

Помощь семьям, воспитывающим детей с РАС

В России проблемой развития и социализации людей с РАС занялись недавно. Поэтому часто родителям приходится за свой счёт нанимать частных специалистов, которые имеют представление о коррекции аутизма. Таких специалистов единицы. Стоимость их услуг большинству семей недоступна. Ибо практически в каждой семье работает только один из родителей, а другой (как правило, мама) вынужден заниматься ребёнком. Только небольшая часть детей, больных аутизмом, может находиться в детских садах и школах, в основном, частных специализированных. Многие родители вынуждены обучать своих детей на дому, изолируя их от обычной жизни, хотя **от помещения детей с аутизмом в адекватную среду развития и обучения может кардинально зависеть их адаптация к жизни.** **Постоянная работа специалистов с ребёнком с РАС и, желательно, его семей является залогом успешного развития** и положительной динамики. При одинаковой тяжести ранних предпосылок судьба ребенка с РАС может сложиться совершенно по-разному. С таким ребёнком обязательно много лет подряд должны заниматься **специалисты различного профиля – психологи, психиатры, логопеды, дефектологи, врачи ЛФК, массажисты, тьюторы.** Родители должны надеяться и активно участвовать в реабилитации ребенка вместе с командой специалистов.

Долгое время эта загадочная болезнь (аутизм) считалась неизлечимой. Однако уже сейчас в мире есть немало примеров **успешного преодоления диагноза.** В большинстве случаев это заслуга ранней диагностики, биомедицинского лечения и упорных занятий. Благодаря этому сотни семей получили надежду на исцеление и полноценную жизнь.

Ключевая роль в работе с аутичными малышами **отводится родителям.** Кроме того, очень важны занятия с педагогом-психологом, который должен суметь завоевать доверие ребенка.

Сверхчувствительность аутистов заставляет быть с ними очень и очень внимательными. При разговоре не следует повышать голос, ни в коем случае нельзя создавать во время беседы тревожную обстановку. Такие дети не любят множества впечатлений – поэтому на первых порах можно взаимодействовать с таким ребёнком исключительно голосом.

Полезен для таких детей **легкий массаж,** проводимый в виде игры, - так дети привыкают к тактильному контакту. Ни в коем случае не допускается сильное воздействие на кожу – это вызывает ухудшение состояния.

Что касается воспитания в семье – родители должны помнить, что детям с РАС очень дороги старые игрушки, разные обломки и веревочки. Они любят части игрушек больше, чем целые игрушки. Отбирать обломки у малышей ни в коем случае нельзя, а новые игрушки следует предлагать осторожно, ни в коем случае не навязывая. Такой ребенок всегда все замечает и запоминает, и неправильное поведение родителей может привести к утрате доверия к ним со стороны малыша.

Походы в шумные места – цирк, театр, детские представления – всегда **испытание** для ребенка с РАС, он не получает от них удовольствия. Такие дети часто боятся больших игрушек. Им очень важна размеренность и предсказуемость жизни – они гуляют по определенным маршрутам, носят одну и ту же одежду, едят из определенной тарелки.

Часто аутисты **избирательны в выборе цвета**. Все это следует учитывать, стараясь помочь аутичному малышу – родители должны суметь приспособиться к его особенностям и запастись терпением, только в этом случае, возможно достичь улучшения. **При осторожном ненавязчивом взаимодействии с ребенком его странности начинают исчезать, а спектр интересов и любимых вещей расширяется.** Зачастую дети с РАС даже начинают смотреть в глаза собеседнику и просят у родителей ласки, подходя к ним и прижимаясь всем телом. Это означает, что малышом преодолен огромный внутренний барьер, который отгораживал его от внешнего мира, мешая контакту с окружающими.

Основное правило взаимодействия с аутистами – поощрение за правильные формы поведения и отвлечение (но ни в коем случае не наказание!) за неправильные. Наказание на детей с РАС действуют только в одном направлении – ухудшении самочувствия. Ребенок теряет доверие к наказавшим его родителям и еще больше замыкается в себе.

Будучи очень осторожными в общении с ребенком-аутистом, родители, тем не менее, должны уделять большое внимание демонстрации своих нежных чувств к нему. Следует постоянно вызывать малыша на контакт – мягко, ненавязчиво, но упорно. С первых дней жизни следует направлять внимание ребенка на себя – и достижение результатов не заставит себя ждать.

Очень полезны для детей с РАС занятия спортом, особенно индивидуальным, позволяющим повысить уверенность в себе, ведь такому ребенку важно знать, что он может себя защитить. Очень полезны **плавание, катание на лыжах, коньках, велосипеде, занятия у-шу**. Хороши также танцы и пение в хоре.

Аутичные расстройства очень хорошо поддаются коррекции при правильно организованной и своевременно начатой терапии. Самые значительные успехи наблюдаются при раннем (до 3-х лет) установлении диагноза и начале реабилитации ребёнка. Чем дольше дети с аутизмом остаются без помощи, тем сложнее до них достучаться, чем раньше начать обучение – тем ребенок будет успешнее в жизни.

Аутисты – талантливые и одаренные люди, среди них много потенциальных гениев, но реализованных – единицы.

Семья, в которой воспитывается ребёнок с аутизмом, часто попадает в социальную изоляцию и сталкивается с неприязнью, непониманием со стороны окружающих. **Аутичный ребёнок внешне может производить впечатление просто избалованного, капризного, невоспитанного сорванца. Непонимание, недоброжелательность и даже отторжение окружающими увеличивают страх ребёнка и его родителей перед появлением в общественных местах, усложняя и без того тяжёлое душевное состояние семьи.**

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 в 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:

- беспокойность 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 «оппозицию», 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.

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 — это 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.

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.

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».

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 садовского 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 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.

Помощь аутичному ребенку «...растягивается на много лет, в течение которых эффекты дней, недель и месяцев могут казаться удручающе малыми или вовсе отсутствующими. Но каждый — пусть даже самый малый — шаг прогресса драгоценен: из этих, неуклюжих поначалу, шажков и шагов складывается общий путь улучшения и приспособления к жизни. Да, далеко не у каждого ребенка этот путь окажется так велик, как того хотелось бы. Но обретенное на этом пути ребенком останется с ним и будет помогать ему жить более самостоятельно и уверенно».
(В.Е.Каган).

Давайте поддержим детей и взрослых с диагнозом «аутизм»! Им нужна наша помощь, понимание и терпимость. И если вы увидите ребёнка, орущего и катающегося по полу в супермаркете, подумайте, что он на самом деле вовсе не избалован родителями, а оглушён и напуган навалившимися на него ощущениями. Или, может быть, это единственный доступный ему способ выразить свой протест, достучаться до нас из его реальности. А его маме, в этот момент пытающейся помочь своему ребёнку, совсем не нужны замечания или неуместное внимание окружающих. Всё, что ей нужно - это просто понимание, а иногда - элементарная физическая помощь: вовремя поддержанная дверь или поданная сумка.

Задача нашего общества – протянуть руку помощи особым детям и помочь им адаптироваться в нашем мире!

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).