



Дорогие родители!

Жить и воспитывать ребенка с аутизмом — это сродни тому, как изучать новый иностранный язык. Пока мы не приложим усилий для изучения этого нового и непонятного нам языка, мы не сможем читать, писать и, что самое важное, общаться на нем с людьми другой страны, культуры, т.е. пока мы не познакомимся с основными трудностями наших детей, мы не сможем наладить с ними взаимодействия.

Для того чтобы учить чужой язык, нам необходимо хотя бы в минимальной степени владеть своим. Таким образом, для того чтобы научиться влиять на поведение ребенка с аутизмом, нам нужно знать свое поведение и то, чего конкретно мы хотим от общения с нашим ребенком в каждом конкретном случае.

Поскольку мы «чужеземцы», то, скорее всего, мы так до конца и не поймем язык не родной нам, но попытаться приблизиться к его пониманию можем настолько, что нас могут принимать за своих. Так и в наших отношениях с аутичным ребенком: мы можем способствовать его развитию настолько, что он будет чувствовать себя нужным, полезным членом общества и быть счастливым. Для этого нам приходится постоянно доучивать новые слова, доучивать сленг, чтобы быть в курсе и не выпадать из общего потока, т.к. язык меняется (как и представления об аутизме).

Расстройства аутистического спектра (РАС)

Клинически аутизм очень разнороден. К нему относят и детский аутизм, и атипичный аутизм, и синдром Аспергера, и др.

Однако, в то же время, с чисто практической точки зрения, в коррекционной работе с детьми с различными формами аутистических расстройств есть немало общего, и как своеобразный компромисс между теорией и практикой возник термин — «расстройства аутистического спектра» (РАС), объединяющий все варианты аутистических расстройств.

Диагноз — зачем он нужен и почему он меняется с возрастом ребенка?

Многих родителей волнует вопрос диагноза. Они начинают перебирать какой диагноз «лучше», а какой «хуже», расстраиваться или наоборот, радоваться. Хотя на самом деле, диагноз не догма, не знак сегрегации, а отражение настоящего представления о состоянии обследуемого, квалификация наблюдаемой клинической картины, «материал к размышлению» для специалистов.

Определяя и уточняя диагноз, врачи получают возможность выстроить схему медицинского вмешательства на более дифференцированном уровне, а, следовательно — более эффективном. Это же касается и психолого-педагогических стратегий коррекции: будут ли они направленными, логичными и точными, или же просто поддерживающими, или бессмысленными, а порой даже вредными.

Другой разговор о возможностях диагностики в настоящее время. Для того чтобы провести подробную и качественную диагностику РАС врачу, помимо собственного опыта и профессионализма, зачастую требуется наблюдение за состоянием такого ребенка в динамике. Хорошо, если у учреждения есть достаточные возможности проведения диагностических занятий командой специалистов (на протяжении от 3-4 часов до 2-3 месяцев занятий из расчета 10-12 часов в неделю на ребенка). Это позволяет в большей мере подойти к сути проблемы ребенка, выстроить адекватную нарушениям индивидуальную комплексную программу лечения и коррекции. Если же такой возможности нет, то диагностический этап РАС, может растягиваться на годы, а порой — на десятилетия.

Краткий портрет ребенка с аутизмом

Аутизм — это нарушение психического развития, связанное с утратой потребности в общении.

Ребенок с аутизмом:

- избегает прямого зрительного контакта или словно «смотрит сквозь»;
- не умеет общаться с другими людьми, очень быстро устает от прямых попыток других людей пообщаться с ним, предпочитает быть предоставленным самому себе;
- выглядит избалованным, непослушным, т.к. чаще всего не выполняет просьб, не реагирует на прямые обращения, ему трудно что-либо запретить, особенно, когда дело касается значимых, особых для ребенка интересов;
- мало использует речь и жесты для общения, даже в тех случаях, когда ему что-то нужно он может лишь привести другого человека за руку и подтолкнуть в направлении интересующего его предмета руку взрослого;
- не обращает внимания на то, что обычно интересно детям его возраста;
- выглядит «необычно» из-за странных и непонятных движений, таких как, трясения руками, перебирания пальчиками, раскачивания, или из-за неадекватно ситуации произносимых звуков, слов, фраз;

- находит себе необычные занятия, от которых его часто трудно отвлечь, практически невозможно дозваться, например, крутит в руках веревочку, выстраивает предметы в ряд, пролистывает книги и многое другое;
- его сложно чему-либо научить, порой даже в русле его игры — он начинает расстраиваться и сердиться;
- часто взрослому бывает трудно почитать ему детскую книжку — он тут же захлопывает ее и уносит, или закрывает вам рот своей рукой;
- слишком чувствителен к происходящему вокруг него — звукам, прикосновениям, запахам, вкусам, видам, что может проявляться в страхах шума бытовых приборов, определенной рекламы по ТВ, или отдельной комнаты (ванны, туалета) отказа от приема некоторых пищевых продуктов и много другого;
- вместе с тем может без проблем находиться в темноте (часто от родителей можно услышать фразу, что «он в темноте чувствует себя как рыба в воде»), т.к. интенсивность окружающих стимулов притупляется, не доставляя дискомфорта ребенку;
- с трудом принимает перемены — новые маршруты («с ним невозможно договориться на улице, он хочет идти только туда, куда считает нужным сам»), изменения режима дня, новую одежду, еду и др.

Такие дети нуждаются в помощи специалистов. Без постоянной системной, продуманной содержательно, достаточной по объему и продолжительности коррекционной работы они остаются глубокими инвалидами.

Общие рекомендации для родителей по развитию навыков эффективного общения с аутичным ребенком

Самое главное достижение для родителей, после чего ситуация определенно начнет изменяться в лучшую сторону — это осознание того, что «от моего поведения зависит поведение моего ребенка». Родитель, который начинает активно исследовать свое общение, свои способы взаимодействия с ребенком разрывает ставшие привычными узлы повседневных проблем, перестает двигаться по течению и получает возможность влиять на ход событий.

Приведем отрывок из «конспекта бесед с родителями детей дошкольного возраста, выявляющих симптоматику раннего детского аутизма» Кагана В.Е.:

«Ваша помощь ребёнку максимальна, если Ваше отношение к нему гибко. Это значит, что Вы помогаете ему тогда, когда он нуждается в Вашей помощи, и что Ваша помощь не больше и не меньше того, что требуется в данный момент ребёнку. Ваша помощь не должна подменять активности ребенка. Будет очень хорошо, если Вы сумеете требовать от него то, что он знает и в достаточной мере умеет делать. Ваше знание ребёнка даёт Вам возможность определить, что ребёнок делает хорошо, что он только начинает осваивать, а что не умеет совсем. В первом случае в зависимости от ситуации Вы можете похвалить или потребовать, во втором — помочь, в третьем —

избежать непосильных для ребёнка, а потому — травмирующих его, требований.

Хорошо, если Вы принимаете во внимание не только то, чего Вы хотите достичь у ребёнка, но и существующие сейчас его трудности. Мерой успешности Вашей работы будет в первую очередь не приближение к идеалу, а преодоление существующих затруднений. Это обеспечит наилучшую поддержку ребёнку с Вашей стороны. Он нуждается в поощрении образцов правильного поведения. Ваше осуждение повергает ребенка в растерянность, тогда как тёплая и ласковая поддержка — помогает ему. Проявляемое Вами отрицательное отношение к поведению ребёнка уместно лишь тогда, когда он пользуется навыками, которыми определённо обладает.

Общаясь с ребёнком необходимо убедиться в том, что Вы оказались в сфере его внимания, что он в той или иной мере готов к контакту с Вами. Вы можете обратиться к ребёнку несколько раз, прежде чем он обратит на Вас внимание. Лучше, если Вы в таких случаях не раздражаетесь. Ваше общение с ребёнком не должно быть назойливым, не следует отдавать всё время занятиям с ребёнком — это утомляет и Вас, и его. Важно, чтобы ребёнок имел возможность чувствовать Ваше доброжелательное и спокойное присутствие, Вашу готовность помочь. Часто для этого достаточно просто быть рядом с ребёнком и обращаться к нему время от времени. Если ребенок недостаточно контактен с Вами — это даст Вам возможность постепенно расширять и углублять контакт. Если же он не может обходиться без Вас, не отпускает Вас от себя — это даст возможность постепенно приучать его к самостоятельному поведению в Вашем присутствии, а затем — без Вас.

Многие особенности поведения ребёнка пугают или смущают Вас. Может возникнуть стремление «бороться» с ними. Однако, лучше, если Вы сумеете дать почувствовать ему, что эти особенности не раздражают Вас. Например, он часто вертит что-нибудь перед глазами или раскачивается. Следует ли всякий раз прерывать эти его занятия и как это лучше сделать? Окрики и запреты рискуют превратиться в постоянную и изнурительную для Вас и ребёнка войну. Иногда он может «вертеть и раскачиваться» при Вас, но не слишком долго. Эти занятия приятны для него, и хорошо, если он почувствует, что приятное для него не является неприятным для Вас, — это будет способствовать Вашему с ним контакту. Затем можно отвлечь ребёнка тем способом, который — Вы уверены — привлечёт его внимание и заинтересует его. Можно предложить ему игры и занятия, включающие те же действия, но в ограниченном количестве и приемлемой форме. Например, можно покачать его на качелях, дать ему крутить ручку стиральной или швейной машины, попросить его дать Вам что-либо и т.д. Не следует постоянно прибегать к одним и тем же способам отвлечения, чтобы они сами не закрепились как монотонные и стереотипные. Иногда советуют просто дать ребёнку какой-либо Ваш предмет (знакомый ему как Ваш: очки, платок, ручку), просто сказать ему что-нибудь или дотронуться до него. Если он любит играть с водой, а это бывает часто, Вы можете в таких играх помогать

ему осваивать навыки умывания, купания, чистки зубов, стирки, мытья посуды, поливания цветов и т.д.

Не следует прощать всякое нежелательное поведение, например, агрессию к другим детям, отнимание игрушек и вещей. Ваш протест помогает ребёнку освоить понятия «моё» и «чужое», «можно» и «нельзя», способствует предупреждению трудностей общения в дальнейшем. Хорошо, если Вы можете предложить при этом какое-либо изменение занятий.

Если ребёнок мало пользуется речью — лучше говорить с ним в понятной для него манере, не употребляя длинных и сложных фраз. Многие дети называют себя «ТЫ» или «ОН», а других людей — «Я». Это значит, что ребёнок недостаточно различает людей и выделяет их из мира предметов. Будет хорошо, если Вы поможете ему преодолеть эти трудности, освоить понятия «ОН», «ОНИ» и правильно пользоваться ими. При этом Вы заметите, что Ваши напоминания о правильном использовании «Я» становятся всё более эффективными. Иногда ребёнок в состоянии раздражения может вернуться к неправильному использованию местоимений, как бы «назло» Вам. Не следует смущаться этим. Такой возврат свидетельствует либо о временном усилении явно уменьшающихся затруднений, либо о необходимости несколько изменить стиль общения с ребёнком.

Можно и нужно привлекать ребёнка к посильному участию в делах семьи. Это может быть помощь в накрывании стола, просьба передать что-либо за столом и т.д. Даже если эта помощь невелика — она полезна для ребенка. В некоторых специальных учреждениях используют столовую клеёнку с изображёнными на ней столовыми предметами — это помогает ребёнку найти место для тарелки, вилки, ложки. Такой принцип помощи ребёнку может быть использован и значительно шире.

Полезны мягкие комментарии: «Сейчас ты наденешь пальто... ты будешь есть... ты идёшь по траве...». Они могут опережать и сопровождать действия, но не должны быть приказами. Нередко требуется показать ребёнку то действие, которого Вы от него ждёте, или выполнить его вместе с ним — помахать рукой при прощании, правильно взять карандаш. Вы замечаете, что действия, привычки, слова очень легко «застревают» у ребёнка и потом подолгу повторяются. Поэтому то, чему Вы его учите, должно иметь по возможности законченный и правильный характер. В противном случае он может «застрять» на неправильных или незавершённых образцах поведения, которые передать трудно.

Часто все занятия с ребёнком строятся по типу обучения. Работа с ребёнком легче и продуктивнее, когда она основана на игре. Лучше, когда занятия не слишком длинны и построены на том, что ребёнок уже умеет или начинает осваивать. Важно, чтобы ребёнок понимал, что он делает, видит и слышит. Для его развития важнее осознанный, хотя в сбивчивый пересказ простого сюжета, чем безусловно точное, но механическое воспроизведение сложного рассказа. Особое внимание обратите на рисование. Помогите ребёнку освоить изображение простейших вещей, геометрических фигур.

Однако, не лишайте его возможности рисовать то и так, что и как он сам хочет, даже если это кажется Вам просто «мазнёй» и «каракулями».

Улучшение состояния может проявляться по-разному. Облегчение и расширение общения, внимание к окружающему и к Вам, реагирование на эмоции людей, участие в домашней жизни и т.д. могут на том или ином этапе принимать утомительные для Вас формы. Всегда ранее безразличный ко всему ребёнок становится навязчивым, ходит за Вами по пятам, постоянно тербит Вас или начинает беспрестанно мести пол, мыть и без того чистую посуду и т.д. Это увеличивает трудности его поведения, но свидетельствует о возросшем внимании к окружению, увеличении активности. Если Вы отнесетесь к этому положительно, Вы ускорите построение желательного поведения, пресекая — рискуете замедлить этот процесс.

Только занятия с ребёнком едва ли смогут решающим образом изменить его состояние. Но степень улучшения поведения и развития Вашего ребёнка в немалой степени зависит от той поддержки, которую Вы ему оказываете, от того человеческого климата, в котором он находится, от уровня Ваших ожиданий. Ожидая от ребёнка слишком много Вы можете быть постоянно недовольны им и собой, недооценивая его возможности и успехи — уменьшаете степень Вашей поддержки. Максимально помочь ребенку это значит: принять его таким, какой он есть, и всемерно способствовать его развитию».

Литература, с которой стоит ознакомиться:

- Коэн Ш. Как жить с аутизмом? — М: Институт общегуманитарных исследований, 2008.
- Лебединская К.С., Никольская О.С., Баенская Е.Р. Дети с нарушениями общения: ранний детский аутизм. — М.: Просвещение, 1989.
- Морозов С.А., Морозова Т.И. Мир за стеклянной стеной. Книга для родителей аутичных детей. — М., СигналЪ, 2002.
- Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок. Пути помощи. — М.: ТЕРЕВИНФ, 1997, (2002).
- Питерс Т. Аутизм. От теоретического понимания к педагогическому воздействию. — М.: ВЛАДОС, 2002.

Литература для повседневного использования:

- Аутичный ребёнок — проблемы в быту. Методические рекомендации по обучению социально-бытовым навыкам аутичных детей и подростков. / Под ред. Морозова С.А. — М.: 1998.
- Крантц П., Мак-Кланнахан Л.И. Расписания для детей с аутизмом. Обучение самостоятельному поведению. — М.: Сигнал, 2003.
- Шоплер Э., Ланзинд М. и др. Поддержка аутичных и отстающих в развитии детей. — Мн.: БЕЛАПДИ - Открытые двери, 1997.

- Путь к независимости: обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам. Брюс Л. Бейкер, Алан Дж. Брайтман. — М.: 2002.
- Морозова С.С. Составление и использование индивидуальных коррекционных программ для работы с аутичными детьми. — М.: 2008.
- Морозова С.С., Алявина Е.А., Морозова Т.И. Аутизм: практические рекомендации для родителей. — М.: 2002.
- Я и мой день. Книга для детей с аутизмом. /Под ред. Морозова С.А.— М.: 1998.

Зарубежные интернет-ресурсы:

Основные информационные ресурсы о помощи детям с аутизмом в США и других странах можно найти в книге Ширли Коэн «Как жить с аутизмом?» в приложении Б.

Российские интернет-ресурсы:

Аутизм в России — проект призванный объединить сообщества специалистов и родителей, создающих условия для жизни и развития детей и взрослых с расстройствами аутистического спектра: www.autisminrussia.ru

На страницах сайта любой желающий может узнать новости регионов России в области диагностики и коррекции аутистических расстройств. Поместить информацию об организациях, осуществляющих профессиональную помощь детям и взрослым с аутизмом и их родителям, а также об учреждениях, осуществляющих профессиональную подготовку и переподготовку специалистов в области коррекции РАС.

Литература:

- Аутизм: методические рекомендации по психолого-педагогической коррекции./Под ред. Морозова С.А. — М.: СигналЪ, 2001.
- Каган В.Е. Преодоление. — СПб.: 1996.
- Морозов С.А., Морозова Т.И. Мир за стеклянной стеной. Книга для родителей аутичных детей. — М.: СигналЪ, 2002.
- Морозов С.А., Морозова Т.И. Социальные и правовые аспекты помощи лицам с расстройством аутистического спектра. — М.: 2008.
- Морозова С.С. Коррекционная работа при осложненных формах детского аутизма. I, II части. — М.: ООО «Центркомплект», 2004.
- Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок. Пути помощи. — М.: ТЕРЕВИНФ, 1997, (2002).