

КАЖДЫЙ РЕБЁНОК ДОСТОИН СЕМЬИ

II Международный форум
«Каждый ребёнок достоин семьи»





Материал выступления на II Международном форуме «Каждый ребенок достоин семьи», организованном Фондом помощи детям «Обнаженные сердца».

Тема Форума:

«Аутизм. Эффективные методы оказания помощи людям с расстройствами аутистического спектра. Российский и зарубежный опыт»

Этот и другие материалы доступны на сайте: forum.nakedheart.org



Аутизм как проблема всей семьи

Поддержка родителей и семей

Кристин Холл (Christine Hall), доктор философии

Клинический психолог

Руководитель подразделения клинической оценки

Детская клиника неврологического развития

Центр аутизма Marcus Autism Center

Marcus — передовые научные методы оказания клинической помощи

Самый крупный и многопрофильный центр клинической помощи в США (более 5 000 пациентов в 2011 г. — в 8 раз больше, чем в других ведущих центрах)

- Уникальные программы помощи
- Достижение значительных изменений



Наша цель: самый многопрофильный
центр КЛИНИЧЕСКОЙ НАУКИ в США

- Генетика, нейробиология, мозг и поведение, моделирование на животных
- Программы поведенческой и медицинской помощи
- Расширение возможностей семей и сообществ

Расстройство аутистического спектра

Неврологическое нарушение развития, характеризующееся трудностями в социальном взаимодействии и коммуникации, а также ограниченностью интересов и повторяющимися паттернами поведения.

Распространенность

По оценкам сети мониторинга аутизма и нарушений развития (ADDN) CDC примерно у 1 из 88 детей были определены расстройства аутистического спектра (РАС) .

По результатам исследований, проведенных в Азии, Европе и Северной Америке, распространенность расстройств аутистического спектра составляет в среднем около 1 %. Результаты недавнего исследования, проведенного в Южной Корее, свидетельствуют о том, что данное состояние встречается у 2,6 %

Диагноз

Исследования показали, что диагноз аутизм в возрасте 2 лет может быть достоверным, правильным и стабильным.

Тем не менее, большинству детей в США этот диагноз не ставится до достижения ими возраста в 4 года.

Исследования показали, что родители детей с РАС часто отмечают проблемы развития ребенка еще до одного года.

Реакция на диагноз

«Со слов родителей, когда их ребенку ставится диагноз “аутизм”, они испытывают сложные чувства, как если бы они потеряли любимого человека. Реакция на такую потерю выражается у взрослых в виде шока, отрицания и подавленности; затем наступает принятие. Реакции родителей также включают чувство вины, депрессию и тревогу».

(Worthington, 1994)

Реакция на диагноз

Согласно современным теориям о переживании горя, родители детей с нарушениями развития переживают горе на протяжении всего жизненного цикла, по мере того как возникают те или иные события.

Каждое новое событие или дата (дни рождения, праздники, постоянный уход за ребенком) могут стать очередным напоминанием о переживаемом горе.

Чувство «хронической печали» психологически угнетает человека, вызывая у него чувство безысходности, смятения и подавленности.

(Worthington, 1994)

Рождение и дошкольные годы

События:

Ребенок помещен
в «группу риска»

У ребенка отмечается
замедленное развитие,
хотя окружающие говорят,
что все в порядке

У ребенка диагностируются
нарушения

Утраты:

Утрата естественного
оптимизма

Утрата уверенности
в себе и чувство,
что тебя не слышат

Утрата надежды
на нормальное детство

Рождение и дошкольные годы

События:

Ребенок получает
медицинские
и реабилитационные услуги

Родителю сообщают,
что такое состояние
ребенка — это на всю жизнь

По мере развития ребенка
диагноз подтверждается

Утраты:

Утрата личной жизни,
все планы рушатся

Утрата надежды
вырастить ребенка
«как все»

Утрата надежды на то,
что диагноз ошибочен

Рождение и дошкольные годы

События:

Родственники, друзья и близкие утешают или избегают

Развал супружеских отношений

Родителям сообщают противоречивые «новости» о диагностике и (или) программе помощи

Утраты:

Утрата поддержки, которая была до постановки диагноза

Утрата «чувства локтя» и «опоры»

Утрата доверия к специалистам

Рождение и дошкольные годы

События:

Отсутствие четкого ответа на вопрос, чего ожидать

Сравнение ребенка с другим ребенком такого же возраста

Утраты:

Утрата надежды на то, что события будут развиваться определенным образом

Утрата надежды на то, что ребенок во всем будет таким же, как другие дети

Период обучения в начальной школе

События:

Ребенок участвует в специальной образовательной программе или посещает специальную школу

Учителя подтверждают диагноз

Ограниченные возможности ребенка видны даже «не специалистам»

Утраты:

Утрата надежды на то, что ребенок сможет учиться, как «нормальные» дети

Утрата робкой надежды на то, что ребенок догонит сверстников в развитии к моменту поступления в школу

Утрата робкой надежды на то, что ограниченные возможности ребенка не будут заметны

Период обучения в начальной школе

События:

Ребенку по-прежнему требуется дополнительная / специальная поддержка

Ребенок растет, набирает силу и вес

Учителя не проявляют участия, когда родители говорят им о сложностях, связанных с уходом за ребенком с особыми потребностями

Утраты:

Утрата надежды на то, что ребенок будет развиваться нормальными темпами

Утрата надежды на то, что уход за ребенком на протяжении всей его жизни не будет обременительным

Утрата эмоциональной поддержки, которую оказывали окружающие, пока ребенок был младше

Период обучения в средней школе

События:

Ребенку необходимы уход и поддержка, как маленькому

Ребенка переводят на специализированную программу обучения, связанную с проф. обучением и подготовкой независимости

Ребенку по-прежнему трудно освоить базовые академические навыки

Утраты:

Утрата надежды на то, что ребенок будет развиваться нормальными темпами

Утрата надежды на то, что ребенок поступит в колледж

Утрата надежды на то, что ребенок «перерастет» свои проблемы в развитии

Период обучения в средней школе

События:

Ребенок не в состоянии выполнять «обычную» работу по дому

Ребенок почти или совсем не может передвигаться (пользоваться транспортом) без помощи родителей

Ребенок не в состоянии обращаться с деньгами или делать мелкие покупки без посторонней помощи

Утраты:

Утрата надежды на то, что ребенок сможет вести самостоятельную жизнь

Утрата надежды на то, что ребенок сможет передвигаться (пользоваться транспортом) самостоятельно

Утрата надежды на финансовую независимость

Период обучения в средней школе

События:

Ребенок не в состоянии без посторонней помощи определить время или спланировать дела на день

Ребенок начинает выражать собственную эмоциональную реакцию на свои ограниченные возможности

Ребенок изъявляет желание прекратить участие в программе помощи или обучение в школе

Утраты:

Утрата надежды на то, что ребенок будет самостоятельным

Утрата надежды на то, что ребенка удастся убедить не расстраиваться из-за своего состояния

Утрата надежды на то, что ребенок станет более или менее нормальным

Взрослая жизнь

События:

Взрослый ребенок все время проводит дома

Взрослого ребенка помещают в «групповой дом» или специализированное учреждение с поддерживаемым проживанием

Утраты:

Утрата веры в то, что в дальнейшем заботу о ребенке примут на себя «другие»

Утрата веры в то, что родители смогут удовлетворять физические и эмоциональные потребности выросшего ребенка в домашних условиях

Взрослая жизнь

События:

Взрослый ребенок сообщает о намерении вступить в брак

Вступивший в брак взрослый ребенок сообщает о намерении иметь детей

Утраты:

Утрата надежды на то, что у ребенка будет «нормальный» брак

Утрата надежды на то, что родителям больше не придется «беспокоиться» о ребенке, когда он станет взрослым. Утрата надежды стать «нормальными» бабушкой и дедушкой

Традиционные стадии горя и печали

Шок:	шок, тревога и дезорганизация — обычно быстро проходят
Отрицание:	протест — защитный механизм
Горе:	гнев, отчаяние, чувство вины, печаль обвинение
Реорганизация:	стремление отстраниться
Окончание:	принятие

(Пенни Керни (Penny Kearney), Факультет исследований в области здравоохранения, Западно-Сиднейский университет)

Хроническое переживание горя

С традиционной моделью переживания горя связана концепция хронического горевания. Мы только что рассмотрели «утраты», связанные с особенностями развития ребенка с особыми потребностями в сравнении с обычным ребенком, которые родители испытывают на протяжении всей жизни.

Родителям иногда говорят, что они «застряли» на стадии отрицания и никак не могут принять свершившийся факт.

Модель подразумевает, что процесс переживания горя рано или поздно завершится. Зачастую на это надеются специалисты, которые наблюдают за ребенком в течение его жизни.

Позитивные иллюзии

Модель хронического переживания рассматривает горе как состояние, которое рано или поздно проходит. Эта модель контрастирует с взглядом на горе как пожизненное переживание.

Если человек не принимает мрачные прогнозы в каждой точке пути и не заглядывает слишком далеко в будущее, это не обязательно свидетельствует о патологическом отрицании, но может говорить о стремлении адаптироваться или, как называет это автор, питать «позитивные иллюзии».

Эти «позитивные иллюзии» позволяют родителям поддерживать оптимизм и надежду, что у ребенка все еще будет хорошо.

(Пенни Керни, Факультет исследований в области здравоохранения, Западно-Сиднейский университет)

Факторы стресса в семье

Помимо главной причины горя, родители ребенка с аутизмом, испытывают глубокий стресс, связанный с симптомами состояния ребенка.



Факторы стресса в семье

Проводится большое количество исследований стресса, который переживает семья в связи с тем, что у ребенка аутизм

К традиционным показателям родительского стресса относятся:

- Индекс стресса родителей
- Уровень тревоги и депрессии
- Показатели удовлетворенности браком
- Уровень разводов
- Финансовые трудности

Факторы стресса в семье: результаты исследований

Родители детей с аутизмом испытывают больший стресс, чем родители детей с когнитивными нарушениями и синдромом Дауна (Holroyd & McArthur, 1976; Donovan, 1988).

Матери и отцы детей с аутизмом испытывают значительный стресс по сравнению с родителями типично развивающихся детей (Fisman et al, 1989).

У матерей детей с аутизмом отмечаются более выраженные симптомы депрессии (Abbeduto et al, 2004).

Отцы детей с аутизмом более склонны отдаляться от семьи, чтобы справиться с горем (Rodrigue et al, 1992).

Родители детей с аутизмом отмечают, что удовлетворены браком в меньшей степени, чем родители типично развивающихся детей (Fisman et al, 1989).

Факторы стресса в семье

Каким образом симптомы аутизма оказывают столь значительное влияние на семью?

Трудности в развитии речи

Когда ребенок не может выразить свои желания или потребности, это расстраивает и родителей, и самого ребенка. Разочарование может приводить к вспышкам раздражения и агрессии по отношению к себе и окружающим.

Деструктивное поведение

Дети с аутизмом могут очень огорчаться из-за малейших изменений в привычном укладе жизни или окружении. Определенные звуки или текстуры могут вызвать дистресс у ребенка.

Из-за этого у них будто бы пустом месте могут возникать вспышки раздражения/истерики.

Деструктивное поведение

Родители детей с аутизмом говорят, что нередко смущаются, когда окружающие устремляют на них пристальные взгляды или критикуют.

Обыкновенный поход в магазин может обернуться суровым испытанием.



Трудности в общении и игре

Поскольку для таких детей характерен недостаток социального интереса и отсутствие необходимых игровых навыков, зачастую приходится расписывать их режим дня по минутам.

Во многих ситуациях для родителей это непросто, и у них почти не остается времени, чтобы общаться с друзьями или заниматься другими делами.



Нарушение сна

Зачастую ребенка очень трудно уложить спать. Это физически изнуряет и эмоционально утомляет членов семьи.

Вот, например, рассказ матери трехлетнего ребенка с аутизмом:

«Каждый вечер я по два часа укладываю Джейн, чтобы она заснула. Она спит с 10 вечера до часа ночи, потом просыпается каждые несколько часов, а с 5 утра уже совсем не спит».

Нарушение сна

Недосыпание плохо и для ребенка, и для родителей.

От него у ребенка могут возникать новые проблемы в поведении, что сказывается на его способности к обучению и ухудшает результаты программы помощи.

Родители могут испытывать хроническую усталость, которая мешает им справляться с трудностями и симптомами детей, а также удовлетворять повышенные потребности.

Трудности с едой

По данным исследований, 95 % детей с расстройствами аутистического спектра испытывают трудности с едой.

Примеры типичных проблем, связанных с приемом пищи:

- Нарушения питания (например, сильное истощение).
- Крайняя избирательность в еде.
- Неспособность нормально вести себя за столом.
- Отвлечение на посторонние ощущения (текстура, внешний вид, запах).

Трудности с едой

Из-за трудностей с едой у детей многие семьи не могут вместе собираться за столом.

Это может быть существенной причиной стресса как минимум три раза в день.

В результате дети с аутизмом часто едят, а не вместе с членами семьи или школьными товарищами, что только усугубляет их социальную изоляцию.

Трудности с едой

Эти дети часто едят только белковую или содержащую углеводы пищу и полностью отказываются от фруктов и овощей.

Такое обедненное питание усугубляет проблемы контроля эмоций и поведения.

Подобная диета может также способствовать развитию ожирения и других проблем, связанных со здоровьем.

Адаптивные навыки

Адаптивные навыки — это навыки повседневной жизни, необходимые, чтобы заботиться о себе и ладить с другими людьми.

У детей с аутизмом часто наблюдается задержка развития адаптивных навыков, в том числе:

- Самостоятельный прием пищи.
- Одевание.
- Пользование туалетом.
- Помощь по дому.

Смещение ролей в семье

С появлением в семье ребенка с особыми потребностями происходит смещение ролей всех членов семьи. Смещение «традиционных» или «ожидаемых» ролей в семье затрагивает не только нынешних, но и всех будущих членов семьи.

Факторы стресса, связанные с супружескими отношениями

Неадекватное поведение ребенка с аутизмом может препятствовать совместному участию семей в тех или иных мероприятиях либо совместному проведению времени. Это влияет на отношения супругов.

Часто супруги не имеют возможности оставаться наедине из-за постоянной необходимости ухаживать за ребенком и отсутствия няни, которая могла бы следить за ребенком с аутизмом в их отсутствие.

Изоляция

Родители детей с расстройством аутистического спектра могут ощущать изолированность от друзей, родственников и общества.

Факторы стресса, связанные с финансовыми проблемами

Воспитание ребенка с расстройством аутистического спектра требует огромных финансовых затрат на обследования, программы помощи дома и различные реабилитационные услуги.

Необходимость ухаживать за ребенком с аутизмом может вынудить одного из родителей отказаться от работы, и финансовое положение ухудшается из-за того, что у семьи остается только один источник доходов.

Планы на будущее

Один из основных источников стресса — это обеспокоенность по поводу того, кто будет заботиться о ребенке в будущем.

Родители беспокоятся о том, кто будет заботиться о ребенке, когда их не станет.

Факторы стресса для братьев или сестер

- Смущение в среде сверстников
- Ревность из-за того, что родители проводят больше времени с братом/сестрой
- Разочарование от невозможности общаться с братом или сестрой
- Агрессивное поведение ребенка с аутизмом часто направлено на брата или сестру

Факторы стресса для братьев или сестер

- Попытки компенсировать недостатки брата/сестры
- Озабоченность тем, что родители находятся в стрессе и переживают
- Озабоченность по поводу того, что в будущем ухаживать за братом или сестрой придется самому ребенку

Слайды, описывающие факторы стресса в семье, взяты с сайта Американского общества аутизма (ASA) и подготовлены руководителем направления помощи семьям школы Eden II Programs для детей с аутизмом Адрианой Горовиц.

Поддержка семей при смещении ролей

- Проблем можно избежать, четко разграничив роли (например, братья и сестры — не няни для ребенка с РАС).
- Родителям стоит помнить о поддержании своей роли по отношению к другим детям, супругу, друзьям, невестке, зятю, соседям. Утрата этих ролей и соответствующей поддержки лишает семью сплоченности и приводит к утрате поддержки, создавая угрозу распада семьи.
- Решение существовавшие ранее семейные проблемы, которые могут усугубиться при смещении ролей.

Поддержка супружеских отношений

- Супруги должны общаться и принимать решения о том, что изменится, и как это изменит их отношения.
- Ребенок с особыми потребностями требует от супругов целый ряд новых родительских обязанностей.
- Брак может оказаться под угрозой, если только один из родителей готов принять изменения и взять на себя новые роли или если родители не хотят поделить ответственность или обсуждать потребности.

Поддержка супружеских отношений

- Если обиды не проходят, как можно скорее необходима профессиональная помощь.
- Необходимо приложить усилия, чтобы не акцентировать внимание только на горе и трудностях, а искать радость и удивительное в том, что случается в жизни, когда вы заботитесь о ребенке с особыми потребностями и любите его.
- Результаты последних исследований показывают, что количество разводов среди супружеских пар, имеющих детей с аутизмом, не превышает этот показатель в обычных семьях (Freedman et al, 2011), что указывает на высокую способность справляться с трудностями у таких пар и семей.

Цели программ помощи

Основными направлениями помощи должны быть следующие:

Улучшение коммуникативных навыков

Улучшение социального взаимодействия

Уменьшение проблем поведения

Выработка подражательных и спонтанных игровых навыков

Цели программ помощи

Помимо этого, необходимо заниматься и другими аспектами:

Сон: хорошая гигиена сна и достаточная продолжительность сна для ребенка и членов семьи.

Питание: расширение выбора блюд и снижение уровня проблем с приемом пищи.

Адаптивные навыки: поддержка родителей в обучении ребенка ежедневным навыкам, таким как посещение туалета, одевание, личная гигиена.

Ключевые услуги

Питер Деринг (Peter Doehring) (2013 г.) определил ключевые услуги для детей с аутизмом:

- Выявление/диагностика аутизма: скрининг и диагностика могут оказать серьезную помощь в определении спектра необходимых услуг.
- Менеджмент случая/координация: имеет большое значение для ликвидации разрыва между учреждениями и специалистами для решения конкретных задач.
- Защита интересов: обучение родителей по вопросам аутизма и помощь в защите прав ребенка.
- Поведенческая поддержка: дети с аутизмом и их родители часто нуждаются в поддержке различных специалистов по вопросам поведения.

Существующие инициативы

Центр аутизма Marcus Autism Center и Университет Эмори формируют команду специалистов для оказания по важнейших услуг членам семьи детей с аутизмом.

Цели программ менеджмента случая:

- Уменьшение времени ожидания первоначального диагноза.
- Общение с родителями по телефону во время процесса диагностики для получения важной информации, необходимой для начала программ раннего вмешательства.
- Общение специалиста с родителями по окончании диагностики для помощи в принятии диагноза.
- Постоянная помощь родителям со стороны специалиста в поиске услуг, определении источников финансовой поддержки, посещении групп поддержки и т. д.

Существующие инициативы

Мы сможем собирать данные о том, насколько эффективным является менеджмент случая :

- Снизить возраст постановки диагноза
- Расширить доступ к услугам
- Снизить уровень стресса у родителей
- Улучшить эффективность помощи детям с диагнозом «аутизм»

Говорим с родителями об аутизме

Родители должны знать, что они не виноваты в существующих у их ребенка нарушениях.

Поскольку ребенок с особыми потребностями воспринимается как семейный «позор», многие родители и специалисты предпочитают «ждать и смотреть», а не думать, как помочь ребенку.

Обратите внимание, что чем раньше начать программы раннего вмешательства, тем выше может быть ее эффективность.

Говорим с родителями об аутизме

Многие из сопутствующих аутизму нарушений не являются неизбежными.

Они не обязательно проявляются у многих детей.

Программы раннего вмешательства могут изменить ход развития этого расстройства.

Чем раньше начато применение программ помощи, тем лучше будут его результаты!

Копинг-стратегии для семей

Результаты исследований того, как родители справляются с возникшей проблемой, показывают, что чаще всего они способны справляться и адаптироваться к тому, чтобы заботиться о ребенке с аутизмом (Bayat, 2007; Tunalı & Power, 2002, Tuoу, Connolly, & Novak, 2007).

King et al (2006) подчеркивают, как важно не терять надежду и с оптимизмом смотреть в будущее. Осознавая, что хорошие результаты возможны, родители обретают чувство контроля и уверенности.

Копинг-стратегии для семей

Индивидуально консультирование, консультации для, супружеских пар и семей

Присоединение к группе поддержки или установление отношений с семьей, столкнувшейся с таким же диагнозом / ситуацией.

Ведение расписания дел на каждый день

Ведение дневника

Глубокое дыхание / упражнения на релаксацию / медитация

Физические упражнения / йога

Молитва

Копинг – стратегии для семей

Сосредоточивайтесь не на том, что может случиться завтра, а на радостях и достижениях сегодняшнего дня — улыбке, интересу к любимой игрушке, заразительному смеху (King et al, 2006).

Воспитывайте в себе чувство юмора; это правда, что иногда смех — лучшее лекарство.

Исследуйте и задавайте вопросы, чтобы узнать как можно больше о состоянии/диагнозе вашего ребенка и потенциальных методах оказания помощи.

Слушаем!

Помните, что родители лучше всех знают своего ребенка. Другие люди могут быть специалистами по расстройствам аутистического спектра, изменению поведения, обучению, медикаментозному лечению и т. п., но только родители по-настоящему хорошо знают своего ребенка, с расстройством аутистического спектра.

Материалы для семей

Знакомство с проблемой аутизма, виде:

<http://www.healthyroadsmedia.org/titles/RusIntroAutism/RusIntroAutism.htm>

Карта основных этапов физического
и умственного развития детей раннего возраста:

http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/map_russian.pdf

Всемирный день распространения
информации о проблеме аутизма:

http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/russian_waad_brochure.pdf



EMORY

WOODRUFF
HEALTH
SCIENCES
CENTER



Children's[®]
Healthcare of Atlanta


Marcus
AUTISM CENTER

Спасибо!

Контакты

фонд
обнажённые
сердца



Официальный сайт Форума

www.forum.nakedheart.org

Официальный сайт Фонда помощи детям «Обнаженные сердца»

www.nakedheart.org

Фонд «Обнаженные сердца» в социальных сетях:



[@NakedHeart_Ru](https://twitter.com/NakedHeart_Ru)



[@NakedheartFoundation](https://www.instagram.com/NakedheartFoundation)



[NHFcharity](https://www.facebook.com/NHFcharity)



[NHFcharity](https://www.blogger.com/NHFcharity)



[nakedheartfoundation](https://www.youtube.com/nakedheartfoundation)

#ForumAutism