

УДК: 159.922.7+159.97

**ОРГАНИЗАЦИЯ ШКОЛЫ ДЛЯ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С
РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА, КАК ВАЖНЫЙ
ФАКТОР ЭФФЕКТИВНОСТИ КОРРЕКЦИОННОЙ РАБОТЫ**

Астапенко Н.П.

врач функциональной диагностики, врач невролог

Инновационная клиника «Академия Здоровья»,

Россия, Чита

Николаева О.В.

консультант

ГКУЗ «ККПБ им. В.Х. Кандинского» (диспансерное отделение)

Россия, Чита

Федосеева Е.П.

консультант

ГКУЗ «ККПБ им. В.Х. Кандинского» (диспансерное отделение)

Россия, Чита

Аннотация

Если раньше наблюдался дефицит информации по вопросам аутизма, то сейчас книги, статьи и видеоматериалы в интернете предлагают такое количество сведений, которое невозможно качественно обработать, проанализировать и использовать. Кроме того, появилось много предложений от коммерческих центров, использующих откровенно ложные или альтернативные, недоказанные методы диагностики и коррекции аутизма. Необоснованная надежда на выздоровление детей заставляет отчаявшихся родителей пользоваться подобными услугами, тратя на это время, энергию и средства. В свете сказанного

важна работа с родителями, которая должна способствовать эффективной помощи ребенку с РАС.

Целями исследования выступали: причины по которым родители не включаются в коррекционный процесс, а также обоснование ключевой роли родителей в коррекционной работе с ребенком.

В результате изучения был получен материал, анализ которого позволил заключить, что без участия родителей в коррекционной работе адаптация к социальной среде ребенка с аутизмом затруднительна, а порой невозможна. Для включения родителей в коррекционный процесс необходима - спланированная, систематическая, последовательная работа с семьями.

Ключевые слова: аутизм, коррекция, социальное взаимодействие, коммуникация, родители, специалисты, расстройство аутистического спектра.

***ORGANIZATION OF A SCHOOL FOR FAMILIES RAISING CHILDREN
WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS AS AN IMPORTANT FACTOR OF
THE EFFECTIVENESS OF CORRECTIVE WORK***

Astapenko N.P.

functional diagnostics physician, neurologist

Innovative Clinic "Academy of Health",

Chita, Russia

Nikolaeva O.V.

consultant

State Budgetary Institution of Culture " V.Kh. Kandinsky "(dispensary department),

Chita, Russia

Fedoseeva E.P.

consultant

*State Budgetary Institution of Culture «ККРВ им. В.Кх. Kandinsky» (dispensary department),
Chita, Russia*

Annotation

Previously, there was a shortage of information on autism, but now books, articles and videos on the Internet offer so much information that it is impossible to process, analyze and use qualitatively. In addition, there have been many proposals from commercial centers using blatantly false or alternative, unproven methods for diagnosing and correcting autism. Unreasonable hope of children's recovery forces desperate parents to use such services, spending time, energy and money on it. In light of the above, it is important to work with parents, which should contribute to effective assistance to a child with ASD.

The objectives of the study were: the reasons why parents are not included in the correctional process, as well as substantiation of the key role of parents in corrective work with the child.

As a result of the study, material was obtained, the analysis of which made it possible to conclude that without the participation of parents in correctional work, adaptation to the social environment of a child with autism is difficult, and sometimes impossible. To include parents in the correctional process, it is necessary - planned, systematic, consistent work with families.

Keywords: autism, correction, social interaction, communication, parents, specialists, autism spectrum disorder.

Эмоциональному состоянию родителей воспитывающих детей с РАС уделяют внимание очень многие специалисты Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг, С.А. Морозов, О.С. Никольская и это неслучайно, так как без включения родителей в коррекционный процесс практически невозможна социализация детей с аутизмом и их интеграция в социальную жизнь, в общество. Работа с родителями
Дневник науки | www.dnevniknauki.ru | СМИ Эл № ФС 77-68405 ISSN 2541-8327

должна осуществляться на самых начальных стадиях знакомства с семьёй, желательно до установления диагноза.

Каждая семья ребенка с РАС проходит свой индивидуальный путь, как правило, этот путь начинается задолго до установления диагноза. Зачастую, первым специалистом, к которому обращаются родители детей с РАС, является врач функциональной диагностики, занимающийся ЭЭГ. Большинство родителей уверены в том, что электроэнцефалография даст ответы на все волнующие их вопросы и выдаст «готовый диагноз». Да, безусловно, электроэнцефалография является очень важным методом диагностики в педиатрии, детской неврологии и детской психиатрии, так как дает врачу дополнительную информацию о функциональном состоянии различных областей коры головного мозга. Полученную информацию о состоянии биоэлектрической активности головного мозга, необходимо учитывать при назначении лечения.

Лечение может быть различным, но, как правило, комплексным – медикаментозным, поведенческо-коррекционным и т.д. Подбором лечения при патологических состояниях в детском возрасте, а конкретно при РАС, занимаются врачи-психиатры и врачи-неврологи, коррекционной работой занимаются психологи, логопеды, дефектологи и другие специалисты. После консультации специалиста, перед назначением того или иного метода лечения желательно провести ЭЭГ, которое у детей с РАС провести не всегда представляется возможным в виду особенностей поведения. При различных патологических состояниях изменения биоэлектрической активности, как известно, чаще всего нозологически неспецифичны, иными словами, имея в распоряжении только ЭЭГ, невозможно выставить диагноз и назначить лечение.

Таким образом, ЭЭГ – это дополнительный метод исследования, помогающий специалисту сформировать свое мнение, которое, прежде всего, основывается на анализе имеющихся жалоб и их развитии, клинической картине заболевания, данных клинического осмотра и т.д. Прежде всего, для того чтобы

Дневник науки | www.dnevniknauki.ru | СМИ Эл № ФС 77-68405 ISSN 2541-8327

построить необходимый коррекционный маршрут ребенку с РАС, важно понимание родителей особенностей ребенка с аутизмом.

Родители, которые не понимают особенностей развития своего ребенка с РАС, не смогут правильно выполнять рекомендации специалистов и более того могут данным рекомендациям не следовать. Многими практикующими специалистами отмечено, что как только родители понимают, что ребенок отличается от сверстников, начинают поиск «волшебной таблетки», либо методики. Заслуживает быть отмеченным и тот факт, что в настоящее время в работе с детьми с РАС нет единого подхода, эффективного для всех детей. Прежде всего это связано с самим проявлением расстройства аутистического спектра. Дети с РАС очень отличаются друг от друга, могут быть вербальными и невербальными, иметь разнообразные сенсорные и поведенческие проблемы, умственную отсталость разной степени выраженности, поэтому один и тот же подход в коррекционной работе хорошо влияет на одного ребенка и совершенно не подходит другому.

Одна из трудностей, с которой сталкиваются специалисты, осуществляющие коррекционную работу с детьми с РАС - низкая активность родителей, вплоть до их полной невключенности в процесс. Это распространенное явление имеет ряд причин:

- непонимание родителями происходящего;
- истощение ресурсов семьи;
- неосознанное либо сознательное перекладывание ответственности на специалистов и др.

Единственный выход из подобных ситуаций - спланированная, систематическая, последовательная работа с семьями. Поэтому для включения родителей в коррекционный процесс необходимо тесное сотрудничество с семьей, консультационная помощь в рамках индивидуальных и групповых занятий, дистанционное сопровождение семьи. Нам удалось начать работать в данном направлении, реализуя программу «Рука в руке», данная программа Дневник науки | www.dnevniknauki.ru | СМИ Эл № ФС 77-68405 ISSN 2541-8327

составлена нами как часть проекта «Психологической помощи членам семей детей-инвалидов, детей с ОВЗ с использованием элементов АВА-терапии в сочетании с методикой арт-терапии, музыкотерапии, игротерапии, психотерапевтической коррекции» реализуемой Краевой клинической психиатрической больницы им. В.Х. Кандинского.

Программа реализуется более года, за время работы выявлены основные направления, которые необходимо развивать:

- дистанционное сопровождение (группы в Вайбер, консультации скайп, конференции zoom);

- очные практические семинары;

- проведение занятий по техническому сопровождению (создание визуального расписания, карточки пекс и др.);

- конференции в форме вопрос-ответ (малые группы 3-4 чел.)

В рамках данной статьи не ставится цель расписать этапы реализации программы, но при этом одна из основных задач обобщить выводы по проделанной работе.

Отметим, что на встречах с семьями, воспитывающими детей с РАС, наиболее частая тема для обсуждения - тревога родителей за будущее своих детей. Именно после установления диагноза родители отчетливее начинают замечать разницу между детьми относительной нормы и своим собственным ребенком, чье развитие обусловлено аутистическим нарушением. Нередко у родителей происходит фиксация на особенностях своего ребенка, и они перестают замечать его успехи и достижения.

Известно, что в возрасте с 5-7 лет происходит стремительное умственное развитие детей, как отмечает Мухина С.Е.: «Специфика старшего дошкольного возраста состоит в том, что в этот период стремительное умственное развитие происходит у всех детей» [14]. Дети с РАС не являются исключением, но их развитие, имеющее замедленный или искаженный характер, отмечается родителями как основная причина низких возможностей ребенка

Дневник науки | www.dnevniknauki.ru | СМИ Эл № ФС 77-68405 ISSN 2541-8327

социализироваться в обществе.

Это свидетельствует, что основная работа с семьёй должна быть направлена на уменьшение тревожности, по средствам просветительской работы об особенностях ребенка.

Также один из основных выводов, полученных в результате работы, что специалисты, которые должны сопровождать семьи, в обязательном порядке должны иметь опыт общения не только с родителями детей-инвалидов, но и иметь представления о методах коррекции детей с РАС, понимать сущность данного расстройства, с целью обучения необходимым навыкам для общения и обучения родителей ребенка с РАС.

Помимо прочего, как отмечает СС. Бетанова, «возросли показатели детской инвалидности (по статистике, ежегодно рождается 30 тыс. детей с различными аномалиями, из них 70–75% являются инвалидами)» [6], количество детей инвалидов ежегодно увеличивается, то есть потребность в специалистах, психологах, логопедах, дефектологах, владеющих, эффективными методами коррекции будет только расти.

Еще одним выводом можно считать, необходимость групповых занятий с детьми и родителями «Коллективная (групповая) речь создаёт эмоциональный подъём, высвобождает все резервные способности человека к общению» [5]. Достаточно сложный этап для детей с РАС это переход от индивидуальных занятий к групповым, некоторые родители не понимают, почему ребенка в детском саду или ресурсных центрах, сразу не берут на занятия в группу. Объяснить родителям, что ребенок пока не готов, порой специалисты государственных центров не могут, или отказ от включения ребенка в групповые занятия расценивается родителями, как ущемление прав ребенка. Семьи, воспитывающие детей с РАС особенно в начале коррекционной работы, очень остро реагируют на подобные ситуации, в данном случае необходима работа, спланированная с семьёй, которая будет направлена на последовательное изучение особенностей диагноза ребенка, плавное принятие диагноза и

Дневник науки | www.dnevniknauki.ru | СМИ Эл № ФС 77-68405 ISSN 2541-8327

уменьшение тревожности родителей, за счет систематического обучения и общения со специалистами и родителями, которые уже много лет сопровождают своего особенного ребенка.

Согласно часто цитируемой в литературе точке зрения для эффективной адаптации к социальной среде ребенка с аутизмом необходимо от 20 до 40 часов занятий со специалистами в неделю. При этом, далеко не все родители финансово способны выдержать такую нагрузку, а также нужно время на посещение и на время на дорогу к специалистам. Все специалисты, как правило, выдают домашнее задание детям, которое нужно выполнить дома. Например, если ребенок посещает логопеда, психолога, дефектолога, АВА терапевта - 2 раза в неделю по 60 минут, в общем это будет 8 часов в неделю. То есть невозможно заполнить неделю эффективными занятиями у специалистов. Хотелось бы сказать, что сейчас достаточно много предложений от коммерческих центров с предложениями интенсивных занятий (интенсива) расписанные занятия по 5 часов в день у разных специалистов в течение 14-30 дней, когда занятия завершаются, родители возвращаются домой, если дома не закреплять приобретенные навыки ребенок может их утратить. Для продолжения занятий родители должны уметь их проводить, знать основные особенности ребенка, чтобы вместо развития не получился откат. В процессе работы у родителей будут возникать ситуации, где им нужна будет помощь специалиста и возможность получения индивидуальной консультации, а также может нарастать тревога за будущее своих детей. Не требует доказательства и тот факт, что от эмоционального состояния родителей их настроения зависит и результат коррекционной работы с ребенком.

Таким образом, реализуя программу «Рука в руке» на базе Краевой клинической психиатрической больницы им. В.Х. Кандинского за 2019 г. – 2020 г., нами сделаны выводы, что наряду с полной вовлеченностью семей в процесс коррекции, не менее важным фактором успешности работы является подготовка специалистов. Создание программ обучения и обучение специалистов по Дневник науки | www.dnevniknauki.ru | СМИ Эл № ФС 77-68405 ISSN 2541-8327

следующим направлениям:

- приёмы эффективной диагностики и коррекции детей и взрослых с РАС с учётом полиморфности аутистических проявлений;
- конструктивные формы работы с семьями, воспитывающими детей с РАС;
- возможности обучения, получения образования, трудоустройства людей с РАС, а также повышения их качества жизни в нашей стране и в других странах «Прежде всего речь идет о разработке и организации индивидуальной психолого-педагогической программы сопровождения» [4].

Библиографический список:

1. Александр Полетаев: «Примерно в 90% случаев развитие аутизма можно предотвратить» [Электронный ресурс]. – Москва, 2014. – Режим доступа: <http://med-info.ru/content/view/6213> (дата обращения: 10.11.2020).
2. Баенская Е.Р. Помощь в воспитании детей с особым эмоциональным развитием. Младший дошкольный возраст. –М.: Институт учебника «Пайдейя», 1999. –88 с.
3. Баенская Е.Р. Помощь в воспитании детей с особым эмоциональным развитием (ранний возраст) Изд. 2-е, М.: Теревинф,2009. (Особый ребенок). 112 с.
4. Бетанова С.С. Индивидуальные характеристики профессиональной деятельности психологов, работающих с детьми с различным статусом развития /С.С. Бетанова// Электронный журнал «Вестник МГОУ». – 2014. – № 1[Электронный ресурс]. — Режим доступа — / www.evestnik-mgou.ru. (Дата обращения 05.11.2020)
5. Бетанова С.С. Социально ориентированный подход к восстановлению речи после инсульта посредством коллективных занятий изобразительной деятельностью/С.С. Бетанова// Электронный журнал «Вестник МГОУ». –

2013. – № 2[Электронный ресурс]. — Режим доступа — / www.evestnik-mgou.ru. (Дата обращения 05.11.2020)
6. Бетанова С.С. Условия профессиональной деятельности психолога, работающего с детьми-инвалидами, как системообразующий фактор готовности к ней/С.С. Бетанова// Электронный журнал «Вестник Московского государственного областного университета» [Электронный ресурс]. — Режим доступа — / www.evestnik.mgou.ru (Дата обращения 05.11.2020)
7. Гилберг К., Питерс Т. Аутизм: медицинские и педагогические аспекты. М. - 2005.124 с.
8. Гринина Е.С. Современные подходы к коррекции расстройств аутистического спектра/ Е.С. Гринина// Саратовский национальный исследовательский государственный университет им. Н.Г. Чернышевского, г. Саратов [Электронный ресурс]. — Режим доступа — / https://www.elibrary.ru/download/elibrary_27261522_34580209.pdf (Дата обращения 05.11.2020)
9. Инвалидность при аутизме // АВА теория и практика [Электронный ресурс]. — Режим доступа — URL: <https://aba-kurs.com/invalidnost-pri-autizme/> (Дата обращения 05.11.2020)
10. Комплексные доказательные вмешательства при раннем аутизме [Электронный ресурс]. — Режим доступа — / <https://research.autism.help/researches/dokazatelnye-kompleksnye-vmeshatelstva-pri-rannem-autizme>
11. Лебединский В.В. Нарушения психического развития у детей. М.: Изд. Моск. ун-та, 1985. 167 с.
12. 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.

13. Морозов С.А. Современные подходы к коррекции детского аутизма. Обзор и комментарии М. Книга. 2010г. 104с.
14. Мухина С.Е. Специфика проявления одаренности в дошкольном возрасте// Журнал научно-педагогической информации. 2010. № 9. С. 1-11.
15. Никольская О.С. Изучение проблемы детского аутизма в России // Альманах. Детский аутизм: пути понимания и помощи ФГНУ «Институт коррекционной педагогики» Российской академии образования, Москва. – 2014. - № 19 Режим доступа к журн. URL : <https://alldef.ru/ru/articles/almanah-19/izuchenie-problemy-detskogo-autizma->
[у](https://alldef.ru/ru/articles/almanah-19/izuchenie-problemy-detskogo-autizma-) (дата обращения: 05.07.2020)
16. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок: пути помощи Аутичный ребенок: пути помощи. - М.: Теревинф, 1997. 341 с.

Оригинальность 80%