

**РАЗРАБОТКА И АПРОБАЦИЯ ПРОГРАММЫ СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ РЕБЕНКА С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА**

**И. В. Чумак<sup>1)</sup>, Е. В. Самаль<sup>2)</sup>**

*<sup>1)</sup> Белорусский государственный университет, пр-т Независимости 4, 220004, г. Минск, Беларусь, iv.chumak@tut.by*

*<sup>2)</sup> Российский государственный социальный университет, филиал в г. Минске, Беларусь, ул. Народная 21, 220107, elena\_samal@mail.ru*

В данной статье представлены результаты исследования семей, воспитывающих ребенка с расстройством аутистического спектра. Определен характер родительского отношения, индекс жизненной удовлетворенности, уровень общего здоровья и семейной тревоги у родителей. Выявлена взаимосвязь родительского отношения с индексом жизненной удовлетворенности, уровнем общего здоровья и семейной тревогой родителей. Представлены результаты апробации программы социально-психологической реабилитации таких семей, показана ее эффективность.

**Ключевые слова:** расстройство аутистического спектра (РАС); ребенок с РАС; семья; социально-психологическая реабилитация; родительское отношение; жизненная удовлетворенность; уровень общего здоровья; семейная тревога.

**DEVELOPMENT AND APPROBATION OF THE PROGRAM OF SOCIAL-PSYCHOLOGICAL REHABILITATION OF FAMILIES RAISING A CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER**

**I. V. Chumak<sup>1)</sup>, E. V. Samal<sup>2)</sup>**

*<sup>1)</sup> Belarusian State University, 4, Nezavisimosti Av., 220004, Minsk, Belarus, iv.chumak@tut.by*

*<sup>2)</sup> The Russian state social university, branch in Minsk, Narodnaya St. 21, 220107, elena\_samal@mail.ru*

This article presents the results of a study of families raising a child with an autism spectrum disorder. The nature of the parental attitude, the index of life satisfaction, the level of general health and family anxiety among parents were determined. The relationship of parental attitudes with the index of life satisfaction, the level of general health and family anxiety of parents was revealed. The results of testing the program of socio-psychological rehabilitation of such families are presented, its effectiveness is shown.

**Keywords:** autism spectrum disorder (ASD); a child with ASD; family; socio-psychological rehabilitation; parental relationship; life satisfaction; the level of general health; family anxiety.

Расстройство аутистического спектра (РАС) представляет собой один из наименее объяснимых и исследованных феноменов детства. К настоящему времени статистические исследования показывают значительный рост случаев РАС в мире. Согласно данным Всемирной организации здравоохранения, на 160 детей приходится один ребенок, имеющий диагноз «расстройство аутистического спектра (РАС)» [1].

До сих пор являются спорными вопросы, связанные с этиологией и патогенезом РАС, способами его распознавания, описания и понимания, определением причин и перспективами эффективной коррекции. Сам термин «аутизм» (от греческого «autos» – «сам») был введен в психологию Е. Блейлером для описания особого вида мышления, регулируемого аффектом, а также для описания ухода от социальной жизни, наблюдающегося у взрослых людей, больных шизофренией. Е. Блейлер аутизм определил, как «уход человека от внешней реальности в мир собственных фантазий» [цит. по 1, с. 8]. В дальнейшем американский детский психиатр Л. Каннер в 1943 году выделил общие характеристики детей с аутистическими нарушениями аффективного контакта: «чрезмерная изоляция, замкнутость, уход от каких-либо контактов с людьми, нарушения речевого развития и потребность в многократном повторении одних и тех же действий» [цит. по 1, с. 10].

Этиология и патогенез РАС точно не известны, предполагаются мультифакторные причины заболевания: биологические (генетические, дизнейроонтогенетические, нейрохимические, иммунологические), психосоциальные. В настоящее время основные причины аутизма связывают с генетической обусловленностью, хромосомными аномалиями, врожденными обменными нарушениями, патологией беременности и родов, последствиями нейроинфекций, ранним шизофреническим процессом [2].

Увеличение детей с аутизмом во всем мире актуализирует всестороннее изучение этого феномена не только в медицинском аспекте. Проблема РАС из зоны внимания медицины, здравоохранения, переходит в плоскость системы социального обеспечения, изучения психологических аспектов аутизма и психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с этим заболеванием.

Накоплен достаточный эмпирический материал, отражающий особенности психологического статуса детей с аутизмом (М.П. Краузе, И.И. Мамайчук, М.И. Разживина, О.И. Серякова, Ю.А. Фесенко, Н.В. Черепкова и др.). Всесторонне изучены особенности развития всех психических функций детей с аутизмом, трудности в коммуникации и социализации. В то же время отмечается существенный дефицит исследований психологических особенностей семей, воспитывающих детей с

аутизмом. Это затрудняет оказание эффективной психологической помощи как самому ребенку, так и его родителям.

Семья, воспитывающая ребенка с аутизмом, переживает хронический стресс, отрицательно влияющий на социальную адаптацию ребенка, всю систему внутрисемейных отношений. Семейная ситуация осложняется снижением широты и качества социальных связей [3]. Изучение семей, воспитывающих детей с РАС преимущественно сосредоточено на выявлении эмоциональных состояний матерей и отцов (Л.Г. Бородина, Т.Н. Высотина, Е.Н. Горина, В.В. Дворянинова, А.Л. Душка, М.П. Краузе, А.А. Куканов и др.). В ряде исследований отражены такие аспекты психологического самочувствия, как ценности (А.А. Куканов), жизнестойкость (Е.С. Крамар).

Целью нашего исследования было разработать и апробировать программу социально-психологической реабилитации семей, воспитывающих ребенка с расстройством аутистического спектра. Исследование было проведено на базе Международной благотворительной общественной организации «Дети. Аутизм. Родители» (г. Минск). В нем приняли участие 60 родителей, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра. Возраст детей от 5 до 19 лет.

Основанием для разработки программы социально-психологической реабилитации семей, воспитывающих ребенка с расстройством аутистического спектра, явились результаты исследования родительского отношения, индекса жизненной удовлетворенности, уровня общего здоровья и семейной тревоги у родителей. В частности, установлено:

- неадекватное родительское отношение более всего проявилось в стремлении к симбиотическим отношениям с ребенком;
- у родителей преобладает низкая жизненная удовлетворенность, более трети родителей отличаются низким уровнем общего здоровья;
- среди показателей семейной тревоги более высокий уровень характерен для напряженности в семейных отношениях, которая выражается в ощущении, что выполнение семейных обязанностей представляет собой непосильную задачу для родителя; в целом семейная тревога не выражена у родителей.

Проведенный корреляционный анализ с применением коэффициента ранговой корреляции Спирмена позволил установить взаимосвязь родительского отношения с индексом жизненной удовлетворенности, уровнем общего здоровья и семейной тревогой родителей, воспитывающих ребенка с расстройством аутистического спектра. В частности, определено:

- симбиотические отношения с ребенком снижают жизненную удовлетворенность родителя, прежде всего положительную оценку себя и собственных поступков;

- авторитарная гиперсоциализация способствует повышению вины и семейной тревоги, препятствует самореализации родителя;
- инфантилизация наиболее негативно сказывается на жизненной удовлетворенности родителя, повышает уровень семейной тревоги.

В целом, результаты исследования показали, что родители, воспитывающие детей с расстройством аутистического спектра, отличаются негативным эмоциональным состоянием, более трети имеют низкий уровень общего здоровья. Родители отличаются невысокой жизненной удовлетворенностью. В родительском отношении проявляется склонность к тесным симбиотическим отношениям, в средней степени выражена авторитарная гиперсоциализация. Исходя из полученных результатов мы смогли утверждать, что семья, воспитывающая ребенка с аутизмом, нуждается в комплексной социально-психологической реабилитации, где основной акцент должен быть сделан на повышении уровня психологического благополучия родителей, коррекции родительского отношения.

Социально-психологическая реабилитация семей, воспитывающих ребенка с расстройством аутистического спектра, включала следующие мероприятия:

- 1) психологическое просвещение специалистов, сопровождающих семьи, воспитывающих детей с РАС;
- 1) психологическое просвещение родителей;
- 2) индивидуальные и групповые консультации родителей;
- 3) групповые занятия с родителями с элементами тренинга;
- 4) совместные занятия родителя и ребенка для улучшения качества общения, повышения эмоциональной близости.

Целью программы было формирование адекватного восприятия родителями своего ребенка, коррекция неадекватного родительского отношения, повышение жизненной удовлетворенности родителей, снижение семейной тревоги. Апробация разработанной программы социально-психологической реабилитации осуществлялась с группой родителей, имеющих наиболее неблагоприятные показатели родительского отношения, здоровья, жизненной удовлетворенности и семейной тревоги в количестве 20 человек.

Опишем кратко этапы работы с родителями, воспитывающих детей с РАС.

#### *1. Первичный прием (консультирование + диагностика).*

Задачи и направления работы с семьей:

- психолого-педагогическое: выяснение характера запроса, общее впечатление о семье; обучение «родительской диагностике» (дневник);
- психотерапевтическое: создание ситуации эмпатии и доверия; предоставление выбора формы диагностики и коррекции.

#### *2. Информирование и заключение контракта.*

Задачи и направления работы с семьей:

- психолого-педагогическое: описание (оценка) состояния развития ребенка; предоставление сведений о назначении совместных занятий;
- психотерапевтическое: позитивные установки; ознакомление с правилами совместной работы; разделение ответственности за результаты коррекции.

*3. Обработка диагностики, проведенной с родителями и составление коррекционной программы.*

Задачи и направления работы с семьей:

- психолого-педагогическое: ознакомление родителей с результатами диагностики и ее критериями; определение первоочередных задач коррекционно-развивающей работы;
- психотерапевтическое: нефорсирование развития ребенка; воспитание терпения; формирование навыков саморегуляции и самоконтроля.

*4. Индивидуальные беседы с членами семьи или семьей в целом.*

Задачи и направления работы с семьей:

- психолого-педагогическое: уточнение позиции членов семьи; определение единой «политики семьи»;
- психотерапевтическое: коррекция детско-родительских отношений; формирование политики семьи.

*5. Обучение приемам коррекционной работы.*

Задачи и направления работы с семьей:

- психолого-педагогическое: повышение педагогической компетенции;
- психотерапевтическое: формирование позитивного взгляда на развитие ребенка.

*6. Промежуточная диагностика (контроль).*

Задачи и направления работы с семьей:

- психолого-педагогическое: актуализация имеющихся у родителей знаний, предоставление большей самостоятельности;
- психотерапевтическое: заострение внимания на позитивных изменениях.

*7. Работа в родительской группе.*

Задачи и направления работы с семьей:

- психолого-педагогическое: дополнительные психолого-педагогические знания через обмен опытом и самостоятельный его анализ;
- психотерапевтическое: коррекция страхов и тревожности, профилактика депрессивных состояний.

*8. Итоговое занятие – отстранение, отчуждение специалиста.*

Задачи и направления работы с семьей:

- психолого-педагогическое: оценка позиции родителя как компетентного партнера в коррекционно-развивающей работе;
- психотерапевтическое: предоставление самостоятельности при гарантии помощи.

*Индивидуальная консультативная работа* проводилась после диагностического обследования, где психолог знакомил родителей с результатами диагностики на индивидуальных консультациях; в ходе комплексной коррекционной работы с детьми и родителями в виде бесед, направленных на обсуждение особенностей личностного развития ребенка, его проблем, и специфических особенностей внутрисемейных отношений.

Выбор индивидуальных коррекционных методов воздействия зависел от диагностированных особенностей детско-родительских отношений. В случае выявления эмоционального отвержения, работа с матерью была направлена на сближение с ребенком, принятие его, развитие эмоционально близких отношений и установление телесного контакта с ребенком. В случае выявления гиперпротекции, работа психолога была направлена на: сепарацию (разделение) ребенка и матери, преодоление сопротивлений и защит со стороны матери; на выстраивание собственных границ ребенка, как на физическом, так и на психологическом уровне. Доверительное отношение, проявление эмпатии к проблемам родителей позволяли психологу увидеть и обозначить те проблемы, которые их волнуют, и оказать поддержку родителям.

*Групповая форма работы* была представлена в форме тренингов общения, в которых создаются условия интенсивного психологического воздействия на все аспекты личностного функционирования родителей: эмоциональный, когнитивный и поведенческий:

- когнитивная сфера – осознание родителями возникающих проблем;
- эмоциональная сфера – эмоциональное отреагирование переживаний и чувств при поддержке со стороны психолога и группы;
- поведенческая сфера – развитие способности к закреплению адекватных форм поведения и реагирования на проблемы ребенка на основе достижений в познавательной и эмоциональной сферах.

Групповая форма работы способствовала переосмыслению личностных проблем, выработке адекватных эмоциональных реакций, социальных навыков, особенно в сфере межличностного общения. Основные процедуры работы: мини-лекции, беседа, упражнения, тренинги. Тренинги предоставляли возможность понять и переосмыслить ситуацию другим способом. В большинстве своем тренинги моделировали проблемные ситуации. Тренинги и игровые ситуации позволяли:

- совершать ошибки, и не чувствовать ответственности, которая неизбежна в реальной жизни;
- из нескольких решений проблемы возможен выбор оптимального решения и переноса его из игровой ситуации в жизненную;
- возможность творчества (ибо есть время подумать, «переиграть»).

В рамках разработанной программы социально-психологической реабилитации семей, воспитывающих ребенка с расстройством аутистического спектра, были проведены следующие мероприятия:

1. Подготовлена и проведена лекция для специалистов, работающих с семьями, воспитывающих ребенка с аутизмом.
2. Составлены психологические рекомендации родителям детей с РАС.
3. Подготовлена и проведена лекция для родителей, воспитывающих ребенка с аутизмом.
4. Подготовлено и проведено тренинговое занятие для родителей «Азбука любви».
5. Подготовлено и проведено практическое занятие для родителей и детей «Учимся общаться со своим ребенком».

Психологическая поддержка родителей является важным звеном в системе психологической помощи детям с РАС. Она позволяет сформировать у родителей адекватные модели поведения в семье, позитивное мышление, помогающее им преодолевать проблемные ситуации, и придать положительный импульс дальнейшему росту в их личностном развитии в позиции родителей.

Развитие социального партнерства с семьей доказывает, что условием эффективности социально-психологической помощи детям с расстройством аутистического спектра и их интеграции в социум является гуманизация социального окружения, предоставление им равных прав обучения и развития при поддержке межведомственных, государственных структур и их взаимодействия.

После проведения социально-психологической работы с родителями была проведена повторная диагностика родительского отношения, индекса жизненной удовлетворенности, уровня общего здоровья и семейной тревоги с помощью методик констатирующего этапа исследования.

Для статистического подтверждения различий в показателях родительского отношения, общего уровня здоровья, жизненной удовлетворенности, семейной тревоги у родителей реабилитационной группы до и после проведения социально-психологической реабилитации применялись методы математической статистики, в частности использовался непараметрический критерий – Т-критерий Вилкоксона, применяемый для зависимых выборок.

Анализ статистически значимых различий исследуемых показателей у родителей до и после проведения социально-психологической реабилитации показал, что определены различия в показателях «Принятие-отвержение» ( $T=2,36$ ,  $p \leq 0,05$ ), «Симбиоз» ( $T=2,66$ ,  $p \leq 0,01$ ), «Авторитарная гиперсоциализация» ( $T=2,36$ ,  $p \leq 0,05$ ), «Инфантилизация» ( $T=2,66$ ,  $p \leq 0,01$ ) у родителей реабилитационной группы до и после внедрения программы социально-психологической реабилитации. Эти показатели значимо снизились. Родители стали больше принимать своего ребенка, уменьшилась тенденция к симбиозу с ребенком, его гиперопеке. Родители осознали необходимость развивать самостоятельность ребенка, адаптировать его к социуму. Значимо повысился индекс жизненной удовлетворенности ( $T=3,62$ ,  $p \leq 0,001$ ), а также положительная оценка себя и собственных поступков ( $T=2,66$ ,  $p \leq 0,01$ ) и общий фон настроения ( $T=2,80$ ,  $p \leq 0,01$ ). У родителей реабилитационной группы снизился уровень тревожности ( $T=2,66$ ,  $p \leq 0,01$ ) и общий показатель семейной тревоги ( $T=3,05$ ,  $p \leq 0,01$ ).

Таким образом, результаты статистического анализа подтвердили, что разработанная программа является эффективной для социально-психологической реабилитации семей, воспитывающих ребенка с расстройством аутистического спектра. Результаты исследования и разработанная программа могут быть использованы в практике социально-психологической реабилитации семей, воспитывающих ребенка с аутизмом. Данная программа может быть предложена как ТЦСОНам, если там ведется работа с такой категорией семей, а также специальным организациям, которые осуществляют психологическое сопровождение семей, имеющих ребенка с РАС. Комплексная реабилитация семей, воспитывающих детей с РАС, будет способствовать успешности коррекционных мероприятий с ребенком, повышению общего уровня его социализации и адаптации.

### **Библиографические ссылки**

1. *Богдашина О. Б.* Расстройства аутистического спектра: введение в проблему аутизма: учеб. пособие. Красноярск: Краснояр. гос. пед. ун-т им. В.П. Астафьева, 2015.
2. *Никольская О. С.* Изучение проблемы детского аутизма в России // Альманах Института коррекционной педагогики РАО, 2014. № 19-2. С. 1 - 2.
3. *Панченко А. В.* Особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей раннего возраста с расстройствами аутистического спектра // Омский психиатрический журнал, 2019. № 2 (20). С. 30 - 33.