


Методические рекомендации
**ЭФФЕКТИВНЫЕ МОДЕЛИ
ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ
С РОДИТЕЛЯМИ ДЕТЕЙ С РАС
И ДРУГИМИ МЕНТАЛЬНЫМИ
НАРУШЕНИЯМИ
В СИСТЕМЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОГО
ПРОЦЕССА**



Белгород 2021

УТВЕРЖДАЮ
Руководитель проекта
№ 10090282

Е.А. Викторова
«11» декабря 2022г.

Авторы-составители:

С.В. Лебедева, руководитель регионального ресурсного центра для детей с РАС и другими ментальными нарушениями ОГБУ «Белгородский региональный центр психолого-медико-социального сопровождения»;

Ю.А. Кузнецова, старший методист регионального ресурсного центра для детей с РАС и другими ментальными нарушениями ОГБУ «Белгородский региональный центр психолого-медико-социального сопровождения»;

Д.Н. Мелихова, методист регионального ресурсного центра для детей с РАС и другими ментальными нарушениями ОГБУ «Белгородский региональный центр психолого-медико-социального сопровождения»;

Т.В. Голосная, учитель-дефектолог МБОУ «Средняя общеобразовательная школа № 43» г. Белгорода;

Д.А. Мужчиля, педагог-психолог МБОУ «Средняя общеобразовательная школа № 37» г. Белгорода.

Проблема важности и необходимости работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и другими ментальными нарушениями постоянно обсуждается в заинтересованном сообществе. В научной и методической литературе можно найти множество полезных и информативных материалов, содержащих конкретные рекомендации по работе с родителями.

Особое место в успешном развитии детей с РАС и другими ментальными нарушениями отводится семье, которая изначально обладает потенциальными возможностями к созданию максимально благоприятных условий для этого.

Основные задачи такой работы – информационная и психологическая поддержка родителей и повышение их компетентности в вопросах обучения и воспитания детей. В работе с родителями специалистам важно придерживаться этических норм и правил, способствующих укреплению доверия и партнерства в интересах ребенка. В методических рекомендациях рассматриваются признаки расстройства аутистического спектра у детей младенческого, раннего и дошкольного возраста, раскрываются причины их возникновения, дается классификация аутистического спектра. Освещаются особенности семей, воспитывающих детей с РАС. Представлены цели, задачи, основные направления комплексной помощи семье воспитывающей ребенка с РАС.

Данные методические рекомендации предназначены для специалистов психолого-педагогических служб образовательных организаций, сопровождающих обучающихся с РАС и другими ментальными нарушениями и семьи их воспитывающие.

СОДЕРЖАНИЕ

| | |
|--|------------|
| Введение | 4 |
| I. Характеристика детей, имеющих расстройство аутистического спектра и другие ментальные нарушения..... | 5 |
| 1.1. Ментальные нарушения | 5 |
| 1.2. Расстройства аутистического спектра (РАС) | 5 |
| 1.3. Классификация расстройств аутистического спектра по МКБ-10 | 9 |
| II. Этика поведения специалистов при взаимодействии с родителями детей с РАС и другими ментальными нарушениями | 15 |
| III. Особенности взаимодействия родителей детей с РАС и другими ментальными нарушениями со специалистами психолого-педагогических служб | 125 |
| IV. Формы работы с родителями детей с РАС и другими ментальными нарушениями | 21 |
| Рекомендуемая литература | 233 |
| Используемая литература | 25 |

ВВЕДЕНИЕ

В последнее время все больше внимания стало уделяться проблеме изучения и коррекции различных психических расстройств у детей. Среди них многочисленную группу составляют дети с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями. Согласно данным ВОЗ, данные нарушения встречаются у двадцати детей из 10 тысяч. В действительности данные показатели занижены в связи с тем, что ментальные нарушения проявляются в очень разных формах, при различных уровнях интеллектуального и речевого развития, поэтому диагноз не всегда выставлен верно.

Детей с РАС и другими ментальными нарушениями можно встретить как в специальном, так и в обычном образовательном учреждении. Отличительной особенностью таких детей являются трудности в общении, социальной адаптации и требуют специальной поддержки со стороны взрослого.

К сожалению, в настоящее время данная проблема недостаточно изучена и многие вопросы остаются открытыми, что затрудняет процессы обучения, воспитания и коррекции нарушений у данной категории детей. Существует богатый опыт обучения и воспитания детей, имеющих нарушения зрения, слуха, опорно-двигательного аппарата и т.д. Данные методические наработки могут использоваться в работе с обучающимися имеющими расстройства аутистического спектра и другие ментальные нарушения. Однако в силу специфических особенностей развития детей данной нозологической группы также необходимы особые принципы работы, учитывающие общие и индивидуальные особенности ребенка. Наряду с этим, необходимо оказывать поддержку не только ребенку, но и всей семье, так как без сотрудничества с родителями, без обучения их специальным формам взаимодействия с ребенком реализовать коррекционные задачи не представляется возможным. Часто родителям детей с аутизмом и другими ментальными нарушениями при всей их заинтересованности достаточно тяжело применять необходимые методы воздействия вне образовательной организации. Специалистам сопровождения необходимо проводить с семьей, воспитывающей ребенка с РАС и другими ментальными нарушениями, целенаправленную и эффективную работу. Особая роль отводится оказанию психологической помощи и поддержки семьям в адаптации к сложившимся условиям, связанным с особым статусом ребенка. В этом аспекте психологическая работа выполняет информационную, диагностическую, консультативную, коррекционную функции через индивидуальные и групповые формы оказания психологической помощи.

1. РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА И ДРУГИЕ МЕНТАЛЬНЫЕ НАРУШЕНИЯ

1.1. МЕНТАЛЬНЫЕ НАРУШЕНИЯ

Ментальные нарушения – это тяжелые нарушения психического развития, при которых, прежде всего, страдает способность к социальному взаимодействию и поведению.

Российские психиатры используют в своей профессиональной деятельности термин «лица, страдающие психическими расстройствами».

При использовании термина «ментальные нарушения» имеют в виду психические и/или интеллектуальные расстройства. Данный термин, является менее стигматизирующим, чем понятие «психическое заболевание».

Уровень психического (ментального) здоровья человека в каждый момент его жизни определяется многочисленными социальными, психологическими и биологическими факторами. Ухудшение психического здоровья связано с быстрыми социальными изменениями, стрессовыми условиями на работе, социальным отчуждением, рисками психического и физического воздействия.

Здоровье ребенка связано с уровнем его физического, умственного и функционального развития, адекватным включением в общество на каждом этапе развития. Оптимальные темпы этих неразрывно связанных процессов, их гармоничность являются основными маркерами здоровья детей. Развитие ребенка – сложный процесс, на который оказывают влияние генетические и внешние факторы.

В наше время рождение детей с ментальными нарушениями очень распространенное явление. Ребенок с ментальными нарушениями – это особый ребенок, который в силу своих психических особенностей иначе воспринимает окружающий мир. Незрелость основных нервных процессов, неустойчивость психики делают такого ребенка уязвимым для действия многих отрицательных факторов, нарушающих формирование поведенческих актов.

1.2. РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Сейчас известно, что существует целый спектр аутистических расстройств, которые имеют разные причины и проявляются по-разному. Это не редкое расстройство, и важно обеспечить каждому человеку с расстройством аутистического спектра необходимую помощь и наилучшее качество жизни.

Аутизм - это тяжелое расстройство развития, которое проявляется в первые годы жизни ребенка, влияет на коммуникацию и отношения с другими

людьми, а также на восприятие и понимание окружающего мира.

Понятие «аутизм» было впервые введено психиатром Э. Блейлером (Eugen Bleuler) в начале XX века при описании течения шизофрении у взрослых пациентов и характеризовало состояние психики с выраженным дефицитом социального, личностного, речевого развития, склонностью к самоизоляции, отстранением от внешнего мира и утратой связи с ним.

В 1943 году Лео Каннер (1894-1981) врач-психиатр использовал этот термин в другом значении, при описании нового, отличного от шизофрении расстройства. Он провел исследование одиннадцати случаев “врожденного нарушения аффективного контакта”. Под этим термином Каннер понимал, что в отличие от нормотипичных малышей, эти дети не проявляли интереса к другим людям. Проблемы этих детей в социальной сфере являлись врожденными, т. е. они уже родились с ними. Доктор Каннер дал подробное описание этих первых 11 случаев необычного поведения.

Начиная с 1960-х и особенно в 1970-е годы исследования стали указывать на то, что причина аутизма - нарушение развития мозга.

При обследовании детей выявлялись: у некоторых детей неврологические нарушения, у части детей повышенная эпилептичность, у части матерей беременность и роды протекали с осложнениями. Другие исследования выявили связь аутизма с рядом заболеваний, которые влияют на развитие мозга. Самое главное, что стал очевидным генетический аспект аутизма.

Основные сведения:

- Существует множество факторов, способствующих развитию аутизма, в том числе генетическая предрасположенность и влияние окружения;
- Основные поведенческие признаки аутизма - это проблемы с социальной коммуникацией и взаимодействием, необычные пристрастия и ограниченное повторяющееся поведение. Характерным признаком также является повышенная сенсорная чувствительность;
- Считается, что в основе проблем, связанных с дефицитом социального взаимодействия и необычными пристрастиями, лежат такие факторы, как трудности в понимании других людей (Theory of Mind) и проблемы с выделением важной информации (Central Coherence). У многих людей с РАС существуют трудности с восприятием мира с точки зрения другого человека (например, они не способны представить себя на месте кого-то), а также проблемы с целостным восприятием объектов (как говорят, «за деревьями не видят леса»);
- При расстройствах аутистического спектра определяются генетические аномалии и аномалии мозга, однако у разных людей они отличаются. Таким образом, существует много «аутизмов».

До сих пор нет однозначных научных данных, объясняющих происхождение аутизма. Если рассмотреть совокупность исследований, связывающих его с разнообразными физиологическими факторами, относящимися к сферам генетики, иммунологии, биохимии, неврологии, гастроэнтерологии, эндокринологии, если добавить к ним многообразие

внешних факторов, которые могли сыграть негативную роль во время внутриутробного развития ребенка и в период младенчества, это приводит к выводу о том, что возникает по совокупности нескольких причин, повлекших за собой расстройство, причем не исключено, что в каждом конкретном случае у аутизма может быть свое сочетание и внутренних предпосылок, и внешних триггеров.

Генетические факторы. Аутизм вызывается изменениями в мозге на ранних стадиях его развития. За десятилетия исследований было доказано, что гены регулируют развитие и взаимную связь клеток мозга и их сетей.

Одним из первых было исследование Сьюзен Фольстейн и Майкла Раттера (1977 г.), показавшее, что частота аутизма у однояйцевых (монозиготных) близнецов гораздо выше, чем у однополых двуяйцевых (дизиготных) близнецов. У монозиготных близнецов все гены одинаковые.

Стало очевидно, что вероятность развития этого расстройства у братьев и сестёр, страдающих аутизмом, выше и составляет от 1 из 10 до 1 из 50. Частота возникновения аутизма в семьях, где уже есть ребенок с аутизмом выше по сравнению с генеральной популяцией.

Другие исследования тоже стали изучать риск развития сопутствующих проблем у сиблингов (братьев и/или сестёр). Полученные данные свидетельствовали о том, что даже в отсутствие у сиблинга аутизма вероятность появления у него других проблем выше (в том числе речевых трудностей). Вероятно, наследуется общая предрасположенность к определенным проблемам, а не к аутизму как таковому. Исследования свидетельствуют о более высокой вероятности развития аффективных и тревожных расстройств и даже трудностей социальной сферы у других членов семьи ребенка с РАС. Данных, как генетические факторы работают, пока нет. Возможно, не все виды аутизма имеют одинаковую генетическую основу.

Дети с расстройствами аутистического спектра обладают более высоким риском развития эпилепсии. По оценкам экспертов, от 10 до 30 процентов людей с РАС страдают эпилепсией. Примерно у 60 процентов наблюдаются эпилептиформные разряды, которые обнаруживаются только на ЭЭГ.

Симптомы эпилепсии очень разнообразны: от коротких эпизодов, когда ребенок “отключается”, до гораздо более очевидных судорог с падением, потерей сознания и чередованием периодов сокращения и расслабления мышц. Существуют различные формы эпилепсии.

Одним из методов обнаружения судорожной активности мозга является электроэнцефалография - измерение электрической активности мозга. Исследования свидетельствуют, что на электроэнцефалограмме (ЭЭГ) у многих (до 50%) лиц с РАС видны отклонения от нормы. Эти изменения довольно разнообразны и не специфичны для расстройств аутистического спектра. Их наличие говорит о некой фундаментальной проблеме в работе мозга. В генеральной популяции детей пик появления первых припадков приходится на первые годы жизни, после чего вероятность их появления резко уменьшается.

Неврологические проблемы. При РАС могут наблюдаться и другие неврологические проблемы. Это отставание в развитии доминирования

левой/правой руки, пониженный мышечный тонус (гипотония), необычные рефлексы (как правило, это рефлексы, характерные для

Современные образовательные технологии в социальной сфере младенцев, сохраняются и более зрелом возрасте), отклонения, связанные с походкой и осанкой.

Воспалительные процессы в организме матери на ранних сроках беременности могут быть связаны с повышенным риском развития расстройства у ребенка. Исследования показали повышенный уровень С-реактивного белка, являющегося маркером системного воспаления у матерей, чьи дети страдают расстройством аутистического спектра. Гиперактивный иммунный ответ может изменить развитие центральной нервной системы у плода. Повышенный С-реактивный белок является сигналом того, что тело переживает реакцию на воспаление, например, от вирусной или бактериальной инфекции. Чем выше уровень С-реактивного белка у матери, тем выше риск развития аутизма у ребенка, расстройств нервной системы.

Нейрохимия. Нервные клетки при взаимодействии друг с другом используют химические вещества различных типов. Способы этого взаимодействия у людей данной категории были неоднократно исследованы, и есть предположения, что при расстройствах аутистического спектра они изменены. Большая часть исследований посвящена серотонину. Ряд исследований показывает, что уровень серотонина в крови зачастую повышен. Взаимосвязь между уровнями серотонина в крови и головном мозге не совсем понятна. Серотонин регулирует сон, настроение, температуру тела. Другие исследования сосредоточились на дофамине, который обнаруживается в отделах мозга, отвечающих за движение, и является частью системы, отвечающей за уровень активности или

Современные образовательные технологии в социальной сфере возбуждения. Дофамин регулирует моторные функции. Норадреналин задействован в регуляции уровня возбуждения, реакции на стресс, памяти и тревоге.

Риск осложнений во время беременности и родов.

Среди факторов, связываемых с повышенным риском развития аутизма, - поздние роды, преждевременные роды и некоторые другие осложнения предродовой и родовой деятельности. Можно предположить, что проблемы ребенка и являются причинами осложнений при беременности. Также очевидно, что тяжелейшие осложнения во время родов, особенно при ярко выраженном угнетении плода, не принесут пользу ни одному малышу и приведут лишь к ещё большему усугублению проблемы ребенка, склонного к расстройству аутистического спектра.

Медико-биологические и статистические исследования. На сегодняшний день точная причина аутизма остается неопределенной. Последние исследования в области генетики и нейрофизиологии указывают на следующие факторы:

- Генные мутации - группы генов мутации, в которых, по-видимому, вызывают расстройства аутистического спектра;

- Нарушение раннего развития головного мозга на основе каскадного пути генной активности, и организации клеток головного мозга;
- Избыток нервных клеток в префронтальной коре головного мозга у детей с РАС (зоны головного мозга, которые ответственны за социальное и эмоциональное развитие ребенка);
- Снижение активности зеркальных нейронов в нижней фронтальной извилине - одном из отделов премоторной коры мозга. Данным обстоятельством можно объяснить неумение распознавать намерения других людей. Дисфункции зеркальных нейронов островковой и передней поясной коры могут обуславливать сложности к сопереживанию, а нарушения зеркальной системы угловой извилины - дефекты речи.

У людей с РАС выявлены также структурные изменения в мозжечке и стволе мозга.

На сегодняшний день точно известно, что генетические факторы играют важнейшую роль в развитии аутизма.

Однако общее предположение научно-исследовательского сообщества заключается в том, что существует большая вероятность того, что генетические и физиологические отклонения являются лишь предпосылкой к развитию аутизма, в то время как на развитие аутизма могут влиять и такие внешние факторы, как экологические условия, инфекционные заболевания, ослабленность иммунной системы, недоношенность, и др.

1.3. КЛАССИФИКАЦИЯ ПО МКБ-10.

В соответствии с МКБ-10 в разделе **F 84** - «Общие расстройства развития» выделяет 6 расстройств:

Детский аутизм (аутистическое расстройство) F 84.0

В современной медицине до сих пор нет четкого определения этого диагноза. Под это определение попадает не какое-то конкретное нарушение или патология развития головного мозга, а общий набор поведенческих симптомов и проявлений, основные из которых – снижение или отсутствие коммуникативных функций, изменения эмоционального фона, социальная дизадаптация, ограниченность интересов, набор стереотипных действий, избирательность. И в результате часто получается так, что понятия «аутизм», «ранний детский аутизм» и «расстройство аутистического спектра» используются как синонимы, что в принципе неверно.

Ранний детский аутизм, как правило, диагностируется в возрасте до трех лет и имеет сразу несколько симптомов (как минимум, три или четыре из всей симптоматики аутистического спектра). Как правило, частый компонент нарушения – трудности взаимодействия с другими, даже самыми близкими людьми, а также невозможность выражения собственных эмоций.

Признаки раннего детского аутизма:

У ребенка выраженная склонность к компульсивному (намеренному

соблюдению правил), стереотипному поведению («бесцельным» повторяющимся действиям – раскачиванием, бегу по кругу, взмахам руками, вращениям головы и др.), определенной последовательности выполнения действий (ритуальное поведение). Ему также свойственна чрезмерная избирательность. Например, к некоторым цветам (вплоть до полного неприятия некоторых цветов) или в еде (вплоть до принятия только одного-двух продуктов).

Ребенок либо вообще избегает, либо трудно идет на контакт – не улыбается, не откликается на свое имя, чурается посторонних. Слабо реагирует на обращенную к нему речь, избегает зрительного контакта. Не проявляет эмоций (в том числе, любопытство) и не воспринимает встречные эмоции (жесты, мимику, интонации); ему комфортнее с предметами, а не с людьми.

Наблюдается повышенная чувствительность к свету и звукам, нарушение ритма сна и бодрствования;

В грудном возрасте ребенок, при попытке взять его на руки, не проявляет ответной реакции (пассивен) или, наоборот, выражает сопротивление.

Атипичный аутизм (F 84.1) — общее расстройство развития, возникающее вследствие нарушения развития головного мозга и характеризующееся выраженным и всесторонним дефицитом социального взаимодействия и общения, а также ограниченными интересами и повторяющимися действиями. Отличается от детского аутизма (F84.0) либо более поздним возрастом начала (после 3-х лет), либо отсутствием как минимум одного из основных диагностических критериев (стереотипий, нарушений коммуникации). В общем и целом, атипичный аутизм отличается от детского аутизма либо по возрасту начала, либо по симптоматике.

Часто встречается у детей с глубокой умственной отсталостью и у лиц с тяжёлым специфическим расстройством развития рецептивной речи. Отсутствие всех стандартных диагностических критериев аутизма при атипичном аутизме можно объяснить низким уровнем функционирования, что уменьшает возможность проявления специфического отклоняющегося поведения, требуемого для постановки диагноза детского аутизма.

Сложилось два основных направления в изучении атипичного аутизма:

- 1) выделение эндогенного процессуального аутизма, в случае, когда аутизм выделяется в структуре шизофрении,
- 2) выделение атипичного аутизма как синдрома при заболеваниях разной нозологической природы.

Синдром Ретта (F 84.2) – в 1966 году венский врач Андреас Ретт описал группу женщин с необычным анамнезом. Они родились без каких-либо патологий и нормально развивались в первые месяцы жизни. Однако на первом году жизни обнаружилось замедление роста их голов. Кроме того, они начали утрачивать приобретенные ранее навыки. Со временем теряли способность целенаправленно двигать руками, проявились различные необычные симптомы. По мере взросления регрессия приобретала более интенсивный характер. Появились необычные стереотипии: “мытьё” и заламывание рук. Способность к целенаправленному движению руками была утрачена полностью. К моменту

достижения зрелости у всех отмечалась тяжелая интеллектуальная недостаточность.

Дезинтегративное расстройство детского возраста (синдром Геллера) (F 84.3). Расстройство, наблюдаемое у детей, утрачивающих значительную часть ранее приобретенных навыков к возрасту до 10-ти лет. Утрате предшествует составляющий первые три-четыре года жизни период внешне нормального развития навыков вербальной и невербальной коммуникации, социального взаимодействия, адаптационного поведения, а также игровых навыков, быстрая или постепенная регрессия сразу в нескольких областях. Характерны аутичные проявления (встречаются редко).

Умственная отсталость с двигательной расторможенностью и стереотипными движениями (F 84.4)

Коэффициент умственного развития ниже 50, обнаруживающих большие проблемы в гиперактивности и внимании, часто выявляется стереотипное поведение. Этот синдром часто сочетается с разновидностями задержек развития, специфических или общих.

Синдром Аспергера (F 84.5). Ганс Аспергер (1944) написал диссертацию на материале исследования мальчиков, имевших социальные проблемы. Для этих мальчиков были характерны выраженные социальные трудности, проблемы с моторикой, необычные обособленные интересы, препятствующие развитию навыков в других областях. Языковые и интеллектуальные способности были развиты хорошо. В семейном анамнезе часто имелись схожие проблемы у отцов.

Со временем выяснили, что подобные случаи наблюдались и у девочек, у лиц с низким IQ и у некоторых людей с нарушением речевого развития.

Аспергер рассматривал описанное состояние как особенности личности, нежели расстройство развития. Он предположил, что расстройство не заметно ранее 3-х лет. Аспергер предложил своё название “аутистическая психопатия” в том же смысле, что и Каннер. Из-за Второй мировой войны ученые не знали о работах друг друга. Аспергер использовал слово “психопатия”, так как заметил, что наблюдаемые мальчики имели проблемы с послушанием и поведением.

Сделанное на первых порах ошибочное предположение, что аутизм чаще встречается в семьях с более успешными родителями, косвенным образом привело к тому, что в 1950-х годах в проблемах ребенка стали винить его родителей, обычно матерей. Бруно Беттельхейм предлагал изолировать таких детей от семьи и помещать их в специальные учреждения. В этом он видел решение основной, на его взгляд, проблемы. Также высказывались мнения, что причина аутизма отсутствие любви и заботы со стороны родителей. Это мнение пагубно сказалось на целом поколении родителей, которые считали себя виноватыми во всех проблемах своего ребенка.

2. ЭТИКА ПОВЕДЕНИЯ СПЕЦИАЛИСТОВ ПРИ ВЗАИМОДЕЙСТВИИ С РОДИТЕЛЯМИ ДЕТЕЙ С РАС И ДРУГИМИ МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

Продуктивное общение невозможно без соблюдения этических норм. Если специалист при взаимодействии с родителями и ребенком не задумывается о том, насколько его поведение по отношению к ним этично, он не только не сумеет установить партнерские отношения с семьей, но и может еще больше травмировать людей, обратившихся к нему за помощью.

Далеко не всегда специалисты придерживаются этических норм при общении с родителями, обратившимися к ним за помощью. Для того чтобы изменить ситуацию, необходимо придерживаться примерного перечня правил общения с родителями который, безусловно, должен быть дополнен с учетом опыта специалистов и специфики учреждения:

| Этично | Не этично |
|---|---|
| В разговоре с родителями называть ребенка по имени | Говорить: «ваш ребенок» |
| Обращаться к родителям по имени и отчеству или по имени, предварительно попросив разрешения | Обращаться: «мамочка» |
| Обсуждать проблемы ребенка только с родителями | Обсуждать проблемы ребенка в присутствии других людей |
| Использовать выражения: ментальные проблемы; недостаточный уровень интеллектуального развития | Употреблять термин «умственно отсталый» |
| Если требуется сравнение с детьми без проблем в развитии, использовать выражения: дети с типичным развитием; при типичном развитии обычно дети... | Употреблять слова «здоровые, нормальные дети» |
| Использовать выражения: нетипичное развитие, особый ребенок, ребенок с особенностями развития | Использовать выражение «больные, ненормальные дети» |

| | |
|--|---|
| <p>Если ребенок маленький, сказать: «Как хорошо, что вы так рано заметили проблемы и обратились за помощью»</p> | <p>Если ребенок большой, вообще не касаться этой темы</p> <p>Говорить: «Вы очень поздно обратились»; «Где вы были раньше?» и т.п.</p> |
| <p>Если ребенок на приеме не демонстрирует тот или иной навык, а родители утверждают, что дома он это может сделать, следует сказать: «По-видимому, у Пети нет генерализации этого навыка. Он может это сделать только в определенном месте и с некоторыми людьми. В таком случае наша задача добиться генерализации навыка»</p> | <p>Говорить: «Нет, он не может этого сделать, вы же видите, он не выполняет инструкцию»</p> |
| <p>Употреблять слово «пока» «Ваня пока не может...», «Пока у Левы не получается...»</p> | <p>Просто констатировать отсутствие навыка</p> |
| <p>Если ребенок по каким-то причинам не может заниматься в конкретной группе, сказать: «Эта группа не подходит для Пети»</p> | <p>Говорить: «Петя не подходит для этой группы»</p> |
| <p>Если групповые занятия на данном этапе развития невозможны, следует сказать: «Те навыки, которым необходимо обучать в первую очередь, проще и эффективнее формировать на индивидуальных занятиях»</p> | <p>Говорить: «О групповых занятиях не может быть и речи, он не потянет группу, он будет другим мешать»</p> |
| <p>После каждого занятия обязательно подвести итог и отметить результат: «Сегодня мы учились складывать пазл из 2-х частей. Миша может это сделать самостоятельно. Он научился с минимальной подсказкой показывать части тела. Мы начали учиться сортировать предметы по цвету, пока это получается с помощью»</p> | <p>Указывать только на недостатки</p> |

| | |
|--|--|
| <p>Если не удастся сформировать какой-то навык, сказать: «Пока у меня не получается научить Аню решать примеры. Я подумаю, посоветуюсь с коллегами и попробую другие способы»</p> | <p>Говорить: «Она никак не научится решать примеры, бьемся, бьемся и ни с места»</p> |
| <p>Если приходится обсуждать проблему получения инвалидности при том, что родители не слишком хотят это делать, сказать: «Вы можете не оформлять инвалидность, но она даёт вам ряд финансовых преимуществ. Если будет прогресс, инвалидность снимут»</p> | <p>Говорить: «Почему вы до сих пор не оформили инвалидность? Все оформляют»</p> |

3. ОСОБЕННОСТИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С РАС И ДРУГИМИ МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ СО СПЕЦИАЛИСТАМИ ПСИХОЛОГО- ПЕДАГОГИЧЕСКИХ СЛУЖБ

Анализируя причины возникающих проблем во взаимодействии между специалистами психолого-педагогических служб и родителями, можно условно выделить четыре основных варианта: делегирование, замещение, абстрагирование и сотрудничество.

1. *«Делегирование»* - родители предпочитают формально участвовать в процессе обучения, ожидая результатов от специалистов. В качестве аргументов в пользу такого варианта чаще всего используется утверждение, что ребенок лучше слушается педагога, родитель не знает, как добиться результата. В подобной ситуации деятельность специалистов нередко оценивается родителями чрезмерно критически, отсутствие или незначительность результата безапелляционно считается признаком недостатка квалификации. При этом требования к образовательным результатам могут совершенно не учитывать реальных возможностей ребенка.

Негативным следствием такого подхода является нивелирование роли самого ученика как самостоятельного и ответственного участника процесса обучения. Чаще всего такое отношение к педагогам наблюдается в случаях неприятия родителем ситуации, отрицания серьезности проблемы. Для специалистов, работающих с ребенком, такой вариант взаимодействия сопряжен с избыточным нервным напряжением из-за отсутствия конструктивного диалога и высокой вероятности возникновения конфликтных ситуаций, что снижает эффективность обучения.

2. *«Замещение»* - характеризуется чрезмерной вовлеченностью родителя. Он фактически выполняет задания за ребенка, оправдывая неудачи «объективными» причинами: «устал, не так понял, ему неинтересно» и т. д. закрытая позиция родителя, болезненное восприятие любых замечаний как критических, игнорирование очевидных трудностей препятствуют возникновению продуктивного диалога со специалистом. Более того, пытаясь переубедить родителя, продемонстрировать проблему, специалист зачастую приводит слишком много отрицательных примеров, невольно поддерживая представления родителей о том, что к ребенку «необъективно относятся, придираются». В этом случае нередко наблюдается частая смена специалистов, программ обучения, бесконечный поиск «хорошего» специалиста, который даст желаемую родителями оценку возможностей и перспектив ребенка. Негативные последствия этого подхода в образовательном плане состоят прежде всего в том, что в погоне за формальным результатом (выучить буквы, названия фигур, времена года, научиться читать, считать) необходимые базовые понятия

остаются неосвоенными, не формируются важнейшие компетенции — умения применять знания и навыки соответственно задаче.

3. *«Абстрагирование»* — вариант минимального взаимодействия родителя со специалистами. Признавая наличие проблем, родитель воспринимает ситуацию как «хроническую» и направляет усилия на приспособление, уделяя преимущественное внимание вопросам быта и физического здоровья ребенка. Рекомендации педагогов выполняются минимально или на формальном уровне, снижена критичность к внешним оценкам. В отличие от заместительного варианта, при абстрагировании наблюдается тенденция преувеличения проблемы, восприятие ее как фатальной и неизменной. Именно в этих случаях у детей нередко выявляются низкий уровень социальной адаптации, вторичная задержка психического развития.

4. *«Сотрудничество»* — оптимальный вариант взаимодействия родителей со специалистами. В своем руководстве для родителей, и учителей Ф. Волкмар пишет, что, будучи в первую очередь защитниками интересов ребенка, родители детей с РАС должны активно участвовать в процессе индивидуального обучения и мониторинге этого процесса, быть вовлеченными в школьную программу, что дало бы им возможность помочь в генерализации (обобщении) навыков, переносе их в новый контекст. Необходимость такого сотрудничества трудно переоценить, так как в отличие от других нарушений развития, расстройства аутистического спектра представляют гетерогенную группу нарушений различной, чаще всего не выявленной, этиологии. Каждый ребенок требует индивидуального подхода при большом объеме вмешательств, что может осуществить только команда специалистов при деятельном участии родителей. Однако многие родители не готовы к сотрудничеству, как бы не казалось на первый взгляд.

Далее предлагается программа, разработанная и апробированная в научно-образовательном центре нейробиологической диагностики наследственных психических заболеваний детей и подростков Московского государственного психолого-педагогического университета (в настоящее время — научной лаборатории Федерального ресурсного центра по сопровождению детей с РАС).

Программа предусматривает 3 этапа и может реализовываться в виде регулярных консультаций, проводимых с родителями после занятий специалиста с ребенком. Формат каждой консультации предусматривает совместное наблюдение за ребенком, обсуждение и интерпретацию результатов, а также анализ домашнего задания. Наличие конкретного, пусть и совсем небольшого, домашнего задания для родителей является принципиально важным элементом, так как позволяет структурировать совместную работу, направить внимание на определенные аспекты взаимодействия с ребенком, а также позволяет специалистам оценить форму и степень участия, на которую можно рассчитывать на данном этапе. Такое взаимодействие важно и потому, что самые правильные рекомендации во многих случаях не могут быть выполнены родителями из-за комплекса объективных и субъективных причин. Несвоевременность рекомендаций порождает коварное ощущение

«знакомости». «Мы это пробовали — не работает», — нередко слышим от родителей, и разобраться в том, выполнялись ли рекомендации, как это делалось и действительно ли не было результата или он не соответствовал ожиданиям, практически невозможно. Именно поэтому так важно иметь задокументированный родителями результат, что не только повышает мотивацию обеих сторон, но и дает возможность отслеживать динамику развития, постепенно корректировать программу помощи.

Программа состоит из 3 этапов, каждый из которых включает несколько основных шагов.

1-й этап программы — установочный. На этом этапе основной задачей является формирование установки на процесс продуктивного взаимодействия, совместный поиск оптимальных путей помощи. Специфика помощи детям с РАС состоит в том, что долгосрочное прогнозирование практически невозможно. Более того, привыкание к специалистам может быть очень длительным и нестабильным, нередки как закономерные, так и неожиданные «откаты» при незначительных изменениях условий. Стандартизированная система обучения даже в специальных школах не позволяет в полной мере реализовать индивидуальный подход, и задача актуализации полученных знаний и генерализации навыков ложится на родителей. И даже при наличии готовности им нужна организационно-методическая помощь и постоянная поддержка. Первый шаг — наблюдение. Цель этого шага — помочь родителю преодолеть стереотипы в восприятии поведения ребенка. Для того чтобы увидеть благоприятный момент для вмешательства, предотвратить разворачивание комплекса негативного поведения, поймать мимолетную заинтересованность, необходимо научиться наблюдать без оценок и сравнений. Привычные интерпретации деятельности ребенка часто носят защитный характер. Кто из специалистов не слышал фразы: «он не выполняет задание, потому что не интересно (устал, боится)»? Оправдывая таким образом поведение ребенка, родитель не замечает важных нюансов, которые могут быть весьма информативными, особенно учитывая характерную для детей с РАС обедненность реакций. задания этого шага — фиксировать действия ребенка, учитывая, как можно больше параметров. «зная наперед», как поведет себя ребенок в той или иной ситуации, родитель часто не оставляет ребенку даже возможности попытаться выполнить задание. Опережение действия ребенка комментариями вроде: «он вам не ответит», способствует возникновению выученной беспомощности. И метод безоценочного наблюдения — лучшая профилактика этой трудноискоренимой проблемы. Воздержаться от привычных комментариев и указаний бывает совсем не просто, но только выдерживая паузу, можно но-настоящему увидеть свободную реакцию ребенка. Необходимость и эффективность пауз показана многими практическими психологами, а в работе с детьми с РАС их значение возрастает, так как пауза помогает избежать сенсорной перегрузки. Второй шаг — дифференцировка реакций. Основывается на анализе полученных наблюдений. Стандартные ситуации оказываются не совсем идентичными, а следовательно, возникает возможность управления. Конечно, не стоит ждать радикальных изменений в

короткие сроки, но укрепление родительской интуиции не только повышает уверенность в возможности перемен, но и снижает напряжение, препятствующее эффективному взаимодействию в триаде родитель — ребенок — специалист. Здесь целесообразно говорить о дифференцировке не только реакций ребенка, но и реакций самого родителя. Осознание связи наших ощущений с внутренними причинами проблемного поведения ребенка реабилитирует родителей в собственных глазах и укрепляет взаимопонимание. Третий шаг первого этапа — структурирование внешнего распорядка. На основе достижений предыдущих этапов специалист совместно с родителем создает «полигон перемен». Выбирается конкретная, достижимая и ясно осознаваемая цель, определяются время и форма воздействия, обсуждается арсенал средств. залог успеха этого и последующих этапов — выполнение заданий специалиста с учетом актуального состояния ребенка. Хорошим результатом первого этапа будет понимание предстоящего пути, пути проб и ошибок, терпения и неустанного труда. Преодоление установки на быстрый и окончательные результаты радикально меняет перспективу взаимодействия, при таком подходе не может быть неудачного опыта — любой результат, если он проанализирован и осмыслен, это шаг вперед.

2-й этап программы — учебный. На этом этапе родитель готов к выполнению заданий и упражнений, результаты которых будут проанализированы совместно со специалистом. Первый шаг — анализ стереотипных ситуаций и поиск путей преодоления инерционного реагирования. Применение навыков наблюдения и выдерживания паузы при многократно повторяющейся негативной ситуации дает возможность родителю расширить диапазон собственных реакций.

Целью конкретных упражнений является не столько образовательный результат, сколько освоение приемов взаимодействия с ребенком.

Второй шаг — составление «отчетов» о выполнении упражнений. Этот шаг непопулярен среди родителей, дополнительные временные затраты на формулирование, ведение дневника вызывают естественное желание минимизировать усилия. Однако именно регулярное и неформальное выполнение «отчетов» приносит наибольший результат в плане структурирования и повышения эффективности совместной деятельности родителя и ребенка. Для специалиста, реализующего программу, результаты этого шага служат своего рода контрольной точкой, необходимой для перспективного планирования дальнейшего взаимодействия с родителем.

Третий шаг этого этапа программы — формирование реалистичного конкретизированного запроса. Если цели предыдущих этапов были преимущественно достигнуты, родительский запрос естественно трансформируется и направляется на поиск средств достижения близкой цели. Именно близость и реалистичность цели, которую ставит родитель, свидетельствует о готовности к полноценному сотрудничеству. Этот период весьма благоприятен для освоения родителем определенных методик и знакомства с литературой. Ожидаемой трудностью этого этапа в ряде случаев становится появление иллюзии скорого прогресса, отсутствие которого может

привести к разочарованию и обесцениванию достигнутых результатов. Важнейшая задача специалиста — всесторонне поддерживать усилия родителей, ориентируя их на продолжительное творческое сотрудничество.

3-й этап — творческое сотрудничество. На этом этапе, оставаясь в курсе всего, что изучает ребенок, родитель уже не просто выполняет задания специалиста, он помогает ребенку научиться применять знания и навыки в повседневной жизни.

Выполняя обычные дела, играя или гуляя с ребенком, родитель создает условия для естественного применения новых знаний.

К сожалению, современная общепринятая система обучения детей с РАС (и в инклюзивном, и в специализированном вариантах) чрезмерно теоретизирована. Изучая положенные дисциплины исключительно «на бумаге», дети с особенностями развития получают недостаточно возможностей для компенсации и развития. Еще в 20-е гг. XX в. в качестве важного метода усвоения и закрепления знаний считался ручной труд. В знаменитой школе-санатории, организованной выдающимся врачом, педагогом и ученым В. П. Кашенко, на всех уроках (математики, истории, географии, русского языка, естествознания и др.) много места отводилось ручной работе. «Дети сами взвешивали, измеряли, зарисовывали, составляли коллекции, делали модели из глины и других материалов.

Совместные наблюдения подразумевают как наблюдения за ребенком специалистом и родителем с последующим обсуждением, так и наблюдения, проводимые родителем вместе с ребенком. Это обязательное упражнение необходимо для профилактики подмены истинного результата теоретически ожидаемым.

В отношении детей с РАС это особенно актуально, так как вероятность того, что ребенок обратит внимание именно на то, что мы хотим, невелика. Только поняв хотя бы примерно, что увидел ребенок, мы можем попытаться организовать продуктивное взаимодействие. Обобщение навыков — еще одна из основных проблем детей с РАС. Первый уровень обобщения — перенос навыка в аналогичную ситуацию уже дается с трудом. И причина не в сложности переноса как такового, а в трудности проведения аналогий. В основе понимания аналогий лежит иерархичность восприятия, нарушенная у многих детей с РАС вследствие сенсорной дезинтеграции. Учитывая то, что выполнение действия не всегда свидетельствует о понимании принципа, лежащего в его основе, помощь в обобщении навыков должна, прежде всего, заключаться в совместном наблюдении и анализе ситуаций.

Практическое применение и комбинирование навыков также один из важных шагов. Даже самое малое знание и умение может быть применено в повседневной жизни ребенка. Научился считать до двух? Считаем носки и складываем в пары.

Выучил одну букву — используем ее в качестве условного обозначения и т. д. Востребованность — лучшее средство для активизации познавательного интереса.

Анализ опыта реализации представленной программы позволил сделать следующие выводы:

1. Наилучшие результаты достигаются при условии регулярных индивидуальных занятий-бесед специалиста с родителями.

2. Последовательная отработка всех шагов дает стабильный результат в плане повышения методической грамотности родителей.

3. Вне зависимости от объективных успехов ребенка наблюдается повышение его познавательной активности и заинтересованности в учебном процессе.

4. Повышается уровень ответственности специалистов.

4. ФОРМЫ РАБОТЫ С РОДИТЕЛЯМИ ДЕТЕЙ С РАС И ДРУГИМИ МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

Важно помнить, что для установления уважительных доброжелательных взаимоотношений с семьей специалистам требуется тактичное, доброжелательное, корректное поведение, умение поставить себя на место консультируемого родителя и сообщить ему любую информацию в щадящей, не травмирующей его чувства форме. В таком случае эти взаимоотношения будут носить продуктивный характер.

Остановимся на двух аспектах оказания помощи родителям, воспитывающих детей с РАС: психологическом и педагогическом.

Психологический аспект работы с родителями детей с РАС:

- формирование позитивной самооценки родителей, снятие тревожности;
- развитие умений самоанализа и преодоления психологических барьеров, мешающих полному самовыражению;
- формирование позитивных установок в сознании родителей;
- оптимизация детско-родительских отношений;
- гармонизация супружеских отношений;
- формирование адекватных навыков общения с окружающими.

Формы работы психолога с родителями:

- Беседы (индивидуальные, коллективные);
- Консультации (индивидуальные, групповые, по заявке, тематические, оперативные);
- Родительские собрания в нетрадиционной форме (тренинги, круглые столы, «Родительская гостиная»);
- Индивидуальные и групповые занятия с детьми с участием родителей;
- Мероприятия, способствующие включению родителей в решение коррекционно-развивающих задач.

Организация на базе образовательного учреждения «Родительской площадки» в рамках которой родители детей с РАС имея свой уникальный опыт переживания кризисов, преодоления трудностей и достижения успехов, освоения конкретных приемов решения многочисленных бытовых проблем поддерживают друг друга, получают эмоциональную разрядку.

Педагогический аспект работы с родителями детей с РАС.