



ДЕПАРТАМЕНТ ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ КЕМЕРОВСКОЙ ОБЛАСТИ  
ГОО КУЗБАССКИЙ РЕГИОНАЛЬНЫЙ ЦЕНТР ПСИХОЛОГО-  
ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ, МЕДИЦИНСКОЙ И СОЦИАЛЬНОЙ  
ПОМОЩИ «ЗДОРОВЬЕ И РАЗВИТИЕ ЛИЧНОСТИ»

# Работа с родителями детей с расстройствами аутистического спектра

Г. КЕМЕРОВО



ДЕПАРТАМЕНТ ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ КЕМЕРОВСКОЙ ОБЛАСТИ  
ГОО КУЗБАССКИЙ РЕГИОНАЛЬНЫЙ ЦЕНТР ПСИХОЛОГО-  
ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ, МЕДИЦИНСКОЙ И СОЦИАЛЬНОЙ  
ПОМОЩИ «ЗДОРОВЬЕ И РАЗВИТИЕ ЛИЧНОСТИ»

## **Региональный ресурсный центр комплексной помощи детям с РАС**

(руководитель: Наумова Марина Евгеньевна,  
педагог-психолог)

## **Региональный ресурсный центр ранней помощи**

(руководитель: Кривошеина Наталья Петровна,  
к.б.н., дефектолог )

Семья — микросоциум, в котором не только протекает жизнь ребенка, но и формируются его нравственные качества, отношение к людям, представления о характере межличностных связей

Семья, воспитывающая ребенка с ОВЗ, — реабилитационная структура, обладающая потенциальными возможностями к созданию благоприятных условий для развития и воспитания ребенка

Стадии жизненного цикла семьи [Duvall E. M., 1957]

№	Стадии	Задачи, связанные с развитием семьи
1	Супружеские пары без детей	Брак, удовлетворяющий обоих супругов. Урегулирование вопросов, касающихся беременности и желания стать родителями. Вхождение в круг родственников.
2	Появление в семье детей (возраст старшего ребенка — 30 мес)	Появление детей. Адаптация к ситуации их появления и забота о правильном развитии младенцев. Организация семейной жизни, удовлетворяющая потребности как родителей, так и младенцев.
3	Семьи с детьми — дошкольниками (возраст старшего ребенка от 2,5 до 6 лет)	Адаптация к основным потребностям и склонностям детей-дошкольников с учетом необходимости содействия их развитию. Преодоление трудностей, связанных с усталостью и отсутствием личного пространства.
4	Семьи с детьми (возраст старшего ребенка от 6 до 13 лет)	Присоединение к семьям с детьми школьного возраста. Побуждение детей к достижению успехов в учебе.
5	Семьи с подростками (старшему ребенку от 13 до 20 лет)	Установление равновесия между свободой и ответственностью. Создание круга интересов, не связанных с родительскими обязанностями, и проблемы карьеры.
6	Уход молодых людей из семьи (от ухода первого ребенка до момента, когда самый младший покинет дом)	Ритуализация освобождения молодых людей от родительской опеки. Сохранение духа поддержки как основы семьи.
7	Средний возраст родителей (от «пустого гнезда» до ухода на пенсию)	Перестройка супружеских отношений. Сохранение родственных связей со старшим и младшим поколениями.
8	Старение членов семьи (от ухода на пенсию до смерти обоих супругов)	Решение проблемы тяжелой утраты и одинокой жизни. Сохранение семейных связей и адаптация к старости. Адаптация к уходу на пенсию.

**Способность семьи восстанавливаться после перенесенного стресса ученые обозначают как устойчивость. На ее основе выделяют два типа семей**

1. Уязвимые семьи. При столкновении с трудностями члены такой семьи не поддерживают друг друга, не желают идти на компромиссы. Они не умеют распределять ответственность и обязанности в семье, никогда не вовлекают всех членов семьи в процесс принятия важных решений
2. Регенеративные семьи. При столкновении с трудностями члены таких семей поддерживают, мотивируют друг друга на решение проблем, открыто проявляют любовь и заботу друг о друге, имеют семейные правила и ценности. Эти семьи обладают способностью контролировать трудные ситуации, пробовать новые способы их разрешения

## *Психологический уровень*

Стресс, имеющий пролонгированный характер, оказывает сильное деформирующее воздействие на психику родителей и становится исходным условием резкого травмирующего изменения сформировавшегося в семье жизненного уклада

## Социальный уровень

- ✓ Семья, как система становится закрытой (малообщительность, избирательность в контактах)
- ✓ Изменения личностных установок самих родителей
- ✓ Дисфункциональные отношения между мужем и женой
- ✓ Развод
- ✓ Чувства одиночества у матери
- ✓ Страх перед рождением еще одного аномального ребенка
- ✓ Уход женщины с работы лишает ее заработка
- ✓ Иждивенческая или безынициативная позиция

## **Соматический уровень**

Образуется патологическая цепочка: недуг ребенка вызывает психогенный стресс у его родителей, что, в той или иной степени, провоцирует возникновение у них психосоматических заболеваний

- ✓ колебание артериального давления
- ✓ бессонница, частые и сильные головные боли
- ✓ нарушение терморегуляции.
- ✓ расстройства менструального цикла и ранний климакс
- ✓ частые простуды и аллергия
- ✓ сердечно-сосудистые и эндокринные заболевания
- ✓ выраженное или тотальное поседение
- ✓ проблемы, связанные с желудочно-кишечным трактом, гастриты, язвы
- ✓ изменения нервно-психической реактивности организма

## ***Соматический уровень***

Среди осложнений или отдаленных последствий перенесенного стресса некоторые авторы усматривают возможность родителей «вследствие повышения психогенной «ранимости» даже после однократно перенесенного психогенного заболевания и возможность возникновения «резидуальных невротических состояний» (В.В. Ковалев). Особо значимым в данном контексте является воздействие на отдельных матерей повторных психотравм, уже не связанных непосредственно с состоянием здоровья и аномалией развития их ребенка

Фактором, травмирующим эмоциональный статус родителей аутичного ребенка, является нарушение у него способности к установлению адекватного контакта с окружающим социумом и с ними лично

# Стадии реагирования родителей на диагноз ребенка

## 1. Стадия шока.

2. Стадия отрицания («Этого не может быть», «Это ошибка врача», «С кем угодно, но не с моим ребенком»).

## 3. Стадия глубокой или «хронической» печали.

- Реакция агрессии и период депрессии.

- Постоянные поиски виноватого, тяжесть, чувство собственной вины («Я не досмотрел», «Я виноват, что это случилось»).

## 4. Стадия принятия.

- Уменьшение переживания печали, усиление интереса к окружающему миру, готовность активно решать проблемы с ориентацией на будущее.

- Родители в состоянии правильно оценить ситуацию.

- На этом этапе важны усилия родителей в деле сохранения семьи в целом и возможностей каждого отдельного ее члена.

- Личностное развитие каждого из взрослых и юных членов семьи должно продолжаться, несмотря на серьезное состояние ребенка.

**Цель психологической помощи родителям ребенка с ОВЗ зависит от того, на какой стадии переживания случившегося они находятся.**

## Шок и отрицание

Специалистам, взаимодействующим с семьей на данной стадии, необходимо знать, что родители на этом этапе не способны принимать детальную информацию о своем ребенке и способах его лечения

***ОСНОВНАЯ ЗАДАЧА – УСТАНОВЛЕНИЕ ДОВЕРИТЕЛЬНЫХ  
ОТНОШЕНИЙ И МОТИВАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ НА ПОЛУЧЕНИЕ  
ПОМОЩИ***

## Сделка

Для этой стадии характерно стремление родителей «излечить» ребенка, полагаясь на справедливость и вознаграждение за «правильное поведение» и «добрые дела»

Поиск причины, виновного в заболевании ребенка, обвинение себя или друг друга влияют на поведение членов семьи

***Важно учитывать чувство вины, которое остро испытывает родитель***

***Родители становятся очень чувствительными к замечаниям, которые касаются поведения ребенка, воспринимая их как критику и нападки в свой адрес***

# Гнев

Если со временем улучшения состояния ребенка не происходит, на место надежды приходит гнев. Зачастую гнев обращен на специалистов, которые не в состоянии оказать нужную помощь. Но поскольку в обществе не принято открытое выражение гнева, то родитель обычно скрывает, сдерживает его в себе. Это зачастую приводит к различным психосоматическим заболеваниям. Иногда гнев смещается на других лиц: у родителей могут неожиданно возникнуть конфликты на работе, в семье, со специалистами, работающими с ребенком

Неумение профессионала спокойно воспринимать гнев со стороны родителей, втягивание в конфликт с ними, возникновение обиды на «неблагодарность» могут привести к отчуждению и запуску новой травматической ситуации для семьи

***Важно не только уметь воспринимать гнев родителей, но и поощрять, а в некоторых случаях и обучать выражать его. Наиболее успешно эта задача решается в родительских терапевтических группах***

# Депрессия

Депрессивные переживания при этом во многом зависят от того, как семья интерпретирует состояние ребенка. В этот момент специалистам **важно нормализовать данные чувства, показать, что они свойственны всем людям в этой ситуации.** Если специалисты не готовы или боятся данных негативных переживаний, то родители могут начать избегать общения с ними. Иногда специалисты могут замечать, что родитель стал безразличен к своему ребенку, к его достижениям. Если эта реакция не затягивается, то, скорее всего она временная и является внешней формой депрессивных переживаний по поводу признания реальности нарушений

# Принятие

Оно считается достигнутым, когда родители демонстрируют все или большую часть следующих характеристик:

- Они способны относительно спокойно говорить о проблемах ребенка
- Они способны сохранять равновесие между проявлением любви к ребенку и поощрением его самостоятельности
- Они способны в сотрудничестве со специалистами составлять краткие и долгосрочные планы
- У них имеются личные интересы, не связанные с ребенком
- Они способны что-либо запрещать ребенку и при необходимости наказывать его, не испытывая чувства вины
- Они не проявляют по отношению к ребенку ни гиперопеки, ни чрезмерной и ненужной строгости

## Этика поведения специалистов

Специалисту очень важно учитывать эмоциональную боль родителей, уважать их психологические защиты, но при этом стараться не скатиться только в готовые рекомендации и рецепты, которые родители активно запрашивают

Важно собирать все фрагменты повседневной жизни семьи ребенка с РАС, активно привлекая к этому родителей, обсуждать с ними поведение ребенка, воздерживаться от активного вмешательства, даже если специалист не согласен с действиями родителей

Выдерживая патологические формы поведения ребенка с РАС, специалист должен уметь эффективно работать и при этом эмоционально принимать ребенка

Правильное взаимодействие специалиста с ребенком послужит моделью для родителя

Специалисту необходимо понимать, что хроническая скорбь – это нормальная реакция родителя на появление ребенка с нарушениями, и в таком понимании состояния матери или отца больше глубины, чем в упрощенном представлении о принятии/отвержении

# Этика поведения специалистов

«С этим ребенком все понятно: как бы вы ни старались, он уже не будет полноценным, рожайте второго»

«Ваш мальчик никогда не выйдет в норму»

«Он никогда не будет...», – и следует перечень. Или: «не будет нормальный, не в порядке с головой, очень странный». «Он не умеет... – дальше перечень, – хотя уже давно должен...»

«Ваше будущее – интернат. Мой сын уже в три года читал, а ваш...»

«“Аутизм не лечится!”, – слышала, увы, от многих. Безапелляционным тоном и с таким выражением, чтоб я поняла: мечтать о том, чтобы вернуть ребенку психическое здоровье, – чуть ли не преступление»

«“Где вы были?”. – Ненавижу этот вопрос. Хочется по голове треснуть. Я везде был, все, что мог, сделал. Мы не сидели, сложа руки. То, что вы видите навскидку, не свидетельствует о том, что мы бездействовали»

Была еще одна ситуация на приеме у психиатра, когда врач прокомментировал попытку моего ребенка обнять меня примерно так: “Не думайте, что это любовь, это просто его потребность в контакте, как у всех живых существ”

# Этика поведения специалистов

«Аутизм – это не приговор, вы всему сможете его научить!»

«Ваш ребенок действительно имеет особенности, вместе с тем такие дети успешно интегрируются в общество и приобретают профессии. Давайте вместе разработаем план мероприятий для этого...»

«Нужно учитывать, что ваш ребенок имеет особенности. Мы бы рады вам помочь, но наш персонал не умеет работать с особыми детьми. Давайте вместе подумаем, что можно сделать»

«У вашей дочки есть трудности с... (конкретно с чем). Ваш ребенок показывает недостаточно удовлетворительные результаты при выполнении... (заданий конкретно какого типа), как вы считаете, с чем это может быть связано? Ваша дочь недостаточно хорошо отвечает при проверке домашнего задания. Как она занимается дома?»

«Давайте попробуем новый метод работы, который, возможно, даст лучший результат»

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

Если ребенок маленький, сказать: «Как хорошо, что вы так рано заметили проблемы и обратились за помощью» Если ребенок большой, вообще не касаться этой темы

Говорить: «Вы очень поздно обратились»; «Где вы были раньше?» и т.п.

Если ребенок на приеме не демонстрирует тот или иной навык, а родители утверждают, что дома он это может сделать, следует сказать: «По-видимому, у Пети нет генерализации этого навыка. Он может это сделать только в определенном месте и с некоторыми людьми. В таком случае наша задача добиться генерализации навыка»

Говорить: «Нет, он не может этого сделать, вы же видите, он не выполняет инструкцию»

Употреблять слово «пока» «Ваня пока не может....», «Пока у Левы не получается...»

Просто констатировать отсутствие навыка

<p>Если ребенок по каким-то причинам не может заниматься в конкретной группе, сказать: «Эта группа не подходит для Пети»</p>	<p>Говорить: «Петя не подходит для этой группы»</p>
<p>Если групповые занятия на данном этапе развития невозможны, следует сказать: «Те навыки, которым необходимо обучать в первую очередь, проще и эффективнее формировать на индивидуальных занятиях»</p>	<p>Говорить: «О групповых занятиях не может быть и речи, он не потянет группу, он будет другим мешать»</p>
<p>После каждого занятия обязательно подвести итог и отметить результат: «Сегодня мы учились складывать пазл из 2-х частей. Миша может это сделать самостоятельно. Он научился с минимальной подсказкой показывать части тела. Мы начали учиться сортировать предметы по цвету, пока это получается с помощью»</p>	<p>Указывать только на недостатки</p>

Если не удастся сформировать какой-то навык, сказать: «Пока у меня не получается научить Аню решать примеры. Я подумаю, посоветуюсь с коллегами и попробую другие способы»

Говорить: «Она никак не научится решать примеры, бьемся, бьемся и ни с места»

Если приходится обсуждать проблему получения инвалидности притом, что родители не слишком хотят это делать, сказать: «Вы можете не оформлять инвалидность, но она даёт вам ряд финансовых преимуществ. Если будет прогресс, инвалидность снимут»

Говорить: «Почему вы до сих пор не оформили инвалидность? Все оформляют»