

Муниципальное бюджетное дошкольное образовательное учреждение
города Керчи Республики Крым «Детский сад комбинированного вида №6
«Радуга»

Консультация

***ОРГАНИЗАЦИЯ РАБОТЫ С РОДИТЕЛЯМИ
ДЕТЕЙ С РАС В УСЛОВИЯХ ДОУ***

*Составитель:
педагог-психолог Казеннова О. П.
высшая квалификационная категория,
педагогический стаж 27 лет*

Керчь 2021 г.

Семьи, воспитывающие детей с расстройствами аутистического спектра, зачастую оказываются замкнутыми в своей проблеме, им не хватает необходимых знаний о способах взаимодействия с ребёнком, методах обучения, коррекции поведения детей. Оказавшись в трудной жизненной ситуации, родители переживают тяжёлый стресс, появляются депрессии, гневливость, отчаяние, резкость в обращении с детьми. Нередко разрушаются дружеские контакты, и семья оказывается в изоляции. В подобных ситуациях и дети, и взрослые нуждаются в помощи.

При рассмотрении процессов, происходящих с семьёй, имеющих ребёнка с особенностями развития, можно выделить несколько аспектов:

- проблемы адаптации к ситуации болезни ребёнка,
- детско-родительские отношения,
- взаимодействие родителей и специалистов.

Проблемы адаптации к ситуации болезни ребёнка

Появление ребёнка с нарушениями развития вне зависимости от времени постановки диагноза всегда является травмой, поскольку высокий уровень стресса, переживаемый родителями, сопровождается дезадаптационными процессами в сфере их психического и физического здоровья и влечёт за собой изменения на всех уровнях человеческого функционирования. Болезнь ребёнка – катастрофическое событие для родителей, она вызывает в родительской паре потрясение, типичное для критических ситуаций. Хотя ребёнок не умирает, происходит потеря воображаемого ребёнка, его здорового образа, мечтаний, надежд, связанных с будущим взрослением. Переживания родителей, имеющих ребёнка с РАС, во многом похожи на переживания всех родителей детей с ОВЗ, но и имеют свою специфику.

Аутизм – это общее расстройство развития, которое проявляется в возрасте до 3 лет и характеризуется качественным нарушением социального взаимодействия и коммуникации, а так же ограниченностью интересов и повторяющимся стереотипным поведением. Как правило, окончательный диагноз ставится после 3 лет. До этого момента, несмотря на наличие определённых маркеров искаженного развития, специалисты нередко оценивают их как лёгкие неврологические нарушения, либо как задержку психического или речевого развития. Трудности диагностики, разнообразие и неоднородность нарушений, непостоянное присутствие тех или иных симптомов, различность теоретических и коррекционных подходов сильно усложняют принятие родителями диагноза ребёнка и приводят к душевным метаниям, сталкивая с большим количеством спекуляций. Неочевидность нарушений (особенно при легких формах РАС) зачастую вызывает склонность отрицать диагноз, побуждает к хождению от специалиста к специалисту, что погружает семью в ещё больший стресс и приводит к откладыванию лечения.

В условиях «отсроченного диагноза» семья достаточно долгое время функционирует в режиме, когда нарушения развития существуют, но они никак не названы. Осознание всей тяжести положения ребёнка зачастую наступает внезапно. В момент постановки диагноза семья порой переживает тяжелейший стресс: в 3, в 4, иногда даже в 5 лет родителям сообщают, что их ребёнок, который до сих пор считался здоровым или даже одарённым, на самом деле имеет серьезные проблемы. Постановка окончательного диагноза может привести к острому кризису, сопровождающемуся сильными эмоциями.

В некоторых семьях, где основная психологическая нагрузка легла на период неопределенности, родители наоборот, отмечают, что постановка диагноза вызвала у них парадоксальное чувство облегчения, так как появились определённая и понимание (пусть и горькое) состояния ребёнка.

Для родителей наступает долгий этап приспособления к новым жизненным реалиям. Каждая ситуация: будь то ухудшение здоровья ребёнка, плохие результаты теста, оценивающего уровень развития, появление странностей в поведении, начало посещения детского сада, выбор школы – может содержать для родителей опасные и тревожные импульсы, с которыми они должны научиться справляться. Родители оказываются в особом психологическом состоянии: оно тяжелее, чем, если бы болезнь ребёнка была излечима, и, часто, даже тяжелее, чем, если бы ребёнок умер. Напряженность переживаний в семьях, имеющих детей с РАС, сильнее, чем в семьях с детьми с другими тяжелыми нарушениями развития.

Стресс в большей мере проявляется у матерей, воспитывающих ребёнка с РАС. Ребёнок с раннего возраста не поощряет мать, не смотрит ей в глаза, не любит бывать на руках, иногда даже не выделяет её из других людей, не отдаёт предпочтения в контакте. Такой ребёнок не даёт достаточного эмоционального отклика, радости общения. Это приводит к депрессивности, астено-невротическим проявлениям у матерей детей с РАС. Исследование матерей, имеющих детей с РАС, показали, что их эмоциональное отношение к детям остаётся адекватно принимающим, позитивным. На когнитивном уровне оценка ребёнка чаще всего является инфантилизирующей, отражает трудности матери в понимании своего ребёнка, в построении модели его воспитания и возможности встроиться в социальную среду. Кроме того, матери чувствуют чрезмерные ограничения личной свободы и времени из-за сверх зависимости от своих детей.

Отцы, как правило, больше времени проводят на работе: на них ложатся обязанности материального обеспечения семьи, которые носят долговременный характер. Братья и сёстры аутичных детей тоже испытывают определённые трудности, так как родители нередко вынуждены жертвовать их интересами. Они могут чувствовать обделенность вниманием, ощущать, что родители любят их меньше. Иногда они разделяют заботы семьи, а иногда отстраняются, что дополнительно ранит родителей. Ранимость семьи с аутичным ребёнком

усиливается в периоды: при поступлении ребёнка в дошкольное учреждение, в школу.

Неспособность ребёнка взаимодействовать с окружающими людьми, защитное избегающее поведение, сильные эмоциональные реакции, которые ребёнок не умеет контролировать, приводят в замешательство всю семью. Ребёнок часто не может донести до родителей свои потребности, что существенно затрудняет расшифровку его эмоционального состояния. Непредсказуемость поведения ребёнка в присутствии других людей вызывает у родителей тревогу и стыд.

Состояние стресса для семьи, которая продолжает «сражаться» за своего ребёнка, с этого момента становится хроническим, оно длится многие годы. Семья аутичного ребёнка часто лишена моральной поддержки знакомых, а иногда и близких людей. Окружающие в большинстве случаев ничего не понимают в проблеме аутизма, и родителям бывает трудно отвести от себя упреки в избалованности ребёнка. Нередко семья сталкивается с нездоровым интересом соседей, с недоброжелательностью, агрессивной реакцией людей в транспорте, в магазине, на улице, и даже в детском учреждении. Во всём мире семьи, воспитывающие аутичных детей, оказываются более страдающими, чем семьи, имеющие детей с другими особенностями.

Это состояние, как правило, не даёт родителю объективно оценить состояние ребёнка и свои возможности. На сознательном уровне родители хотят получить информацию о состоянии своего ребёнка и связанные с ним разъяснения, но при этом эмоционально они не готовы её принимать. Включаются различные механизмы психологической защиты, которые оберегают человека от тяжелых переживаний.

В современной литературе реакция родителей на болезнь ребёнка рассматривается как тяжелое травматическое переживание, сходное с тем, которое испытывает человек в ситуации потери близких.

Фазы психологической реакции на травматическое событие:

1. Шок и отрицание.
2. Сделка (Компромисс)
3. Гнев
4. Депрессия
5. Принятие.

Для того, чтобы работа с семьёй шла успешно, и взаимодействие было эффективным, педагогу важно знать особенности конкретной семьи: как семья переживает кризис, какие психологические защиты используются, как распределяются роли в семье, с какими ежедневными трудностями сталкиваются родители, как они с ними справляются. Достичь этого возможно лишь путём внимательного выслушивания всех членов семьи, открытого и уважительного

общения. Педагог, работающий с ребёнком с РАС, должен учитывать особую ранимость, остроту переживаний родителей, уважать их психологические защиты. Необходимо работать вместе с родителями, понимая процессы, происходящие с ними, помогая им почувствовать гордость за то, что они делают в этой трудной ситуации.

Детско-родительские отношения

В семьях, воспитывающих ребёнка с РАС, нередко встречаются типы неправильного воспитания (классификация по Е. А. Личко).

«Защитная» позиция человека по отношению ко всё более проявляющимся отклонениям развития ребёнка способна породить такой стиль воспитания, как **перфекционистский**. На первый план выходят успехи ребёнка и способы их достижения, что всегда ведёт к принуждению, порицаниям, жёсткости и муштре. Требования для ребёнка завышены, эти требования он не может выполнить, и превращается в «козла отпущения», аутсайдера в собственной семье. Однако та же тенденция отрицания реальности может привести и к противоположной стратегии: родители начинают чрезмерно баловать и оберегать своего ребёнка, ставят его в центр внимания семьи и создают тепличные условия (**доминирующая гиперпротекция**), которые мешают движению вперёд. Иногда из-за страха, что ребёнок останется равнодушным или негативно это воспримет, не предпринимаются попытки мотивировать его, пробудить в нём инициативу.

В 2013 году в Москве на базе ФРЦ МГППУ было проведено исследование различных аспектов переживаний родителей детей с РАС. Целью исследования было выявление родительских потребностей, представлений и конструкций, касающихся собственного ребёнка, а так же выработка критериев оценки динамики адаптации семьи к его заболеванию. Был проведён добровольный анонимный опрос родителей детей, посещающих ресурсный центр. Все участвующие родители получили диагноз РАС у своих детей более 5 лет назад. Уровень тяжести нарушений не учитывался, но все дети посещали школу при ЦПМСС. Не все родители были готовы давать информацию о себе и своём ребёнке, поэтому результаты стоит расценивать как позицию наиболее эмоционально зрелых, открытых и готовых к диалогу родителей. Тем не менее, результаты раскрывают механизмы и особенности, присущие всем родителям детей с РАС, и могут использоваться специалистами в своей работе с семьей.

По симптомам диагноза:

- 63% родителя отмечают трудности аффективной регуляции в виде аффективных бурь, аутоагрессии, страхов. Родители склонны рассматривать эти поведенческие нарушения как признаки болезни и отказываются увидеть в них коммуникативную функцию, что приводит к исчезновению во взаимодействии спонтанности и игры.

- в родительскую концепцию болезни ребёнка с РАС вписываются нарушения, касающиеся речевой и коммуникативной сферы (47%), именно в этой сфере родители ожидают помощи от специалистов. При этом своеобразие речи при РАС таково, что родители очень редко (6-7%) рассматривают проблемы, как вариант нормы.

Познавательные функции (восприятие, память, мышление, внимание) оцениваются родителями как самые сохранные, а наблюдаемые у ребёнка трудности принимаются как возрастные (перерастёт), или особенности характера (ему это просто не интересно). Родители склонны оценивать интеллект ребёнка как сохранный, но который ребёнок может продемонстрировать лишь спонтанно или через создание специальных условий. В этой сфере родители видят наибольший ресурс для коррекционной работы: возможность через сохранные интеллектуальные способности обучать ребёнка социальным правилам и нормам, а, опираясь на память, создавать адаптивные стереотипы поведения. Такие методы коррекционной помощи активно используются специалистами и эффективны при высокофункциональном аутизме. Однако у большинства детей с РАС (2\3 от общего числа) интеллектуальное развитие в целом ниже, чем у их типично развивающихся сверстников. При этом нередко наблюдается неравномерность развития.

- большинство родителей оценивают как патологические проявления трудности в формировании навыков письма и счёта (65%), навыков, требующих сложной координации (езда на велосипеде, завязывание шнурков и т.д. 73%). Нарушения в сенсорной переработке информации у ребёнка с РАС не так очевидны для родителей, тем не менее, большинство специалистов признают, что сенсорные трудности и играют значительную роль, а проявления дезадаптивного поведения часто бывают обусловлены особенностями сенсорной переработки информации.

Установки родителей, по отношению к специальной помощи:

- 87% родителей считают, что дети с аутистическими особенностями нуждаются, прежде всего, в занятиях с логопедом и в деятельности трудовых мастерских.

- 85% родителей считают, что им необходимо индивидуальное консультирование, которое поможет справиться с ситуацией воспитания ребёнка. 82% родителей испытывают недостаток информации в области поведенческих проблем. Таким образом, родители готовы, прежде всего, к индивидуальным формам работы по решению ежедневных проблем.

- 97% родителей считают, что им необходимо больше информации о программах, центрах и школах, которые могут помочь ребёнку с аутизмом.

Это может свидетельствовать об ощущении изоляции от окружающего мира и о недостаточном количестве образовательных и коррекционных учреждений для детей.

- 80% родителей считают, что необходимо более терпимое отношение социума к проблемам их ребёнка. Это может свидетельствовать о повышенной ранимости, чувствительности по отношению к агрессии других людей.

Отрицаемые потребности, которые, тем не менее, являются ресурсными, и которые нужно учитывать при работе с родителем, в основном касаются конкурирующих нужд. Самые непопулярные высказывания: медицинская помощь для меня самого; семейное консультирование (проблемы с мужем \ женой); социальные учреждения, где мог бы находиться ребёнок, чтобы мне иметь возможность работать; эмоциональная поддержка со стороны родственников; индивидуальная психологическая помощь для улучшения моего самочувствия.

Эти результаты показывают обесценивание родителями собственных потребностей, неготовность и невозможности принять эмоциональную помощь и поддержку. Родители хотят конкретных рекомендаций, рецептов помощи с соблюдением эмоциональной дистанции со стороны специалистов. О себе родители готовы говорить только исходя из позиции «пользы» для ребёнка. Такая позиция приводит к формированию ригидного способа взаимодействия с ребёнком, истощающего психические ресурсы родителей. Невозможность удовлетворять собственные потребности, отрезанность от собственных нужд не позволяет создать полноценный контакт с сыном или дочерью.

По шкале детско-родительских отношений полученные результаты показывают значительные снижения относительно нормативных показателей по всем шкалам, кроме шкалы «Кооперация». Высокие баллы по шкале «Кооперация» являются признаком того, что взрослый проявляет большое внимание к интересам ребёнка, высоко оценивает его способности, поощряет самостоятельность и инициативу ребёнка, старается быть с ним на равных. Наибольшее снижение по сравнению с нормой получено по шкале «Контроль» (форма и направление контроля за поведением ребёнка, педагогические способности родителя). Низкие показатели свидетельствуют о том, что контроль над действиями ребёнка с РАС со стороны взрослого вызывает значительные трудности. То есть часть родителей чувствуют полную потерю контроля над своим ребёнком.

Можно наметить 2 основных направления в работе с родителями детей с РАС:

1. Необходимость возвращения функции контроля над поведением ребёнка.
2. Работа над осознанием и принятием своих чувств по отношению к болезни.

Взаимодействие родителей и специалистов

Наиболее привычный образ, связанный в нашем обществе с врачами и другими специалистами, - *профессиональное доминирование*. Доминирование по определению включает элементы покровительства и контроля: специалист решает, что «лучше» для клиента, и предоставляет ему не больше информации, чем необходимо для лечения. Родители, чьи представления сформированы подобным образом, могут смотреть на врачей и других специалистов с уважением, даже с трепетом, и беспрекословно подчиняться их рекомендациям.

В то же время, вследствие общего возрастания роли потребителя на рынке, доминирование специалистов снижается. Потребительский подход приводит к более специализированным и безличным взаимоотношениям между специалистом и пациентом. Вследствие этого уменьшается и чувство доверия со стороны клиентов. Интересно, что к воспитателям родители могут испытывать большее расположение, чем к другим специалистам. Вместе с тем отношение родителей к воспитателям может быть окрашено их собственными негативными воспоминаниями о детском саде. Иногда, воспитатели, проводящие с детьми много часов в неделю могут восприниматься родителями как конкуренты в борьбе за время, внимание и уважение детей. Родителям может быть неприятен авторитет педагогов в случае, если ценности педагога отличаются от их собственных.

Важен и такой аспект: педагоги, работающие с такими детьми и их семьями, сами выбрали этот род деятельности. В отличие от родителей, давших жизнь ребёнку с нарушениями, они работают по своей воле, ради удовлетворения научного интереса, альтруизма, финансовых выгод или иных соображений. Родители, которые имеют дело с проблемами своего ребёнка 24\7, могут испытывать неприязнь к специалистам, посвящающим их проблемам исключительно рабочее время.

Родители ожидают от специалистов экспертных знаний в области педагогики, но не в области медицины. Учителя, воспитатели, врачи, психологи, логопеды и другие специалисты имеют каждый свою область знаний, однако родители не всегда понимают разницу между этими областями и могут не знать, к кому лучше обращаться. Но, кроме того, родители видят в нём не просто «ребёнка с нарушениями», но и исполнителя многих ролей – сына, внука, брата, будущего ученика и т.д.

Со стороны педагогов в отношении детей с особенностями и их семей существуют предубеждения. Они могут не испытывать от общения с такими детьми никаких положительных эмоций и склонны стигматизировать людей с нарушениями. *Стигматизация* – это отношение к людям с нарушениями, которое имеет следующие характеристики:

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

В некоторых случаях педагоги рекомендуют переселение ребёнка с нарушениями в интернат не потому, что родители не могут с ним справиться, а исключительно из-за собственного негативного восприятия этих детей. Исследования показали, что специалисты могут воспринимать положение семьи более негативно, чем она сама.

Одним из вариантов доминирующего подхода является *клинический* подход, включающий следующие составляющие:

- Разработка диагностической терминологии;
- Создание диагностического инструментария;
- Утверждение, что диагностика является объективной;
- Утверждение, что мнение родителя является субъективным;
- Воздействие специалиста сосредотачивается на изменении индивида (редко рассматривается альтернативный вариант – модификация норм социальной системы).

Удобство клинического подхода состоит в том, что даёт возможность построения четких схем и концепций, позволяет определить место ребёнка по шкале развития, в результате становится возможным измерить прогресс, специалист чувствует, что работает не зря. Слабая сторона клинического подхода заключается в том, что сторонник клинического подхода теряет ощущение уникальности каждой семьи, теряется также опора на собственный ресурс.

В последние годы все больше родителей понимают, что они могут и имеют право подвергать сомнению авторитет профессионалов. Во время лечения и обучения родители знакомятся с другими родителями, делятся с ними своими историями и узнают, что страдают от одних и тех же проблем. Доступная информация в интернете, специализированные издания для родителей детей с особыми нуждами знакомят родителей с их правами и обучают стратегиям взаимодействия со специалистами. Возрастающее осознание родителями своих прав и приобретение опыта по защите этих прав

– важный шаг на пути к установлению истинно *партнерских отношений*. Взаимодействуя с родителями, нужно осознавать, какую моральную и практическую власть специалисты приобретают над родителями. Насколько важно специалисту не использовать в своей работе запугивание, кроме разве что самых крайних проявлений родительской некомпетентности и жестокости. Таким образом, чтобы работа специалиста была эффективна, нужно научиться вставать на точку зрения родителей.

Психологу важно учитывать эмоциональную боль родителей, уважать их психологические защиты, но при этом стараться не скатиться только в готовые рекомендации и советы, которые родители активно запрашивают. На начальном этапе рекомендации просто необходимы, психолог фактически берет на себя все вопросы, входящие в область родительских компетенций, при этом профессионалу приходится так же выполнять материнские функции по отношению к родителям. Признать и постепенно называть собственные нужды родителей, которые они имеют, но игнорируют. Родителям стоит объяснять, что те симптомы, которые они испытывают, - это естественный и временный ответ организма на травмирующее событие, что переживаемое ими действительно тяжело и страшно, и они абсолютно правильно реагируют возбуждением, страхом, так срабатывают психологические защиты.

Выдерживая патологические формы поведения ребёнка с РАС, специалист должен уметь эффективно работать и при этом эмоционально принимать ребёнка. Правильное взаимодействие с ребёнком послужит моделью для родителя. Специалист должен постепенно уходить в тень, снижать уровень авторитарности и контроля, который так актуален на первых этапах работы, давая возможность родителю самому выработать свои уникальные способы взаимодействия с ребёнком, что позволит взять чувство ответственности за развитие своего ребёнка на себя.

Этика поведения педагогов

Многие родители пишут о том, что их ранят слова относительно будущего их сына или дочери, беспелляционно высказываемые людьми, к которым они обратились за помощью.

Правила общения с родителями

Этично	Неэтично
В разговоре с родителями называть ребёнка по имени	Говорить: «ваш ребёнок»
Обращаться к родителям по имени отчеству или по имени, предварительно попросив разрешения	Обращаться: «мамочка»
Обсуждать проблемы ребёнка только с родителями	Обсуждать проблемы ребёнка 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»	Употреблять слова «здоровые», «нормальные дети»
Использовать выражение «нетипичное развитие», «особый ребёнок», «ребёнок с особенностями развития»	Использовать выражение «больные, ненормальные дети»
Если ребёнок маленький, сказать: «Как хорошо, что вы так рано заметили проблемы и обратились за помощью», если ребёнок большой, вообще не касаться этой темы	Говорить: «Вы очень поздно обратились», «Где вы были раньше»
Если ребёнок не демонстрирует тот или иной навык, а родители утверждают, что дома он это может делать, следует сказать: «По-видимому, у Пети нет генерализации этого навыка. Он может это сделать только в определённом месте с определёнными людьми. В таком случае, наша задача добиться генерализации навыка».	Говорить: «Нет, он не может этого сделать, вы же видите, вы же видите, он не выполняет инструкцию»
Употреблять слово «пока» «Ваня пока не может», «Пока у Лены не получается»	Просто констатировать отсутствие навыка
Если ребёнок по каким-то причинам не может заниматься в конкретной группе, сказать: «Эта группа не подходит для Пети»	Говорить: «Петя не подходит для этой группы»

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»	Говорить: «О групповых занятиях не может быть и речи, он не потянет группу, он будет другим мешать»
После каждого занятия обязательно подвести итог и отметить результат «Сегодня мы учились складывать пазл из 2 частей. Миша может это делать самостоятельно. Он научился с минимальной подсказкой показывать части тела. Мы начали учиться сортировать по цвету, пока это получается с помощью»	Указывать только на недостатки.
Если не удаётся сформировать какой-то навык, сказать: «Пока у меня не получается научить Аню решать примеры. Я подумаю, посоветуюсь с коллегами и попробую другие способы»	Говорить: «Она никак не научится решать примеры, бьёмся, бьёмся и ни с места»
Если приходится обсуждать проблему получения инвалидности при том, что родители не слишком хотят это делать, сказать: «Вы можете не оформлять инвалидность, но она дает вам ряд финансовых преимуществ. Если будет прогресс, инвалидность снимут»	Говорить: «Почему вы до сих пор не оформили инвалидность? Все оформляют»

Основная задача при работе с детьми с РАС – это формирование новых навыков и устранение нежелательных форм поведения. Такая работа может проводиться как в индивидуальном, так и групповом режиме. Часть задач может быть решена только при обучении в группе. К таким задачам можно отнести формирование навыков взаимодействия со сверстниками, усвоение норм и правил, которые приняты в группе (умение ждать свою очередь, здороваться при встрече и т.д.) Так же эффективно использовать такой формат, как детско-родительская группа, участие в которой принимают дети вместе с родителями. Занятия в такой группе дают возможность родителям самим овладеть способами обучения ребёнка новым навыкам и генерализовать их.