

unicef 
Детский Фонд ООН



Министерство
здравоохранения
Республики Беларусь



unicef 
Детский Фонд ООН

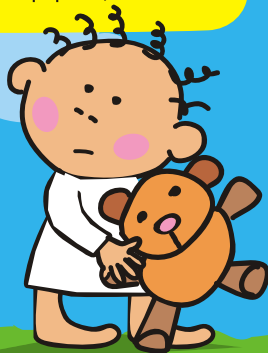
Представительство Детского
Фонда ООН (ЮНИСЕФ)
в Республике Беларусь
e-mail: unicef@tut.by

БУКЛЕТ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ

ДОРОГИЕ РОДИТЕЛИ!

Этот буклет адресуется тем из вас, на чью долю выпало воспитание ребенка с аутизмом. В буклете будут кратко освещены такие вопросы, как:

- Что такое «расстройства аутистического спектра» (РАС)?
- Диагноз: зачем он нужен и почему он меняется с возрастом ребенка?
- Вопросы прогноза, или от чего зависит будущее ребенка?
- Вопросы медикаментозного лечения.
- Краткий портрет ребенка с аутизмом.
- Как правильно выбрать необходимый ребенку подход в оказании помощи ребенку с РАС?
- Вопросы воспитания (детский сад – интеграция формальная или содержательная).
- Проблемы семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями аутистического спектра.
- Общие рекомендации по развитию навыков эффективного общения с аутичным ребенком.
- Литература и другая полезная информация.



Жить и воспитывать ребенка с аутизмом – это сродни тому, как изучать новый иностранный язык. Пока мы не приложим усилий для изучения этого нового и непонятного нам языка, мы не сможем читать, писать и, что самое важное, общаться на нем с людьми другой страны, культуры, т.е. пока мы не познакомимся с основными трудностями наших детей, мы не сможем наладить с ними взаимодействия.

Для того чтобы учить чужой язык, нам необходимо хотя бы в минимальной степени владеть своим. Таким образом, для того чтобы научиться влиять на поведение ребенка с аутизмом, нам нужно знать свое поведение и то, чего конкретно мы хотим от общения с нашим ребенком в каждом конкретном случае.

Поскольку мы «чужеземцы», то, скорее всего, мы так до конца и не поймем язык, не родной нам, но попытаться приблизиться к его пониманию можем настолько, что нас могут принимать за своих. Так и в наших отношениях с аутичным ребенком: мы можем способствовать его развитию настолько, что он будет чувствовать себя нужным, полезным членом общества и быть счастливым. Для этого нам приходится постоянно доучивать новые слова, доучивать сленг, чтобы быть в курсе и не выпадать из общего потока, т.к. язык меняется (как и представления об аутизме).

РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (РАС)

Клинически аутизм очень разнороден. К нему относят и детский аутизм, и атипичный аутизм, и синдром Аспергера, и др.

Однако, в то же время, с чисто практической точки зрения, в коррекционной работе с детьми с различными формами аутистических расстройств есть немало общего, и как своеобразный компромисс между теорией и практикой возник термин – «расстройства аутистического спектра» (РАС), объединяющий все варианты аутистических расстройств.

ДИАГНОЗ: ЗАЧЕМ ОН НУЖЕН И ПОЧЕМУ ОН МЕНЯЕТСЯ С ВОЗРАСТОМ РЕБЕНКА?

Многих родителей волнует вопрос диагноза. Они начинают перебирать, какой диагноз «лучше», а какой «хуже», расстраиваться или, наоборот, радоваться. Хотя, на самом деле, диагноз – не догма, не знак сегрегации, а отражение настоящего представления о состоянии обследуемого, квалификация наблюдаемой клинической картины, «материал к размышлению» для специалистов.

Определяя и уточняя диагноз, врачи получают возможность выстроить схему медицинского вмешательства на более дифференцированном уровне, а, следовательно, более эффективном. Это же касается и психолого-педагогических стратегий коррекции: будут ли они направленными, логичными и точными, или же бессмысленными, бесполезными.

Другой разговор о возможностях диагностики в настоящее время. Для того чтобы провести подробную и качественную диагностику РАС, врачу, помимо собственного опыта и профессионализма, зачастую требуется наблюдение за состоянием такого ребенка в динамике.



ВОПРОСЫ ПРОГНОЗА, ИЛИ ОТ ЧЕГО ЗАВИСИТ БУДУЩЕЕ РЕБЕНКА С АУТИЗМОМ?

Цель помощи детям с аутизмом – добиться максимального уровня социальной адаптации ребенка: самостоятельности и независимости, повышения качества его жизни, максимальной возможности реализации себя как члена семьи, а позже — как полноправного члена общества. Возможность достижения этой цели определяется многими факторами, основные из которых:

- 1.** Тяжесть и глубина аутистических расстройств.
- 2.** Ранняя диагностика. По опыту зарубежных коллег начало коррекционной работы до 3-летнего возраста существенно (на 15–20%) повышает процент социализации учащихся специальных школ для детей с аутизмом. Успешное осуществление ранней диагностики требует:
 - достаточного уровня подготовленности в области аутизма участковых педиатров, в задачу которых должно входить выявление группы риска по РАС, направление на специализированную диагностику и контроль за исполнением данных рекомендаций;
 - возможности проведения квалифицированной комплексной диагностики на базе ПНД, специализированных центров и образовательных учреждений;
 - возможности для группы риска диагностических занятий (обычно в течение до 2–3 месяцев) и в случае подтверждения диагноза – максимально раннее начало систематической комплексной коррекционной работы.

- 3.** Раннее начало специализированной коррекции, ее комплексный медико-социальный и психолого-педагогический характер. Как правило, ни психофармакология, ни психотерапия, ни лечебная педагогика, ни психологическая коррекция, используемые по отдельности, не приводят к стойким положительным изменениям.
- 4.** Адекватный и гибкий подход к выбору методов коррекционной работы, ее последовательность, продолжительность, достаточный объем.
- 5.** Единство усилий специалистов и семьи.

На настоящий момент нет научно доказанных сведений об основной причине аутизма, поэтому не существует какого-либо «исцеляющего» лечения в медицине или «чудодейственной» методики в специальной педагогике и психологии, благодаря которым можно было бы «вылечить» ребенка, избавить его от влияния на ход его развития этой причины. Однако известно, что сам аутизм, как и многие другие проявления, – вторичны, а потому, если вовремя оказать специализированную помощь, основанную на сотрудничестве семьи со специалистами, можно достичь значительных положительных результатов, т.к. вторичные проявления менее устойчивы, а, значит, в большей степени поддаются коррекции.



ВОПРОСЫ МЕДИКАМЕНТОЗНОГО ЛЕЧЕНИЯ

Достаточно часто родителей беспокоят вопросы, касающиеся медикаментозного лечения. Здесь важно:

1. Доверие к врачу:

- врач должен иметь опыт работы и лечения детей с РАС;
- врач должен рассказать вам о предстоящем лечении, при назначении того или иного препарата – о конкретных результатах, которые он хочет достигнуть в ходе этого лечения; предупредить о возможных побочных эффектах;
- у вас должна быть возможность тут же связаться с врачом, чтобы он мог проконтролировать и по мере необходимости гибко изменить лечение, если что-то идет не так, как предполагал врач.

2. Беспрекословное и точное выполнение назначений врача.

3. Возможность закрепления полученного эффекта от медикаментозного вмешательства в повседневной практической работе с ребенком дома и на психолого-педагогических коррекционных занятиях.

Идеальный вариант – когда детский врач-психиатр является одним из членов специализирующейся на помощи детям с РАС команды. Тогда фармакотерапия, если она по мнению врача необходима, становится неотъемлемой частью индивидуальной программы, разработанной для конкретного ребенка с аутизмом.

Чего стоит опасаться

Не стоит использовать лечение, как и любой другой метод вмешательства, если специалист, предлагающий его, говорит вам что-то вроде «давайте попробуем, все равно хуже не будет» или «применение данного препарата, метода вылечит/избавит вашего ребенка от аутизма».

КРАТКИЙ ПОРТРЕТ РЕБЕНКА С АУТИЗМОМ

Аутизм — это нарушение психического развития, связанное с нарушением возможности адекватного общения с окружающим миром и людьми.

Ребенок с аутизмом:

- избегает прямого зрительного контакта или словно «смотрит сквозь»;
- не умеет общаться с другими людьми, очень быстро устает от прямых попыток других людей пообщаться с ним, предпочитает быть предоставленным самому себе;
- выглядит избалованным, непослушным, т.к. чаще всего не выполняет просьб, не реагирует на прямые обращения, ему трудно что-либо запретить, особенно когда дело касается значимых, особых для ребенка интересов;
- мало использует речь и жесты для общения, даже в тех случаях, когда ему что-то нужно, он может лишь привести другого человека за руку и подтолкнуть в направлении интересующего его предмета руку взрослого;



- не обращает внимания на то, что обычно интересно детям его возраста;
- выглядит «необычно» из-за странных и непонятных движений, таких как трясения руками, перебирания пальчиками, раскачивания, или из-за неадекватно ситуации произносимых звуков, слов, фраз;
- находит себе необычные занятия, от которых его часто трудно отвлечь, практически невозможно дозваться, например, крутит в руках веревочку, выстраивает предметы в ряд, пролистывает книги и многое другое;
- его сложно чему-либо научить, порой даже в русле его игры – он начинает расстраиваться и сердиться;
- часто взрослому бывает трудно почитать ему детскую книжку – он тут же захлопывает ее и уносит, или закрывает вам рот своей рукой;
- слишком чувствителен к происходящему вокруг него – звукам, прикосновениям, запахам, вкусам, видам, что может проявляться в страхах шума бытовых приборов, определенной рекламы по ТВ, или отдельной комнаты (ванны, туалета), отказа от приема некоторых пищевых продуктов и многого другого;



- вместе с тем может без проблем находиться в темноте (часто от родителей можно услышать фразу, что «он в темноте чувствует себя как рыба в воде»), т.к. интенсивность окружающих стимулов притупляется, не доставляя дискомфорта ребенку;
- с трудом принимает перемены – новые маршруты («с ним невозможно договориться на улице, он хочет идти только туда, куда считает нужным сам»), изменения режима дня, новую одежду, еду и др.



Такие дети нуждаются в помощи специалистов. Без постоянной системной, продуманной содержательно, достаточной по объему и продолжительности коррекционной работы они остаются глубокими инвалидами. Аутизм у детей встречается довольно часто, чаще, чем слепота и глухота, взятые вместе. Зарубежная статистика показывает, что аутизм встречается в 1 случае на 150–155 детей (Э. Шоплер, 2007). Детское население г. Минска составляет около 300 000 детей. Значит, в нашем городе может быть приблизительно 2000 детей с нарушениями аутистического спектра.

КАК ПРАВИЛЬНО ВЫБРАТЬ НЕОБХОДИМЫЙ РЕБЕНКУ С АУТИЗМОМ ПОДХОД?

Наиболее распространенными, зарекомендовавшими себя с научной стороны и известными во всем мире подходами в работе с детьми с аутизмом являются:

- ТЕАССН-программа (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) – программа коррекции и обучения для аутичных детей и детей со сходными нарушениями общения;
- АВА («Applied Behavior Analysis» – прикладной анализ поведения) – поведенческий подход;
- эмоционально-уровневый подход.

Достоинства и недостатки каждого из них более подробно описаны С.С. Морозовой в книге «Составление и использование индивидуальных коррекционных программ для работы с аутичными детьми» (Москва, 2008).



Несмотря на то, что общей целью для всех этих подходов является достижение как можно более высокого уровня социализации ребенка с аутизмом, в основе каждого из них лежит своя идеология. При этом представители каждого из направлений полагают, что их подход – единственно верный и показан всем детям с аутизмом. Однако, аутистические расстройства настолько неоднородны, что более выгодной является позиция «разным детям, в зависимости от их индивидуальных особенностей – разные подходы».

Выбор, в первую, очередь зависит от актуального состояния ребенка. Если мы хотим начать с установления эмоционального взаимодействия с ребенком, то нам понадобится эмоционально-уровневый подход. Если у ребенка очень сильна чувствительность к изменениям в окружающем мире, он сильно погружен в стереотипные виды деятельности, то, возможно, необходимо использовать ТЕАССН-программу для выработки навыков структурированной деятельности. Поведенческий подход целесообразно применять для обучения навыкам концентрации внимания и подражания, если они отсутствуют или отстают в развитии у данного ребенка.

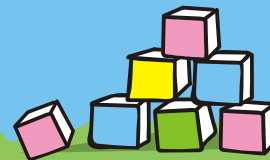
Специалистами Центра помощи аутичным детям «Добро» (Москва) проделана колоссальная работа по определению показаний и противопоказаний к применению данных подходов в работе в том или ином случае, с тем или иным ребенком с РАС. Вот основные моменты, которые стоит учитывать (Морозова С.С., 2008):

- 1.** индивидуальные особенности ребенка (возраст, особенности коммуникации, уровень развития интеллектуальной сферы, наличие страхов и гиперчувствительности);
- 2.** социальная ситуация развития ребенка (острая необходимость социальной адаптации и интеграции; позиция родителей по отношению к ребенку; позиция родителей в сотрудничестве со специалистами);
- 3.** организационные возможности учреждения, оказывающего помощь.

Желательно иметь экспериментальное подтверждение эффективности тех или иных коррекционных подходов, что является для нас делом будущего. На сегодняшний день существует множество подходов к коррекции и обучению детей с аутизмом. Важно, чтобы у родителей была возможность получить полную информацию о них, ознакомиться с их теоретическими основами и конкретными методиками и приемами.

Ни одно направление в специальной педагогике и психологии не предлагает «всесильных» способов, позволяющих «сделать» ребенка другим. Однако продуманная коррекционная работа, основанная на тесном конструктивном сотрудничестве семьи и специалистов, может дать положительные результаты, в отдельных случаях превосходящие самые смелые ожидания родителей.

Прерогативой специалистов являются: установление диагноза; установление глубины нарушений; выбор оптимального коррекционного подхода; разработка индивидуальной коррекционной программы. Важнейшим моментом в коррекции РАС является работа специалистов с семьей. Под этим подразумеваются различные формы психологической помощи родителям, разъяснение истинных проблем ребенка, обучение приемам и методам работы с ребенком в условиях семьи, т.к. это делает процесс оказания помощи детям более интенсивным, а главное – непрерывным.



ВОПРОСЫ ВОСПИТАНИЯ (ДЕТСКИЙ САД – ИНТЕГРАЦИЯ ФОРМАЛЬНАЯ ИЛИ СОДЕРЖАТЕЛЬНАЯ)

Нужен ли детский сад аутичному ребенку?

Часто можно слышать от родителей фразу: «Нам сказали, что нужно срочно отдавать моего ребенка в детский коллектив, чтобы он научился общаться с детьми».

Для того, чтобы этот совет стал действительно полезным для развития аутичного ребенка, нужно, чтобы следующие условия каким-то образом сошлись воедино:

1. хотя бы минимальная эмоциональная готовность, которая включает в себя способность ребенка ожидать, в какой-то степени управлять своими эмоциями и адекватно их выражать;
2. обладать определенным набором коммуникативных навыков, таких как: устанавливать и поддерживать зрительный контакт, уметь здороваться и прощаться, выражать свои желания при помощи речи или жестов, быть способным к участию в организованной совместной игре, уметь ответить на ряд конкретных вопросов о себе;



3. достаточный уровень адаптации ребенка в условиях семьи (преодолены основные проблемы поведения, сформированы минимальные навыки самообслуживания, может соблюдать и выдерживать распорядок дня: раздеться/одеться, есть со всеми детьми за столом, принимать участие в совместных занятиях, выходить на прогулку, адекватно вести себя во время тихого часа и др.);
4. внимательный и терпеливый воспитатель, умеющий в общении с детьми сглаживать «острые углы», ориентирующийся в проблемах ребенка с РАС (может установить эмоциональный контакт с ребенком, знаком с особенностями его поведения и общения, хочет помочь ему преодолеть его проблемы);
5. активная позиция родителей (семьи).

Если все эти условия соблюдены, то постепенно ребенок действительно может включиться в жизнь садового коллектива: захочет туда ходить, выполнять распорядок дня, и, самое важное, будет получать положительный опыт общения с детьми и другими людьми. Эта интеграция – содержательная.



Чаще же всего можно наблюдать следующую картину: ребенок не участвует в общих мероприятиях, не ест за столом со всеми детьми, не ходит в туалет (терпит до прихода домой), на прогулке за ним нужен «глаз да глаз», уложить его спать невозможно. В лучшем случае, на протяжении дня он занят «своими делами»: раскачивается, кружится, собирает в уголке паззлы, «играет» с ниточками, выстраивает детали в ряд и т.д. В худшем – кричит, проявляет агрессию и самоагрессию, негативизм, устраивает истерики. Это интеграция формальная. Ее негативная сторона заключается еще и в том, что, получив негативный опыт посещения детского учреждения в первый раз, в последующем, даже при соблюдении вышеуказанных условий, достичь содержательной интеграции будет значительно сложнее, в силу последствий психической травмы от первой попытки.

ПРОБЛЕМЫ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С АУТИЗМОМ

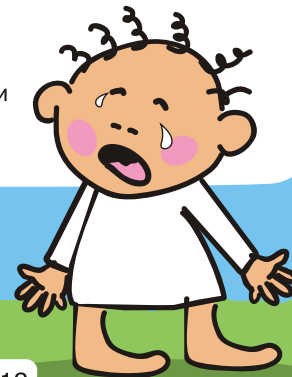
Особая ранимость, напряженность переживаний семьи, воспитывающей аутичного ребенка, порой превышает ранимость семей, имеющих детей с другими тяжелыми нарушениями. Постепенно стресс, который переживают родители, становится хроническим.

Для этого имеется ряд причин

1. Осознание тяжести положения ребенка наступает внезапно. Родителей успокаивает серьезный, умный взгляд ребенка, его «особые» способности. Именно поэтому предположение специалистов об аутизме у ребенка и последующем предложении врача-психоневролога оформить ребенку инвалидность так сильно сказывается на эмоциональном состоянии семьи. Был здоровым и даже одаренным – и вдруг – не обучаем, инвалид.

2. В нашей стране отсутствует система специализированной помощи детям с расстройствами аутистического спектра. Нет детских садов и школ, где условия воспитания и обучения соответствовали бы особенностям детей с аутизмом; нет профессионалов, подготовленных специально для работы с аутичными детьми. В существующих детских учреждениях, как правило, «не приживаются» дети с необычным, сложным поведением.

3. Трудно найти специалиста, который взялся бы помочь, а если такие и находятся, то их крайне мало.



4. Семья, в большинстве случаев, лишается моральной поддержки знакомых, а иногда даже близких людей, как правило, не слышавших ничего о данной проблеме, т.к. порой бывает очень трудно объяснить причины неуправляемого поведения ребенка, его капризов и т.д.

5. Нездоровый интерес соседей, недоброжелательность, агрессивные реакции людей в транспорте, магазине, на улице и даже детском учреждении усугубляют угнетенное эмоциональное состояние родителей.

В наибольшей степени стресс проявляется у матери аутичного ребенка. Причины этого кроются в следующем:

- в ограничении личной свободы из-за часто встречающейся сверхзависимости аутичных детей от мамы (симбиоза);
- в низкой самооценке, так как мамы считают, что недостаточно хорошо выполняют свою материнскую роль – ребенок с раннего возраста не подкрепляет ее материнского поведения – не улыбается, не смотрит в глаза, не любит, когда его берут на руки, не отдает видимого предпочтения в контакте и т.п.



Отцы, как правило, избегают ежедневного стресса, связанного с воспитанием ребенка, проводя больше времени на работе, тем не менее они тоже переживают чувство вины, разочарования, хотя и не говорят об этом так явно, как матери. На долю отцов выпадает:

- обеспокоенность тяжестью стресса, который испытывают их жены;
- ответственность за материальное состояние семьи;
- тяготы по обеспечению ухода за «трудным» ребенком, которые ощущаются еще острее из-за того, что обещают быть долговременными, а зачастую – почти пожизненными.

Братья и сестры, так же как и родители, испытывают бытовые трудности. Могут почувствовать обделенность вниманием. В ряде случаев, разделяя заботы семьи, рано взрослеют. Иногда переходят в «опозицию», формируя особые защитные личностные установки, и тогда их отчужденность от забот семьи становится дополнительной болью родителей, о которой они редко говорят, но которую остро ощущают.



Ранимость семьи усиливается в периоды возрастных кризисов и в те моменты, когда семья проходит определенные критические точки своего развития: поступление ребенка в дошкольное учреждение; в школу; достижение им переходного возраста; наступление совершеннолетия (получение паспорта, перевод к взрослому врачу и т.п.). Порой эти моменты вызывает у семьи такой же по силе стресс, как и постановка диагноза.

ПЕРЕЧИСЛИМ ОСНОВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ, С КОТОРЫМИ СТАЛКИВАЮТСЯ РОДИТЕЛИ, ВОСПИТЫВАЮЩИЕ ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ.

1) Неудовлетворенность общением со своим ребенком проявляется в чувстве своей ненужности, невостребованности в общении с ребенком и, как следствие, – растерянности, тревоге, неуверенности в своей родительской состоятельности, т.е. в нарушении самооценки, самообраза родителя.



Еще один круг проблем диктуется симбиотическими (патологически зависимыми друг от друга) отношениями между матерью и ребенком. В таких отношениях ребенок использует близких ему людей, чаще мать, как средство для удовлетворения своих потребностей, посредника в отношениях с миром. Постепенно мать и ребенок сливаются в единое целое (часто можно слышать от мам фразы «мы не говорим», «у нас проблемы с горшком» и т.п.), где, с одной стороны, такой контакт значим для обоих (ощущение единства, контроля друг над другом, «ну хоть в этом я для него значима» — для матери), а, с другой стороны, у матери, в то же время, отсутствует ощущение эмоциональной близости с ребенком, реального взаимодействия с ним, а у ребенка нарастают проблемы в развитии по различным сферам, т.к. целиком и полностью он становится зависим от матери.

2) Изменение жизненных планов, нарушение ожиданий родителя, перспектива отказа от реализации своих жизненных планов зачастую приводят к депрессивным состояниям, конфликтным ситуациям и трудноразрешимым спорам между отцом и матерью.

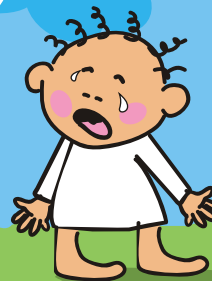


3) Трудности управления поведением ребенка: купирование деструктивного поведения ребенка представляют наибольшую трудность для родителей, а наибольшую остроту и актуальность – управление поведением ребенка «на людях», когда риск получения негативной оценки со стороны социума обостряет самообвинительные реакции взрослого, вызывая все те же чувства несостоятельности и беспомощности.

4) Сложности распределения внимания между детьми, если помимо ребенка с аутизмом в семье воспитывается его брат, сестра. На первых порах воспитание ребенка с аутизмом требует от родителей значительных временных затрат, что при неправильно расставленных акцентах распределения внимания, отсутствии единых требований ко всем членам семьи может приводить к переходу братьев, сестер в оппозицию, что, в свою очередь, может являться дополнительным стрессовым фактором для родителей.



Постепенно, при отсутствии навыков взаимодействия с аутичным ребенком, у родителей появляется выраженная тревога и опасения по поводу социальной несостоятельности ребенка, нарастает социальный вакуум вокруг семьи. Это еще одна сторона проблемы, о которой пишет С.А.Морозов, директор московского Центра помощи аутичным детям: «Поведение детей с аутизмом своеобразно и часто не соответствует общепринятым представлениям о том, как надо вести себя в обществе, и общество в меру отсутствия толерантности отталкивает, вытесняет ребенка с аутизмом и его семью. Вице-президент Всемирной аутистической организации (WAO) Paul Shattock, отец ребенка с аутизмом, с горьким юмором сказал: «Если к вам в гости ходят только те семьи, в которых есть дети с аутизмом, значит и у вашего ребенка тоже аутизм».



«От нас отвернулись все, когда нашему сыну поставили диагноз «аутизм», мы остались как бы в одиночестве», говорит Doug Flutie, бывший капитан национальной сборной по бейсболу, человек очень популярный в своей стране и очень состоятельный. Он не только спонсировал создание фильма о ранней диагностике аутизма, но и снялся в нем вместе со своим сыном и женой, чтобы через свою популярность способствовать формированию толерантного отношения к лицам с аутизмом, помочь решению проблемы аутизма в стране. «Большинство родителей у нас не смогли бы поступить подобным образом и их трудно осуждать: уровень толерантности в нашем обществе невысок, слишком долго отклонения в развитии служили причиной для различных видов дискриминации, и позиция «если ни я, то кто?» – редкость», – считает С.А.Морозов («Социальные и правовые аспекты помощи лицам с РАС», 2008).

Вместе с тем, одним из важнейших аспектов комплексного подхода к коррекции расстройств аутистического спектра является участие в ней родителей и семьи в целом. По данным московского Центра помощи детям с аутизмом, 75–80% успеха коррекционного вмешательства зависит от адекватного участия семьи в реабилитационном процессе, так как:



- 1.** исключительно родитель представляет интересы ребенка в обществе, несет за него ответственность и принимает решения по всем основным вопросам его жизни, в том числе связанным с его обучением и воспитанием;
- 2.** ребенок ориентирован на родительскую оценку. От позиции родителя зависит эффективность коррекционного подхода;
- 3.** семья – эта та среда, в которой ребенок проводит большее количество своего времени. От родителей требуется постоянная работа по закреплению навыков и умений ребенка, которые он приобретает в образовательном учреждении.

Если у родителей возникают подозрения, что у ребенка есть какие-то эмоциональные нарушения (это касается не только аутизма), то соблюдение эмоционально щадящих условий для такого ребенка жизненно необходимо. В семье с маленьким ребенком не должно быть эмоционального напряжения – конфликтов, ссор, криков. Напряженное, тревожное состояние мамы передается малышу, усиливая его собственное беспокойство и отражаясь на поведении. Когда, например, маленький ребенок лежит в кровати, взрослые ни в коем случае не должны смотреть по телевизору какой-нибудь будоражащий душу и ледящий кровь сюжет, слушать «тяжелую» громкую музыку, желательно вообще избегать слишком резких, громких, неприятных звуков.

В раннем возрасте тактильный контакт, а также спокойный ласковый мамин голос дают ребенку уверенность, снимают напряжение и тем самым создают предпосылки для правильного развития психики. Этому способствуют укачивание на руках ребенка с пением для него любимой песни, прочитывание сказки, поглаживания, прикосновения. Постепенно ощущение душевного тепла и комфорта будет возрастать, напряжение уйдет, а ребенку все больше будет нравиться находиться вместе с вами.

Гигиенические процедуры тоже важны для эмоционального развития малыша. Переодевая ребенка, мама устраняет неприятные ощущения, нежно прикасается к телу малыша, улыбается ему – и в сознании ребенка возникновение комфорта постепенно связывается именно с мамой.

Некоторые дети в первые месяцы жизни слишком спокойны, мало гуляют, лепечут, не доставляют практически никаких хлопот. Это может отражать задержку эмоционального развития, и в таком случае необходимо тонизировать ребенка своей активностью: и эмоциональной, и физической, и сенсорной.



Поток родительской заботы, ласки, тепла и любви не иссякает для обычного ребенка, тогда как для ребенка с аутизмом он быстро и резко сокращается, не подкрепляемый с его стороны обратными реакциями, но это не значит, что аутичный ребенок в них не нуждается.

Важно как можно раньше установить с малышом эмоциональный контакт, но при нарушениях эмоционального развития (самое тяжелое из которых – аутизм) это очень не легко. Роль семьи в развитии ребенка с аутизмом невозможно переоценить, т.к. семья – не только «естественная среда обитания» для ребенка, но и важнейший фактор в коррекции аутизма. Никто, в принципе, не знает своего ребенка лучше, чем его родители, и потому родители должны тесно сотрудничать со специалистами.

Исключительно большая роль принадлежит родителям в следующих аспектах:

- установление эмоционального контакта;
- создание комфортной семейной обстановки;
- развитие игровой деятельности ребенка;
- вовлечение в повседневную жизнь семьи (участие ребенка в накрывании на стол, уборке, стирке, готовке и др.);
- закрепление приобретенных навыков ребенка (как связанных с самообслуживанием, так и с обучением, речью, общением, моторным развитием и др.) в процессе работы со специалистами.

ОБЩИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ПО РАЗВИТИЮ НАВЫКОВ ЭФФЕКТИВНОГО ОБЩЕНИЯ С АУТИЧНЫМ РЕБЕНКОМ

Самое главное достижение для родителей, после чего ситуация определенно начнет изменяться в лучшую сторону, – это осознание того, что «от моего поведения зависит поведение моего ребенка». Родитель, который начинает активно исследовать свое общение, свои способы взаимодействия с ребенком, разрывает ставшие привычными узы повседневных проблем, перестает двигаться по течению и получает возможность влиять на ход событий.

Приведем отрывок из «конспекта бесед с родителями детей дошкольного возраста, выявляющих симптоматику раннего детского аутизма» Кагана В.Е.:
«Ваша помощь ребенку максимальна, если Ваше отношение к нему гибко. Это значит, что Вы помогаете ему тогда, когда он нуждается в Вашей помощи, и что Ваша помощь не больше и не меньше того, что требуется в данный момент ребенку. Ваша помощь не должна подменять активность ребенка. Будет очень хорошо, если Вы сумеете требовать от него то, что он знает и в достаточной мере умеет делать.

Ваше знание ребенка дает Вам возможность определить, что ребенок делает хорошо, что он только начинает осваивать, а что – не умеет совсем. В первом случае в зависимости от ситуации Вы можете похвалить или потребовать, во втором – помочь, в третьем – избежать непосильных для ребенка, а потому травмирующих его требований.

Хорошо, если Вы принимаете во внимание не только то, чего Вы хотите достичь у ребенка, но и существующие сейчас его трудности. Мерой успешности Вашей работы будет, в первую очередь, не приближение к идеалу, а преодоление существующих затруднений. Это обеспечит наилучшую поддержку ребенку с Вашей стороны. Он нуждается в поощрении образцов правильного поведения. Ваше осуждение повергает ребенка в растерянность, тогда как теплая и ласковая поддержка помогает ему. Проявляемое Вами отрицательное отношение к поведению ребенка уместно лишь тогда, когда он пользуется навыками, которыми определенно обладает.



Общаясь с ребенком, необходимо убедиться в том, что Вы оказались в сфере его внимания, что он в той или иной мере готов к контакту с Вами. Вы можете обратиться к ребенку несколько раз, прежде чем он обратит на Вас внимание. Лучше, если Вы в таких случаях не раздражаетесь. Ваше общение с ребенком не должно быть назойливым, не следует отдавать все время занятиям с ребенком – это утомляет и Вас, и его. Важно, чтобы ребенок имел возможность чувствовать Ваше доброжелательное и спокойное присутствие, Вашу готовность помочь. Часто для этого достаточно просто быть рядом с ребенком и обращаться к нему время от времени. Если ребенок недостаточно контактен с Вами – это даст Вам возможность постепенно расширять и углублять контакт. Если же он не может обходиться без Вас, не отпускает Вас от себя – это даст возможность постепенно приучать его к самостоятельному поведению в Вашем присутствии, а затем – без Вас.



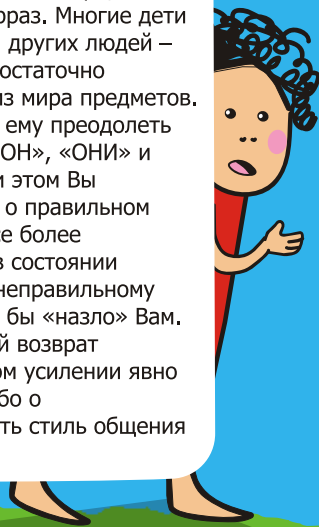
Многие особенности поведения ребенка пугают или смущают Вас. Может возникнуть стремление «бороться» с ними. Однако лучше, если Вы сумеете дать почувствовать ему, что эти особенности не раздражают Вас. Например, он часто вертит что-нибудь перед глазами или раскачивается. Следует ли всякий раз прерывать эти его занятия и как это лучше сделать? Окрики и запреты рискуют превратиться в постоянную и изнурительную для Вас и ребенка войну. Иногда он может «вертеть и раскачиваться» при Вас, но не слишком долго. Эти занятия приятны для него, и хорошо, если он почувствует, что приятное для него не является неприятным для Вас, – это будет способствовать Вашему с ним контакту. Затем можно отвлечь ребенка тем способом, который – Вы уверены – привлечет его внимание и заинтересует его. Можно предложить ему игры и занятия, включающие те же действия, но в ограниченном количестве и приемлемой форме. Например, можно покачать его на качелях, дать ему крутить ручку стиральной или швейной машины, попросить его дать Вам что-либо и т.д. Не следует постоянно прибегать к одним и тем же способам отвлечения, чтобы они сами не закрепились как монотонные и стереотипные. Иногда советуют просто дать ребенку какой-либо Ваш предмет (знакомый ему как Ваш: очки, платок, ручку), просто сказать ему что-нибудь или дотронуться до него. Если он любит играть с водой, а это бывает часто, Вы можете в таких играх помогать ему осваивать навыки умывания, купания, чистки зубов, стирки, мытья посуды, поливания цветов и т.д.

Не следует прощать всякое нежелательное поведение, например, агрессию к другим детям, отнимание игрушек и вещей. Ваш протест помогает ребенку освоить понятия «мое» и «чужое», «можно» и «нельзя», способствует предупреждению трудностей общения в дальнейшем. Хорошо, если Вы можете предложить при этом какое-либо изменение занятий.

Если ребенок мало пользуется речью – лучше говорить с ним в понятной для него манере, не употребляя длинных и сложных фраз. Многие дети называют себя «Ты» или «ОН», а других людей – «Я». Это значит, что ребенок недостаточно различает людей и выделяет их из мира предметов. Будет хорошо, если Вы сможете ему преодолеть эти трудности, освоить понятия «ОН», «ОНИ» и правильно пользоваться ими. При этом Вы заметите, что Ваши напоминания о правильном использовании «Я» становятся все более эффективными. Иногда ребенок в состоянии раздражения может вернуться к неправильному использованию местоимений, как бы «назло» Вам. Не следует смущаться этим. Такой возврат свидетельствует либо о временном усилении явно уменьшающихся затруднений, либо о необходимости несколько изменить стиль общения с ребенком.

Можно и нужно привлекать ребенка к посильному участию в делах семьи. Это может быть помощь в накрывании стола, просьба передать что-либо за столом и т.д. Даже если эта помощь невелика – она полезна для ребенка. В некоторых специальных учреждениях используют столовую клеенку с изображенными на ней столовыми предметами – это помогает ребенку найти место для тарелки, вилки, ложки. Такой принцип помощи ребенку может быть использован и значительно шире.

Полезны мягкие комментарии: «Сейчас ты наденешь пальто... ты будешь есть... ты идешь по траве...». Они могут опережать и сопровождать действия, но не должны быть приказами. Нередко требуется показать ребенку то действие, которого Вы от него ждете, или выполнить его вместе с ним – помахать рукой при прощании, правильно взять карандаш. Вы замечаете, что действия, привычки, слова очень легко «застревают» у ребенка и потом подолгу повторяются. Поэтому то, чему Вы его учите, должно иметь по возможности законченный и правильный характер. В противном случае он может «застрять» на неправильных или незавершенных образцах поведения, которые передать трудно.



Часто все занятия с ребенком строятся по типу обучения. Работа с ребенком легче и продуктивнее, когда она основана на игре. Лучше, когда занятия не слишком длинные и построены на том, что ребенок уже умеет или начинает осваивать. Важно, чтобы ребенок понимал, что он делает, видит и слышит. Для его развития важнее осознанный, хотя и сбивчивый пересказ простого сюжета, чем безусловно точное, но механическое воспроизведение сложного рассказа. Особое внимание обратите на рисование. Помогите ребенку освоить изображение простейших вещей, геометрических фигур. Однако не лишайте его возможности рисовать то и так, что и как он сам хочет, даже если это кажется Вам просто «мазней» и «каракулями».

Улучшение состояния может проявляться по-разному. Облегчение и расширение общения, внимание к окружающему и к Вам, реагирование на эмоции людей, участие в домашней жизни и т.д. могут на том или ином этапе принимать утомительные для Вас формы. Всегда ранее безразличный ко всему ребенок становится навязчивым, ходит за Вами по пятам, постоянно тербит Вас или начинает беспрестанно мести пол, мыть и без того чистую посуду и т.д.

Это увеличивает трудности его поведения, но свидетельствует о возросшем внимании к окружению, увеличении активности. Если Вы отнесетесь к этому положительно, Вы ускорите построение желательного поведения, пресекая – рискуете замедлить этот процесс.

Только занятия с ребенком едва ли смогут решающим образом изменить его состояние. Но степень улучшения поведения и развития Вашего ребенка в немалой степени зависит от той поддержки, которую Вы ему оказываете, от того человеческого климата, в котором он находится, от уровня Ваших ожиданий. Ожидая от ребенка слишком много, Вы можете быть постоянно недовольны им и собой, недооценивая его возможности и успехи – уменьшаете степень Вашей поддержки. Максимально помочь ребенку – это значит: принять его таким, какой он есть, и всемерно способствовать его развитию».



ЛИТЕРАТУРА, С КОТОРОЙ СТОИТ ОЗНАКОМИТЬСЯ

1. Коэн Ш. Как жить с аутизмом? — М.: Институт общегуманитарных исследований, 2008.
2. Лебединская К.С., Никольская О.С., Баенская Е.Р. Дети с нарушениями общения: ранний детский аутизм. — М.: Просвещение, 1989.
3. Морозов С.А., Морозова Т.И. Мир за стеклянной стеной. Книга для родителей аутичных детей. — М., Сигналъ, 2002.
4. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок. Пути помощи. — М.: ТЕРЕВИНФ, 1997, (2002).
5. Питерс Т. Аутизм. От теоретического понимания к педагогическому воздействию. — М.: ВЛАДОС, 2002.

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ПОВСЕДНЕВНОГО ИСПОЛЬЗОВАНИЯ

1. Аутичный ребенок — проблемы в быту. Методические рекомендации по обучению социально-бытовым навыкам аутичных детей и подростков. / Под ред. Морозова С.А. — М.: 1998.
2. Крантц П., Мак-Кланнахан Л.И. Расписания для детей с аутизмом. Обучение самостоятельному поведению. — М.: Сигнал, 2003.
3. Шоплер Э., Ланзинд М. и др. Поддержка аутичных и отстающих в развитии детей. — Мн.: БелАПДИ - Открытые двери, 1997.
4. Путь к независимости: обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам. Брюс Л. Бейкер, Алан Дж. Брайтман. — М.: 2002.
5. Морозова С.С. Составление и использование индивидуальных коррекционных программ для работы с аутичными детьми. — М.: 2008.
6. Морозова С.С., Алявина Е.А., Морозова Т.И. Аутизм: практические рекомендации для родителей. — М.: 2002.
7. Я и мой день. Книга для детей с аутизмом. /Под ред. Морозова С.А.— М.: 1998.

ЗАРУБЕЖНЫЕ ИНТЕРНЕТ-РЕСУРСЫ

Основные информационные ресурсы о помощи детям с аутизмом в США и других странах можно найти в книге Ширли Коэн «Как жить с аутизмом?» в приложении Б.

РОССИЙСКИЕ ИНТЕРНЕТ-РЕСУРСЫ

Аутизм в России — проект, призванный объединить сообщества специалистов и родителей, создающих условия для жизни и развития детей и взрослых с расстройствами аутистического спектра: www.autisminrussia.ru
На страницах сайта любой желающий может узнать новости регионов России в области диагностики и коррекции аутистических расстройств. Поместить информацию об организациях, осуществляющих профессиональную помощь детям и взрослым с аутизмом и их родителям, а также об учреждениях, осуществляющих профессиональную подготовку и переподготовку специалистов в области коррекции РАС.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Аутизм: методические рекомендации по психолого-педагогической коррекции./Под ред. Морозова С.А. — М.: Сигналъ, 2001.
2. Каган В.Е. Преодоление. — СПб.: 1996.
3. Морозов С.А., Морозова Т.И. Мир за стеклянной стеной. Книга для родителей аутичных детей. — М.: Сигналъ, 2002.
4. Морозов С.А., Морозова Т.И. Социальные и правовые аспекты помощи лицам с расстройством аутистического спектра. — М.: 2008.
5. Морозова С.С. Коррекционная работа при осложненных формах детского аутизма. I, II части. — М.: ООО «Центркомплект», 2004.
6. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок. Пути помощи. — М.: ТЕРЕВИНФ, 1997, (2002).

Психолог УЗ «ГКДПНД» **О.А. Трофимович**

