

Холодовская Кристина Юрьевна

магистрант

ФГБОУ ВО «Кубанский государственный университет»

г. Краснодар, Краснодарский край

**ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ,
ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВОМ
АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА**

Аннотация: цель исследования – выявление особенностей детско-родительских отношений в семье, воспитывающей ребенка с расстройством аутистического спектра. На основании исследования был разработан комплекс мероприятий по формированию компетентности родителей в вопросах воспитания детей с расстройством аутистического спектра, нормализации детско-родительских отношений, информированию и обучению методов взаимодействия с ребенком, гармонизацию психологического состояния родителей.

Ключевые слова: сопровождение семьи, РАС.

У семьи, воспитывающей ребенка с расстройством аутистического спектра, есть множество социально-психологических проблем, вызывающие тяжелый стресс. Ребёнок, находясь в окружении семьи, истощенных стрессами, получает негативное влияние от их состояния. Это и является основной необходимостью оказания поддержки членам всей семьи.

Расстройства аутистического спектра (далее – РАС) относятся к нарушениям с высокой степенью распространения – по данным Всемирной организации здравоохранения, каждый 160-й рожденный ребенок имеет расстройства аутистического спектра за 2018 год.

Общая численность детей с РАС по мониторингу 2020 года, составила 32899 человек. Проведённый мониторинг выявил динамику увеличения численности по сравнению с 2019 годом (23093 человека) на 42%, что составило около 10000 человек.

Общая численность детей с РАС на уровне дошкольного образования – 8089 человек, их доля в общей численности лиц с РАС составляет 24,5%.

Расстройство аутистического спектра- многофункциональное нарушение, в основе которого самые разные нарушения: неврологические, биохимические, эндокринные и т.д.

Характерные признаки для РАС нарушения социального взаимодействия, коммуникации, сенсорного восприятия, поведения, являются для родителя большим испытанием. Отсутствие специализированных или адаптированных детских садов и школ, нетолерантность со стороны общества и социально-бытовых пространства усложняют развитие адекватной родительской позиции в таких семьях и как следствие усложняют процесс социализации детей с аутизмом.

В данной ситуации родители, воспитывающие ребенка с РАС, нуждаются в информационной, психологической, педагогической, социальной поддержке, т.к. в перспективе именно они являются залогом успешной интеграции их особенного ребенка в социум.

На сегодняшний момент теоретическое решение вопросов воспитания ребенка с аутизмом в семье набирает в отечественной науке популярность (С.В.Алёхина, Н.Н. Волгина, Т.Н. Высотина, И.Н. Галасюк, Н.Г. Манелис, О.В. Митина, Ю.В. Никитина, С.Н. Панцырь, Л.М. Феррой и др.). Исследователи отмечают значимость родительского отношения к ребенку и родительской позиции (И.Н. Галасюк, А.Я. Варга, Т.В. Шинина), определяют эффективные пути взаимодействия ребенка и взрослого (Ю.А. Гладкова), изучают методы психологического консультирования семей с особыми детьми (О.Л. Зверева, А.Н. Ганичева, О.Б. Конева), выявляют пути воспитания родителей и коррекции стилей семейного воспитания (Л.А. Бездольная, Е.М. Мастюкова, Н.А. Разнадежина).

Методологические и теоретические основания исследования: системный подход к изучению семьи (А.Я. Варга, М. Боуэн); подход, который рассматривает семью, как фактор социальной адаптации ребенка с ограниченными возможностями здоровья (Л.М. Шипицына, И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева); представления об эффективном родительстве (А.И. Антонов, А.Я. Варга, Р.В. Овчарова,

А.С. Спиваковская, В.В. Столин); теоретические подходы к пониманию, развитию педагогической культуры, компетентности родителей (С.С. Пиюкова, В.В. Селина); теории дифференцированного подхода к формированию педагогической компетентности родителей (Ю.А. Гладкова, И.В. Гребенников).

Теоретическая значимость исследования. На основе анализа научных исследований в работе рассмотрены: ведущие подходы к пониманию проблем семьи, воспитывающей ребенка с расстройством аутистического спектра.

Изучением психологических аспектов функционирования семей, воспитывающих детей с РАС, в отечественной психологии занимались Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина, Л.К. Фомина, О.А. Денисова, В.И. Селиверстов, Л.М. Шипицина, В.В. Ткачева и другие. Перечисленными авторами рассматривались стили семейного воспитания и их влияние на развитие ребенка с ментальными и другими нарушениями, а также особенности реагирования членов семьи на появление в семье ребенка с отклонениями в развитии. Зарубежные исследования посвящены изучению влияния тяжести патологии у ребенка с аутизмом на семью (E. Sople, G. Mesibov, M. DeMyer), семейного стресса и стилей поведения (M. Bristol, L. Wolf, D. Gray), психологического состояния матерей (Rodrigue, J. Holroyd, M. Gill), сиблинговых отношений (S. Harris, D. Schubert, S. Claudel), качества жизни семей, имеющих ребенка с РАС (G. Kang, M. Schertz) [10; 11]. В работах М. Bristol и М. Gill (1987, 1990) обнаруживается связь между восприятием семьей ребенка с аутизмом и возможностью семьи адаптироваться. S. Harris пишет об особой ранимости семей, воспитывающих детей с РАС. Многие авторы выделяют особую ранимость семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, по сравнению с семьями детей с другими нарушениями развития (Е.Д. Красильникова, И.И. Мамайчук, Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина, О.С. Никольская).

Л.М. Феррой рассматривает работу с родителями важное из условий оказания эффективной помощи детям с расстройствами аутистического спектра.

Ранний возраст ребенка с аутизмом – это период, когда начинают проявляться первые трудности взаимодействия, усиливаются признаки

неблагополучия его психического развития, которые побуждают родителей впервые обратиться за помощью к специалистам. У родителей ребенка раннего возраста накапливается опыт получения неоднозначной информации, различных предположений о течении и глубине расстройств развития ребенка, в связи с чем семья долго пребывает в состоянии растерянности, неопределенности.

Основные задачи, условия и способы психологического сопровождения семьи маленького ребенка с выраженными симптомами аутизма, ориентированного на преодоление искаженности психического онтогенеза. Методы направлены на формирование базовых условий нормального развития ребенка: его эмоциональная связь с близкими людьми, коммуникация и игровое взаимодействие со взрослым. Эти условия и должны воссоздаваться в воспитании ребенка с аутизмом, поэтому необходимы обязательное активное участие его родителей в коррекционном процессе, их обучение и систематическая психолого-педагогическая поддержка.

Важной задачей в работе с родителями, воспитывающего ребенка с РАС, является поиск ресурсов для начала взаимодействия ребенок-родитель, поддержка и развитие эмоционального контакта с малышом, расширение позитивного опыта взаимодействия с ним, повышающий родительский жизненный тонус и уверенность в своих силах, знаниях и возрастающих умениях.

Для того чтобы оказать всей семье квалифицированную помощь, необходимо разбираться в особенностях психологического состояния родителей, следовать этическим нормам общения, владеть методами обучения как детей, так и родителей, а также оказывать им психологическую помощь и поддержку.

Исследование осуществлялось на базе центра АНО «Дети радуги» г.Краснодар. Экспериментальную группу составили 23 семьи, воспитывающие ребенка с расстройством аутистического спектра. Гендерная характеристика – 19 мальчиков, 4 девочки.

Методы исследования: методика «Анализ семейных взаимоотношений» (АСВ) В. Юстицкисом (1987). Диагностическим инструментом для изучения особенностей родительско-детских отношений выступили опросник

родительского отношения (авторы А.Я. Варга, В.В. Столин), методика «Шкала депрессии» (автор В. Цунг).

В процессе данного исследования проводились изучения параметров:

- неустойчивость стиля воспитания;
- психологическое состояние родителей, воспитывающих детей с РАС;
- особенности детско-родительских отношений;
- оценка эффективности взаимодействия родителя и ребенка;

Исследование проводилось в несколько этапов: прямое наблюдение, анкетирование, тестирование.

Проведенный анализ позволил выявить следующее.

Результаты тестирования по методике «Шкала депрессии» показали, что у 60% матерей депрессия средней степени, у 30% части матерей – депрессия тяжелой степени, 10% – с умеренной депрессией. Матерей с нормальным состоянием не выявлено.

Тестирование по анализу семейных взаимоотношений: высокие показатели по шкале отвержение (отношение к ребенку как к неудачливому и неприспособленному) выявилось у 60% родителей, еще у 30% средний бал по данной шкале, 10% родителей показал высокий уровень принятия. По шкале инфантилизация (инвалидизация), которая свидетельствует о стремлении родителей к приписыванию несостоятельности ребенку, боязнь за ребенка, оградить его от трудностей и контроль его действий, высокие показатели были получены у 60% опрошенных родителей. Шкала повышенной протекции к ребенку, мать отдает все свое внимание и заботу ребенку, отец выходит на второй план 40% опрошенных. По шкале неустойчивый стиль воспитания, резкая смена стилей воспитания от строгого к либеральному и наоборот 70% опрошенных родителей. Шкала воспитательной неуверенности показала 65% опрошенных родителей, пониженный уровень требований к ребенку. Родители уступают детям там, где по их собственному мнению, уступать нельзя.

Опросник родительского отношения для изучения особенностей детско-родительских отношений позволил выявить высокие баллы по шкале симбиоз, 60%

родителей не устанавливает психологическую дистанцию между собой и ребенком, стараются всегда быть ближе к нему, удовлетворять все его потребности. Низкие баллы по шкале кооперация – 70% матерей занимают по отношению к ребенку противоположную позицию. Матерей не интересует то, что нравится их детям, родителям сложно установить доверительные отношения с детьми, обучать их.

Выявленные особенности семей, воспитывающих детей с РАС, лежат в основе компетенций специалистов педагогического профиля, психологов и социальных работников. Психологическая помощь необходима детям и родителям на начальном этапе в равной степени.

На основании исследования был разработан комплекс мероприятий по формированию компетентности родителей в вопросах воспитания детей с расстройством аутистического спектра, нормализации детско-родительских отношений, информированию и обучению методов взаимодействия с ребенком, гармонизацию психологического состояния родителей.

Направления работы: психолого-педагогическая коррекция аутичного ребенка, просветительская, психо-коррекционная работа с родителями.

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

- помощь в принятии диагноза;
- разъяснение близким ребенка особенностей его психического развития, актуальных трудностей, информационная и психологическая поддержка родителей, а также повышение компетентности в вопросах обучения и воспитания ребенка.
- предоставление информации о формах развивающего взаимодействия, о коррекционных подходах, наиболее адекватных его возрасту и возможностям, рекомендаций по выбору специалиста для коррекционных занятий с ребенком; разъяснение возможностей посещения в дошкольные учреждения и их выбор.

– объяснение родителям необходимости их участия в коррекционном процессе: как в совместных занятиях со специалистом, так и в других формах развивающего взаимодействия с малышом дома;

– конкретные рекомендации по организации домашней жизни с ребенком, распределению участия в этом всех его близких;

– совместный с родителями анализ имеющегося опыта, акцентирование на способностях ребенка и предложения по их поддержанию и развитию; определение путей преодоления трудностей, решение проблем закрепившегося негативного опыта;

– обучение родителей в освоении специальных методов и приемов развития и коррекции с ребенком;

– помощь в оценке изменений состояния ребенка, ориентации на значимые показатели и их позитивности;

Такая работа организуется в различных форматах: индивидуальное и групповое консультирование, детско-родительские группы, родительские клубы.

Для включения имеющихся знаний у родителей в деятельность проводились совместные родительско-детские мероприятия, групповые дискуссии по информированию в вопросах коррекционных занятий, индивидуальные и групповые тематические встречи с психологом. Важным психотехническим приемом психологической поддержки являются родительские семинары. Основной задачей родительских семинаров является расширение знаний родителей о психологических особенностях их ребенка, психологии воспитания и психологии семейных отношений. На семинарах родители вовлекаются в обсуждение своих проблем, обмениваются опытом, совместно вырабатывают пути, разрешения существующих конфликтов.

По окончании программы проводилась повторная диагностика внутрисемейных отношений, психологического состояния родителей.

Шкалы депрессии показали, что у 30% матерей депрессия средней степени, у 25% части матерей – с умеренной депрессией, 45% матерей с нормальным состоянием. С тяжелой депрессией матерей не выявлено.

Повторное тестирование по анализу семейных взаимоотношений выявили снижение показателей по шкале отвержение (отношение к ребенку как к неудачливому и неприспособленному) выявилось у 10% родителей, это в два раза ниже первичной диагностики, 40% родителей показали средний балл по данной шкале, 50% родителей показал высокий уровень принятия. По шкале инфантилизация (инвалидизация) 25% опрошенных родителей выявлено отношение к ребенку как к несостоятельному, неспособному. Шкала повышенной протекции к ребенку выявило 45% опрошенных. По шкале неустойчивый стиль воспитания, резкая смена стилей воспитания от строгого к либеральному и наоборот 40% опрошенных родителей. Шкала воспитательной неуверенности показал 40% опрошенных родителей, пониженный уровень требований к ребенку.

Опросник родительского отношения по шкале симбиоз – 45% родителей, которые испытывают трудности в установлении психологической дистанции с ребенком. Взрослый проявляет искренний интерес к тому, что интересует ребенка, высоко оценивает способности ребенка, поощряет самостоятельность и инициативу, старается быть на равных с ребенком 80% матерей.

Конечным результатом работы с родителями является самостоятельное адаптированное функционирование всей семьи с возможностью дальнейшего роста и развития всех её членов.

Работа с родителями детей с аутизмом – это комплексная система мер, принимаемая в целях снижения эмоционального дискомфорта в связи с заболеванием ребенка, поддержания уверенности родителей в возможностях ребенка, формирование у родителей адекватного отношения к состоянию ребенка, сохранение адекватных детско-родительских отношений и стилей семейного воспитания [12].

Можно сформулировать две группы задач, которые должны решаться всеми специалистами при консультировании семей, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра. Первая группа задач – создание психологических условий для адекватного восприятия родителями информации, связанной с проблемами в развитии их ребенка, создание у них готовности к длительной работе

по развитию, коррекции и воспитанию. Ко второй группе задач относятся вопросы, связанные с освобождением родителей от чувства вины, преодоления стрессового состояния семьи (в первую очередь угнетенного, часто депрессивного состояния матери), созданием и поддержанием нормального климата в семье. Решение этих задач связано с определением психодинамического этапа, на котором находится семья в момент прихода на консультацию.

У семьи, воспитывающей ребенка с расстройством аутистического спектра, есть множество социально-психологических проблем, вызывающие тяжелый стресс. Ребёнок, находясь в окружении семьи, истощенных стрессами, получает негативное влияние от их состояния. Это и является основной необходимостью оказания поддержки членам всей семьи.

В ходе адаптации к ситуации болезни ребенка происходят изменения всей структуры семейных взаимоотношений. Данная категория детей требует к себе особого внимания и педагогической компетентности со стороны родителей. Все члены семьи, где воспитывается ребенок с РАС, нуждаются в поддержке, ввиду вышеперечисленных трудностей. Первичная цель в успешной адаптации и социализации ребенка в общество играют благоприятные родительско-детские отношения.

Список литературы

1. Арутюнян А.М. Проблемы семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья / А.М. Арутюнян // Санкт-Петербургский образовательный вестник. – 2016. – №3 (3) [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://cyberleninka.ru/article/n/problemy-semi-voospityvayuschey-rebenka-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami-zdorovya> (дата обращения: 15.11.2024).
2. Балашова Л.М. Стратегии семейной реабилитации детей с ограниченными возможностями: на примере Санкт-Петербурга: дис. ... канд. социол. наук: 22.00.04 / Лидия Михайловна Балашова. – СПб., 2009. – 200 с. EDN NQQQEJ
3. Бокова О.А. Особенности программы психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с ОВЗ на базе центра дополнительного образования / О.А. Бокова, С.И. Тарахов // МНКО. – 2019. – №5 (78)

[Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://cyberleninka.ru/article/n/osobennosti-programmy-psihologopedagogicheskogo-soprovozhdeniya-semey-vospityvayuschih-detey-s-ovz-nabazetsentra-dopolnitelnogo> (дата обращения: 15.11.2024).

4. Высотина Т.Н. Особенности родительского отношения к детям с атипичным аутизмом: дис. ... канд. психол. наук: 19.00.10 / Татьяна Николаевна Высотина. – СПб., 2013. – 162 с. EDN SURUOZ

5. Галасюк И.Н. Модификация Опросника родительского отношения (А.Я. Варги, В.В. Столина) для семьи, воспитывающей особого ребенка / И.Н. Галасюк, О. В. Митина // Клиническая и специальная психология. – 2017. – Т. 6. №2. – С. 109–129. – Режим доступа: https://psy.su/mod_files/additions_1/file_file_additions_1_7696.pdf (дата обращения: 15.11.2024). DOI 10.17759/cpse.2017060209. EDN YTVZZF

6. Галасюк И.Н. Родительство особого ребенка: специфика смыслов и зрелость родительской позиции / И.Н. Галасюк // Russian Journal of Education and Psychology. – 2015. – №9 (53) [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://cyberleninka.ru/article/n/roditelstvo-osobogo-rebenka-spetsifika-smyslov-i-zrelost-roditelskoj-pozitsii> (дата обращения: 15.11.2024).

7. Галасюк И.Н. Семейная психология: методика «Оценка детско-родительского взаимодействия». Evaluation of child-parent interaction: практ. пособие / И.Н. Галасюк, Т.В. Шинина. – 2-е изд. – М.: Юрайт, 2019. – 223 с. EDN YYVSBN

8. Галасюк И.Н. Взаимодействие родителей с ребенком раннего возраста с риском РАС: родительская отзывчивость / И.Н. Галасюк, С.Ю. Киселев // Cognitive Neuroscience – 2019: материалы международного форума (Екатеринбург, 6–7 ноября 2019 г.). – Екатеринбург: Изд-во Урал. ун-та, 2020. – С. 161–163. – EDN OHDEGL

9. Гурли Ф. «Запрещенное» горе. Об ожиданиях и горе, связанных с ребенком, родившимся с особенностями развития. – Минск: БелАПДИиМИ, 2008.

10. Захарова Е.В. Психолого-педагогическое сопровождение семей, воспитывающих детей с аутизмом / Е.В. Захарова // Личность, семья и общество:

вопросы педагогики и психологии: сб. ст. по матер. XLV междунар. науч.-практ. конф. – №10 (45). – Новосибирск: СибАК, 2014.

11. Зверева О.Л. Семейная педагогика и домашнее воспитание / О.Л. Зверева, А.Н. Ганичева. – М.: Юрайт, 2019. – 177 с.

12. Карвасарская И.Б. В стороне. Из опыта работы с аутичными детьми / И.Б. Карвасарская. – М.: Теревинф, 2003. – 70 с.

13. Лучшие практики психолого-педагогического просвещения родителей в Ярославской области: сборник практических материалов / сост. Е.С. Боярова. – Ярославль: ГАУ ДПО ЯО ИРО, 2019. – 76 с.

14. Манелис Н.Г. Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра: методическое пособие / Н.Г. Манелис, Н.Н. Волгина, Ю.В. Никитина [и др.]; под общ. ред. А.В. Хаустова. – М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. – 94 с. EDN VLBMDG

15. Мастюкова Е.М. Воспитание детей с отклонениями в развитии / Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина. – М.: ВЛАДОС, 2004. – 408 с.

16. Матуняк Н.А. К проблеме формирования педагогической компетентности родителей детей с особыми возможностями здоровья в условиях социального партнерства организаций / Н.А. Матуняк // БГЖ. – 2016. – №3 (16) [Электронный ресурс]. – Режим доступа: [https://cyberleninka.ru/article/n/k-probleme-formirovaniya-pedagogicheskoy-kompetentnosti-roditeley-detey-s-osobymi-vozmozhnostyami-zdorovya-v-usloviyah-sotsialnogo](https://cyberleninka.ru/article/n/k-probleme-formirovaniya-pedagogicheskoy-kompetentnosti-roditeley-detey-s-osobymi-vozmozhnostyami-zdorovya-v-usloviyah-sotsialnogo-partnerstva-organizatsiy) (дата обращения: 15.11.2024).

17. Методика психосоциальной работы с семьей, воспитывающей ребенка с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями / сост. Н.А. Разнадежина, Л.А. Бездольная. – Сургут: Изд-во бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Методический центр развития социального обслуживания», 2016. – 68 с. [Электронный ресурс]. – Режим доступа: https://depsr.admhmao.ru/upload/iblock/443/metodika_psihotsialnoy_raboty.pdf (дата обращения: 15.11.2024).

18. Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие. Хрестоматия. – СПб.: Речь, 2007.

19. Самсонова Г.О. Современные модели комплексной психолого-психотерапевтической абилитации и психолого-педагогического сопровождения замещающих семей, воспитывающих детей с особыми потребностями в развитии / Г.О. Самсонова. – М.: Эдитус, 2015. – 120 с. EDN WWZUOL

20. Староверова Т.С. Модель формирования педагогической компетентности родителей детей дошкольного возраста с ОВЗ в условиях инклюзивного образовательного учреждения / Т.С. Староверова, В.Н. Поникарова // Концепт. – 2016. – Т. 11. – С. 651–655 [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://e-koncept.ru/2016/86142.htm> (дата обращения: 15.11.2024).