

Государственное учреждение образования
“Витебский областной центр коррекционно-развивающего
обучения и реабилитации”

**Стратегия деятельности
педагога-психолога в сопровождении
семьи ребенка с нарушениями
аутистического спектра**



Витебск, 2017

Печатается по решению методического совета учреждения образования ГУО «Витебский областной центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации»

Материалы в помощь педагогам дошкольного, общего среднего образования, центров коррекционно-развивающего обучения и реабилитации. г.Витебск: ГУО «Витебский областной центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации», 2017. - 13 стр.

Автор-составитель: Т.И.Ершик, педагог-психолог ГУО «Витебский областной центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации»

Редактирование: М.Г.Федорова, директор ГУО «Витебский областной центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации».

Момент, когда получен диагноз и первая информация о прогнозах лечения, для родителей аутичного ребёнка становится самым страшным днём в жизни. Это глубокая психологическая травма, связанная с утратой образа здорового ребенка, ожидаемых успехов, надежд на его счастливое будущее.

Первая ответная реакция на происходящее чаще всего проявляется в форме отказа, отрицания самого факта болезни. Многие родители не считают нужным обращаться за помощью. Они стараются убедить себя в том, что ребенок еще подрастет и все наладится. Однако со временем ситуация не улучшается и тогда начинается поиск «чудодейственной» таблетки, которая излечит ребенка. Родители обращаются во всевозможные медицинские и немедицинские учреждения в надежде на успешное излечение. Этот период может длиться довольно продолжительное время.

После того, как все доступные шаги проделаны, но ожидаемого результата нет, у родителей наступает период гнева, агрессии к окружающим. Начинается поиск виновных.

Это могут быть:

— **врачи** (не вовремя определили проблему, не подсказали, не лечили нужными лекарствами);

— **жена (муж)** («плохая» наследственность; у родственников супруга или супруги есть странности, про которые никогда не говорили, а теперь мне все понятно);

— **начинается самообвинение** (я что-то не заметила, что-то сделала не так, как надо, а может это расплата за...);

— **бабушка** (мало помогала по хозяйству и поэтому мать не могла больше времени уделять своему ребенку) и т.д.

Этот период жизни становится наиболее трудным для семьи и дальнейшего развития семейных отношений. В некоторых семьях супруги, поддерживая и ободряя друг друга, пытаются самостоятельно искать не эмоциональные, а рациональные пути выхода из сложившейся ситуации. И тогда можно думать, что брак сохранится, что очень важно для нормального развития любого ребенка, в том числе и для ребенка с расстройствами аутистического спектра. Это позже приходит осознание того, что бывает и гораздо хуже. Но как дожить до этого «позже». Как не сломаться. Как пережить этот период с наименьшими последствиями для себя и близких.

Бывает и такое, что брак сохранился, но у родителей появляется отчуждение, апатия, безразличие. Семья живет с девизом: мы никому не нужны и нам никто не нужен. Стремительно сокращаются, а порой и прекращаются бывшие социальные связи. Родители отгораживаются от всех и погружаются в состояние безысходности и печали по утраченным надеждам. В таком состоянии без психологической помощи родители могут пребывать многие, многие годы.

Но надо признать, что далеко не у всех отцов находится мужество остаться в семье, нести эту ношу и быть опорой в совместном преодолении возникающих трудностей. На первый план выходит стыд: а что скажут знакомые, встречая меня с таким ребенком, а как это повлияет на мой статус среди коллег по работе, а может, был бы я с другой женщиной, у меня родился бы здоровый ребенок? Размышления в этом направлении неизбежно приводят к развалу семьи.

Таким образом, семья ребенка с РАС последовательно проходит все стадии переживания горя:

- **Стадия отрицания**

внутренняя уверенность в том, что “это не так, все ошибаются, все наладится и мой ребенок выйдет из этого состояния”

- **Стадия гнева**

“почему это случилось именно со мной?”

- **Стадия торга**

(поиск любой информации и проведение всех существующих анализов и обследований, в попытке изменить жестокий приговор)

- **Стадия скорби и депрессия**

- **Стадией принятия и смирения**

Можно с уверенностью сказать, что без понимания и поддержки людей, которым родители доверяют (члены семьи, друзья, партнёры, священники, квалифицированные специалисты) очень трудно самостоятельно справиться с ситуацией. И главная задача этих людей сводится к тому, чтобы помочь родителям детей с РАС занять жизнеутверждающую позицию, сохранить обречительную атмосферу в семье, которая жизненно необходима для дальнейшей работы с аутичным ребенком. И тут

важно, чтобы люди, которым доверились родители, сами понимали, что чувствуют в сложившейся ситуации родители.

Эмили Перл Кингсли, мать ребенка с РАС, приводит к этому пониманию, рассказывая следующую историю:

Если вы собираетесь рожать, это похоже на планирование сказочного отпуска ...в Италии. Вы покупаете карту и путеводитель, вы строите чудесные планы того, что вы будете делаете, и куда вы пойдёте, Колизей, статуя Давида, гондолы Венеции.. Вы даже учите несколько предложений на итальянском, вы взволнованы от предстоящих впечатлений. Вы не можете дождаться, вы нетерпеливы, вы уже готовы к вылету. Наконец-то наступает долгожданный день, и вы возбужденные упаковкой чемоданов, суетой отправляетесь в путь.

Уже спустя несколько часов самолет приземляется и стюардесса говорит: "Добро пожаловать в Голландию". "Голландия?" Вы спрашиваете: "Что вы имеете в виду Голландия? Мы должны добраться до Италии, я всю жизнь мечтал поехать в Италию."

Но произошли изменения в плане полета, вы находитесь в Голландии, и здесь вы должны остаться. Важно то, что вас доставили не в отвратительное и страшное место, полное эпидемий, голода, и болезней, а просто в другое место, отличное от того что вы планировали. Теперь вы должны купить другой путеводитель, другую карту, выучить новый язык. Вы встречаетесь с людьми, с которыми не встречались никогда. Да, это место другое, может быть более медлительное, чем Италия, может быть менее роскошное, это просто другое место. Но, если вы встречаете людей, которые были в Италии и прекрасно провели там время, и с завидными переживаниями будете им говорить: "Да-да мы тоже хотели съездить, куда...планировали", то боль о той несбывшейся мечте будет с вами всегда. Но самое главное, если вы будете растрчивать свое время на траур страдания, то не сможете увидеть и получить удовольствие от чудесных и особенных вещей, которые может вам предложить только Голландия, увидеть, что в Голландии есть ветряные мельницы, тюльпаны, даже великие художники и многое, многое другое, чего нет в других странах.

Другими словами, родителям просто необходимо показать, что жизнь продолжается, и в ней много прекрасных моментов! Надо только научиться их увидеть вновь.

Взаимодействия с семьей детей с РАС может носить продуктивный характер при наличии собственного спокойствия и оптимизма психолога, дефектолога, врача и других участников сопровождения. В этом случае у родителей формируется положительная мотивация к длительному сотрудничеству. Основная задача организации работы с родителями – помочь им справиться с самими собой, а в дальнейшем стать заинтересованными, активными и действенными участниками образовательного процесса.

В содержание работы специалистов с семьей с РАС могут включаться следующие блоки:

- преодоление негативных эмоций, связанных с диагнозом ребенка;
- работа с чувством вины, разочарования, агрессии, бессилия;
- повышение самооценки;
- информирование об особенностях развития аутичных детей вообще и их ребенка в частности;
- адекватное восприятие родителями своего ребенка и его проблем;
- безусловное принятие ребенка;
- обучение определенным приемам взаимодействия и коррекции;
- помощь и эмоциональная поддержка ребенка в преодолении трудностей.

Работа с родителями детей с РАС имеет свои особенности. Так, в обязательном порядке необходимо повышение образовательного уровня семьи ребенка и объяснения им перемен, происходящих с ребенком и семьей в процессе реабилитации. Эта информация полезна и востребована родителями, поскольку рождение детей с РАС наблюдается и в абсолютно благополучных семьях, где родители имеют высокий интеллектуально-образовательный уровень.

Важно формировать способность терпеливо наблюдать за ребенком, замечая и интерпретируя вслух каждое его слово и каждый жест, обучать видению его «сильных» и «слабых» сторон для понимания того, какие основные направления и формы работы можно применять в соответствии со спецификой нарушения и потенциалом ребенка. А так же просто необходимо помочь родителям овладеть специальными приемами правильного общения с ребенком, имеющим нарушения аутистического спектра.

Соблюдение единой стратегии и тактики по отношению к ребенку дома и учебном заведении является важнейшим условием взаимодействия психолога и родителей.

Для осуществления максимально возможной социализации, организации продуктивной коррекционно-образовательной работы с аутичным ребенком важно наличие в доме психологического комфорта. Для этого родителям необходимо избавиться от стереотипов, которые достаточно часто встречаются в семьях детей с РАС и причиняют родителям огромные страдания. Вот некоторые из них:

- Мой ребенок должен достичь в жизни большего и оправдать мои надежды, возложенные на него.
- Больной ребенок - это наказание за какие-то твои грехи. Ты сама виновата, что он болен.
- Если у тебя больной ребенок-инвалид, твоя жизнь кончена: ты должна все бросить, прекратить следить за собой, отказаться от своих планов, личной жизни и остаток жизни посвятить ребенку.
- Если бы он был здоровым, я могла бы жить совсем иначе!

Эти и другие подобные стереотипы диктуют заранее заданный жизненный сценарий, как бы требуя от них отбросить все свои планы, мечты и жить так, как жить совсем не хочется.

Что бы помочь аутичному ребенку, надо избавиться от собственных амбиций в отношении своего ребенка.

Конечно, каждая мать и каждый отец хотят, что бы их ребенок добился в жизни успеха. Правда, при этом они под словом “успех” понимают что-то свое, опять же взятое из стереотипных общественных представлений: “Он станет богатым (банкиром, бизнесменом, менеджером), талантливым (музыкантом, артистом, танцором, художником)”. При этом, родительские мечты не всегда

согласуются с мечтами и способностями самого ребенка. Родители требуют, что бы ребенок соответствовал их высоким требованиям к нему. Но в своей жизни он должен реализовать не родительские мечты, а свои способности.

В ходе взаимодействия с родителями детей с РАС, психологи должны быть профессионалами своего дела, использовать и постоянно пополнять арсенал различных методов, приемов, техник, с помощью которых происходит трансформация жизненных установок и ожиданий. А так же

В этом направлении может использоваться такой традиционный метод, как убеждение. С его помощью родителями возможно принятие следующих посылов:

- **Ни в коем случае не стыдитесь своего ребенка!**

Если родители испытывают стыд за своего ребенка (с ним нельзя выйти на улицу, он неадекватно и странно себя ведет и т.д.), то начинают его постоянно одергивать. А это доводит их самих до нервного срыва, так как в поведении ребенка ничего не меняется. И эта психотравмирующая ситуация может продолжаться долго. А нужно просто смириться с этим.

- **Признайте за ребенком право быть таким, какой он есть.**

Примите его таким — с невнятной речью, необъяснимыми странными жестами. Ведь вы любите его уже за то, что он у вас есть.

- **Пытаясь чему-то научить ребенка, не ждите быстрого результата.**

Результата вообще ждать не стоит. Научитесь радоваться даже небольшим его достижениям. Постепенно он все выучит, и еще более постепенно проявит свои знания. Запаситесь терпением на годы.

- **Глядя на своего ребенка, не думайте о своей вине.**

Лучше подумайте о том, что уж он-то точно ни в чем не виноват. И что он нуждается в вас и вашей любви к нему.

- **Не замыкайтесь в своем мире.**

Не бойтесь говорить о своем ребенке. Попробуйте заставить друзей принять вашего ребенка таким, какой он есть. Если это не получается, найдите новых друзей, которые примут вашего его со всеми его чудачествами. Без общения с другими детьми или взрослыми невозможно научить ребенка взаимодействовать с

окружающими приемлемыми способами. Не умея самостоятельно строить отношения с людьми, общаться, он возьмет вас и ваших друзей за образец.

- **Ребенок не требует от вас жертв.**

Чаще всего, вы их требуете сами от себя. Надо отказаться от позиции жертвы с собственными переживаниями и ожиданием сочувствия от окружающих, а стремиться к жизнеутверждающей, оптимистической позиции. Выход можно найти из любой, даже самой сложной ситуации. И это зависит только от вас.

Сотрудничая с родителями нужно договориться о взаимном соблюдении определенных правил:

- не сравнивать ребенка с другими детьми. Он не лучше и не хуже их, он просто другой!!!
- родители должны разговаривать короткими предложениями «программировать» на правильные действия. (« Мы идем вместе и держимся за руку» . «Ты говоришь спокойно».)
- родителям необходимо научиться говорить ребенку НЕТ
- поощрять самостоятельность и развивать навыки самообслуживания (родители порой, в стремлении доказать себе и всем окружающим, что ребенок интеллектуально сохранен, и все усилия направляют на формирование навыков чтения, письма или счета. При этом, ребенок оказывается абсолютно беспомощным в обычной житейской ситуации);
- учить ребенка выполнять условия договора «сначала..., а потом...» (Это правило – залог способности ребенка выстраивать любые мало-мальски конструктивные отношения с окружающими. Из жалости или попытки избежать истерики, родители позволяют ребенку не выполнять свою часть договора, и дают обещанное вознаграждение, а этого ни в коем случае не стоит делать.)
- вводить систему вознаграждений за желаемое поведение.
- предупреждать нежелательное поведение (стереотипии, самостимуляция, самоагрессия)

- у ребенка должен быть строгий распорядок дня, который родители не должны нарушать. Не рекомендуется резкая смена обстановки и привычек ребенка, может помочь создание ежедневных ритуалов (отход ко сну).
- нужно как можно чаще общаться с ребенком, проводить с ним много времени.
- нельзя позволять ребенку переутомляться, нужно устраивать перерывы между занятиями, играми, позволяя ему побыть в уединении.
- родители должны быть более спокойно относиться к учебным успехам детей и «житейским мелочам» - в виде регулярной утери варежек, карандашей, неопрятности и проч., что связано с объективными трудностями концентрации внимания

Чем раньше начнется вся эта работа, тем более результативной она окажется, и тем меньше семьей будет затрачено моральных и физических сил для преодоления возникающих проблем. Только после того, как родители справятся с собственными переживаниями, они способны совершать осознанные шаги на пути дальнейшего взаимодействия в вопросах использования внутреннего потенциала детей с РАС для их социализации, адаптации и обучения. И при этом крайне важно развивать эмоциональную сферу детей с РАС, которая страдает у них в значительной степени.

Эмоции—одна из базовых составляющих личности любого человека. Уже в раннем возрасте ответной улыбкой ребенок выражает свое отношение к окружающему. Он начинает осознавать смысл транслируемых эмоций и адекватно реагировать на них. Можно сказать, что эмоции—это ключ к пониманию друг друга. И только совместными усилиями педагогов и родителей возможно нивелирование или некоторое преодоление этой проблемы. В процессе развития эмоциональной сферы необходимо соблюдать определенную этапность:

- показ эмоций, стимулирование подражания;
- опосредованное выражение эмоций;
- купирование негативных эмоций;
- стимулирование положительных эмоций.

Это важно потому, что от степени сформированности эмоциональной сферы во многом зависит возможность формирования положительной эмоциональной установки ребенка по отношению к занятиям как в домашних условиях, так и в условиях учреждения образования, при которых осуществляется развитие следующих основных навыков:

1. Максимальное развитие независимости ребенка.

Умение ориентироваться в быту (одеваться самостоятельно, заправлять постель, готовить еду)

2. Помочь ребенку эффективно взаимодействовать с другими (общаться, играть).

Развитие навыков коммуникации. Это может быть вербальная или невербальная (жестовая, знаковая, карточная) коммуникация. Основная задача – научить ребенка общаться социально приемлемым и понятным для других образом.

3. Увеличивать и развивать интеллектуальные навыки, школьные умения и индивидуальные способности

Освоение учебных навыков в чтении, письме, математике, ориентации в окружающей среде, и т.д

Не менее важно для родителей детей с РАС общение с семьями, имеющими такие же проблемы. Поэтому педагогам нужно расширять представления о функционировании различных сообществ, организаций, объединений, взаимодействуя с которыми, они могут получить необходимую помощь и поддержку. Это могут быть родительские клубы, гостиные, встречи на праздниках, участие в интернет-форумах по данной проблеме, позволяющих не только узнавать новейшие достижения в области медицины, психологии и педагогики, но и обмениваться мнениями, обозначать возникающие проблемы и получать на них ответы и др.

Если при всем этом многообразии приемов работы с семьей положение не меняется или меняется слишком медленно, психологу стоит выполнить диспетчерскую функцию и инициировать обращение к коллегам, которые имеют в своем арсенале новые, еще не освоенные вами, технологии работы с семьей ребенка с аутистическими проявлениями.

В нашей стране в работе с семьями детей с РАС используется опыт зарубежных школ. Вместе с тем, авторским коллективом в составе: И.В. Григорьева, Т.В. Докукина (ГУ «Республиканский

научно-практический центр психического здоровья»), Н.К. Григорьева, Т.Н. Алыко (Белорусский Государственный медицинский университет) г. Минска разработана и успешно применяется дестигматизационная психотерапевтическая программа в преодолении кризисных состояний у матерей детей с аутизмом.

Программа включает четыре последовательных блока:

1) Информационно–аналитический.

Включает в себя создание информационного пространства обучения новым знаниям и навыкам нелинейного восприятия; определение модели внутренней картины аутизма; знакомство с методами психотерапевтической проработки деструктивных жизненных сценариев и восстановления партнерских взаимоотношений в семье;

2) Формирование осознания и эмоционального выражения собственного психотравмирующего опыта родителями.

Включает эмоциональное отреагирование и изменение отношения к личному и семейному психотравмирующему опыту;

3) Анализ и интеграция ресурсов, необходимых для преодоления психотравмирующего опыта.

Осуществляется переформирование внутренней картины аутичного сценария ребенка и построение нового позитивного сценария и взаимодействия; активация мотивационной сферы, ценностных ориентаций

4) Закрепление полученных умений.

Формируется позитивная модель поведения. Происходит освоение технологии оказания самопомощи и совладания с аутическим дистрессом, закрепление и перенос полученных знаний и навыков в реальные жизненные условия.

Использование зарубежного и имеющегося отечественного опыта работы, а так же участие заинтересованных специалистов в разработке новых технологий по рассматриваемой проблеме поможет людям с расстройствами аутистического спектра в их социализации, адаптации к окружающей действительности, а возможно и реализации себя в доступной профессиональной деятельности.

Литература

1. Баенская Е.Р., Либлинг Е.Р., Никольская О.С. Аутичный ребенок. Пути помощи. М., 2000.
2. Гилберт К., Питерс Т. Аутизм. Медицинское и педагогическое воздействие. – М.: 2002.
3. Лебединский В.В., Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Эмоциональные нарушения в детском возрасте и их коррекция. - М., 1990.
4. Материалы всероссийской научно-практической конференции с международным участием Детская психиатрия: современные вопросы диагностики, терапии, профилактики и реабилитации. – Санкт-Петербург, 2014.
5. Материалы международного семинара Инклюзивная практика в учреждениях дошкольного образования: опыт Израиля. – Минск, 2016.
6. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок. Пути помощи. – М., 2005
7. Янушко Е. Игры с аутичным ребенком. Установление контакта, способы взаимодействия, развитие речи, психотерапия. - М., 2004.