Как наладить эффективное сотрудничество семьи и специалистов в интересах ребенка с аутизмом.

Семья — главный посредник между ребенком с расстройством аутистического спектра (РАС) и окружающим миром. Помощь родителей особенно полезна специалистам на ранних этапах коррекционной работы. Главный вопрос - как расшифровать сигналы, которые подает ребенок, и выстроить сотрудничество с ним и с теми, кто готов ему помочь.

Помощь ребенку как обмен ресурсами

Можно ли вообще говорить о сотрудничестве с тем, кто редко подает сигналы окружающим, а если и делает это, то их трудно правильно расшифровать? Даже если кажется, что ребенок совсем не идет на контакт, это не так. Исследования мозга показывают, что человек с РАС участвует во взаимодействии достаточно активно — в его собственном понимании. Поэтому будет ошибкой воспринимать ребенка просто как объект воздействия.

В идеале коррекционную работу можно представить в виде равностороннего треугольника. Все его стороны (родители, специалист и ребенок с РАС) — равноправные участники взаимодействия, конечная цель которого — максимальная абилитация ребенка.

В этом треугольнике происходит постоянный обмен базовыми ресурсами, которые есть у всех участников: это время, информация и эмоции. Так, родители готовы потратить время и силы на посещение специалиста, выполнение его заданий. Взамен они получают свободное время (в момент занятий); по мере того как состояние ребенка улучшается, у них появляются еще и новые формы совместного досуга с ребенком.

Информация — ключевой ресурс, который либо позволяет наладить сотрудничество, либо сводит его на нет. А значит, родители, обращаясь за помощью к специалисту, берут на себя труд подробно делиться с ним своими наблюдениями и детально описывать каждый поведенческий паттерн (акт) ребенка. Важно рассказывать о негативных реакциях, предпочтениях и интересах, о том, сколько времени ребенок может находиться в активном взаимодействии с окружающими и в какое время суток это обычно происходит. Эта информация поможет специалистам составить уникальную картину его состояния и даст больше инструментов для коррекционной работы.

Для родителей, в свою очередь, важно, чтобы педагог или дефектолог регулярно предоставлял объективную информацию о состоянии ребенка и объяснял, на каком этапе работы они сейчас находятся. Например, какова цель сегодняшнего упражнения, как оно поможет ребенку в дальнейшем, как правильно выполнять его дома? Какие перспективные задачи развития еще впереди? Грамотные ответы специалиста на эти вопросы — хорошая мотивация для семьи и ресурс для совместной работы.

Цели и методы работы должны быть согласованы

Пожалуй, главный ресурс, необходимый в общении с ребенком с РАС его родителям, — **терпение.** Работа с аутичным ребенком продолжается годами, за это время бывают как периоды успехов и общего энтузиазма, так и время усталости, разочарований и, как следствие, сложностей в отношениях. В такие моменты у всех участников процесса есть соблазн перенести ответственность за неудачи на других — невнимательного врача, педагога, психолога или, наоборот, на родителей, которые не следуют рекомендациям. Нужно помнить об этой опасности и понимать, что пройти через сложный период легче вместе.

Для устойчивого результата взрослые на каждом этапе работы должны договариваться об общих целях и согласовывать свои действия. Например, один специалист работает над развитием эмоциональных контактов, а другой — над дисциплиной и устранением стимминга (стереотипных движений).

Это разнонаправленные задачи (первая направлена на активацию процессов в мозге, другая — на их торможение), а значит, ими нужно заниматься в разные периоды, иначе конфликты в команде неизбежны. Более того, подобная рассогласованность приводит к появлению у ребенка новых страхов и углубляет симптомы РАС.

Устанавливайте понятные для всех сторон задачи, согласовывайте методы работы, определяйте предполагаемый результат и примерные сроки его достижения.

Алгоритм эффективного сотрудничества выглядит следующим образом.

- Сформулировать проблему (выделить симптом) — совместная задача специалистов и родителей.
- Выработать понимание, почему ребенок так делает (или, наоборот, чего-то не делает) с учетом нейрофизиологических механизмов. В первую очередь это работа команды специалистов.
- Наметить цель (над каким проявлением будем работать) и определить согласованные действия семьи, педагогов, дефектологов и врачей.

Не расстраивайтесь, если не удалось решить ту или иную задачу (например, наладить коммуникацию с помощью карточек) в намеченные сроки. В большинстве случаев ребенок не оправдывает ваши ожидания не потому, что он не хочет, а потому, что не может что-то сделать без помощи взрослых.

Постарайтесь снизить уровень ожиданий и будьте готовы к тому, что результаты работы проявятся постепенно или она будет иметь отложенный эффект. Такой подход убережет от разочарований.

Родители могут лучше понять своего ребенка благодаря свидетельствам других людей с аутизмом

Основные направления в абилитации детей с РАС — это речевое развитие, формирование коммуникативных навыков и работа с повторяющимся поведением. Чтобы наладить совместную работу с ребенком в каждом из этих случаев, важно понимать, как люди с аутизмом воспринимают различные ситуации и что при этом

чувствуют (ведь, как мы помним, ребенок с РАС — полноправный участник сотрудничества).

Улучшить взаимопонимание призвана уникальная в своем роде книга «Почему я прыгаю». В ней Хигасида Наоки, японский неговорящий подросток с тяжелой формой аутизма, старается ответить на вопросы о внутреннем мире людей с РАС.

Речь и коммуникация

К трудностям речевой коммуникации относятся как нарушение понимания, так и нарушение экспрессивной речи, проблемы с выражением собственных мыслей. В первом случае ребенок может не реагировать на свое имя, не выполнять инструкции, не показывать, что он к нам прислушивается. Нам кажется, что ребенок нас не слышит, но это не так: ему нужно гораздо больше времени на обработку информации.

«Вы говорите с невероятной скоростью. Между появлением мысли в вашей голове и ее произнесением проходит лишь доля секунды. Мы просто не успеваем за вами». Хигасида Наоки

Каждая мелочь, которую нейротипичные люди даже не замечают, может стать чрезмерным сенсорным раздражителем для ребенка с РАС. Вот что можно сделать, чтобы **облегчить ребенку восприятие обращенной к нему речи**.

- Устраните посторонние шумы.
- Говорите четко и максимально конкретно. Не давайте инструкцию в вопросительной форме или с помощью намеков.
- Не создавайте ситуацию, когда ребенку нужно уделять внимание сразу двум собеседникам; не вмешивайтесь, если другой человек уже вступил в общение с ребенком.
- Используйте подсказки в виде жестов, взгляда или другой визуальной опоры.
- Делайте паузу после того, как что-то сказали.
- Поощряйте ребенка за каждую реакцию на обращенную к нему речь.

К нарушениям экспрессивной речи относятся трудности в формулировке мыслей, в управлении голосом и интонацией, эхолалии, нарушения артикуляции, речевые стереотипии и другие, вплоть до полной неспособности говорить.

«Разговор — это такая тяжелая работа! — пишет Хигасида Наоки, который общается с миром при помощи языковой решетки с буквами. — Когда я пытаюсь выразить свои мысли так, чтобы меня поняли, я как будто говорю на неизвестном мне иностранном языке, и это происходит каждый день, каждую минуту».

Хотите **помочь ребенку научиться выражать свои мысли**?

- Не обижайтесь на некоторые фразы, вместо этого постарайтесь уловить реальный смысл сказанного. Например, ребенок с РАС может сказать маме: «Ты страшная, уходи», но на самом деле это будет означать: «Мне некомфортно, пожалуйста, дай мне побыть одному». Помогайте ребенку перефразировать свои мысли в социально приемлемой форме.
- Комментируйте ваши совместные или его самостоятельные действия.
- Как можно раньше вводите альтернативную систему коммуникации (например, с помощью карточек).

Стереотипии и шаблонные формы поведения

Двигательные стереотипии (стиммы, самостимуляция, аутостимуляция) — это повторяющиеся движения конечностями (взмахи, хлопки, удары), раскачивание тела, подпрыгивание и другие движения. В поведении стереотипии принимают форму

повторяющихся игр и специфических интересов (например, ребенок часами крутит кубик Рубика или рассматривает рисунки в книжке с динозаврами), строгих ритуалов и шаблонов. Все это помогает человеку с РАС сузить диапазон принимаемой информации или снизить уровень тревожности.

«Мы повторяем одни и те же действия не по своей воле. Наш разум как будто снова и снова отдает нам один и тот же приказ. Повторяя то или иное действие, мы чувствуем невероятное облегчение и обретаем покой. Как аутист, я очень завидую людям, которые понимают, что говорит их собственный разум, и имеют возможность действовать соответственно его указаниям». Хигасида Наоки

Относитесь к стиммингу с пониманием, не пытайтесь полностью избавиться от него — есть и другие задачи, более важные. В первую очередь работайте с теми видами стимминга, которые опасны для ребенка или окружающих либо социально неприемлемы. Вместо них подберите такие занятия или предметы, использование которых будет социально приемлемым: спиннер, игрушку-головоломку, машинку, колеса которой можно крутить в кармане. Если ребенок прибегнул к самостимуляции во время другого занятия, дайте ему немного отдохнуть или смените вид деятельности, чтобы вернуть его внимание.

Какие приемы помогают контролировать стереотипное поведение?

- Рассчитайте «сенсорный бюджет» ребенка, то есть количество взаимодействий, которое он способен выдержать за день, и старайтесь его не превышать.
- Обеспечивайте предсказуемость действий и готовьте ребенка к предстоящим изменениям (для этого можно использовать визуальное расписание или песочные часы).
- Тщательно отслеживайте признаки и этапы развития стрессовой реакции.
- Вместе со специалистами выработайте алгоритм реагирования на кризисы в поведении — такие как агрессия или аутоагрессия.

Помните!

Психологическое самочувствие ребёнка напрямую зависит от эмоционального состояния близких людей, его окружающих.

Будьте здоровы, физически и эмоционально!

Педагог-психолог Луста Л.С.