



Министерство просвещения Российской Федерации

Федеральное государственное бюджетное научное учреждение
«Институт коррекционной педагогики Российской академии образования»

Баенская Е.Р.
Суетина О.П.

ПОМОЩЬ СЕМЬЕ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С АУТИЗМОМ РАННЕГО И ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА

Методическое пособие

Москва 2021

УДК 376.3
ББК 74.2

Баенская Е.Р., Суетина О.П. Помощь семье, воспитывающей ребенка с аутизмом раннего и дошкольного возраста: методические рекомендации. – М.: ФГБНУ «ИКП РАО», 2021. – 56 с.

Методические рекомендации отражают результаты многолетнего опыта консультирования семей, воспитывающих детей с аутизмом; психологических коррекционных занятий с детьми раннего возраста с расстройствами аутистического спектра (РАС) и угрозой их формирования; анализ данных отечественных и зарубежных исследований, посвященных изучению ранних этапов развития ребенка с аутизмом, проблем его близких, связанных с воспитанием такого ребенка и направлений психолого-педагогического сопровождения семьи.

В основной части пособия дается представление о характерных трудностях воспитания ребенка РАС на разных этапах его развития, особенностях эмоционального состояния родителей детей с аутизмом, связанных с проблемами взаимодействия с ребенком и переживанием стресса в период постановки диагноза. С позиций эмоционально-смыслового подхода формулируются задачи, условия и содержание психологической помощи семье ребенка с аутизмом раннего и младшего дошкольного возраста и сопровождения его родителей на начальных этапах коррекционной работы. В приложении пособия представлен краткий обзор используемых на территории России зарубежных подходов и соответствующих им практик помощи семьям, воспитывающим детей с РАС в возрасте до 4-5 лет.

Методическое пособие предназначено для широкого круга специалистов:

- для специалистов в области ранней помощи;
- для специалистов семейного консультирования;
- для психологов, дефектологов, логопедов, специализирующихся на оказании комплексной помощи детям раннего возраста с расстройствами аутистического спектра в коррекционных и ППМС-центрах;
- для специалистов дошкольных образовательных организаций;
- для студентов специалитета и магистратуры, обучающихся по специальностям «Специальная психология», «Коррекционная педагогика», «Клиническая психология», «Психология развития».

Авторский коллектив:

Е.Р. Баенская – доктор психол. наук, главный научный сотрудник ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики Российской академии образования» (Глава 1, Глава 2)

О.П. Суетина – младший научный сотрудник ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики Российской академии образования» (Приложение)

Методическое пособие разработано в рамках Государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации, проекта: «Научно-методическое обеспечение деятельности педагогических работников образовательных организаций, специалистов ППМС-центров в части работы с семьями обучающихся с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья».

ISBN 978-5-907436-38-1

©ФГБНУ «ИКП РАО», 2021

©Баенская Е.Р., 2021

©Суетина О.П., 2021

СОДЕРЖАНИЕ

ВВЕДЕНИЕ.....	4
ГЛАВА 1. ПРОБЛЕМЫ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С РАС.....	5
1.1. О проблемах семьи ребенка с аутизмом на разных этапах его взросления.....	6
1.2. Особенности эмоционального состояния родителей ребенка с РАС и факторы наибольших стрессовых переживаний.....	11
1.3. Характер отношения родителей к ребенку с аутизмом и к его воспитанию.....	16
ГЛАВА 2. ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ РЕБЕНКА С АУТИЗМОМ РАННЕГО И МЛАДШЕГО ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА	
2.1. Основные задачи психологического сопровождения родителей ребенка с аутизмом раннего и дошкольного возраста.....	24
2.2. Первичное консультирование родителей и проблема принятия диагноза.....	27
2.3. Помощь семье в организации домашней жизни ребенка с РАС и освоении способов его лечебного воспитания.....	30
2.4. Обучение родителей методам и приемам развивающего взаимодействия с ребенком.....	35
2.5. Помощь родителям в оценке изменений в состоянии ребенка и использовании его достижений в психическом развитии в процессе коррекционной работы.....	41
ЗАКЛЮЧЕНИЕ.....	42
ПРИЛОЖЕНИЕ	44

ВВЕДЕНИЕ

Расстройства аутистического спектра (РАС) представляют собой одно из наиболее сложных нарушений развития, требующих системного подхода к психологическо-педагогической коррекции. Эффективность коррекционной помощи зависит в значительной степени от раннего начала вовлечения родителей в регулярную специальную работу по освоению естественных форм взаимодействия с ребенком, развитию и наполнению смыслом его контактов с окружением, стимулированию интереса к новому и уменьшению жесткой стереотипности поведения.

Полноценная помощь ребенку невозможна без психологической поддержки и направленного обучения его близких, которые могут длительно находиться в напряжении, растерянном, депрессивном состоянии, эмоциональном истощении, тревожном ожидании будущего, недостаточно понимать актуальные трудности своего ребенка для того, чтобы оценивать его реальные возможности и потенциал развития, правильно реагировать на возникающие поведенческие проблемы и использовать появляющиеся достижения в психическом развитии.

На всех этапах воспитания ребенка с РАС родители переживают определенные проблемы, связанные как с взрослением ребенка и изменением его состояния и возможностей, так и с возрастанием необходимости решения задач его социальной адаптации. Психологическое сопровождение семьи, безусловно, необходимо на всем пути организации коррекционной помощи в процессе развития ребенка, однако на его начальных этапах оно приобретает особую значимость. Эмоциональное состояние близкого взрослого, прежде всего, матери ребенка, ее настроенность на совместную работу определяются в значительной степени успешностью в приобретении раннего позитивного опыта общения с малышом, который является необходимым условием психического развития ребенка и усложнения его активности в освоении окружающего мира. В большинстве случаев такой самостоятельно приобретенный опыт у родителей, воспитывающих ребенка с аутизмом,

практически отсутствует или крайне ограничен, нивелирован преимущественно неудачными попытками поддержать и продолжить минимально свернутые, редкие и непродолжительные моменты контакта, живого отклика на предложения близкого, внимания к нему, которые, как показывает анализ историй развития детей, могут лишь эпизодически появляться во взаимодействии родителей и ребенка.

Данное пособие нацелено, прежде всего, на раскрытие содержания и условий организации психологического сопровождения родителей ребенка с формирующимся аутистическим расстройством на протяжении его раннего и младшего дошкольного возраста, когда родители, в большинстве случаев, впервые узнают о диагнозе малыша и необходимости для него специальной коррекционной помощи.

ГЛАВА 1. ПРОБЛЕМЫ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Помощь семье ребенка с аутизмом основывается, прежде всего, на понимании специалистом специфики трудностей воспитания такого ребенка, связанных как с особенностями его развития, так и особенностями эмоционального состояния близких, хронически испытывающих реальные сложности взаимодействия с ребенком, беспокойство по поводу актуальных проблем его психического развития, тревогу за его будущее, вынужденные ограничения социальных контактов. Это определяет формирование и закрепление особых условий функционирования такой семьи и порождает ее особые потребности, одна из которых – необходимость регулярного психологического сопровождения не только ребенка, но и его родителей на последовательных этапах его взросления и помощь в преодолении и частичной профилактике возникновения особых трудностей их взаимодействия с ребенком.

1.1. О проблемах семьи ребенка с аутизмом на разных этапах его взросления

Рассмотрим наиболее характерные проблемы, которые переживает семья ребенка с аутизмом на разных этапах его жизни.

Младенческий и ранний возраст.

На первом году жизни такого ребенка уже могут проявляться особенности его взаимодействия с окружением, но родители часто их не замечают или не расценивают в качестве сигналов о возможности серьезных нарушений психического развития малыша, воспринимая как временные трудности ухода за младенцем (сложности установления режима сна-бодрствования, кормления, купания; регуляции его эмоционального состояния), как особенности его характера. При формировании наиболее тяжелого варианта аутистического дизонтогенеза малыш в этот период может даже производить, напротив, впечатление очень спокойного, терпеливого, ничего не требующего, и беспокойство его близких возникает позднее.

В одних случаях это происходит, когда ребенок начинает сам активно передвигаться, и становится заметно, что он не реагирует на обращение, не отзывается на имя, что сложно привлечь его внимание и он сам не пытается обратить на себя внимание окружающих, не появляется речь. В других случаях явные признаки отсутствия движения в психическом развитии ребенка или даже достаточно резкого регресса родители начинают замечать ближе к двум годам. Именно в это время и происходит формирование синдрома аутизма со всеми его компонентами – выраженными трудностями взаимодействия с окружением, проявлениями стереотипности и специфическими нарушениями становления речи. У ребенка не развивается или теряется тот минимум способности к подражанию, который мог наблюдаться на более раннем этапе развития, он уходит от контакта (в том числе – зрительного), погружается все больше в свои непонятные однообразные занятия; фиксируются проблемы поведения (страхи,

негативизм, агрессивные тенденции), связанные с его особой чувствительностью к сенсорным и социальным воздействиям, все больше проявляются его невыносимость и малая активность во взаимодействии с миром.

В ряде случаев на эти настораживающие особенности, необычность поведения малыша обращают внимание, в первую очередь, не сами родители, а близкие люди, которые не постоянно находятся с ребенком, видят его периодически; например, резкие перемены в состоянии малыша может заметить бабушка, к которой приехали на лето. Ну и, конечно, к большему осознанию наличия серьезных проблем в развитии ребенка родители приходят при неизбежном сравнении особенностей поведения растущего малыша с типичными реакциями и достижениями его сверстников (на детской площадке, в гостях, при попытках посещать какие-то занятия, например, в группе раннего развития и т.д.), и с тем, как развивались другие дети в их семье.

В ряде случаев близкие ребенка, не видя достаточного отклика малыша в эмоциональном контакте, испытывая трудности в привлечении его внимания, начинали тревожиться очень рано, но попытки поделиться своим беспокойством с врачом (педиатром, неврологом) чаще оказывались тщетными. Специалисты, наблюдая за ребенком на приеме очень непродолжительное время, не поддерживали возникшие опасения родителей. До настоящего времени, несмотря на все большую распространенность информации о РАС и методах скрининговой диагностики, семьи очень редко попадают на консультацию к нужному специалисту до 1,5 - 2х-летнего возраста малыша, когда признаки искаженного развития становятся более выраженными.

Одной из наиболее сложных проблем для семьи в это время является определение характера наблюдаемых особенностей развития ребенка и поиска специалиста для необходимой коррекционной помощи. В большинстве случаев это не происходит быстро и, соответственно, теряется

драгоценный период раннего возраста, наиболее благоприятный для начала коррекционной помощи. Опыт показывает, что раннее начало коррекционной работы может предупредить формирование наиболее тяжелых вариантов аутистического дизонтогенеза и его последствий (в том числе, отсутствия речи у ребенка). Вместе с тем, за это время успевает уже накопиться и закрепиться негативный опыт взаимодействия близких с малышом, что неизбежно усиливает их беспокойство и растерянность.

Интервалы между возникновением подозрений о неблагополучии развития ребенка, постановкой диагноза и началом специализированной коррекционной помощи могут быть длительными, иногда затягиваться не на один год, и связаны, прежде всего, с объективными трудностями ранней диагностики признаков РАС. В том числе, нередко возникает и необходимость дифференциальной диагностики, например, выяснения состояния слуха малыша, который не реагирует на обращение, или консультации логопеда для проверки подозрения о наличии серьезных речевых нарушений у неговорящего ребенка. Часто для постановки диагноза необходимо отслеживание динамики психического развития малыша, что позволяет обнаружить значимые маркеры аутистического дизонтогенеза.

Вместе с тем, и ранняя диагностика РАС не всегда приводит к раннему включению ребенка и его семьи в коррекционную работу. Далеко не все родители готовы согласиться с поставленным диагнозом и, в стремлении его перепроверить (в надежде не подтвердить), тратят силы и драгоценное время на поиск других консультаций. Нередко, анализируя опыт «хождения» семьи по специалистам, мы видим, насколько он бывает сложен и даже травматичен для близких ребенка. Именно родители детей с аутизмом сталкиваются с максимально полярными оценками состояния ребенка со стороны специалистов – от подтверждения или сомнения в диагнозе РАС до разной оценки степени тяжести его выраженности в случае его признания. Разные точки зрения встречаются при оценке интеллектуальных и речевых

возможностей ребенка, в представлениях о прогнозе его развития, в рекомендациях по выбору коррекционного подхода.

Постановка ребенку диагноза, происходящая в конце раннего возраста - одно из первых тяжелых испытаний для его близких, которое неизбежно вызывает глубокие и часто продолжительные негативные и противоречивые переживания как у родителей, которые к этому совсем не были готовы, так и у родителей, которые понимали его высокую вероятность (как в связи с уже возникавшими ранее предположениями специалистов, так и благодаря самостоятельному поиску информации про аутизм и узнаванию его симптомов в особенностях развития своего ребенка).

Дошкольный возраст

После первичной постановки или подтверждения диагноза состояние стресса для семьи может затянуться надолго. Именно на дошкольный возраст приходится пик проявлений клинических признаков РАС, в том числе специфики аффективного и речевого развития ребенка, дефицитарности возможностей его коммуникации и социального взаимодействия, оформления характерных проблем поведения. И трудности близких ребенка связаны, прежде всего, с выраженными сложностями взаимодействия с ним, порождающими неудачи в попытках организовать его поведение, успокоить, заинтересовать, пообщаться с ним, поиграть, привлечь к занятиям, привить самые простые социально-бытовые навыки и т.д.

Из-за выраженных проблем поведения ребенка, его необычности, непонятности родители часто сталкиваются с настороженной, излишне любопытной, а порой, недоброжелательной и даже агрессивной реакцией окружающих в транспорте, магазинах, на детской площадке и т.д. В большинстве случаев это приводит к минимизации внешних контактов, ограничению выходов с ребенком в общественные места. Вынужденная необходимость постоянного пребывания матери вместе с ребенком может резко ограничивать ее общение с другими членами семьи, с друзьями,

возможность профессиональной реализации. Эта проблема наиболее выражена в случаях, когда наблюдается симбиотическая привязанность и, соответственно, категорическая непереносимость временной «замены» мамы, либо **имеются** выраженные поведенческие проблемы, из-за которых ребенок не удерживается в образовательном учреждении и его сложно даже ненадолго оставить с кем-то из близких.

Во многих случаях родители ребенка испытывают трудности с включением ребенка в регулярные коррекционные занятия. В настоящее время, при отмечаемом росте численности таких детей и увеличении случаев обращения родителей за помощью, остро ощущается дефицит специалистов, имеющих специальную подготовку для коррекционной работы с такими детьми.

Кроме того, родителям крайне трудно бывает сориентироваться в выборе коррекционного подхода, особенно если они получают достаточно неоднозначную информацию об эффективности различных методов коррекционной помощи детям с РАС. И снова могут наблюдаться «метания», пробы и поиск «правильного» метода и знающего специалиста.

Возникают и вопросы устройства ребенка в детский сад: стоит ли отдавать, в какой и когда, удержится ли он там, надо ли и как сообщать об особенностях развития ребенка? Во многих случаях попытки самостоятельного решения родителями этих проблем оказываются неудачными: без специально организованного сопровождения и создания особых условий введение ребенка в более сложную социальную среду может оказаться не только не продуктивным, но и отрицательно сказаться на состоянии малыша и его близких, усилить поведенческие трудности, даже спровоцировать регрессивные тенденции в развитии. Безусловно, до поступления в школу ребенку с аутизмом необходимо получить опыт пребывания и обучения в группе, но для того, чтобы он был позитивным, требуется подготовительный период интенсивной индивидуальной коррекционной работы, и, конечно, психологическое сопровождение

ребенка в период адаптации к группе и дошкольной образовательной организации.

К середине, а особенно к концу дошкольного возраста ребенка, даже если он достаточно интенсивно включен в коррекционную работу и отмечается положительная динамика его психического развития, родителей начинает все больше беспокоить близость школьного обучения и необходимость специальной подготовки к нему, опасение «не успеть». Наиболее важными условиями благополучного поступления в школу и будущей успешности в обучении для большинства детей с РАС являются продвижение в речевом развитии и возможность овладеть основными учебными навыками (чтением, письмом, счетом). Это, несомненно, важно, но найти специалиста (дефектолога, логопеда), который знает специфику коррекционной работы с такими детьми, может заняться подготовкой ребенка к школе и регулярно оказывать консультативную помощь родителям в его обучении, удастся далеко не всегда. Без такой необходимой поддержки наиболее активные и тревожные родители начинают торопить события, и тратят все свои душевные и физические силы на «натаскивание» ребенка, бесконечную перепроверку его достижений, получая в итоге не соответствующие их усилиям результаты: механически, пассивно ребенок осваивает многое, а активно использовать полученные знания, применить их в непривычной обстановке не может. Кроме того, в подобных ситуациях могут возникать и фиксироваться нежелательные реакции ребенка, прежде всего, негативизм, напряженные отношения с близким взрослым, возрастание тревожности.

Начало школьного и подростковый возраст

По достижении ребенком с РАС школьного возраста самой главной задачей родителей становится найти подходящее для него образовательное учреждение. Рекомендации по выбору образовательного маршрута, по форме и условиям обучения семья получает на ПМПК, но принятие решения остается за близкими ребенка. Особую проблему представляет и само

прохождение комиссии, на которой ребенок может не проявить в полной мере своих актуальных достижений, и получить рекомендации, занижающие его возможности, либо, наоборот, недооценивающие трудности его произвольной организации, эмоционального и социального взаимодействия с окружением. Но даже благополучное решение проблемы поступления ребенка в школу, адекватное определение формы и программы обучения не решает всех трудностей семьи, связанных со школьной адаптацией ребенка, освоением им режимных моментов, выполнением домашних заданий. Нередко родителям приходится и самостоятельно решать проблему поиска тьютора, сопровождение которого было рекомендовано, но не обеспечено, либо в отдельных случаях выполнять обязанности тьютора самим.

Конечно, сам факт, что ребенок – школьник, свидетельствующий об относительной нормализации социального статуса семьи и задающий перспективу большей стабильности определенного периода жизни ребенка (школьные годы), невероятно значим для его родителей. И с самим ребенком, если ему на предыдущих этапах развития оказывалась необходимая коррекционная помощь, происходят ощутимые позитивные изменения: менее жесткими становятся его аутистические установки, менее выражены поведенческие проблемы, он становится более ориентированным в окружающем и приспособленным в быту, формируются определенные навыки коммуникации и социального поведения.

Вместе с тем, близкие не могут в полной мере радоваться этим успехам, так как все более остро воспринимают остающиеся проблемы ребенка. Особенно тяжело это переживается родителями при его вхождении в подростковый возраст. Он больше отличается от сверстников, чем это было в младшем возрасте, все ощутимее становятся проявления его социальной наивности, несамостоятельности, выраженные трудности общения с ровесниками; все больше заметна «особость» его мимики и пластики, своеобразие речи. Большую очевидность приобретают особые трудности когнитивного развития, которые ранее были скрыты за остротой

поведенческих проблем и более глубокой аутистической защитой, недостаточности понимания происходящего вокруг, подтекста событий, отношений, намерений других людей. Проблемы поведения (страхи, агрессия, негативизм) выражены, в целом, меньше, но в таком возрасте ребенка они естественно воспринимаются окружающими гораздо тяжелее, чем в дошкольном, а возникающие редко аффективные срывы могут представлять реальную опасность и для самого ребенка, и для окружающих. У родителей накапливается хроническая усталость, происходит осознание непреходящего характера трудностей и необходимости постоянной родительской поддержки, опеки уже выросшего ребенка. Если в детстве проблемы представляли как отдельные конкретные бытовые трудности ухода за ребенком, его обучения и обеспечения его безопасности, и в разрешении каждой из них отмечался постепенный прогресс, дающий надежду, то теперь перед близкими подростка встает глобальная проблема обеспечения его будущего. К моменту его совершеннолетия семья переживает тяжелый кризисный период, испытывая стресс не меньший, чем когда-то при постановке диагноза.

1.2. Особенности эмоционального состояния родителей ребенка с РАС и факторы наибольших стрессовых переживаний

Показатели более высокого уровня родительского стресса в семьях, имеющих детей с проблемами развития, подтверждаются в ряде исследований. По-разному могут переживать факт рождения и особенности развития ребенка его близкие – не только родители, но и братья и сестры, старшее поколение. Выявлено, что наибольший стресс, связанный, прежде всего, с низкой степенью самостоятельности ребенка, проблемами его поведения, дефицитарностью коммуникативных и социальных навыков, зависимостью от ухода, испытывают матери. Вместе с тем, есть данные и об особой чувствительности по отношению к указанным стрессовым факторам у отцов. Степень остроты и длительности негативных переживаний,

испытываемых родителями, существенно влияет на возможность их приспособления к уходу за ребенком с особыми потребностями. Практически во всех исследованиях, касающихся этой проблемы, родительский опыт описывается как психологически напряженный.

При знании общих характеристик эмоционального состояния родителей, переживающих стресс в связи с рождением и воспитанием детей с нарушениями психического развития, специалистам, работающим с семьями, имеющими ребенка с аутизмом, необходимо понимать и учитывать возможную специфику их проявления у близких такого ребенка на разных этапах его взросления.

Основное направление психологических исследований по этой проблеме в течение длительного времени заключалось в выявлении и уточнении эмоционально-личностных особенностей матерей детей с аутизмом. Это связано, в известной степени, и с историей изучения аутистических расстройств, на начальном этапе которой доминировал психоаналитический подход. В рамках психодинамического направления важнейшая роль в формировании аутизма приписывалась раннему травматическому аффективному опыту ребенка, порождаемому негативным влиянием на возможности его развития особых эмоционально-личностных характеристик матери и стиля ее общения с ним - подавляющего, отстраненного, не стимулирующего и не подкрепляющего активность малыша. Доказательству некорректности этих обвинений, которые являлись дополнительным источником стресса для близких ребенка с аутизмом, был посвящен ряд исследований 70-80 гг. прошлого века. Было доказано, что наблюдаемые особенности эмоционального состояния матери и ее отношений с ребенком вторичны, и являются закономерной реакцией на его врожденные трудности, проявляющиеся, прежде всего, в аффективном развитии (неотзывчивость, невыносимость в эмоциональном контакте или его отвержение, недостаточность активности в нем), не дающие возможности развернуться естественным формам взаимодействия «мать-

ребенок» (M. Ratter, 1971; M. De Myer, 1978; D. Cantwell, L. Bacer, M. Ratter, 1978; E. Tinbergen, N. Tinbergen, 1983).

В первом отечественном исследовании, обращенном к изучению эмоционально-личностных особенностей матерей детей с аутизмом разного возраста и их отношения к ребенку, были выявлены следующие их характеристики: высокий уровень тревоги с реакцией ухода от фрустрации, эмоциональная неустойчивость в сочетании с ригидностью аффекта, повышенная чувствительность к социальным критериям и внешним оценкам их действий и личности (Л.С. Печникова Л.С. 1997). Как возможное следствие сочетания такой сензитивности с тенденцией к самоутверждению отмечались проявления подозрительности, настороженности, упрямства, агрессивности. При таких наблюдаемых особенностях паттерн личностных особенностей обследованных матерей не выходил за рамки нормы. Недостаточность понимания характера и глубины проблем ребенка вносила вклад в формирование у матерей тенденций самообвинения и проявление особого синдрома «растерянности» [16]. Это, пожалуй, наиболее точное определение особенностей эмоционального состояния близких ребенка с аутизмом, и, прежде всего, ребенка раннего возраста.

В ряде исследований было показано, что такие выявляемые характеристики как напряженность, тревожность, депрессивность, раздражительность показательны для переживаний родителей детей с аутизмом в большей степени, чем для родителей детей с другими нарушениями развития (J. Holroyd, 1974; M. De Myer, 1979; L. Wolf, 1989). Например, было обнаружено, что уровень проявлений негативного эмоционального состояния, признаков эмоционального истощения, а также частоты соматических жалоб у матерей аутичных детей выше, чем у матерей детей с умственной отсталостью. Есть данные сравнительных исследований эмоционального состояния родителей детей с разными нарушениями развития, подтверждающие наибольшую выраженность у матерей, воспитывающих детей с аутизмом, повышенной эмоциональной

чувствительности, ориентации на оценки окружающих, страха перед будущим. Именно у матерей аутичных детей отмечалась и наиболее низкая самооценка по шкале личных успехов в воспитании ребенка, связанная с переживаниями, что они не справляются со своей родительской ролью (M.Bristol, 1983; L.Wolf, 1989, M.Gill, 1990); частота этих переживаний отмечается и в исследовании Л.С. Печниковой.

Интенсивность и продолжительность стресса, который испытывает каждая семья, имеющая аутичного ребенка, зависит от многих факторов.

Ряд исследований был ориентирован на изучении вклада в переживание родителями стресса таких характеристик аутистического поведения как дефицит социального взаимодействия и его стереотипность. В исследовании, проведенном на выборке матерей детей с аутизмом школьного возраста, в качестве наиболее значимых были отмечены нарушения общения, трудности формирования социальных навыков, неравномерные когнитивные способности. Были получены данные о корреляции степени выраженности родительского стресса, особенно у матерей, с более высоким уровнем проблемного поведения детей и тяжести их состояния в целом (S.Harris, M.Powers, 1984).

В других работах уточнялось, что, скорее, речь идет о восприятии близкими ребенка степени тяжести нарушений его развития. Так, в одном эмпирическом исследовании, проведенном с участием 130 матерей с детьми дошкольного и младшего школьного возраста с РАС, была обнаружена прямая связь интенсивности стресса у родителей с их субъективной оценкой выраженности симптоматики расстройства (R.P. Hastings, E. Johnson, 2001). Это очень важное уточнение, так как практический опыт психологического сопровождения родителей детей с аутизмом показывает, что нет однозначной зависимости состояния родителей от объективных показателей глубины аутизма у ребенка. В ряде случаев очень тяжело может переживаться и наличие более легкого варианта аутистического дизонтогенеза, при котором близкие малыша рассчитывают на возможность быстрого преодоления

имеющихся проблем, и не получают подтверждения своим ожиданиям. И в некоторых исследованиях, в частности в уже упомянутой работе Л.С. Печниковой, корреляции выраженной депрессивности и растерянности у матерей с тяжестью аутистических расстройств детей не отмечалось.

В качестве значимого фактора выделяется также возраст ребенка. Отмечается периодическое обострение состояний тревожности, депрессивности, раздражительности, растерянности матерей аутичных детей, их особая уязвимость, связанные с прохождением критических периодов развития ребенка как наиболее важных моментов в оформлении его социального статуса (в том числе, постановка диагноза ребенку, период поступления в школу, совершеннолетие). Постановка диагноза ребенку рассматривается как фактор особого стресса, вызывающий у родителей переживания шока, страха, горя, гнева, изоляции и неуверенности. Возраст ребенка крайне значим и для степени остроты восприятия близкими одних и тех же его трудностей на разных этапах взросления (например, недостаточности и специфики его речевого развития или характерных проблем поведения).

Однако, практически нет исследований, ориентированных на изучение факторов, вызывающих или усиливающих негативные переживания у родителей, воспитывающих ребенка с формирующимся аутизмом, влияющих на образ жизни и функционирование всей семьи. Таких, например, как выраженные трудности режимных моментов ухода за ребенком раннего возраста, связанные с его витальными проблемами - тяжелыми и длительными нарушениями сна, кормления, нарушением чувства самосохранения; или проявлений выраженного регресса развития малыша при изменении его привычного окружения (при переезде семьи на новую квартиру, на дачу; при попытке мамы выйти на работу и др.). Есть только отдельные данные, например, о значительном снижении переживаний стресса у родителей детей, получавших терапевтическую помощь в налаживании проблем со сном (Wiggs L., Stores G., 2002).

Важнейшими факторами, влияющими на уровень стрессовых переживаний родителей, является также включенность ребенка в систематические коррекционные занятия и их продуктивность. Так, подтверждено существенное снижение уровня тревожности у матерей детей раннего и младшего дошкольного возраста при начале посещения коррекционных занятий с разными специалистами; вместе с тем, тревожность родителей, естественно, начинает возрастать при отсутствии быстрой и очевидной положительной динамики развития ребенка в процессе занятий.

1.3. Характер отношения родителей к ребенку с аутизмом и к его воспитанию

Определение специфики родительской (и, прежде всего, материнской) позиции в воспитании детей с аутизмом представляет собой еще один исследуемый аспект проблем семьи, в которой растет ребенок с РАС. Он тесно связан с изучением особенностей эмоционального состояния близких ребенка, и должен учитываться при постановке и решении важнейших задач психологической помощи родителям.

В исследовании Л.С. Печниковой было выявлено, что материнское отношение к детям с аутизмом характеризуется сложной структурой: на когнитивном уровне оценка ребенка может быть отвергающей или инфантилизирующей, что отражает трудности матери в понимании своего ребенка, построении модели его воспитания и возможности встроиться в социальную среду. При этом, на эмоциональном уровне, в большинстве случаев, отношение матери к ребенку является принимающим, позитивным. При такой противоречивой позиции у мамы возникают переживания досады, раздражения, обиды.

Рассматривались факторы (социальные и психологические), влияющие на формирование отношения матери к ребенку с аутизмом, в том числе, степень тяжести проявлений синдрома, наличие в семье другого старшего

или младшего сиблинга, особенности ее собственных эмоционально-личностных характеристик. Описаны возможные вариации: с большей частотой у исследуемых матерей встречалась отвергающая позиция (преимущественно по отношению к детям с тяжелыми формами аутизма), в трети случаев – стремление инфантилизировать ребенка (чаще это наблюдалось при более легких вариантах аутистического развития). С меньшей частотой проявлялись авторитарная позиция с выраженным стремлением контролировать ребенка и кооперация: выраженные проявления интереса и сочувствия к ребенку, чуткости к проявлениям его активности, большей гибкости во взаимодействии. Были получены данные, что наименее благоприятная психологическая ситуация складывается в отношении второго по порядку рождения ребенка с аутизмом, которая проявляется в большей невротизации матери, испытывающей особые трудности в изменении собственных ожиданий и установок по отношению к ребенку [16,17].

Дальнейшие исследования, в основном, подтверждают описанные выше характеристики позиций матерей, воспитывающих детей с аутизмом: среди них - данные о противоречивости структуры материнского отношения на когнитивном, эмоциональном и поведенческом уровнях; о высокой частоте отношений отвержения и инфантилизации ребенка, указывающие на низкую эффективность эмоционального общения между матерью и ребенком, на существование "симбиотически-отвергающего" типа отношений между ними.

Проводились исследования, выявляющие специфику материнского отношения в семьях, воспитывающих ребенка с аутизмом, по сравнению с материнской позицией в семьях с обычными детьми и детьми с другими нарушениями психического развития. Так, было показано преобладание во взаимодействии с ребенком контролирующего поведения матерей аутичных детей по сравнению с матерями нормотипичных детей; с детьми раннего возраста – высокие показатели симбиотических отношений [15].

В результатах сравнительных исследований типов родительского отношения при аутизме и умственной отсталости ребенка можно встретить и взаимопротиворечащие данные. Так, было обнаружено, что матери аутичных детей имели более негативную установку по отношению к своим детям, чем матери детей с синдромом Дауна, что связывалось с недостаточным пониманием первыми степени актуальных трудностей детей и возможного прогноза их развития. Вместе с тем, есть данные о том, что матери детей с аутизмом больше ориентированы на установление партнерских отношений с ребенком, развивают его активность, опасаются его обидеть, менее склонны к проявлению авторитарности, строгости и раздражительности, стараются устанавливать с ребенком со-зависимые связи [3]. Такое значительное расхождение результатов может быть связано с рядом причин, в том числе, с различием вариантов аутистического дизонтогенеза, возрастом детей, матери которых участвовали в исследовании, и степени их включенности в коррекционную работу.

Опираясь на собственный опыт психологического сопровождения семей с детьми с РАС, и учитывая приведенные выше данные исследований, мы можем сделать вывод о том, что при уникальности истории каждой семьи, в которой растет ребенок с аутизмом, и складывающихся внутри нее отношений, *можно выделить несколько наиболее характерных позиций родителей в понимании трудностей своего ребенка и взглядах на его воспитание и развитие.*

Вариант первый – наиболее директивный подход в попытках организовать взаимодействие с ребенком, который связан, с одной стороны, с острым желанием быстро изменить ситуацию, справиться с проблемным поведением ребенка, и, одновременно, - с недостаточным пониманием глубины нарушений его развития, тяжести его аффективных трудностей. Нередко такую позицию занимает один из родителей, например, отец, полагающий, что мама «слишком балует» малыша, «идет у него на поводу», не понимая, что, например, настойчивое требование ребенком одного и того

же, выраженный негативизм или отсутствие реакции на обращение, просьбу, игнорирование запретов является проявлением не просто детского каприза, упрямства, нежелания, а стойких нарушений психического развития (крайней невыносливости в контакте с окружением, наличия тревожности и страхов, стереотипности поведения, трудности его произвольной организации). Превышающий возможности ребенка уровень требовательности возникает и в связи с тем, что в своих излюбленных занятиях он может проявлять сообразительность и очевидные способности, что создает иллюзию больших возможностей ребенка и в ситуациях произвольной организации поведения (а это не так, поскольку способности ребенка с РАС проявляются лишь в ситуациях избирательной аутостимуляторной активности). В некоторых случаях эта тактика бесстрастного директивного стиля поведения близкого взрослого может однократно срабатывать, но это не оказывает какого-то значимого позитивного влияния на развитие взаимодействия с ребенком, более того – может усилить его уход от контакта, нарастание дискомфорта, вероятность аффективных срывов в других ситуациях, с другим близким человеком.

Вариант второй – скорее, выжидательная и очень осторожная позиция, связанная с тем, что родители чутко реагируют на проявления дискомфорта, беспокойства ребенка, не пытаются активно изменить его нежелательное поведение, предвидя негативные реакции, которые проявляются достаточно остро, и боясь их спровоцировать. Ребенка принимают таким, какой он есть, поддерживая лишь те ограниченные формы взаимодействия, против которых он не протестует, или которых он активно требует, соблюдая диктуемые им правила, «запреты». Такие родители тонко чувствуют состояние малыша, но внимание к проявлениям его дискомфорта и их возможным причинам перекрывает возможность попробовать какой-то новый ход в развитии отношений. В отдельных ситуациях это может быть оправдано, но, в целом, такая тактика поддержания одного и того же рутинного сценария, который кажется более «безопасным», приводит к

закреплению жестко стереотипных форм поведения ребенка и контакта с ним, неизбежному выхолащиванию эмоциональной составляющей этих форм взаимодействия. При этом, ощущение близкими постоянной однообразности, отсутствия движения, собственной беспомощности чаще всего порождает депрессивные переживания. В таком состоянии невозможно эмоционально отреагировать на прорвавшуюся живую реакцию малыша, почувствовать возможность каких-то изменений и, в целом, поддерживать в семье атмосферу взаимопонимания.

Вариант третий - наиболее гибкий и продуктивный подход, при котором в семье проявляют особую чуткость к каждому проявлению активности ребенка, которое может быть использовано для развития общения, интереса к окружающему, эмоциональной реакции на него. Например, родители постоянно комментируют то, что делает ребенок, что он хочет, на что обращает внимание, тем самым придавая всему этому смысл. Одновременно идет поиск возможностей провоцировать такую активность малыша. Избегая прямого давления на ребенка, интуитивно близкие могут находить отдельные приемы, как привлечь его внимание к себе (например, очень выразительной мимикой, необычной интонацией), не допускать его полного погружения в аутостимуляцию, растягивать удавшиеся моменты взаимодействия. Именно в таких случаях накапливается не только негативный, но и положительный опыт контакта, в большей степени поддерживаются возможности эмоционального заражения ребенка.

Нередко в одной семье может наблюдаться сочетание разных установок и подходов, несогласованность в попытках наладить взаимодействие с ребенком и найти наиболее правильные его формы, что тоже является фактором, провоцирующим напряженность внутрисемейных отношений, возникновение взаимных обид, обвинений.

Динамика родительского отношения к ребенку, имеющему отклонения в психическом развитии, во многом связана с изменениями, происходящими в семейной системе, столкнувшейся с подобной проблемой. В эмпирическом

исследовании Кондратьевой Т.В. было показано, что закономерности изменения родительского (и, прежде всего, материнского) отношения связываются с последовательностью прохождения семьей определенных стадий, при этом период нахождения на определенной стадии может быть разным:

Первая стадия - принятие «особого» ребенка родителями и ситуации изменения жизни семьи. Длительность прохождения этой стадии соотносится автором с типом нарушенного развития ребенка, и может растягиваться от двух месяцев до нескольких лет. Быстрее всего она проходит в семьях, которые воспитывают ребенка с сенсорными нарушениями; больший временной промежуток занимала стадия принятия ребенка с его особенностями в семьях, воспитывающих детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата; но самый протяженный срок (до 5 лет) отмечался в семьях с детьми с расстройствами аутистического спектра. Это подтверждает приведенные выше данные о наиболее выраженном и пролонгированном переживании стрессовой ситуации постановки диагноза ребенку с аутизмом его близкими.

Вторая стадия – определение родителем своей роли в помощи ребенку и принятие на себя этой роли.

Третья стадия заключается в поддержании функционирования семейной системы благодаря поиску новых ресурсов, которые семья может использовать для преодоления проблемной травмирующей ситуации: личные ресурсы членов семьи (физическое и эмоциональное здоровье, финансовое благополучие, личностные характеристики); внутренние ресурсы семейной системы (сплоченность, взаимная поддержка, адаптивность), и социальная поддержка со стороны внешних по отношению к семье ресурсов. Центральным понятием этой модели является «стиль совладания», входящий в личностные характеристики близких ребенка. Показано, что эмоционально-ориентированный стиль совладания (например, обвинение себя)

положительно коррелирует с депрессией, тревогой, а активный подход к решению проблем - отрицательно [6].

Прохождение этих стадий может быть более безболезненным и продуктивным при непрерывном психологическом сопровождении семьи. Позитивное изменение родительской позиции на начальных этапах может происходить при действенной помощи специалиста, способного дать родителям представление о трудностях малыша, их причинах и необходимых условиях для их уменьшения и профилактики наиболее тяжелых последствий. Задачи специалиста - ясно обозначить приоритетные задачи в развитии ребенка с РАС, объяснить родителям их роль в совместном решении этих задач, и, что крайне важно - акцентировать положительные результаты реализации их возможностей.

ГЛАВА 2. ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ РЕБЕНКА С АУТИЗМОМ РАННЕГО И МЛАДШЕГО ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА

2.1. Основные задачи психологического сопровождения родителей ребенка с аутизмом раннего и младшего дошкольного возраста

Ранний возраст ребенка с аутизмом – это период формирования аутистического расстройства, когда начинают проявляться первые характерные трудности взаимодействия с малышом, усиливаться и устойчиво оформляться особые признаки неблагополучия его психического развития, которые побуждают родителей впервые обратиться за помощью к специалистам.

Близкие таких детей по-разному приходят к осознанию проблем в развитии ребенка, что связано с рядом причин, в том числе, с разным протеканием самых ранних этапов онтогенеза. Например, трудности взаимодействия с окружением у ребенка могут отмечаться уже на первом

году жизни, или, в ином случае, начальные этапы его развития могут выглядеть формально благополучными с дальнейшим выраженным регрессом ближе к двум годам. Трудности в осознании и принятии проблем ребенка с РАС его близкими людьми могут быть связаны с разной степенью их информированности об аутизме, с нередкой противоречивостью мнений специалистов, к которым они пытались обращаться (в том числе, педиатров, неврологов, психологов, логопедов).

У родителей ребенка дошкольного возраста в еще большей степени может накапливаться опыт получения неоднозначной информации, различных предположений о характере и глубине трудностей ребенка, в связи с чем семья может долго пребывать в состоянии растерянности, неопределенности.

Рассмотрим основные задачи, условия и способы психологического сопровождения семьи маленького ребенка с выраженными тенденциями формирования аутизма и с уже сложившимся аутистическим расстройством с позиций эмоционально-смыслового подхода, ориентированного на преодоление искаженности психического онтогенеза, нормализацию его логики. Методы, используемые в этом подходе, направлены на формирование базовых условий нормального развития ребенка: его эмоциональной связи с близкими людьми, общения и игрового взаимодействия с ними. Эти условия и должны воссоздаваться в воспитании ребенка с аутизмом, поэтому необходимы обязательное активное участие его родителей в коррекционном процессе и их обучение и систематическая поддержка [2, 8, 9, 11, 12, 14].

На начальных этапах такого сопровождения наиболее актуальными представляются следующие **направления оказания помощи родителям**:

- помощь в принятии диагноза (или если он еще не поставлен – информации об угрозе формирования аутистического расстройства);
- объяснение близким ребенка особенностей его психического развития, его актуальных трудностей и возможностей;

- предоставление родителям информации о необходимых ребенку формах развивающего взаимодействия, о коррекционных подходах, наиболее адекватных его возрасту и возможностям психического развития, рекомендаций по выбору специалиста для регулярных коррекционных занятий с ребенком; обсуждение возможностей введения ребенка в дошкольную образовательную организацию;

- объяснение родителям необходимости их участия в коррекционном процессе и их роли в нем: как в совместных занятиях со специалистом, так и в различных формах развивающего взаимодействия с малышом вне этих занятий;

- конкретные рекомендации по организации домашней жизни с ребенком, распределению сил и возможностей участия в этом всех его близких, созданию особого лечебного режима воспитания;

- совместный с родителями анализ уже имеющегося опыта их взаимодействия с малышом, акцентирование его удачных форм и предложения по их поддержанию и развитию; объяснение причин возникавших неудач и определение пути преодоления закрепившегося негативного опыта;

- обучение и помощь в освоении специальных методов и приемов развития взаимодействия с ребенком (в различных формах домашних занятий: совместной игре, просмотре мультфильмов, чтении, рисовании и т.д., на прогулке, в различных бытовых ситуациях);

- помощь в оценке изменений состояния ребенка, ориентации на значимые показатели их позитивности; поддержка достижений близких в освоении предлагаемых приемов и способов коррекционного и развивающего взаимодействия с малышом и собственных находок в их применении.

Таким образом, *важнейшей задачей в работе с родителями, воспитывающими маленького ребенка с аутизмом, является нахождение ресурсов для запуска, поддержки и развития возможностей*

их эмоционального контакта с малышом – необходимого условия психического развития ребенка и формирования большей эмоциональной устойчивости, *расширения позитивного опыта взаимодействия с ним* у его близких, повышающих их жизненный тонус и уверенность в своих силах и возрастающих умениях.

2.2. Первичное консультирование родителей и проблема принятия диагноза

Для оказания психологической помощи родителям ребенка с аутизмом, необходимо, прежде всего, составить представления об их понимании его трудностей и возможностей, о положительном и негативном опыте взаимодействия с ним, о распределении сил и времени близких в уходе за ребенком и занятиях с ним. Кроме этого, конечно, нужно получить как можно более полную информацию о ребенке (как о его актуальном статусе, так и об особенностях более ранних этапов его развития).

Такое знакомство с ребенком и его родителями (или более широким кругом его близких) происходит на первичной консультации, с которой и начинается психологическое сопровождение семьи. От ее качества, и соответственно, от возникшего доверия к специалисту во многом зависит дальнейшая активность родителей ребенка с РАС, их готовность к диалогу, выполнению рекомендаций.

Перед психологом стоит сложная и ответственная задача не напугать и не усилить беспокойство близких ребенка подтверждением уже поставленного психиатром диагноза (или предположением об угрозе формирования РАС, или их явных признаков), а постараться вовлечь их в обсуждение конкретных проблем взаимодействия с малышом в качестве актуальных задач, которые следует совместно решать в определенной последовательности и сразу показать способы возможного решения, объяснив, что в таком раннем возрасте есть шанс в значительной степени противостоять неблагоприятным тенденциям в развитии ребенка.

Поэтому уже первый консультативный прием должен сочетать в себе решение необходимых диагностических задач и показ родителям в действии способов установления и поддержания эмоционального контакта с ребенком, вовлечения его в совместную игру, приемы стимуляции речи и т.д. Одна из важнейших задач первичной консультации, так же, как и начальных этапов коррекционной работы с ребенком – не только выявление характерных трудностей его развития, но и выработка общего взгляда специалистов и родителей на эти трудности. Существующие проблемы ребенка (в том числе и проблемы поведения) должны совместно ранжироваться по степени их важности: определяются первоочередные задачи коррекционной помощи ребенку, от решения которых зависит возможность преодоления и других трудностей, обсуждаются проблемы и особенности поведения малыша, с которыми пока придется мириться, и к которым временно придется приспособливаться.

Крайне важно не только определить основные проблемы ребенка, но и выявить потенциал его развития, обсудить с близкими его и их актуальные возможности, настроить на активное участие в коррекционном процессе, акцентировать уже сложившиеся удачные формы взаимодействия с малышом и перспективу их закрепления и постепенного усложнения. При этом необходимо дать понять, что без специальной систематической помощи ребенок «не перерастет» наблюдаемые трудности, что надо настраиваться на долгую совместную работу; объяснить, почему успех коррекционной работы с ребенком не может быть достигнут исключительно за счет занятий со специалистом, почему в данном случае ему требуется организация особого, лечебного домашнего воспитания, активного включения в занятия близких людей. Надо объяснить маме, что эмоциональная привязанность, лежащая в основе ее возможностей тонизировать малыша, регулировать его эмоциональное состояние и организовывать его поведение, должна формироваться именно по отношению к ней; специалист в этом не должен ее подменять, он может научить ее определенным приемам, помочь в их

освоении и развитии. Опираясь на наблюдение за поведением ребенка во время консультации, сразу надо обратить ее внимание на те, даже самые минимальные возможности, которые она уже имеет (например, ребенок не отказывается быть у нее на ручках, поглядывает на нее чаще, чем на других, реагирует временами на какие-то ее эмоциональные реплики и т.д.).

Получить более полную картину возможностей и трудностей ребенка может помочь участие в консультации не только родителей, но и других членов семьи ребенка, а также работающих с ним специалистов (если ребенок уже ходит на какие-то развивающие или коррекционные занятия). Это позволяет уже на первой встрече начать работу по формированию согласованной картины происходящего с ребенком как внутри семьи, так и семьи и специалистов, выявить возможный вклад всех участников в коррекционную работу.

Консультативный прием, ориентированный на решение указанных выше задач, включает в себя структурированную беседу с родителями на основе заранее заполненной ими истории развития ребенка, диагностическое занятие в присутствии близких ребенка и подробные рекомендации по коррекционной работе и включению в нее родителей. Участие в консультации двух специалистов обеспечивает возможность одновременного выявления трудностей и возможностей ребенка во взаимодействии с окружением в ходе диагностического игрового занятия, уточнения данных по анкете у родителей и обсуждения с ними происходящего у них на глазах установления специалистами контакта с малышом и вовлечения его в игровое взаимодействие. Таким образом, уже на первой встрече происходит их обучение доступным на данный момент способам развивающего взаимодействия с ребенком, основанное на установлении с ним эмоционального контакта благодаря присоединению взрослого к значимым и интересным для малыша сенсорным впечатлениям, его тонизирования с помощью эмоционального заражения, эмоционального комментирования его действий, желаний, переживаний. Одновременно складывается

представление и о степени восприимчивости родителей к наглядно демонстрируемым формам взаимодействия, которая должна учитываться при формулировке рекомендаций и в дальнейшей коррекционной работе.

Остановимся подробнее на содержании этих рекомендаций.

2.3. Помощь семье в организации домашней жизни ребенка с РАС и освоении способов его лечебного воспитания

С самого начала работы *необходимо вовлечение, прежде всего, мамы, и других членов семьи, с которыми ребенок находится большую часть времени, в его постоянное эмоционально-смысловое сопровождение* (эмоциональное комментирование того, что происходит с малышом и вокруг него, придание смысла его действиям, желаниям, реакциям, демонстрация собственной эмоциональной оценки происходящего).

В беседе с родителями выясняются подробности домашнего режима ребенка. Конечно, важна информация о степени протроенности и регулярности режимных моментов каждого дня. В семьях, воспитывающих ребенка с РАС раннего возраста, могут наблюдаться абсолютно противоположные ситуации с поддержанием определенного режима дня, которые связаны не только с установками родителей, но, прежде всего, с особенностями развития ребенка и его специфическими трудностями, отражающими формирование определенного варианта аутистического дизонтогенеза. Для детей, демонстрирующих максимальную склонность к однообразному поведению и требованию неизменности окружающего, характерна ранняя фиксация режимных моментов, соблюдение точности их воспроизведения, и трудности родителей возникают с попытками внести в них даже малейшие изменения. Другие дети (с преобладающим полевым поведением), наоборот, теряют в раннем возрасте ту регулярность жизни, которой они могли пассивно подчиняться в младенчестве, и родители испытывают большие проблемы с тем, чтобы накормить ребенка вовремя и

за столом, в определенное время усадить на горшок, уложить спать, вывести на прогулку и привести с улицы домой и т.д.

С одной стороны, постоянство в повторении однажды заведенного порядка представляет собой серьезное препятствие для развития более естественных и гибких способов взаимодействия с окружением, с другой, формирование нужных привычек, правил (делаем «как всегда») - обязательный компонент адаптации, особенно в раннем возрасте, дающий ощущение надежности, стабильности, позволяющий организовать поведение ребенка. Именно использование стереотипа часто помогает уберечь ребенка с аутизмом от аффективного срыва, закрепить полученные достижения, реализовать в определенных условиях освоенную им форму во взаимодействии с окружающим.

Создание особого домашнего лечебного режима воспитания для ребенка с РАС предполагает не только физическое поддержание сложившегося бытового стереотипа каждого дня (что, безусловно, важно), но и регулярное эмоциональное комментирование его составляющих, проговаривание и акцентирование предпочтений, желаний, значимых и привлекательных для ребенка деталей, внесение эмоционального смысла в каждую из них и их связь. Такой комментарий может тонизировать или успокаивать ребенка, помогать ему осмыслить непосредственный поток впечатлений, удерживать от импульсивного поведения.

Родителям дается представление об ***эмоционально-смысловом комментарии взрослого как основном принципе развивающего взаимодействия с ребенком***, использование которого может постепенно расширять и усложнять его контакт с миром. Речь взрослого, в отличие от кратких инструкций, должна быть достаточно развернутой, эмоционально наполненной. Подробно объясняется, как такой комментарий может сопровождать обычные домашние ситуации ухода за малышом, его собственные привычные занятия, прогулки, выходы в магазин, в гости и т.д., и как, благодаря эмоционально-смысловому комментарию, не разрушая

сложившиеся бытовые стереотипы, можно их обогащать, осмысливать, дифференцировать и постепенно приближать к более нормальному укладу жизни.

Близким ребенка напоминает, что такое эмоциональное проговаривание, упорядочивание событий дня, своих дел, того, что происходит в семье, с самим малышом, с близкими людьми, что встречается на прогулке («что вижу, о том пою») обычно происходит в общении мамы с младенцем или ребенком второго года жизни. Обсуждается характерная для такого комментария интонация - размеренная, распевная, ласковая, оптимистичная, необходимая для того, чтобы ребенок постепенно становился соучастником всего того, что происходит вокруг. Это происходит естественным образом, если малыш с интересом и восторгом смотрит на говорящего взрослого, лепечет в ответ на его речь, эмоционально на нее реагирует. Если же выраженной реакции нет, ребенок кажется безучастным к тому, что говорит и что показывает мама (что наблюдается у детей с формирующимся аутизмом), то ее развернутые и эмоциональные комментарии тоже начинают затухать, сворачиваться, и часто мы видим, что даже очень эмоциональные матери взаимодействуют со своими детьми с РАС молча или с очень скупым вербальным сопровождением.

Чтобы аутичный ребенок начал воспринимать, слышать, избирательно реагировать на комментарий взрослого, должны создаваться особые условия. Если при благополучном эмоциональном развитии малыш радуется уже самому факту, что мама с ним говорит, буквально «впитывает» ее интонации, ловит моменты акцентирования ее внимания, - в общем, с готовностью «идет» за ней, то здесь приходится *следовать за ребенком, в первую очередь отмечая важные для него впечатления, желания, действия*, как происходящие, так и предстоящие («достанем-ка наше вкусное печенье из буфета», «откроем кран, и водичка польется быстро-быстро», «лампочка, гори!» и т.п.), постепенно дополняя их позитивными

детальями происходящего, подхватывая возникающие реакции ребенка и придавая им подходящий по ситуации смысл.

Благодаря созданию и поддержанию эмоционально осмысленного для ребенка с РАС режима дня (регулярности и связи событий, их предсказуемости, совместного проговаривания с ребенком прошедших и планирования предстоящих мероприятий) становится возможным разметка времени, и легче переносится ситуация необходимого ожидания.

Как важно размечать время, так же необходимо размечать и пространство, в котором живут ребенок и его близкие. Такая разметка происходит также благодаря постоянному эмоциональному комментарию взрослыми того, что обычно происходит на данном месте: еды, гигиенических процедур, игровых занятий, просмотра мультфильма, сбора на прогулку, ритуала прощания с кем-то из близких, уходящих на работу (например, помахать в окно рукой) и т.д.

Требование постоянства места и времени для определенных действий соблюдается аутичными детьми в одних случаях очень жестко и неукоснительно, и тогда основная забота близких ребенка - сохранить все детали таких ритуалов, иначе у него возникает тревога, дискомфорт. Однако, взрослый должен не допустить их механического перебора, но попытаться включить в общий смысловой контекст ситуации. Например, если ребенок обязательно раскладывает в определенном порядке какие-то предметы: «Так, все у нас на месте, ты же аккуратный мальчик».

В тех случаях, когда бытовые стереотипы складываются тяжело, их формирование может облегчаться благодаря регулярно повторяемым комментариям взрослого, помогающим связать значимое для ребенка впечатление и действие с подходящим местом и временем. Формирование таких осмысленных бытовых стереотипов может происходить достаточно медленно, у взрослого может поначалу оставаться впечатление, что подобное комментирование идет “вхолостую”, что внимание ребенка не удастся зацепить никакой деталью, однако этим следует заниматься регулярно. Это,

прежде всего, задает определенный размеренный ритм самому взрослому, не дает возможности упустить какой-то важный момент или впечатление; даже если ребенок не настроен в данный момент задержаться на нем подольше, его надо обговорить и зафиксировать тем самым его присутствие в общем распорядке дня. По первоначальному отсутствию выраженного отклика ребенка нельзя судить о том, что он ничего не воспринял; через некоторое время становится видно, что он ждет комментария, начинает учитывать его в своем поведении.

В разработке и осмыслении жизненного уклада ребенка раннего и младшего дошкольного возраста с РАС помощь может оказать и визуальная поддержка комментария взрослого изображением режимных моментов в рисунках и фотографиях, которые могут фиксировать приятные и привлекательные для ребенка подробности домашней жизни и их последовательность.

Проговаривание, связывание, наполнение эмоциональным смыслом предстоящих занятий дня, комментирование текущих событий, а затем их позитивное подытоживание («сколько хорошего мы сегодня успели сделать»), создает большие возможности для регуляции поведения ребенка, предотвращения выраженного проявления и закрепления ряда его характерных проблем, чем эпизодические попытки мамы или другого близкого взрослого организовать произвольное внимание и поведение малыша тогда, когда это необходимо по ситуации. Ежедневное повторение в комментарии привычных событий дня, их предсказуемость настраивают ребенка на то, что ему предстоит, на последовательность занятий, и облегчает в значительной степени возможности переключения его внимания и постепенного введения возможных вариаций.

2.4. Обучение родителей методам и приемам развивающего взаимодействия с ребенком

Родителям даются рекомендации по организации развивающего взаимодействия с ребенком дома в разных формах, которые, дополняя друг друга, позволяют наполнить каждый день малыша эмоционально насыщенными разнообразными совместными со взрослыми занятиями, а близким ребенка распределить свои силы и возможности в их реализации. Такой режим позволяет минимизировать время, проводимое ребенком в его собственных стереотипных занятиях (аутостимуляции), а родителям - все более умело использовать возможности развития способов регуляции эмоционального состояния ребенка, уровня его активности благодаря вовлечению его в совместно разделенное переживание, самой простой формой которого является эмоциональное заражение.

Прежде всего, ***необходимо обучать близких ребенка с РАС специальным приемам развития эмоционального контакта***, позволяющим постепенно увеличивать выносливость малыша, его отзывчивость, активность во взаимодействии.

Уже на первой консультации родителям показывается и объясняется, что ***установление эмоционального контакта может происходить эффективнее благодаря присоединению к аутостимуляции ребенка*** - к привлекательному для малыша сенсорному впечатлению, действию, объекту, игрушке, к которым он чаще всего обращается в своих стереотипных манипуляциях; к какому-то слову, фрагменту песенки, цитате из мультфильма или книги, которые вызывают у него особый интерес. ***Это присоединение происходит, прежде всего, с помощью эмоционально-смыслового комментария***, обязательным компонентом которого является эмоциональное речевое сопровождение, вносящее смысл в аутостимуляторные действия ребенка; выразительность интонации, мимики взрослого, отражающих его эмоциональное отношение к предмету интереса малыша, его манипуляциям с ним. Цель этого присоединения – усилить и

разделить с ребенком его позитивные переживания. На фоне эмоционального заражения и тонизирования малыша легче возникают эпизоды контакта: чаще появляется прямой взгляд, реакция на речевой комментарий, его ожидание, элементы подражания, звучания.

Кроме того, для формирования и развития эпизодов эмоционального контакта с малышом родителям рекомендуется ***использование тонизирующих игр с заведомо привлекательными для него сенсорными впечатлениями, которые организует взрослый***, а ребенок, чтобы их получить, должен вступить с ним во взаимодействие (например, игры с мыльными пузырями, фонариком, кружение «полетели - полетели», догонялки и т. д.). Основное условие их применения - совместное с ребенком переживание моментов его наибольшего удовольствия и максимальное использование возможности в это время заглянуть в его лицо, поймать взгляд, подхватить вокализацию, эмоционально обозначить словом кульминационный момент игрового контакта («попался!», «ку-ку», «я здесь!» и т.д.).

Таким образом, эмоциональный комментарий взрослого должен сопровождать как аутостимуляторные действия ребенка (которым придается игровой, бытовой, житейский смысл), так и специально создаваемые взрослым ситуации игрового общения с помощью интересных ребенку и тонизирующих его сенсорных впечатлений. Возникающие при этом эпизоды эмоционального контакта, внимания и интереса к взрослому, в которых появляется возможность совместного переживания впечатлений, занимающих ребенка, являются основой для дальнейшего развития игрового взаимодействия с малышом, последовательным шагом которого также обучаются его близкие. Специалист объясняет и показывает родителям ребенка с РАС, как складывается и наполняется подробностями сначала достаточно свернутый стереотип игры, как связываются и растягиваются игровые эпизоды, как происходит движение от фиксации определенного впечатления к совместному проживанию события, формированию на его

основе эпизодов сюжетной игры и ее последовательное разворачивание. При обучении родителей уделяется внимание специальным приемам организации игрового пространства, использования ритмической основы построения игры, постепенного и дозированного введения в нее значимых для ребенка деталей из его жизненного опыта.

Также объясняется, как может использоваться эмоционально-смысловой комментарий в совместном с ребенком просмотре любимого мультфильма, диафильма, книги, фотографий, при изображении взрослым с помощью рисунка значимых для ребенка впечатлений и событий – во всех развивающих занятиях с ним, которые начинают занимать значительную часть домашней жизни.

Родителям малышей с формирующимся РАС и детей младшего дошкольного возраста с аутизмом, особенно с наиболее тяжелыми его проявлениями, необходимо помочь и в *освоении игр, основанных на непосредственном эмоциональном заражении ребенка от близкого взрослого*. Такие *коммуникативные игры «лицом к лицу» как форма наиболее интенсивного эмоционального общения малыша с мамой* появляются при обычном развитии уже на первом году жизни, как только младенец начинает активно откликаться на ее стремление его развеселить, заинтересовать, удивить; инициирует общение с мамой, ждет его продолжения. Со временем самые простые варианты взаимодействия мамы и малыша «лицом к лицу», когда мама играет голосом, интонацией, мимикой, тормошит и щекочет ребенка, «прячет» и «находит» его глазки; делает с ним «ладушки», изображает «козу рогатую», «сороку», «по кочкам», - дополняются более развернутыми «потешками», которые проигрываются с малышом, когда он сидит у мамы на коленях, повернувшись к ней лицом. Все больше в такие коммуникативные игры добавляются ритмические приговоры, стихи, песенки, жесты, обыгрывание коротких сказок, а ребенок все активнее и продолжительнее участвует в них как партнер (эмоционально

реагирует, подражает, ждет и просит любимых моментов, инициирует их сам).

При кажущейся простоте, понятности и естественности подобных игр для маленьких детей, родителям ребенка с аутизмом очень сложно их организовать самостоятельно. В одних случаях малыша в принципе трудно удержать на руках, он может тяжело переносить тактильный контакт; в других - не выражать явный протест, но демонстрировать крайнюю невыносимость; а может, наоборот, любить тормошение, верчение, подбрасывание взрослым, может сам залезать на руки для получения искомых тактильных, вестибулярных ощущений, но при этом поворачиваться спиной, искусно избегая зрительного контакта. Во всех случаях специалисту нужно подсказать близким ребенка конкретные приемы, с помощью которых можно завлечь и удержать малыша на руках, доставив ему при этом удовольствие.

На начальных этапах работы важно соблюдать дозированность таких занятий (начиная даже от одной-двух минут, но несколько раз в течение дня, возможно, с разными близкими взрослыми), опираться на уже появившийся в других формах взаимодействия опыт эмоционального заражения малыша.

Важно, что игры «лицом к лицу» дают возможность ребенку с аутизмом, который испытывал удовольствие только в рамках своих стереотипных занятий и увлечений, получать его от эмоционального посыла другого человека, от общения, от подражания, что очень ощутимо для родителей, тонизирует их, придает уверенности, выразительности и легкости в осваиваемых приемах взаимодействия. Регулярность воспроизведения эпизодов такого насыщенного контакта (и эмоционального и телесного) способствует формированию полноценной привязанности малыша к близкому.

Моменты эмоционального заражения провоцируют ребенка на произвольное воспроизведение мимики, жестов, возгласов взрослого, что крайне необходимо для развития коммуникации и речи, особенно у детей,

которые ею не пользуются. Ритмическая основа таких игр, включенные в них повторы позволяют закреплять эти эпизоды возникающего отклика ребенка, усиливать в них его возможности зрительного контакта и звучания. При условии их регулярности и постепенном увеличении длительности, они могут стать ежедневной тренировкой ребенка в непосредственном общении с близким взрослым, делая его более выносливым и активным во взаимодействии. В переживании общего со взрослым удовольствия все больше развивается интерес и внимание малыша к выражению лица, интонации; дифференцируются эмоции, которые он воспроизводит, формируется подражание (повтор жестов, движений, звуков, слов); стимулируется обращение к взрослому, действие по просьбе или по показу взрослого.

Обязательным компонентом рекомендаций родителям является их *обучение специальным приемам стимуляции речевого развития ребенка*, органично входящим в процесс развития эмоционального взаимодействия с ребенком. Отсутствие речи и ограниченность в ее понимании; разовая возможность произнесения какого-либо слова без дальнейшего его повторения; недостаточность набирания слов в активном речевом запасе малыша; использование одних и тех же цитат, словосочетаний; непонятная речь «для себя», отсутствие использования первого лица и персональных обращений, трудности диалога; постепенный уход и редуцирование имевшихся слов, – вот те особенности речевого развития, которые беспокоят родителей, обязательно присутствуют в их жалобах, и являются характерными для детей с разными вариантами аутистического дизонтогенеза.

Представления о возможных приемах стимуляции речевой активности ребенка, произвольного повторения им отдельных слогов и слов даются близким малыша при обучении их описанным выше способам установления контакта – присоединения к аутоstimуляции ребенка, использованию привлекательных для него сенсорных впечатлений, коммуникативных игр,

эпизодов сюжетной игры. Эти же приемы могут использоваться взрослыми во всех ситуациях взаимодействия с ребенком в течении дня: для выражения его просьбы, желания, согласия или отказа, в ритуалах приветствия и прощания. В зависимости от ситуации, от активности ребенка, от уровня его актуальных возможностей может в большей степени использоваться тот или иной прием или их сочетание. Среди таких действенных приемов запуска, поддержки и развития речи можно отметить:

- подхватывание звуков, слогов, смазанных фрагментов слов, которые мало говорящий или неговорящий ребенок с РАС использует в своей стереотипной активности (аутостимуляции), превращение их в слова, подходящие по смыслу к ситуации;

- недоговаривание, оставление пауз в ритмически организованных фразах, знакомых ребенку стихах, песенках, цитатах из любимых фрагментов мультфильмов, с повторением за ребенком завершеного им слова;

- провоцирование его эхоталий с помощью аффективно заряженных междометий, восклицаний, уместных в контексте данной игровой или бытовой ситуации с постепенным добавлением к ним новых слов;

- произнесение за ребенка нужного слова, короткого обращения, просьбы, когда понятно его желание и т.д.

Для того, чтобы родители стали осваивать и самостоятельно использовать рассмотренные способы вовлечения ребенка в эмоциональный контакт, конечно, недостаточно даже очень подробных рекомендаций специалиста. ***Близкий ребенка должен непосредственно участвовать в коррекционных занятиях, в которых он может не только успешно перенять приемы подстраивания к малышу и взаимодействия с ним, но и получить возможность собственного эмоционального тонизирования, прежде всего, от организуемого специалистом эмоционального отклика ребенка, и, конечно, от непосредственной поддержки специалиста.***

2.5. Помощь родителям в оценке изменений в состоянии ребенка и использовании его достижений в психическом развитии в процессе коррекционной работы

Кроме участия в занятиях, родители должны иметь и регулярную возможность обсуждения со специалистом, ведущим занятия с ребенком, происходящих с ним изменений. Правильно их оценивать и использовать для дальнейшего развития взаимодействия с ребенком означает:

- выделять значимые показатели преодоления искаженности развития;
- не переоценивать вновь появившиеся возможности ребенка, не торопить события, но, вместе с тем, постепенно расширять сложившиеся стереотипы его взаимодействия с окружением;
- не перепроверять постоянно полученные достижения, но опираться на них, включая в разные эпизоды домашнего жизненного уклада.

Очень важно поддержать родителей на этапе уже достаточно активного освоения ими определенного набора способов взаимодействия с ребенком, которые в течение достаточно долгого времени могут оставаться стереотипными. Рекомендации по использованию появившихся и закрепившихся возможностей в разных ситуациях (игровых и бытовых) и дозированное внесение изменений в привычный репертуар игр и форм общения близких с малышом позволяют избежать их выхолащивания и сохранять потенциал эмоционального тонизирования и ребенка и родителей.

Помощь специалиста крайне необходима и в понимании появляющихся форм реагирования малыша и его более активного взаимодействия с окружением, которые могут с тревогой восприниматься родителями как новые поведенческие проблемы (например, появление страхов у ребенка, который раньше никак не реагировал на опасность; провокационного поведения у малыша, не стремившегося ранее привлечь к себе внимание взрослого). Для того, чтобы разобраться, сигнал ли это об ухудшении состояния ребенка, неизбежное временное следствие возрастания его активности или зарождение новых адаптивных возможностей,

необходимо знание ранних этапов развития малыша и совместный с близкими анализ ситуаций, в которых возникают данные проявления, их значение в перспективе психического развития ребенка. Это позволяет точнее определить тактику реагирования близкого взрослого (в том числе, позволяющую не подкрепить нежелательную форму поведения, предотвратить развитие новых форм стереотипной аутостимуляции ребенка), помочь ему в освоении более гибких способов взаимодействия с малышом.

Поэтому *принципиально важно, чтобы психологическую поддержку родителям оказывал специалист, регулярно проводящий с ребенком совместно с его мамой (или другим близким ребенку взрослым) индивидуальные коррекционные занятия*, способный своевременно отследить малейшие изменения в состоянии и ребенка и его близкого, характере их взаимодействия, помочь при возникновении в нем новых затруднений и задать перспективу развития его удачных форм.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Психологическое сопровождение родителей является обязательной и крайне важной составляющей системы коррекционной помощи ребенку с РАС на всем пути его развития, а на его начальных этапах оно приобретает особое значение. От его содержания во многом зависит качество дальнейшего взаимодействия родителей со специалистами; их доверие, готовность к диалогу и выработке общего взгляда на понимание проблем ребенка и собственных трудностей и возможностей в его воспитании и развитии, на приоритетность задач совместной коррекционной помощи ребенку; степень их активного и регулярного участия в ней.

Уже на первой психологической консультации семьи с маленьким ребенком с угрозой формирования РАС или с уже сложившимся аутистическим расстройством должны решаться задачи, определению которых мы посвятили значительную часть нашего пособия.

Особая реактивность и длительность переживания родителями таких детей стресса, связанного с первичной постановкой диагноза или его подтверждения и, соответственно, особое эмоциональное состояние, в котором они могут находиться (крайняя растерянность, испуг, раздражение и уязвимость, депрессивные переживания, подавленность), требуют нахождения адекватной формы для обсуждения с ними проблем ребенка и конкретных способов их последовательного уменьшения и частичного преодоления. Благодаря раскрытию возможностей малыша для его близких при установлении с ним эмоционального контакта и вовлечению их в совместные со специалистом занятия, в которых они получают опыт позитивного взаимодействия с ребенком, может повышаться их эмоциональная устойчивость, активность, появляться вера в свои силы и умения. Это необходимая основа, на которой строится позитивное изменение родительской позиции, облегчается принятие диагноза ребенка, что, в свою очередь, оказывает значительное влияние на результативность коррекционной помощи.

ПРИЛОЖЕНИЕ

Зарубежные программы оказания психологической помощи семьям, воспитывающим детей с РАС раннего и младшего дошкольного возраста, опробованные в РФ

Помощь семье в Денверской модели раннего вмешательства (ESDM)

Денверская модель раннего вмешательства ESDM (авторы – С.Дж. Роджерс с соавт., 1981) ориентирована на работу с детьми с РАС и с угрозой их формирования в возрасте 1-3 лет и до достижения ребенком 4-5 лет. Основная ее цель - помочь ребенку «стать активным, любознательным и включенным в процесс изучения мира», уменьшить тяжесть симптомов аутистических расстройств и развить навыки во всех областях [Роджерс, С. Дж., Доусон, Дж., Висмара, Л. А., 2016, с. 15]. Программа ESDM, предполагает комплексную работу междисциплинарной команды специалистов. Специалисты (дефектологи, клинические психологи, логопеды, поведенческие аналитики) не только работают с ребенком, но и обучают его родителей. Большая часть программы ESDM посвящена работе с семьей ребенка с РАС и направлена на развитие у родителей чувства компетентности и уверенности в собственных силах и способностях ребенка. В определенной степени она может облегчить переживание стресса его близкими, связанного с постановкой диагноза, и, что очень важно, помочь им на этапе, когда с ребенком еще не проводятся систематические занятия со специалистами.

Родители рассматриваются как самые главные учителя ребенка, а стиль жизни семьи, ее ценности и предпочтения оказывают влияние на план и ход вмешательства. Близкие ребенка обучаются: регулировать его эмоциональное состояние, уровень возбуждения и концентрации внимания; опираться во взаимодействии на позитивный аффект; чутко и оперативно реагировать на коммуникативные сигналы ребенка и предоставлять ему разные возможности для коммуникации; подстраивать речь под его возможности; постоянно быть включенными в процесс взаимодействия и соблюдать в нем очередность с ребенком; планировать игры и занятия и правильно организовывать переход от одного из них к другому. Эти приемы, которые передаются родителям, направлены на вовлечение ребенка в позитивное эмоциональное взаимодействие и поддержку желания его продолжать.

Одним из принципов работы является интенсивность обучения, использование для него каждого, даже самого кратковременного, социального контакта ребенка. Вмешательство направлено на формирование различных навыков: коммуникативных, моторных, когнитивных, навыков самообслуживания, социального взаимодействия, игровых и др. Среди стратегий ESDM, использующих потенциал игрового взаимодействия близкого взрослого с ребенком, можно выделить: представление о совместной с ребенком игре как основе обучения; создание позитивной атмосферы и поддержание позитивного настроения ребенка в процессе взаимодействия, использование в ходе занятия приятных для ребенка сенсорно-социальных игр; предоставление ребенку выбора интересующих его материалов и занятий. Для работы с поведенческими проблемами предлагаются приемы позитивного поведенческого подхода, основной принцип которого – замена нежелательного поведения желательным.

Родители обучаются определенному алгоритму взаимодействия с ребенком – постепенному прохождению ряда этапов, каждый из которых состоит из последовательных шагов. Например, первый этап «удержания

внимания» ребенка состоит из 5 шагов, задающих логику использования следующих приемов: определение фокуса его внимания; нахождения положения, при котором ребенок заметит взрослого; устранение «конкуренции» (отвлекающих сенсорных раздражителей); определение наиболее комфортного для ребенка расстояния общения; выявление его интересов и присоединение к его активности. Обучение происходит на основе разработанного плана, включающего в себя список целевых навыков и их описание. Каждые 12 недель проводится оценка формируемых навыков для отслеживания динамики достижений ребенка и постановки новых целей обучения.

Также в программу включен специальный раздел, адресованный родителям, находящимся в ситуации переживания горя после постановки их ребенку диагноза РАС, и содержащий рекомендации по необходимой поддержке их эмоционального и физического здоровья, от которых в значительной степени зависит результативность помощи ребенку. Внимание уделяется и ряду проблем ребенка, требующим наблюдения и помощи врачей (нарушение сна, желудочно-кишечного тракта, возможная судорожная активность и т.д.), которые осложняют состояние малыша и жизнь его близких.

В России проект по реализации Денверской модели был осуществлен впервые в Санкт-Петербургском институте раннего вмешательства. Также в 2018-2019 годах были проведены семинары по ESDM в Москве.

На русский язык переведены пособия для специалистов, работающих с детьми раннего возраста с РАС и их семьями, и для родителей, воспитывающих таких детей. Пособие для родителей: «Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом: как в процессе повседневного взаимодействия научить ребенка играть, общаться и учиться» (Роджерс, С. Дж., Доусон, Дж., Висмара, Л. А., 2016) написано доступным языком, содержит подробные пошаговые инструкции и стратегии, которые направлены на вовлечение ребенка в общение и взаимодействие,

проиллюстрировано большим количеством примеров. Оно ориентировано, прежде всего, на поддержку близких малыша с подозрением на аутизм или временно не получающему помощь после постановки диагноз РАС.

Вместе с тем, следует отметить, что в России количество сертифицированных ESDM-терапевтов крайне мало, и реализация данного подхода в практике отечественных специалистов испытывает ряд трудностей, связанных, прежде всего, с недостаточным соблюдением требований к их подготовке (помимо полного прохождения обучения по самой программе, необходимы наличие профильного педагогического или дефектологического образования и базовых знаний о возрастных особенностях детей раннего возраста, специальное обучение общению и взаимодействию с родителями).

***Программа помощи родителям детей с РАС «Ранняя пташка»
(EarlyBird)***

«Ранняя пташка» (EarlyBird) - программа помощи родителям, воспитывающим детей с расстройствами аутистического спектра в возрасте до 5 лет, которые недавно узнали о диагнозе ребенка, разработанная Национальным обществом аутизма (National Autistic Society) Великобритании в 1997 году. Ее основная цель - обучение родителей или опекунов ребенка с РАС стратегиям, помогающим его развитию: изменению стиля общения близких с ребенком, налаживанию с ним контакта, использованию специальных методов коммуникации (речи, понятной для ребенка; применению визуальной поддержки), анализу его поведения, позволяющему его корректировать и предотвращать появление новых поведенческих проблем.

Продолжительность программы составляет 3 месяца и включает 8 групповых встреч с родителями и 4 индивидуальные консультации во время домашних визитов специалистов в каждую семью. Периодичность встреч - один раз в неделю. Каждую группу ведут 2 сертифицированных тренера.

Групповые занятия проводятся с 4-6 семьями, от каждой из которых могут быть два представителя. Во время этих занятий родителям дается информация о том, что такое аутизм, о специфике трудностей развития ребенка и прорабатывается ряд тем, в рамках которых они получают представление о конкретных задачах и способах развития взаимодействия с ребенком и организации его поведения, в том числе: улучшение общения и взаимодействия с детьми до пяти лет; развитие основных игровых и социальных навыков; понимание и поддержка поведения ребенка в различных ситуациях. В программе EarlyBird используется положения подхода SPELL Национального аутистического общества; техники из подхода TEACCH; системы обмена изображениями (PECS), АВА – терапии. Каждой семье предоставляется «Родительская книга EarlyBird» с материалом по пройденным в ходе программы темам.

В ходе домашних визитов проводится видеосъемка взаимодействия близких с ребенком в различных бытовых и игровых ситуациях, с родителями обсуждаются наиболее актуальные вопросы, касающиеся развития ребенка, организации оптимального режима дня, обучения различным навыкам.

Специалисты, реализующие программу, характеризуют ее как «эффективный минимум»: в рамках достаточно короткой программы родители получают самую необходимую информацию, при этом предполагается их дальнейшее общение между собой, обсуждение своего опыта и совместное решение проблем, с которыми они сталкиваются.

Существует лицензированная программа обучения профессионалов, участие в которой ограничено определенными требованиями: прохождение обучения командой (минимум – одновременно 2 специалистов, которые дальше будут работать вместе); наличие у обучающихся опыта работы с детьми с РАС раннего и младшего дошкольного возраста, проведения семинаров или тренингов с родителями или специалистами. Прошедшие

обучение специалисты получают материалы по программе и трехлетнюю лицензию на ее реализацию (с возможностью ее продления).

В России программа «Ранняя пташка» стартовала при поддержке Фонда «Обнаженные сердца» с 2014 года (Фонд «Выход» в Петербурге), в 2016 году ее реализация началась в Москве специалистами Центра Лечебной педагогики, получившими международные сертификаты.

Фондом «Обнаженные сердца» с 2019 года в Москве проводится обучение непосредственно родителей детей с аутизмом.

Программа «Ранняя пташка» была запущена в нескольких городах РФ: Воронеже, Нижнем Новгороде, Костроме, Белгороде. Среди факторов, сдерживающих ее более широкое распространение, отмечаются недостаточное количество подготовленных специалистов - лицензированных тренеров (которые готовятся как команда) и, как следствие, ограниченное количество семей, в ней участвующих; кроме того - доступность ее только тем семьям, которые могут обеспечить возможность домашних визитов специалистов (ограничения, связанные с местом проживания семьи).

Помощь семье в подходе DIR/ Floortime

В этом подходе (авторы - С. Гринспен, С. Уидер) центральное место занимает работа с семьей и обучение родителей ребенка установлению и развитию с ним эмоциональных отношений. Аббревиатура DIR составлена из первых букв понятий, отражающих содержание и базовые принципы подхода (Developmental - развивающий, Individual Differences - индивидуальные особенности, Relationship-Based - построение отношений): построение отношений с ребенком с учетом уровня его функционального эмоционального развития и индивидуальных особенностей всех участников этого формирующегося взаимодействия.

В DIR - концепции базовыми являются представления о том, что основой психического развития ребенка является его эмоциональная

привязанность к близким людям и вовлеченность в отношения с ними. Поэтому в качестве первой терапевтической цели рассматриваются «не речь или общение, а ощущение эмоциональной связи с другим человеком» [С. Гринспен, С. Уидер, 2020, с.31]. Стабильность этого ощущения обеспечивается многочисленными ситуациями взаимодействия ребенка с его близкими. В процессе отношений, включающих в себя эмоционально значимое для ребенка взаимодействие, осваиваются его социальные навыки, развиваются речь и мышление. Нарушение формирования этих отношений на ранних этапах психического развития рассматривается С.Гринспеном в качестве ключевого признака детского аутизма. Выделяя в нормальном онтогенезе последовательные стадии их становления (уровни функционального эмоционального развития), С.Гринспен связывает тяжесть проблем психического развития ребенка с аутизмом со степенью их дефицитарности. Так, при не освоении ребенком самой ранней стадии (до 3 месяцев) возникают характерные проблемы, связанные с тем, что аффект не становится связующим звеном сенсорного и моторного развития; трудности, возникающие на следующей стадии (от 2 до 5 месяцев) проявляются в отсутствии инициативы в установлении эмоциональных отношений и выраженного удовольствия в их поддержке; сложности освоения третьей стадии (от 4 до 10 месяцев) не позволяют стать эмоциональным реакциям ребенка средством цикличной двусторонней коммуникации и т.д. Обучение родителей ребенка с аутизмом и направлено, в первую очередь, на создании особых условий и освоении способов последовательного проживания вместе с ним этих необходимых этапов развития эмоциональных отношений. Выделение признаков движения по этим стадиям является основой диагностики достижений в психическом развитии ребенка.

Очень важным положением концепции является представление о взаимосвязи достижений ребенка в разных областях психического развития, значимости не результативности формирования отдельного навыка, а оценки целостного поведения, его адаптивных возможностей.

Индивидуализация коррекционной помощи связана с пониманием, прежде всего, особенностей сенсорного развития ребенка - нарушения чувствительности, быстрой перегрузки и неустойчивости интереса; обмена сигналами; трудности активной переработки информации; переключения внимания; выполнения последовательности действий и т.д. Вместе с тем, учитываются и уникальность индивидуального жизненного опыта близких ребенка, их трудности, ценности и ресурсы, которым уделяется в терапевтическом процессе особое внимание.

Основная методика подхода DIR - методика Floortime (в буквальном смысле – «время на полу»; в более общем – нахождение и развитие возможностей эмоционального взаимодействия с ребенком на доступном ему уровне). Основные ее принципы: следование за интересами ребенка, актуальными на данный момент времени (здесь и сейчас); подключение к ребенку на уровне его развития и построение дальнейшего общения, опираясь на его интересы; нахождение пути к эмоциональному контакту, мотивации и любопытству; открытие и завершение циклов коммуникации. Специалист DIR/Floortime не сосредоточен на обучении отдельным навыкам или инструкциям к игре, он удерживает фокус своего внимания на поддержании длящегося потока взаимодействия, чтобы ребенок и взрослый ощущали связь в процессе общения.

Один из проектов фонда «Floortime», содержащий рекомендации по построению взаимоотношений и общению для семьи ребенка с особенностями развития, носит название «Семья прежде всего». Предполагается, что родители могут начинать работу с ребенком самостоятельно, пока ребенок ожидает профессиональной помощи, например, обследования или начала образовательной и терапевтической программ.

Основные задачи в работе с родителями формулируются следующим образом: донести до них ценность развития социально-эмоциональных способностей у ребенка; включить близких ребенка в процесс терапии через

обращение к их эмоциональной сфере; показывать и разъяснять конкретные стратегии и приемы, способствующие установлению и развитию контакта с ребенком; оказывать родителям эмоциональную поддержку, проявляя внимание и чуткость к их чувствам и переживаниям, акцентируя внимание на сильных сторонах и успехах их ребенка; стремиться достичь взаимопонимания с близкими ребенка, чтобы спланировать терапию и сделать ее эффективной.

Данная система помощи оказывается родителям детей с РАС и сопутствующим им нарушениям Междисциплинарным советом по развитию и обучению (ICDL) и включает в себя как специализированные курсы, и групповые занятия для семей, так и курсы для специалистов, которые родители также могут посещать при условии, что для практических заданий курсов не будут привлечены их дети. В их числе: бесплатные индивидуальные виртуальные консультации для родителей (предполагает одну консультацию на семью); основная 12-и недельная виртуальная программа DIR Home, в которой ведущие эксперты обучают родителей тому, как реализовывать Floortime в домашних условиях и в которую включены еженедельные коучинговые сессии, представляющие собой занятия с экспертами Floortime; периодические встречи для поддержки родителей, когда им нужен совет в трудный момент или они хотят поделиться историями и личным опытом с другими семьями; обучающий курс «Введение в DIR и Floortime» (12-часовой лекционный курс с множеством видео-примеров), открытый как для родителей, так и для профессионалов и серия коротких видеороликов, показывающих, как использовать предлагаемые методы работы в повседневных ситуациях.

Специалисты, прошедшие сертификацию и имеющие право на профессиональную деятельность в рамках подхода DIR/Floortime, вносятся в список, который включает не только специалистов, но и организации, в том числе и из России.

На территории России работа в рамках концепции DIR и методики Floortime с детьми с аутизмом и сопутствующими нарушениями, а также с их семьями, осуществляется как отдельными специалистами, так и коррекционно-развивающими центрами, сотрудники которых прошли обучение - официальные сертифицированные курсы от Института ICDL [Официальный сертифицированный курс обучения методике DIR/Floortime <http://ompu.pro/dir-floortime/>].

Литература

1. Баенская Е.Р. Разделенное переживание – путь терапии детского аутизма // Альманах ИКП РАО. 2014. № 20.
2. Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Психологическая помощь при ранних нарушениях эмоционального развития. М.: Полиграф сервис. 2001. 156 с.
3. Высотина Т.Н. Особенности родительского отношения к детям с атипичным аутизмом: Дис. ... канд. психол. Наук: 19.00.10. Санкт-Петербург. 2013. 162 с.
4. Гринспен С. На ты с аутизмом. Использование методики Floortime для развития отношений, общения и мышления / С. Гринспен, С.Уидер. М: Теревинф, 2020. 511 с.
5. Гомозова Е.С. Базовые принципы методики Floortime // Аутизм и нарушения развития. 2017. Т. 15. № 4 doi: 10.17759/autdd.2017150405
6. Кондратьева Т.В. Особенности функциональности семейных систем, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра // Альманах КФУ /под ред.А.И. Алметзяновой А.И. 2013. С. 56-77.
7. Куканов А.А. Характеристика эмоционально-личностной сферы матерей, имеющих детей с РДА // Ученые записки университета имени П.Ф. Лесгафта. 2016. N 8. С. 268-273.

8. Либлинг М. М. Роль игры в коррекционной работе при расстройствах аутистического спектра // Альманах Института коррекционной педагогики РАО. 2017. № 28.
9. Либлинг М.М., Баенская Е.Р. Значение эмоционально-смыслового комментария в коррекционной работе с детьми с аутизмом // Воспитание и обучения детей с нарушениями развития. 2016. № 1. С. 24-28.
10. Манелис Н.Г., Волгина Н.Н., Никитина Ю.В., Панцырь С.Н., Феррои Л.М. Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / Под общ. Ред. А.В. Хаустова. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ. 2017. 94 с.
11. Никольская О.С. Сравнительный анализ двух коррекционных подходов к психическому развитию ребенка с аутизмом// Консультативная психология и психотерапия. 2018. т.26. № 4. С. 169-184.
12. Никольская, О. С., Баенская Е. Р. Коррекция детского аутизма как нарушения аффективной сферы: содержание подхода // Альманах Института коррекционной педагогики РАО. 2014. № 19.
13. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Проблемы семьи, воспитывающей ребенка с аутизмом // Детская и подростковая психотерапия: учебник для бакалавриата и магистратуры/под ред. Е.В. Филипповой. – М.: Юрайт, 2018. 430 с.
14. Никольская О. С. с соавт. Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение. М.: Теревинф, 2011. 220 с.
15. Панченко А.В. Особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей раннего возраста с расстройствами аутистического спектра // Омский психиатрический журнал. 2019. № 2 (20). С. 30-34.

16. Печникова Л.С. Особенности материнского отношения к детям с ранним детским аутизмом : диссертация ... кандидата психологических наук : 19.00.04. М. 1997.
17. Печникова Л.С. Материнское отношение к ребенку-аутисту в зависимости от наличия в семье здорового сибса// Психология семьи и больной ребенок. Хрестоматия. СПб.: Речь. 2007. 400 с.
18. Роджерс, С. Дж., Доусон, Дж., Висмара, Л. А. Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом: Как в процессе повседневного взаимодействия научить ребенка играть, общаться и учиться / Салли Дж. Роджерс, Джеральдин Доусон, Лори А. Висмара; [пер. с англ. В. Дегтяревой]. Екатеринбург: Рама Паблишинг. 2016. 416 с.
19. Роджерс С., Доусонн Дж. Учебник по Денверской модели раннего вмешательства для детей с аутизмом. Развиваем речь, умение учиться и мотивацию. / Перевод с англ. Под общей редакцией М.Кузьминой и Л.Толкачева. М: ИП Толкачев 2019. 432 с.
20. Романовский Н. В., Азирова А. А. Ребенок и семья в подходе DIR/Floortime // Психология и психотерапия семьи. 2020. №2. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/rebenok-i-semya-v-podhode-dir-floortime>.
21. Dabrowska, A., & Pisula, E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2010.
22. Dawson G., Osterling J. The effectiveness of early intervention. - Baltimore: Brookes, 1997. P. 307–326.
23. Tinbergen E., Tinbergen N. *Autistic Children: New Hope For a Cure*. L. 1983. 362 p.
24. Solomon A., Chung B. Understanding autism: how family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders // *Family Process*. 2012 . Vol. 51. N 2. P. 250-264.

