

МИНИСТЕРСТВО ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ РФ
Федеральное государственное бюджетное
образовательное учреждение высшего образования
«МОСКОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ
ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ»
ФЕДЕРАЛЬНЫЙ РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР ПО ОРГАНИЗАЦИИ
КОМПЛЕКСНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ
С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

ОРГАНИЗАЦИЯ РАБОТЫ
С РОДИТЕЛЯМИ ДЕТЕЙ
С РАССТРОЙСТВАМИ
АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Методические рекомендации

Москва 2017

УДК 376

ББК 74.3

М23

Манелис Н.Г., Волгина Н.Н., Никитина Ю.В., Панцырь С.Н., Феррой 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.

Важным условием оказания помощи ребенку с расстройством аутистического спектра является организация комплексного сопровождения всей семьи. Основные задачи такой работы – информационная и психологическая поддержка родителей и повышение их компетентности в вопросах обучения и воспитания детей. Такая работа организуется в различных форматах: индивидуальное и групповое консультирование, детско-родительские группы, родительские клубы. В работе с родителями специалистов важно придерживаться этических норм и правил, способствующих укреплению доверия и партнерства в интересах ребенка. В данном методическом пособии специалистами Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС представлен опыт работы с родителями детей с этими нарушениями развития.

Методическое пособие адресовано педагогам, психологам, родителям и другим специалистам, работающим с детьми с расстройствами аутистического спектра.

Рецензент

С.А. Морозов – кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник ФГАУ «Федеральный институт развития образования», председатель РОБО «Общество помощи аутичным детям “Добро”»

ISBN 978-5-94051-164-9

© Коллектив авторов, 2017.

© ФГБОУ ВО МГППУ, 2017

Содержание

Введение	4
Глава 1. Трудности, возникающие у родителей детей с РАС (Никитина Ю.В.).....	6
Глава 2. Этика поведения специалистов (Манелис Н.Г.)	28
Глава 3. Работа с родителями в формате детско-родительской группы (Феррой Л.М.).....	38
Глава 4. Организация помощи семьям в формате родительско-детского интенсива (Панцырь С.Н., Волгина Н.Н.).....	63
Рекомендуемая литература	86
Приложение 1. Анкета результативности	88
Приложение 2. Фрагмент визуального расписания дня.....	91
Приложение 3. Пример визуальной инструкции по подготовке к занятию в бассейне.....	92
Приложение 4. Пример визуальных листов-плакатов для приготовления к празднику	93
Приложение 5. Примеры визуального расписания и распределения групп	94

Введение

Семьи, воспитывающие детей с расстройствами аутистического спектра, зачастую оказываются замкнутыми в своей проблеме, им не хватает необходимых знаний о способах взаимодействия с ребенком, методах обучения, коррекции поведения детей. Оказавшись в трудной жизненной ситуации, родители переживают тяжелый стресс, появляются депрессии, гневливость, резкость в обращении с детьми, отчаяние. Нередко разрушаются дружеские контакты, и семья оказывается в изоляции. В подобных ситуациях и взрослые, и дети нуждаются в поддержке и помощи, которая может и должна быть оказана всеми специалистами, которые так или иначе взаимодействуют с ребенком и его семьей.

Для того чтобы оказать всей семье квалифицированную помощь, недостаточно обладать только узко профессиональными знаниями и навыками. Необходимо разбираться в особенностях психологического состояния родителей, следовать этическим нормам общения, владеть методами обучения не только детей, но и родителей, а также оказывать им психологическую помощь.

Данное методическое пособие посвящено именно этим вопросам.

В первой главе описываются психологические трудности родителей, связанные с особенностями развития ребенка, проблемы адаптации к ситуации болезни, особенности детско-родительских отношений, которые могут как способствовать развитию ребенка, так и препятствовать ему. Также рассматриваются различные варианты взаимодействия родителей и специалистов.

Вторая глава посвящена тому, как именно специалист должен общаться с родителями ребенка с особенностями развития, в том числе с РАС. Нередко в ходе взаимодействия специалист допускает ошибки, которые затрудняют установление партнерских взаимоотношений с семьей, что необходимо для успешной работы. Кроме того, некоторые слова или действия специалистов могут ранить родителей, усиливая и без того существующие тяжелые переживания и нарушая важнейшую заповедь человека, призванного оказывать помощь, «не навреди».

Две следующие главы адресованы тем, кого интересует работа групп, в которых дети занимаются вместе с родителями. Занятия в такой группе, прежде всего, дают возможность родителям самим овладеть способами обучения ребенка новым навыкам. Это необходимо, во-первых, для того чтобы приобретенный навык использовался ребенком в повседневной жизни, иначе говоря, для того чтобы произошла генерализация навыка.

Во-вторых, умения, полученные родителями, позволяют им обучать своего ребенка другим навыкам, которые по разным причинам невоз-

можно сформировать в ходе занятий. Кроме того, взрослые овладевают методами, направленными на устранение нежелательных форм поведения, которые они также могут использовать самостоятельно.

Помимо этого, занятия в детско-родительской группе могут помочь родителям научиться получать удовольствие от общения со своим ребенком, избавиться от чувства стыда за него, помочь расстаться с ролью беспомощного наблюдателя. Работа в группе позволяет родителям почувствовать, что они не одиноки в решении своих проблем, и несмотря на то, что в семье растет ребенок с тяжелыми нарушениями, от жизни можно получать удовольствие.

В пособии описаны два варианта такого рода работы. В третьей главе анализируется работа родительско-детской группы, которую удобно проводить в специализированных центрах помощи детям с РАС. Даются рекомендации по обучению родителей, привлечению их к активному участию в занятиях, подробно рассматриваются действия специалистов, направленные на установление партнерских отношений с родителями.

Четвертая глава посвящена описанию работы родительско-детской группы, которая проводится в режиме интенсивных занятий (в течение 10–14 дней подряд). Такой родительско-детский интенсив требует особых условий (как правило, проводится в пансионатах, на базах отдыха и т.п.) и дает дополнительные возможности. Поскольку семьи и специалисты находятся вместе в течение всего дня, появляется возможность не только обучать детей новым навыкам, но и проводить психотерапевтическую работу с родителями. В этой главе даны рекомендации относительно поведения специалистов в зависимости от особенностей поведения родителей, способов предотвращения и разрешения конфликтных ситуаций, которые могут возникнуть между родителями, и т.п.

Авторы надеются, что методическое пособие будет полезно всем, кто работает с детьми с РАС.

Глава 1

Трудности, возникающие у родителей детей с РАС

Неотъемлемым условием эффективной коррекционной работы и успешной адаптации ребенка с РАС является работа с его семьей. Нарушения в развитии ребенка, его поведенческие проблемы становятся сильнейшим источником стресса и приводят к дезадаптации всех членов семьи. В ходе адаптации к ситуации болезни ребенка, как правило, происходят изменения и деформация всей структуры семейных отношений: нарастают проблемы в браке, социальная изоляция, истощаются психические ресурсы родителей. При этом необходимо, чтобы родитель, несмотря на стресс, мог выполнять свои родительские функции, а также понимал задачи, этапы и конечные цели проводимой с ребенком работы.

Задача специалистов – сформировать у ребенка с РАС жизненно необходимые навыки, обеспечить условия для их реализации не только при взаимодействии со специалистом, но и дома, в школе и других общественных местах. Это существенно снизит уровень стресса у родителей и создаст необходимый ресурс для дальнейшей коррекционно-развивающей работы. Конечным результатом работы с родителями является самостоятельное адаптированное функционирование всей семьи с возможностью дальнейшего роста и развития всех её членов.

При рассмотрении процессов, происходящих с семьей, имеющей ребенка с особенностями развития, можно выделить несколько аспектов: проблемы адаптации к ситуации болезни ребенка, детско-родительские отношения, взаимодействие родителей и специалистов.

Психологические переживания родителей, связанные с особенностями развития ребенка

Появление ребенка с нарушениями развития вне зависимости от времени постановки диагноза всегда является травмой, поскольку высокий уровень стресса, переживаемый родителями, сопровождается дезадаптационными процессами в сфере их психического и физического здоровья и влечет за собой изменения на всех уровнях человеческого функционирования. Болезнь ребенка – катастрофическое событие для родителей, она вызывает в родительской паре потрясение, типичное для критических ситуаций. Хотя ребенок не умирает, происходит потеря воображаемого ребенка, его здорового образа, мечтаний, надежд, связанных с будущим его взрослением. Переживания родителей, имеющих ребенка с РАС, во многом похожи на переживания всех родителей, воспитывающих детей с особенностями развития, но при этом имеют свою специфику.

Аутизм – это общее расстройство развития, которое проявляется в возрасте до 3-х лет и характеризуется качественным нарушением социального взаимодействия и коммуникации, а также ограниченностью интересов и повторяющимся стереотипным поведением. Как правило, окончательный диагноз ставится после трехлетнего возраста. До этого момента, несмотря на наличие определенных маркеров искаженного развития, специалисты нередко оценивают их как легкие неврологические нарушения либо как задержку психического или речевого развития. Трудности диагностики, разнообразие и неоднородность нарушений, непостоянное присутствие тех или иных симптомов, различность теоретических и коррекционных подходов сильно усложняют принятие родителями диагноза ребенка и приводят их к душевным метаниям, сталкивая с большим количеством спекуляций. Неочевидность нарушений (особенно при легких формах аутистических расстройств) зачастую вызывает склонность отрицать диагноз, побуждает к хождению от специалиста к специалисту, что погружает семью в ещё больший стресс и приводит к откладыванию лечения.

В условиях «отсроченного диагноза» семья достаточно долгое время функционирует в режиме, когда нарушения развития существуют, но они никак не названы. Осознание всей тяжести положения ребенка зачастую наступает внезапно. В момент постановки диагноза семья порой переживает тяжелейший стресс: в три, в четыре, иногда даже в пять лет родителям сообщают, что их ребенок, который до сих пор считался здоровым или даже одаренным, на самом деле имеет серьезные проблемы. Постановка окончательного диагноза может привести к острому кризису, сопровождающемуся сильными эмоциями.

В некоторых семьях, где основная психологическая нагрузка легла на период неопределенности, родители, наоборот, отмечают, что постановка диагноза вызвала у них парадоксальное чувство облегчения, так как появилась определенность и понимание (пусть и горькое) состояния ребенка.

Независимо от того, начинается ли острый кризис сразу после рождения ребенка, после постановки диагноза или после стадии неуверенности, завершившейся, наконец, осознанием тяжести его состояния, для родителей наступает долгий этап приспособления к новым жизненным реалиям. Каждая ситуация – будь то ухудшение здоровья ребенка, плохие результаты теста, оценивающего уровень развития, появление странностей в поведении, начало посещения детского сада, выбор школы или подготовка к будущей профессии – может содержать для родителей опасные и тревожные импульсы, с которыми они должны научиться справляться. Родители оказываются в особом психологическом состоянии: оно тяжелее, чем если бы болезнь ребенка была излечима, и часто даже тяжелее, чем если бы ребенок умер. Напряженность переживаний в семьях, имеющих детей с РАС, сильнее, чем в семьях с детьми с другими тяжелыми нарушениями развития.

Стресс в большей степени проявляется у матерей, воспитывающих ребенка с РАС. Ребенок с раннего возраста не поощряет мать, не смотрит в глаза, не любит бывать на руках, иногда даже не выделяет ее из других людей, не отдает предпочтения в контакте. Такой ребенок не несет ей достаточного эмоционального отклика, радости общения. Это приводит к депрессивности, астено-невротическим проявлениям у матерей детей с РАС. Исследования матерей, имеющих детей с РАС, показали, что их эмоциональное отношение к детям остается адекватно принимающим, позитивным. На когнитивном уровне оценка ребенка чаще всего является инфантилизирующей, отражает трудности матери в понимании своего ребенка, в построении модели его воспитания и возможности «встроиться» в социальную среду. У матерей часто складывается комплекс ролевой неполноценности и невозможность гибкой адаптации к особенностям больного ребенка. Кроме того, они испытывают чрезмерные ограничения личной свободы и времени из-за сверхзависимости от своих детей.

Отцы, как правило, проводят больше времени на работе: на них ложатся обязанности материального обеспечения семьи, которые носят долговременный характер. Братья и сестры аутичных детей тоже испытывают определенные трудности, так как родители нередко вынуждены жертвовать их интересами. Они могут чувствовать обделенность вниманием, ощущать, что родители их любят меньше. Иногда они разделяют заботы семьи, а иногда и отстраняются, что дополнительно ранит родителей. Ранимость семьи с аутичным ребенком усиливается в периоды его возрастных кризисов и в те моменты, когда семья проходит определенные критические точки своего развития: поступление ребенка в дошкольное учреждение, в школу, достижение им переходного возраста. Наступление совершеннолетия и обозначающего его события (получение паспорта, перевод к взрослому врачу и т.п.) порой вызывают у семьи еще больший стресс, чем постановка диагноза.

Таким образом, для семей, имеющих ребенка с РАС, существуют следующие факторы повышенного стресса: неопределенность диагноза, тяжесть и продолжительность расстройства, трудности с соответствием общественным нормам. Неспособность ребенка с РАС взаимодействовать с окружающими людьми, защитное избегающее поведение, сильные эмоциональные реакции, которые ребенок не умеет контролировать, приводят в замешательство всю семью. Ребенок часто не может донести до родителей свои потребности, что существенно затрудняет расшифровку его эмоционального состояния. Непредсказуемость поведения ребенка в присутствии других людей вызывает у родителей тревогу и стыд. Жизнь после диагноза оборачивается для родителей сплошным затянувшимся кризисом с цепью непредвиденных событий, которые всегда вызывают печаль и чувство страха.

Состояние стресса для семьи, которая продолжает «сражаться» за своего ребенка, с этого момента нередко становится хроническим. В нашей стране это во многом связано с отсутствием налаженной системы помощи аутичным детям, с тем, что в существующих детских учреждениях дети с необычным и сложным поведением «не приживаются». Непросто найти специалиста, который взялся бы работать с таким ребенком. На местах, как правило, помочь ему не берутся, приходится не только далеко ездить, но и месяцами ждать, когда подойдет очередь консультации.

Как и само хроническое состояние ребенка, стрессовая ситуация длится многие годы; она развивается вместе со взрослением ребенка и не позволяет родственникам отвлечься от нее. Семья аутичного ребенка часто лишена и моральной поддержки знакомых, а иногда даже близких людей. Окружающие в большинстве случаев ничего не знают о проблеме аутизма, и родителям бывает трудно объяснить им причины разлаженного поведения ребенка, его капризов, отвести от себя упреки в его избалованности. Нередко семья сталкивается с нездоровым интересом соседей, с недоброжелательностью, агрессивной реакцией людей в транспорте, в магазине, на улице и даже в детском учреждении. Во всем мире семьи, воспитывающие аутичных детей, оказываются более страдающими, чем семьи, имеющие детей с другими особенностями, в том числе с умственной отсталостью.

Непреодолимая боль, как правило, не дает родителю объективно оценить состояние ребенка и свои возможности. На сознательном уровне родители хотят получить информацию о состоянии своего ребенка и связанные с ним разъяснения, но при этом эмоционально они не готовы её принимать. Включаются различные механизмы психологической защиты, которые оберегают человека от тяжелых переживаний. Психологическая защита увеличивает внутреннее напряжение родителя, так как приходится не замечать нежелательных фактов в развитии и поведении ребенка. Это напряжение обязательно сказывается на взаимоотношениях супругов и на обстановке в семье в целом. Оно может привести как к ухудшению этой обстановки, так и, наоборот, к сближению всех членов семьи. Различия в стилях поведения партнеров особенно ярко проявляются в тяжелых семейных ситуациях, и тогда они либо дают повод для конфликта, либо ведут к созданию сбалансированной, согласованной системы отношений. Так, женщина может увлечься ролью матери, и муж будет чувствовать себя забытым. Или муж с головой уходит в работу, и жене кажется, что она брошена на произвол судьбы. При таких взаимоотношениях, вероятно, предполагается, что один из них имеет право страдать, а другой считает своим долгом держаться непоколебимо, быть разумным и сильным. Видимо, такие взаимодополняющие роли рождаются из-за страха перед совместным проживанием печали, разочарования и отчаяния, и от этих ролей роди-

телям уже сложно отказаться. Конфликт в этом случае представляется единственным выходом из ситуации, так как два человека по-разному реагируют на вызывающие тревогу особенности ребенка. Тогда родители приходят к прямому противостоянию, потому что попытки одного разобраться в своих тревогах увеличивают страх другого и интенсивность его психологической защиты. На эту ситуацию влияют и другие родственники. В результате возникают такие негибкие семейные системы, в которых родители и родственники отгораживаются от принятия сложной ситуации. Могут возникнуть коалиции между одним из родителей и ребенком против кого-то третьего – второго родителя или другого сына или дочери. Чем сильнее различаются позиции супругов по отношению к надвигающейся опасности серьезного отставания в развитии, тем больше вероятность, что внутри семьи возникнут такие союзы. Если же родители применяют одинаковую психологическую защиту, это часто ведет к тому, что всеобъемлющая забота о ребенке становится единственным содержанием семейных отношений.

В современной литературе реакция родителей на болезнь ребенка рассматривается как тяжелое травматическое переживание, сходное с тем, которое испытывает человек в ситуации потери близких. Описание психологической реакции на травматическое событие включает пять временных фаз:

Шок и отрицание – сопровождается угнетением, либо наоборот, хаотичностью психической активности, что приводит к дезорганизации деятельности человека. Реакция отрицания диагноза на первых порах позволяет родителю «выжить», но не может защитить от реальности. Если подобная реакция затягивается, то это зачастую приводит к неадекватным требованиям к ребенку, к бесконечным сменам специалистов, которые бы дали о ребенке «успокаивающую» их информацию и прогноз. Специалистам, взаимодействующим с семьей на данной стадии, необходимо знать, что на этом этапе родители не способны принимать детальную информацию о своем ребенке и способах его лечения. Это самый тяжелый кризисный период, когда родители особенно нуждаются в поддержке и сострадании. Основная задача на данном этапе – это установление доверительных отношений и мотивация родителей на получение помощи.

Сделка. Для этой стадии характерно стремление родителей «ислечить» ребенка, полагаясь на справедливость и вознаграждение за «правильное поведение» и «добрые дела». Надежда на чудесное исцеление, поиски «идеального» врача, специалиста, «чудо-лекарства», самого эффективного метода, обращение к религии дают родителям ощущение возможности повлиять на ситуацию. Таким «магическим» способом проявляется попытка вернуть себе контроль, которого они лишились. У них появляются мысли о том, что если они совершат

необходимые действия (будут молиться, помогать нуждающимся и др.), то болезнь исчезнет. Подобные реакции родителей нормальны и оправданы. На этом этапе особенно важно учитывать чувство вины, которое остро испытывает родитель. Поиск причины, виновного в заболевании ребенка, обвинение себя или друг друга влияют на поведение членов семьи. Родители становятся очень чувствительными к замечаниям, которые касаются поведения ребенка, воспринимаемая их как критику и нападки в свой адрес. Иногда родители могут «эксплуатировать» чувство вины окружающих людей (не входящих в круг «идеальных»), становясь требовательными и капризными.

Гнев. Если со временем улучшения состояния ребенка не происходит, на место надежды приходит гнев. Зачастую гнев обращен на специалистов, которые не в состоянии оказать нужную помощь. Но поскольку в обществе не принято открытое выражение гнева, то родитель обычно скрывает, сдерживает его в себе. Это зачастую приводит к различным психосоматическим заболеваниям. Иногда гнев смещается на других лиц: у родителей могут неожиданно возникнуть конфликты на работе, в семье, со специалистами, работающими с ребенком. Неумение профессионала спокойно воспринимать гнев со стороны родителей, втягивание в конфликт с ними, возникновение обиды на «неблагодарность» могут привести к отчуждению и запуску новой травматической ситуации для семьи. Нередко это приводит к уходу от специалиста, из образовательного или лечебного учреждения и к поиску нового «идеального» специалиста. В семьях, где не принято открытое выражение гнева, родители будут реагировать отчуждением, изоляцией и высокой тревогой. Контакт и сотрудничество со специалистами становятся формальными, перегруженными большим количеством пассивной агрессии. Рекомендации специалистов в этом случае будут выполняться формально или игнорироваться вообще. На этом этапе профессионалам важно не только уметь воспринимать гнев родителей, но и поощрять, а в некоторых случаях и обучать выражать его. Наиболее успешно эта задача решается в родительских терапевтических группах.

Депрессия. Осознание тяжести и природы заболевания приводит к появлению у родителей депрессивных чувств. Для родителей детей с тяжелыми формами аутистических расстройств характерно проявление так называемой парадоксальной депрессии, когда объективное улучшение состояния ребенка приводит к осознанию родителями того пути, который ещё необходимо с ним пройти для успешной адаптации. Депрессивные переживания при этом во многом зависят от того, как семья интерпретирует его состояние. В этот момент специалистам важно нормализовать данные чувства, показать, что они свойственны всем людям в этой ситуации. Если специалисты не готовы или боятся данных негативных переживаний, то родители могут начать избегать общения

с ними. Иногда специалисты могут замечать, что родитель стал безразличен к своему ребенку, к его достижениям. Если эта реакция не затягивается, то скорее всего она временная и является внешней формой депрессивных переживаний по поводу признания реальности нарушений.

Принятие. Оно считается достигнутым, когда родители демонстрируют все или большую часть следующих характеристик:

- Они способны относительно спокойно говорить о проблемах ребенка.
- Они способны сохранять равновесие между проявлением любви к ребенку и поощрением его самостоятельности.
- Они способны в сотрудничестве со специалистами составлять краткие и долгосрочные планы.
- У них имеются личные интересы, не связанные с ребенком.
- Они способны что-либо запрещать ребенку и при необходимости наказывать его, не испытывая чувства вины.
- Они не проявляют по отношению к ребенку ни гиперопеки, ни чрезмерной и ненужной строгости.

Рассматривая эти стадии, необходимо помнить, что семьи неоднородны, и эмоциональные процессы проходят у их членов по-разному. Для некоторых семей эти стадии цикличны и повторяются с каждой вехой развития или с каждым кризисом, например, при ухудшении состояния ребенка.

В силу непредсказуемости дальнейшего развития ребенка ситуация в семье может развиваться в двух направлениях. В первом случае люди могут воспринять свалившиеся на них тяготы как вызов и постараться приспособиться к новой ситуации и прийти к новому, оптимальному, способу организации семьи. Часто члены такой семьи находят много общего. Взаимная поддержка ведет к пониманию в отношениях, доверию и взаимному принятию. Личный рост каждого члена семьи возможен в том случае, если он не только чувствует надежную поддержку, но и имеет право на собственные желания и цели. Благодаря личной свободе действий расширяются перспективы, и семье легче открыться внешнему миру. Родители часто рассказывают, что после периода отчаяния и горя им удавалось постепенно придавать жизни все больше и больше смысла, или что после крутого жизненного поворота они находили новые интересы и вырабатывали новые ценности. Таким образом, большинству семей удается успешно преодолеть кризис, вызванный рождением ребенка с нарушением в развитии.

Однако семейные отношения могут развиваться и в другом направлении. Вместо поддержки друг друга, члены семьи высказывают взаимные упреки, и после безуспешных попыток урегулировать отношения семья все больше разобщается. Неудовлетворенность и напряжение приводят к специфическому стилю общения с проблемным ребенком или его братьями и сестрами и особенной манере воспитания. В таких семьях часто бы-

вают случаи неадекватного поведения ребенка с нарушением развития, его братьев или сестер. Все это происходит на фоне конфликтов между супругами, а напряжение и горе все глубже вытесняются в подсознание.

В одних условиях возрастающая отчужденность может привести к распаду семьи, в других – кризис преодолевается ценой ухода в себя и изоляции от внешнего мира. Во втором случае семья становится сплоченной, но ее членам не предоставлена свобода маневра. Любая попытка кого-либо стать самостоятельным будет восприниматься как угроза сложившемуся порядку. В центре внимания окажется проблемный ребенок, и все желания его родных попадут в зависимость от этого обстоятельства. В таких семьях царит атмосфера скрытности и фанатичной преданности долгу. Подобное положение дел складывается, по существу, именно ради того, чтобы скрывать от окружающих семейную драму и вызванные ею эмоции: стыд, чувство вины и ощущение отверженности, а также сильное горе, отчаяние или злость.

Таким образом, для того чтобы работа с семьей шла успешно, и взаимодействие было эффективным, специалисту необходимо знать особенности конкретной семьи: как семья проживает кризис, какие психологические защиты используются, как распределяются роли в семье, с какими ежедневными трудностями сталкиваются родители, как они с ними справляются. Достичь этого можно лишь путем внимательного выслушивания всех членов семьи, открытого и уважительного общения. Специалист, работающий с ребенком с РАС, должен учитывать особую ранимость, остроту переживаний его родителей, уважать их психологические защиты. Специалистам часто кажется, что их долг – решить все проблемы семьи, донести до родителей любыми способами всю объективную информацию, помочь ребенку. Однако ни один специалист, только работая *над* проблемами семьи и *вместо* родителей занимаясь с их ребенком, не в состоянии быстро избавить родителей от той боли, которую они постоянно испытывают. Необходимо работать вместе с родителями, понимая процессы, происходящие с ними, уважая этих людей и помогая им почувствовать гордость за то, что они делают в этой трудной ситуации.

Детско-родительские отношения в семье, имеющей ребенка с РАС

На примере подростковых акцентуаций А.Е. Личко выделяет типы неправильного воспитания, которые в виде тенденций присущи ряду современных семей вне зависимости от особенностей развития ребенка. Неправильное воспитание, по мнению автора, приводит к формированию психопатического развития, утяжеляет уже существующие заболевания.

Среди типов неправильного воспитания описаны:

- 1. Гипопротекция** в виде недостатка опеки и контроля, или когда контроль за поведением ребенка как будто осуществляется, но на деле от-

личается крайним формализмом. Скрытая гипопротекция нередко сочетается с описываемым далее скрытым эмоциональным отвержением.

2. **Доминирующая гиперпротекция** в виде чрезмерной опеки и контроля. Гиперпротекция не позволяет ребенку с ранних лет учиться на собственном опыте пользоваться свободой, не приучает к самостоятельности.
3. **Потворствующая гиперпротекция**, когда ребенок становится «кумиром семьи» и освобождается от малейших трудностей, от скучных и неприятных обязанностей.
4. **Воспитание «в культуре болезни»**, когда болезнь ребенка становится центром, на котором фиксировано внимание всей семьи. Такое воспитание культивирует не только эгоцентризм, но и неадекватную самооценку.
5. **Эмоциональное отвержение**, когда ребенок постоянно ощущает, что им тяготятся, что он – обуза в жизни родителей. Силами разума и воли родители иногда компенсируют отвержение подчеркнутой заботой, однако ребенок ощущает недостаток искреннего эмоционального тепла.
6. **Условия повышенной моральной ответственности**, когда родители питают большие надежды в отношении будущего своего ребенка, его успехов, его способностей и талантов. Они нередко лелеют мысль, что их потомок воплотит в жизнь их собственные несбывшиеся мечты.
7. **Противоречивое воспитание**, когда в одной семье каждый придерживается неодинаковых воспитательных стилей и сочетает несовместимые воспитательские подходы. При этом члены семьи конкурируют, а то и открыто конфликтуют друг с другом.

Многие из этих типов воспитания нередко встречаются в семьях, воспитывающих ребенка с РАС.

«Защитная» позиция человека по отношению ко все более четко проявляющимся отклонениям в развитии ребенка способна породить такой стиль воспитания, который можно описать как **перфекционистский**. На первый план выходят успехи ребенка и способы их достижения, что ведет к принуждению, порицаниям, жесткости и муштре. Ребенку, для которого требования явно завышены, отводится роль «козла отпущения», и он постепенно превращается в аутсайдера в собственной семье. Однако та же тенденция к отрицанию реальности может привести к противоположной стратегии. Родители начинают баловать и чрезмерно оберегать своего ребенка, ставят его в центр внимания семьи и создают тепличные условия, которые мешают движению вперед. Иногда из-за страха, что ребенок останется равнодушным или негативно это воспримет, не предпринимаются попытки мотивировать его, пробудить в нем инициативу.

Для понимания особенностей структуры семей, имеющих ребенка с РАС, важно уделить серьезное внимание явлению созависимости.

Созависимость – это форма симбиотических отношений, патологическое состояние, характеризующееся глубокой поглощённостью и сильной эмоциональной, социальной или даже физической зависимостью от другого человека. Первым вариантом стратегии, используемым при созависимости, является *контроль*. Стратегия контроля часто наблюдается в семьях, имеющих детей с нарушениями развития, и выглядит следующим образом. Члены семьи берут на себя функции контроля над поведением ребенка. Этот контроль в некоторых случаях может быть достаточно жестким. Роль контролера часто очень устраивает члена семьи, придавая особый смысл его жизни. Контроль, осуществляемый над ребенком, приводит к тому, что различные виды его деятельности, не имеющие к отклонению в развитии никакого отношения, а связанные с его обычными мотивациями, начинают контролироваться и осуждаться в случае несовпадения поведения со схемой, существующей в сознании контролера.

Вторым вариантом стратегии, возникающей при созависимости, является *протекция* – защита, тесно связанная с контролем. Защита часто проявляется в том, что ребенка защищают от возможных последствий его активного поведения. Иногда это проявляется таким образом, что ребенок (из-за господствующей идеи непринятия обществом ребенка с особенностями) изолируется от окружающих, чтобы он не имел возможности активно общаться без контроля со стороны взрослого. Защита может проявляться и в ограждении ребенка от выполнения социально-бытовых, академических и других функций.

В целом, исследования показывают высокую распространенность эмоциональных нарушений и конфликтов в семьях, где появляются дети с РАС. Каким бы ни был источник затруднений, по всей вероятности, как только он возникает, члены семьи нередко побуждают друг друга ко все более патологическому поведению. Тип нарушения у ребенка и специфика внутрисемейных взаимодействий зависят друг от друга скорее всего не в причинно-следственном контексте, а в какой-то более сложной зависимости, и поэтому возлагать вину на родителей абсолютно неправомерно. Большинство родителей, независимо от того, выпала им участь иметь детей с психическим заболеванием или нет, делают все, что в их силах, чтобы дать детям счастье и обеспечить их успех.

В 2013 году в Москве на базе Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков (ЦПМССДиП, сейчас – ФРЦ МГППУ), было проведено исследование различных аспектов переживаний родителей детей с РАС. Целью исследования было выявление родительских потребностей, представлений и конструкций, касающихся собственного ребенка, а также выработка критериев оценки динамики адаптации семьи к его заболеванию. Был проведен добровольный анонимный опрос среди родителей детей, посещающих центр. Все участву-

ющие в опросе родители имели детей, получивших диагноз РАС более 5-ти лет назад. Уровень тяжести нарушений не учитывался, но все дети посещали школу ЦПМССДиП. Не все родители были готовы, несмотря на анонимность, давать информацию о себе и ребенку. В связи с этим результаты исследования родительской фокус-группы следует расценивать как позицию части наиболее эмоционально зрелых, открытых и готовых к диалогу родителей. Тем не менее, результаты раскрывают механизмы и особенности, присущие всем родителям детей с РАС, и могут использоваться специалистами в своей работе с семьей проходящего коррекционную работу ребенка.

Для опроса родителей использовались три инструмента.

Для понимания представлений родителей о собственном ребенке с нарушениями был разработан адресованный родителям **вопросник** со списком типичных для РАС симптомов, которые родителю предлагалось классифицировать по симптомам болезни, возрастным особенностям, особенностям характера и одаренности.

Для изучения ожиданий и запросов родителей детей с РАС был взят вопросник **Список потребностей родителей (СПР)**, который активно используется в программах раннего вмешательства. СПР создан Darling & Baxter как инструмент, основанный на социально-системном подходе, в котором потребности семьи определяются не специалистом, а самой семьей.

Для изучения способов воспитания использовался **Тест-опросник родительского отношения (ОРО)**, созданный А.Я. Варга и В.В. Столиным. Тест-опросник интересен тем, что имеет разработанные нормативы родительского отношения и позволяет достоверно посмотреть отклонения в способах воспитания детей с аутистическими особенностями.

По результатам проведенного исследования были получены следующие данные.

Ответы родителей по **вопроснику со списком симптомов РАС** дали информацию о том, что широкий спектр особенностей, характерных для аутизма (нарушения коммуникации, социального взаимодействия и стереотипные паттерны поведения), а также симптомы, связанные с трудностями формирования навыков, и аффективные реакции ребенка на внешнюю среду воспринимаются родителями как болезнь.

В соответствии с DSM-V диагноз «расстройство аутистического спектра» будет поставлен в случае, если ребенок имеет:

1. Устойчивые дефициты в социальной коммуникации и социальном взаимодействии в различном контексте, проявляющиеся в настоящий момент или имеющиеся в анамнезе.
2. Ограниченность, повторяемость в структуре поведения, в интересах или деятельности.

Таким образом, больших разногласий в том, что у ребенка присутствуют особенности, являющиеся диагностическими признаками РАС,

между специалистами и родителями нет. Это способствует развитию сотрудничества и партнерства между родителями и специалистами.

Родители часто указывают на нарушения эмоциональной сферы ребенка: трудности аффективной регуляции в виде аффективных бурь, аутоагрессии, страхов отмечают 63 % родителей. Склонность родителей рассматривать эти поведенческие нарушения как признаки болезни приводит к отказу увидеть в них коммуникативную функцию, формализует ситуации общения, приводит к исчезновению во взаимодействии спонтанности и игры.

По данным исследования, в родительскую концепцию болезни ребенка с РАС вписываются нарушения, касающиеся речевой и коммуникативной сферы (47 % родителей), именно в этой сфере родители ожидают помощи от специалистов. При этом своеобразие речи детей с РАС таково, что родители очень редко (6–7 %) склонны рассматривать речевые проблемы как варианты нормы.

Познавательные функции (восприятие, внимание, память, мышление) оцениваются родителями как самые сохраненные, а наблюдаемые у ребенка трудности воспринимаются обычно как возрастные («перерастет») или особенности характера («ему это просто не интересно»). Родители склонны оценивать интеллект ребенка скорее как сохраненный, но который ребенок может адекватно продемонстрировать лишь спонтанно или через создание специальных условий. В этой сфере родители видят наибольший ресурс для коррекционной работы: возможность через сохраненные интеллектуальные способности обучать ребенка социальным правилам и нормам, а опираясь на память, создавать адаптивные стереотипы поведения. Такие методы коррекционной помощи активно используются специалистами и особенно эффективны при высокофункциональном аутизме.

Однако у большинства детей с РАС (две трети от общего числа) интеллектуальное развитие в среднем ниже, чем у их типично развивающихся сверстников. При этом нередко наблюдается неравномерность развития, например, ребенок может проявлять высокие способности в отдельных сферах (словарный запас и механическая память) и иметь выраженные трудности в понимании речи.

Большинство родителей расценивают как патологические проявления трудности формирования навыков письма и счета (65 %) и навыков, требующих сложной координации, таких как езда на велосипеде, завязывание шнурков (73 %). Нарушения в сенсорной переработке информации у ребенка с РАС не так очевидны для родителей (их отмечают лишь 47 %). Тем не менее, все больше специалистов признают, что сенсорные трудности играют значительную роль, а проявления дезадаптивного поведения часто бывают обусловлены особенностями сенсорной переработки информации. Изучение сенсорного профиля

ребенка, консультация родителей на эту тему, организация внешней среды, подбор необходимого для ребенка оборудования – отдельное направление коррекционной работы специалиста.

Для того чтобы узнать, какие установки есть у родителей по отношению к специалистам, обществу, к своему ребенку, был проведен опрос с использованием анкеты «**Список потребностей родителей**». Были выделены шесть основных областей, в которых сосредотачиваются проблемы и потребности родителей детей с аутизмом.

1. Информация о диагнозе, прогнозе и лечении.
2. Вмешательство в развитие ребенка – медицинское, терапевтическое, обучающее.
3. Формальная поддержка со стороны государственных и частных учреждений.
4. Неформальная поддержка со стороны родных, друзей, соседей, сослуживцев, других родителей.
5. Материальная поддержка, в том числе финансовая помощь и доступ к различным ресурсам.
6. Конкурирующие семейные потребности, т.е. нужды других членов семьи помимо ребенка.

На первом месте, по данным исследования, важнейшей потребностью родителей детей с нарушениями являются вопросы, связанные с активным вмешательством в состояние ребенка со стороны специалистов. На втором месте стоит потребность в информации о состоянии ребенка и путях коррекционной помощи. Необходимость в материальной поддержке также актуальна для многих семей. Потребность, связанная с формальной и неформальной поддержкой, выражена не так явно. Меньше всего родителей считают, что им необходима помощь в удовлетворении конкурирующих нужд, т.е. собственные потребности родителя уходят на второй план.

Многие родители (87 %) считают, что дети с аутистическими особенностями нуждаются в первую очередь в занятиях с логопедом и в деятельности в трудовых мастерских. Можно сделать вывод, что большинство родителей вполне закономерно считают, что полноценная адаптация ребенка невозможна без развития у него коммуникативных навыков и продуктивной деятельности. Возможно допущение, что речь для родителей (особенно в тех случаях, когда у ребенка она отсутствует) является «сверхценным» образованием, так как поддерживает идею о том, что способность говорить может решить проблемы адаптации.

Высокая потребность в посещении трудовых мастерских говорит о том, что, несмотря на признание большинством родителей у их детей некоторых способностей, их дальнейшую адаптацию они связывают с обретением простой и доступной профессии в условиях трудовых мастерских, где специалисты будут понимать особенности их детей.

Большинство родителей (85 %) считают, что им необходимо индивидуальное консультирование, которое поможет справиться с ситуацией воспитания ребенка. 82 % родителей испытывают недостаток информации в области поведенческих проблем. Таким образом, родители готовы, прежде всего, к индивидуальным формам работы по решению конкретных ежедневных поведенческих проблем ребенка.

97 % родителей считают, что им необходимо больше информации о программах, центрах и школах, которые могут помочь ребенку с аутизмом. Это может свидетельствовать об ощущении изоляции от окружающего мира и о недостаточном количестве образовательных и коррекционных учреждений для детей.

80 % родителей считают, что необходимо более терпимое отношение социума (других людей) к проблемам их ребенка. Это может свидетельствовать о ранимости родителей, их повышенной чувствительности по отношению к агрессии со стороны других людей. Часто нетерпимость, агрессивность могут приписываться и членам семьи (например, отцу ребенка, бабушке и т.п.).

Отрицаемые потребности, которые, тем не менее, являются ресурсными, и которые специалист должен учитывать при работе с родителями, в основном касаются конкурирующих нужд. Самые непопулярные высказывания: *медицинская помощь для меня самой/самого; семейное консультирование (проблемы с мужем/женой); социальные учреждения, где мог бы находиться ребенок, чтобы мне иметь возможность работать; эмоциональная поддержка со стороны родственников; индивидуальная психологическая помощь для улучшения моего самочувствия.*

Эти результаты показывают обесценивание родителями собственных потребностей, неготовность и невозможность принять эмоциональную помощь и поддержку. Можно сказать, что родители хотят конкретных рекомендаций, рецептов помощи с соблюдением эмоциональной дистанции со стороны специалистов. О себе родители готовы говорить только с позиции «пользы» для ребенка. Такая позиция приводит к формированию ригидного способа взаимодействия с ребенком, истощающего психические ресурсы родителей. Невозможность нормально удовлетворять собственные потребности, отрезанность от собственных нужд не позволяет создать полноценный контакт с сыном или дочерью.

Тест-опросник родительского отношения (ОРО) ориентирован на выявление родительского отношения у лиц, обращающихся за психологической помощью по вопросам воспитания детей и общения с ними. Родительское отношение понимается как система разнообразных испытываемых к ребенку чувств, поведенческих стереотипов, практикуемых в общении с ним, особенности восприятия и понимания характера и личности ребенка, его поступков.

Опросник включает пять шкал:

- принятие-отвержение,
- кооперация (социальная желательность поведения ребенка),
- симбиоз (отсутствие дистанции между родителем и ребенком),
- авторитарный контроль (авторитарная гиперсоциализация),
- отношение к неудачам ребенка (инфантилизация).

Опросник имеет тестовые нормы и позволяет интерпретировать высокие баллы по шкалам в терминах отвержение, социальная привлекательность, симбиоз, гиперсоциализация и инфантилизация.

Полученные результаты показывают значительное снижение относительно нормативных показателей по всем шкалам, кроме шкалы «Кооперация» (или «Социальная привлекательность»).

Высокие баллы по шкале «*Кооперация*» являются признаком того, что взрослый проявляет большое внимание к интересам ребенка, высоко оценивает его способности, поощряет самостоятельность и инициативу ребенка, старается быть с ним на равных. Родитель доверяет ребенку, старается встать на его точку зрения в спорных вопросах. Это достаточно любопытный и обнадеживающий результат, так как в реальности родитель зачастую имеет дело с особым ребенком, требующим постоянной заботы и больших энергетических затрат. Ребенок в большинстве случаев либо не осознает свои потребности или не может их донести до родителя, либо реализует их авторитарно, через жесткий контроль родителей. Развитие партнерских отношений в таких условиях (когда одновременно видишь в ребенке партнера, личность, но при этом объективно ему требуется уход, внимание и забота) в течение многих лет – трудновыполнимая задача. Несмотря на трудности, с которыми сталкиваются родители, шкала «Кооперация» объективно подтверждает высокую психологическую готовность родителей идти навстречу потребностям ребенка, их желание быть хорошими родителями, стремление к возникновению партнерских отношений с ребенком и мечты о развитии его самостоятельности.

Наибольшее снижение по сравнению с нормой получено по шкале «*Контроль*». Шкала «Контроль», или «Авторитарная гиперсоциализация», отражает форму и направление контроля над поведением ребенка, педагогические способности родителя. Низкие баллы по шкале свидетельствуют о том, что контроль над действиями ребенка с РАС со стороны взрослого вызывает значительные трудности. Наилучшим вариантом оценки педагогических способностей взрослого человека по этой шкале являются средние оценки, от 3 до 5 баллов. В среднем родители детей с аутистическими особенностями набирают от 1 до 5 баллов, то есть часть родителей чувствуют полную потерю контроля над своим ребенком.

Результаты опроса по шкале «*Принятие – отвержение*» показали, что родители детей с аутистическими нарушениями по сравнению со

среднестатистическими данными набирают несколько меньше баллов, но, тем не менее, входят в нормативную выборку. Это позволяет предположить, что уровень принятия родителем ребенка с РАС не сильно отличается от принятия обычного ребенка, хотя родитель осознает, что чаще испытывает по отношению к нему неприятные переживания. По-видимому, воспитание особого ребенка сопровождается таким количеством трудностей, неудач, ситуаций неуспеха, что это вырабатывает у родителя определенный эмоциональный «иммунитет» к тому, что у других родителей вызывает реакции переживания неуспеха.

По шкале «Симбиоз» получены результаты, практически совпадающие со среднестатистическими результатами в баллах, или ниже. При этом объективно воспитание ребенка с РАС зачастую связано с «буквальным симбиозом» в виде заботы, ухода и контроля. Таким образом, можно говорить, что хотя объективно родитель зачастую существует в бытовых «симбиотических» отношениях, связанных с большим количеством физических и эмоциональных затрат, родители ребенка с РАС не чувствуют с ним сильного эмоционального симбиоза. Это связано с тем, что забота о ребенке, который не дает понятную обратную реакцию, «эмоциональную подпитку», становится более привычной, стереотипной и механистичной.

Проведенная корреляция между шкалами опросников показала, что наиболее значимая обратная связь наблюдается между шкалами «Принятие» и «Потребность в неформальной поддержке». То есть, чем больше родитель осознает степень своего неприятия ребенка, тем больше он нуждается в неформальной эмоциональной поддержке со стороны окружающих. Как правило, в реальности все происходит наоборот: специалисты не поддерживают (а в крайних случаях и осуждают) родителей, склонных к отвержению ребенка.

Были получены однозначные положительные корреляции между шкалами «Кооперация» и «Болезнь». При этом есть обратная зависимость между шкалами «Контроль» и «Болезнь». То есть, чем больше родитель оценивает поведение ребенка с позиции его болезни, тем выше его терпимость, и тем меньше родитель готов контролировать поведение ребенка.

Ощущение возможности контроля над ребенком приводит к тому, что его поведение перестает родителем оцениваться как проявление болезни (того, что нельзя изменить). Появляются попытки активно воздействовать на ребенка, а само поведение все чаще расценивается как проявления коммуникативной функции. Умение оценивать поведение ребенка, допускать сомнение в правильности своих действий по отношению к нему способствуют более гибкому и живому общению между родителем и ребенком. Возможность менять поведение ребенка, возврат контроля, интерпретируются родителями как выздоровление. Это способствует тому, что родители начинают удовлетворять не только потребности ребенка, но и свои собственные нужды.

Таким образом, по результатам исследования мы наблюдаем формирование у родителей детей с РАС типичной защитной психологической позиции. С одной стороны, диагноз «аутизм» приводит к сильному эмоциональному шоку, а с другой, – к чувству облегчения, так как у родителя появляется некая социально признаваемая (то есть общая с социумом) реальность и официальное признание потребности в помощи со стороны специалистов и государственных структур. Возможно, осознание болезни ребенка приводит к усилению родительской идентификации (родители часто бросают работу по специальности и «посвящают себя» ребенку), к возрастанию активности, связанной с необходимостью «бороться» за здоровье ребенка. Активность направлена на поиск «хороших» центров и «хорошего» специалиста, вмешательство которого вернет контроль над поведением ребенка. Делегируя контроль специалисту, родитель и сам больше начинает идти навстречу нуждам ребенка. Но если готовность удовлетворять потребности ребенка нарастает, поскольку родитель получает социально приемлемое (в виде диагноза) объяснение особенностей поведения ребенка, то эмоциональный аспект взаимодействия несколько «замораживается», так как ребенок воспринимается ранимым и слабым, не способным вынести фрустрацию и родительские ограничения. Сильные тоска и переживания по поводу болезни ребенка приводят к защитной изоляции от своих болезненных чувств, к изоляции от общества, от своих чувств во взаимоотношениях с ребенком. Личные потребности отрицаются, на смену им приходит высокая активность, ясное мышление и прямолинейность действий, направленных на внешнюю реальность, на взаимодействие со специалистами.

Таким образом, можно наметить два основных направления в работе с родителями детей с РАС. Первое связано с необходимостью возвращения функции контроля родителя над поведением ребенка, а второе – с работой над осознанием и принятием своих чувств по отношению к его болезни.

Взаимодействие родителей и специалистов

Наиболее привычный образ, связанный в нашем обществе с врачами и другими специалистами, – *профессиональное доминирование*. Доминирование по определению включает элементы покровительства и контроля: специалист решает, что «лучше» для клиента, и предоставляет ему не больше информации, чем необходимо для лечения. Родители, чьи представления сформированы этим образом, могут смотреть на врачей и других специалистов с уважением, даже с трепетом, и беспрекословно подчиняться их рекомендациям.

В то же время, вследствие общего возрастания роли потребителя на рынке, доминирование специалистов снижается. Потребительский подход приводит к более специализированным и безличным взаимоотношениям между специалистом и пациентом. Вследствие этого

уменьшается и чувство доверия со стороны клиентов. Интересно, что к учителям родители могут испытывать большее расположение, чем к другим специалистам. Вместе с тем, отношение родителей к учителям может быть окрашено их собственными негативными воспоминаниями о школе. Кроме того, учителя, проводящие с учениками много часов в неделю, могут восприниматься родителями как конкуренты в борьбе за время, внимание, уважение и любовь детей. Родителям может быть неприятен авторитет учителей у их детей в случае, если ценности учителя отличаются от их собственных.

Впервые узнав о проблеме своего ребенка, родители, как правило, испытывают смятение от происходящего и чувство беспомощности. Они не подготовлены к рождению ребенка с нарушениями и поэтому склонны безоговорочно полагаться на советы специалистов, с которыми имеют дело в этот период. Позже, особенно в случаях, когда специалисты оказываются неспособными предоставить адекватную информацию и рекомендации, родители могут подвергнуть сомнению их авторитет. Таким образом, роль специалиста не столько предписывается, сколько достигается; иными словами, чтобы стать специалистом, необходимо успешно пройти соответствующую программу образования и практики.

Важен и такой аспект: специалисты, работающие с особыми детьми и их семьями, *сами выбрали* эту специальность. В отличие от родителей, давших жизнь ребенку с нарушениями, они работают в этой области по своей воле, ради удовлетворения научного интереса, альтруизма, финансовых или иных выгод или же из каких-то иных соображений. Родители, которым приходится иметь дело со своими проблемами 24 часа в сутки, могут испытывать неприязнь к специалистам, посвящающим их проблемам исключительно рабочее время.

Помимо этого, роль специалиста функционально специфична и со временем становится все более специализированной. Родители ожидают от преподавателей экспертных знаний в области педагогики, но не ждут от них *экспертных знаний* в области медицины. Учителя, врачи, психологи, логопеды и другие специалисты, работающие с детьми и их семьями, имеют каждый собственную область знаний. Однако родители не всегда понимают разницу между этими областями и могут не знать, к кому лучше обращаться. Но, кроме того, родителей интересует и ребенок в целом. Они видят в нем не просто ребенка «с нарушениями», но и исполнителя многих ролей – сына, внука, ученика и т.д. Большинство родителей ценят, когда врач интересуется успехами их ребенка в школе, а учитель – его медицинскими проблемами.

Со стороны некоторых специалистов в отношении детей с особенностями и их семей существуют предубеждения. Они могут не испытывать от общения с детьми с особенностями никаких положительных эмоций и склонны стигматизировать людей с нарушениями.

Стигматизация – это отношение к людям с нарушениями, которое имеет следующие характеристики:

- В обществе им отводится особое место (их поощряют к общению, прежде всего, со «своими»).
- Большинство воспринимает их как «худших» по сравнению с собой.
- Их сегрегация рационализируется как проводящаяся «для их же блага».
- Их оценивают на основе принадлежности к определенной категории, а не на основе индивидуальных характеристик.

Большинство специалистов, склонных стигматизировать людей с нарушениями, не сталкивались с такими людьми ни во время учебы, ни в личной жизни. Работая с такими семьями, они могут испытывать неуверенность в себе и чувство безнадежности. Исследования показали, что специалисты могут воспринимать положение семьи более негативно, чем она сама; или недооценивают способность родителей использовать подходящие для их ребенка техники обучения и управления поведением.

В некоторых случаях специалисты рекомендуют переселение ребенка с нарушениями в интернат не потому, что родители не могут с ним справиться, а исключительно из-за *собственного* негативного восприятия этих детей. Такие специалисты могут проецировать свои негативные взгляды на родителей, не зная того, как сами родители воспринимают эту ситуацию.

Тип нарушений у ребенка также может влиять на отношение специалистов к его семье. Например, некоторые специалисты могут относиться к умственной отсталости хуже, чем к физическим нарушениям. Некоторые типы нарушений воспринимаются как более стигматизирующие, чем другие, например, специалисты склонны воспринимать родителей детей с умственной отсталостью более позитивно, чем родителей детей с психическими заболеваниями.

Часто семья изначально считается дисфункциональной и требующей активного вмешательства. Специалисты видят свою задачу в преодолении в семье таких негативных явлений как, например, игнорирование проблем, ошибки в воспитании (чрезмерная опека, неумеренное потакание) и агрессию. Если родители не справляются с трудностями, их неудачи объясняются неспособностью принять ребенка и их собственными неврозами. В некоторых случаях это имеет смысл, но в целом не позволяет адекватно объяснить многие проблемы, с которыми сталкиваются родители особых детей.

В крайних случаях специалисты ошибочно считают, что родители детей с нарушениями сами виноваты во всех своих проблемах, и это побуждает их рассматривать родителя как «второго клиента». Они полагают, что от родителей ожидается безоговорочная готовность к сотрудничеству, согласие со всеми решениями «экспертов». Одним из вариантов доминирующего подхода является клинический подход. Можно выделить следующие составляющие клинического подхода:

1. Разработка диагностической терминологии.
2. Создание диагностического инструментария.
3. Утверждение, что диагностика является объективной.
4. Утверждение, что мнение родителя является субъективным.
5. Воздействие специалиста сосредотачивается на изменении индивида (редко рассматривается альтернативный вариант – модификация норм социальной системы).

Удобство клинического подхода состоит в том, что такая точка зрения дает возможность построения четких схем и концепций. Она позволяет однозначно определить место ребенка по шкале развития и даже измерить способность семьи к адаптации. В результате становится возможным количественное измерение результатов программы помощи. Когда ребенок или семья демонстрируют измеримый прогресс, специалист чувствует, что работает не зря.

Слабая сторона клинического подхода заключается в том, что, помещая пациентов и их семьи в определенные диагностические категории, сторонник клинического подхода теряет ощущение уникальности каждой семьи, теряется также опора на ее собственный ресурс.

В последние годы все больше родителей понимают, что они могут и имеют право подвергать сомнению авторитет профессионалов. Во время лечения и обучения своего ребенка родители знакомятся с другими родителями, делятся с ними своими историями и узнают, что страдают от одних и тех же проблем. Существуют различные организации, объединяющие людей с нарушениями и их родственников, где они узнают о возможности общественной деятельности и о защите своих прав. Доступная информация в Интернете, специализированные издания для родителей детей с особыми нуждами и т.п. знакомят родителей с их правами и обучают стратегиям взаимодействия со специалистами.

Возрастающее осознание родителями собственных прав и приобретение опыта по защите этих прав – важный шаг на пути к установлению истинно *партнерских отношений* между родителями и специалистами. В рамках партнерских отношений возможности родителей в развитии собственного ребенка оказываются в фокусе внимания специалистов и высоко оцениваются. Специалисты пришли к выводу, что семьи, воспитывающие детей с нарушениями в развитии, имеют значительные внутренние ресурсы, и стали изучать, как процесс преодоления трудностей в воспитании ребенка с особенностями связан с внутриличностными и социальными факторами.

Многие профессионалы признают, что, взаимодействуя с родителями, необходимо осознавать, какую моральную и практическую власть они приобретают над ними. Насколько легко родители могут стать жертвой манипуляций со стороны специалистов. Насколько важно специалисту не использовать в своей работе запугивание, кроме разве

что самых крайних проявлений родительской некомпетентности и жестокости. Если специалист в чем-то не согласен с родителями, он имеет право попытаться убедить их принять иную точку зрения, описывая ребенка, помогая родителям по-новому взглянуть на него и его будущее.

Таким образом, чтобы работа специалиста была по-настоящему эффективной, он должен научиться вставать на точку зрения родителей. Специалист должен насколько возможно понимать, чего хотят и в чем нуждаются сами члены семьи, и принимать то, что называется социально-системным подходом, рассматривающим ребенка как часть семейной системы, состоящей из нескольких взаимодействующих индивидов, и социальной системы, в которой взаимодействуют индивиды, семьи и социальные институты. От профессионалов ждут активного вмешательства, умения модифицировать поведение ребенка в сочетании с эмоциональным его принятием. Возрастает потребность в специальной информации, которая должна определенным и конкретным образом отвечать на вопросы «Что делать родителю, если его ребенок...?». С одной стороны, получение знаний и умений справляться с дезадаптивными проявлениями в поведении ребенка, начальная его социализация, приводят к первым шагам на пути «выздоровления». Однако достигнутые результаты («У моего ребенка хорошая динамика», «Он теперь может то-то и то-то») затем теряют свою актуальность, а внутренняя тревога и страх перед будущим, депрессивные переживания возвращаются. Существует даже понятие «парадоксальная депрессия», она возникает у родителей при первых позитивных изменениях в динамике развития ребенка, когда они начинают осознавать всю глубину и тяжесть нарушений при РАС.

Специалисту очень важно учитывать эмоциональную боль родителей, уважать их психологические защиты, но при этом стараться не скатиться только в готовые рекомендации и рецепты, которые родители активно запрашивают. На начальном этапе рекомендации, конечно, просто необходимы, специалист фактически берет на себя все вопросы, входящие в область родительских компетенций. Но при этом профессионалу приходится также выполнять материнские функции и по отношению к родителям. Признать и постепенно называть собственные нужды родителей, которые они имеют, но игнорируют. Родителям необходимо объяснять, что те симптомы, которые они испытывают, – это естественный и временный ответ организма на травмирующее событие, что переживаемое ими действительно тяжело и страшно, и они абсолютно правильно реагируют на него возбуждением, страхом, что так срабатывают механизмы психологической защиты. Важно собирать все фрагменты повседневной жизни семьи ребенка с РАС, активно привлекая к этому родителей, обсуждать с ними поведение ребенка, воздерживаться от активного вмешательства, даже если специалист не

согласен с действиями родителей. Выдерживая патологические формы поведения ребенка с РАС, специалист должен уметь эффективно работать и при этом эмоционально принимать ребенка. Правильное взаимодействие специалиста с ребенком послужит моделью для родителя. Одной из важнейших задач является постепенная выработка у родителя собственной позиции по отношению к ребенку, к осознанию и проживанию аффективно заряженных осознанных и динамически развивающихся отношений. Кроме того, профессионалам следует помнить о том, что амбивалентные межличностные отношения могут быть признаком нормы, а не патологии. «Выискивание» патологии в амбивалентности чувств родителей по отношению к ребенку или к специалисту лишь сделает невыносимым чувство вины родителей, приведет к взаимным обвинениям и способно значительно ухудшить адаптацию родителей к ситуации болезни ребенка. Специалист должен постепенно уходить в тень, снижать уровень авторитарности и контроля, который так актуален на первых этапах работы, давая возможность родителю самому выработать свои *уникальные* способы взаимодействия с ребенком, что позволит взять чувство ответственности за развитие своего ребенка на себя. Кроме того, специалисту необходимо понимать, что хроническая скорбь – это нормальная реакция родителя на появление ребенка с нарушениями, и в таком понимании состояния матери или отца больше глубины, чем в упрощенном представлении о принятии/отвержении. Родитель, продолжающий испытывать скорбь по поводу нарушений у ребенка, вполне может оставаться заботливым и компетентным.

Хорошие отношения специалистов и родителей являются существенным элементом помощи семье, и важно, чтобы работающие с семьями специалисты имели понимание, время и умения, необходимые для работы в партнерстве. Изучение реакций родителей на заболевание ребенка, их способы адаптации к длительному стрессу, нахождение факторов, влияющих на переживания родителей, будет способствовать построению адекватного и продуктивного контакта между семьей и специалистом, что позволит повысить эффективность коррекционно-развивающей работы с ребенком. Понимание индивидуальных особенностей взаимоотношений родителей и ребенка позволяет специалисту, с одной стороны, корректировать дезадаптирующие ребенка неэффективные способы взаимодействия в семье, а с другой стороны, – найти сильные ресурсные зоны семьи, на которые можно опереться в своей работе.

Глава 2

Этика поведения специалистов

Продуктивное общение невозможно без соблюдения этических норм. Если специалист при взаимодействии с родителями и ребенком не задумывается о том, насколько его поведение по отношению к ним этично, он не только не сумеет установить партнерские отношения с семьей, но и может еще больше травмировать людей, обратившихся к нему за помощью.

Весной 2017 г. в социальных сетях было размещено обращение специалиста Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ к родителям детей, имеющих аутистические нарушения.

Уважаемые родители!

Мы, специалисты, работающие с детьми с нетипичным развитием, стремимся к установлению с вами дружеских и партнерских отношений. Мы понимаем, что вы попали в не самую простую жизненную ситуацию, и знаем, что нередко слова или действия специалистов, с которыми вы сталкиваетесь, могут причинить боль, обидеть или расстроить вас. Как правило, люди поступают таким образом не специально. Скорее, они просто не задумываются о том, что их слова могут ранить.

Мы хотим, чтобы все те, кто так или иначе сталкивается в своей работе с семьей ребенка, имеющего особенности развития, правильно общались с его близкими. С этой целью мы собираемся разработать свод этических правил, которые помогут специалистам этому научиться.

Для этого нам необходима ваша помощь. Только вы знаете, что именно в действиях других людей расстраивает или сердит вас. Поделитесь этим знанием с нами, а мы сделаем все возможное, чтобы подобные ситуации возникали как можно реже.

Мы благодарны за то, что вы согласились принять участие в нашей работе, хотя, вероятно, некоторые воспоминания для вас будут не слишком приятны.

- Приведите, пожалуйста, высказывания специалистов (врачей, психологов, дефектологов, учителей и др.), которые вас расстроили, обидели или рассердили.*
- Напишите, пожалуйста, какие слова были бы для вас менее болезненными.*
- Опишите, пожалуйста, ситуации, в которых поведение специалистов, призванных оказывать помощь вашему ребенку, было неэтичным с вашей точки зрения.*
- Может быть, вы хотите еще что-то добавить или прокомментировать...*

*С уважением,
Наталья Георгиевна Манелис,
методист ФРЦ по организации комплексного сопровождения
детей с РАС.*

В течение нескольких дней было получено более 50-ти ответов, причем нередко люди благодарили за проводимый опрос. Это подтвердило мнение, что проблема действительно существует, она актуальна для родителей, а специалистам необходимо предпринимать шаги, чтобы изменить ситуацию.

Результаты опроса

Отвечая на поставленные вопросы, многие родители писали о том, что их ранят слова относительно будущего их сына или дочери, безапелляционно высказываемые людьми, к которым они обратились за помощью:

«С этим ребенком все понятно: как бы вы ни старались, он уже не будет полноценным, рожайте второго».

*«Ваши мальчик **никогда** не выйдет в норму».*

«Он никогда не будет...», – и следует перечень. Или: «не будет нормальный, не в порядке с головой, очень странный».

«Он не умеет... – дальше перечень, – хотя уже давно должен...».

«Ваше будущее – интернат. Мой сын уже в три года читал, а ваш...».

«“Аутизм не лечится!”», – слышала, увы, от многих. Безапелляционным тоном и с таким выражением, чтоб я поняла: мечтать о том, чтобы вернуть ребенку психическое здоровье, – чуть ли не преступление».

Очень часто, судя по полученным ответам, специалисты считают своим долгом сообщить родителям, что те слишком поздно обратились за помощью:

«...Ну что-то в таком роде: “Почему вы раньше не пришли? У вас такие серьезные проблемы, а вы до сих пор не лечились или ничего не делали!” – Любой матери скажи так, даже если ребенок нормативный, думаю, она расстроится или разозлится».

- 1. «“Где вы были?”. – Ненавижу этот вопрос. Хочется по голове треснуть. Я везде был, все, что мог, сделал. Мы не сидели, сложа руки. То, что вы видите навскидку, не свидетельствует о том, что мы бездействовали».*
- 2. «“Запущенный ребенок”. До того как родился сын, я даже слова аутизм не знал. У меня первая жизнь с ребёнком-аутистом. Не надо навешивать ярлыки. Потому что, если бы вы видели его полгода назад! Тогда все гораздо было хуже. А теперь у нас прогресс».*

«В три года, ещё до постановки диагноза «детский аутизм», врач озвучила мне, что я очень поздно обратилась, и моему ребёнку светит только школа для умственно отсталых».

«Больше надо с ребёнком заниматься. Вы вообще занимаетесь с ребёнком?»

«Ну, это сейчас он маленький. Но ведь он растёт, будет ему 4, 5, 6 лет! Что вы будете с ним делать тогда?» – слова тренера по иппотерапии, который, видя меня первый раз, вдруг решил, что я ничего правильного для ребёнка не делаю».

Родителей обижают некоторые слова и манера общения:

«Врачебные лишие ребёнок-инвалид, психическое расстройство, необучаемый звучат порой как оскорбления».

«...Когда говорят, что ребёнок умственно отсталый».

«...Навязывания своих стереотипов относительно нашего ребёнка. Обобщение детей с особенностями развития типа: «они все такие, они безнадежные, недоразвитые, умственно отсталые, больные». Будто наши дети – не отдельные личности. А просто предмет (неодушевленный)».

«“Ну-у-у-у, всё с ним понятно”, – ребёнок не смог продемонстрировать навыки, которые тестировал специалист».

«“Даже меня раздражает его поведение, что вы хотите от людей непосвященных”. – Специалист, работающий с ребёнком, пытался дать понять, что его поведение невыносимо даже для него, очень толерантного человека».

«Невероятно тяжела тема инвалидности. Это очень болезненный вопрос, к которому надо готовить постепенно. Я бы хотела, чтобы к этому мягко и умело подводили, акцентируя на том, что это неплохая финансовая поддержка. В моем, например, случае это был ослепительный удар. Мы собирались устроиться в спецсадик, а мне с места в карьер: “И че вы инвалидность не оформляете?”. – Очередное па в объяснении, какое место мы теперь занимаем в обществе».

«Болезненными были не слова, а скорее, менторский тон. Многие специалисты общаются с родителями свысока. В то время как грамотный родитель много читает, в курсе разных методик и хочет видеть объективные преимущества той или иной методики».

«Иногда самые безобидные слова могут ранить, когда их произносят многозначительным тоном».

«Часто случается, что одна и та же фраза, сказанная разным тоном, может оказать противоположное влияние. Так что дело не только в словах, но и в способе их произнесения».

Некоторые ситуации, описанные родителями, вообще не нуждаются в комментариях. Возникает только один вопрос: «Что вы делаете? Зачем?»:

«Записывала сына на массаж ног по направлению ортопеда. Попросила записать к спокойному и терпеливому специалисту, т.к. сын (7 лет, аутизм, вербальный) может во время массажа петь, болтать, смеяться. Сказала, что аутизм. Врач! Невролог! Зав. отделением!-спросила с брезгливостью: “А он не ударит массажиста?”».

Я спокойно ответила, что нет. На руках у меня был мой второй, полугодовалый, и перед уходом она меня добила: “А второй-то хоть нормальный?”».

Было больно. Диагноз поставили недавно – не научилась еще отбиваться...

Была еще одна ситуация на приеме у психиатра, когда врач прокомментировал попытку моего ребенка обнять меня примерно так: “Не думайте, что это любовь, это просто его потребность в контакте, как у всех живых существ”. Зачем было сообщать мне, маме ребенка, такую жестокую точку зрения, – для меня осталось загадкой. И это, конечно, было очень неприятно и совершенно излишне, потому что звучало как намек на неполноценность личности моего ребенка, его неполноценность по сравнению с остальными людьми, неспособность любить родных. Во всем остальном специалист вел себя корректно».

«Во время консультации 10, а то и 15 раз специалист-психолог, не уставая, озвучивал диагноз моего ребенка. Со слов психолога-педагога: “Но, вы понимаете, что у вашего ребенка аутизм!.. Вам с аутизмом жить всю жизнь... Аутизм... аутизм..., аутизм...”. Придя к специалисту, я уже знала, что у моего ребенка аутизм. Диагноз я «поставила» сыну сама, как только поняла, что он стал «ухудшаться». Это произошло около его полутора лет, к 2–2,5 годам ко мне пришло смирение, и я практически перестала обращать внимание на слова других людей. Я «замечала» только адекватные слова, которые могли бы мне помочь «вытащить» своего ребенка. Я пришла за помощью, так как на тот момент я не знала, на что важно обратить внимание при таком состоянии ребенка».

«Самое ужасное впечатление произвела на меня врач, делавшая ЭЭГ моему 2-летнему ребенку. На всю жизнь запомнила я ее фразу: “Вы привели **такого** ребенка, и что, хотите услышать, что он нормальный?!”. Добавлю, что про аутизм я тогда еще не знала. Стояла, как оглушенная, а врач, видимо, вошла в раж и орала на меня, уже не стесняясь: “Вы что, к психиатру не ходили? Ходили? И что? Ха! Нормальный! У него аутизм!”. Люди, ожидающие в приемной, все слышали. Никакой этики, ни сочувствия, ни просто понимания ситуации...».

«Однажды очень обидело, когда заведующая нашей детской поликлиникой при подписании нашей школьной медицинской карты, только лишь увидев моего ребенка, входящего в кабинет, сказала: “Ребенок с патологией? Я это сразу увидела”. Никакой необходимости в этой ин-

формации не было, мы приходили по совершенно другому вопросу, для чего было давать мне понять, что патология моего ребенка видна просто по его внешнему виду? Это было больно слышать».

Как все люди, родители детей с РАС болезненно воспринимают слова о том, что их ребенок не может находиться вместе со сверстниками:

«Психолог из детского сада сказала: “Ну вы же понимаете, что его нельзя к детям, это опасно: ходите в другие места”».

«Воспитатели детского сада открыто говорили, в глаза: “Ваш ребёнок покалечит всех, мы не хотим за него сидеть. Ваш ребёнок обижает всех детей и нас. Вы понимаете, что мы не в силах с ним справиться”».

«Психолог говорила: “Вы понимаете, что его нельзя в сад к нашим детям?”».

*«Воспитатели всех детей называли **наши дети**, а его просто Мирослав, ваш Мирослав».*

Родители совершенно справедливо считают, что недопустимо в присутствии других людей рассказывать о неудачах ребёнка, говорить о его диагнозе и просто сравнивать с другими детьми:

«При групповом обсуждении нескольких детей специалист подчеркивает своё особое расположение к одному или нескольким из детей (про остальных либо ничего, либо без эмоций)».

«Специалист подчеркивает своё доброе отношение к моему ребенку и приводит в пример другого ребенка, который ему меньше нравится: “Ваш Васенька такой спокойный, не то что Петька!”».

«Специалист говорит: “Прогресса почти нет, особенно по сравнению с другими детьми”».

«Ребенку было 2,5 года, я замечала, что она не такая как здоровые дети. Мы проверяли зрение, слух, и нам говорили: ждите до 5–6 лет, это такой характер у ребенка. Мы пришли на занятия ритмикой, и мне педагог через 10 примерно минут при родителях сказала: “Я отказываюсь заниматься с вашим ребенком даже за деньги, вы знаете, что у нее ЗПР?”. Родители окружили меня и стали задавать вопросы: занимаюсь ли я с ребенком, рисую ли, леплю и т.п. Я не могла вставить слово. Мы ушли молча, и до сих пор (уже прошло 3 года) я вспоминаю этот случай и этого педагога. Были моменты, когда мне хотелось прийти и поговорить с директором этой школы о том, что это неэтично, – при всех родителях ставить диагноз ребенку».

Уважительное отношение необходимо не только взрослым, но и детям:

«Тестирования и осмотр комиссией. Сидят несколько специалистов, атмосфера напряженная. Ребенок зажимается и не делает, что умеет, максимально закрывается. Я не понимаю, почему люди, профессионально работающие с детьми, не дают себе труда подумать, что чувствует ребенок».

«Обсуждения ребенка проводятся так, будто ребенок – это кукла, которая ничего не слышит и не понимает. В третьем лице и в крайне обидной форме Например: “Это сколько ж тебе лет, что ты так разговариваешь?”».

«Меня возмущают и расстраивают специалисты, которым описываешь ситуацию, а они не верят. Например, я говорю, что обсуждать ребенка нужно в его отсутствие, т.к. он понимает, что мы обсуждаем, и начинает нервничать. А они: “Да нет. Он просто вами манипулирует”. Перевод: “С чего вы взяли, что он у вас способен понимать такую сложную речь”. В итоге, как обычно на приеме, плачь и обида на маму за то, что она говорит, что он какой-то не такой».

«С особенным ребенком часто чувствуешь себя отбросом общества. А специалисты вместо помощи словно выбирают, в какой именно мусорный бак тебя засунуть, как при сортировке отходов. Часто у меня возникало чувство вины и неловкости. На комиссии в ПМПК я видела, как Дина напряжена, парализована, не может отвечать и делать хоть что-то в этой дурацкой тишине, под прицелом глаз. То же и в частной встрече с логопедом: ненавистная мне звенящая тишина в ожидании правильного ответа на тест. Бедная девочка описалась 2 раза, чего с ней давно не было. “У нее энурез, лечите”. – Это сказала опытный логопед».

«Подход к обучению таких детей в школе, детском саду оскорбляет, будто вина на ребенке, а их душевные и профессиональные качества не важны».

«Мы были на приеме у психолога, она должна была оценить мою дочь и выдать свои рекомендации. Я ей рассказала, что она реагирует лишь на эмоциональную речь, что для выполнения заданий ее нужно заинтересовать. Но психолог абсолютно бесцветным голосом предложила ей выполнить ряд заданий. Ребенок речь проигнорировала. В заключении этого специалиста было лишь про ее неконтактность и неспособность выполнять простые задания. Хотя дочь многое могла бы и выполнить. Не могу сказать, что подобные ситуации неэтичны. Просто хочется, чтобы специалисты слушали родителей. И чтобы позитивные изменения в поведении ребенка все же учитывались. Я за трезвый взгляд на проблему, но индивидуальный подход и оценка нужны. Мне и так очень сложно позитивно смотреть на мир. Хочется, чтобы за рядом очевидных проблем с поведением, за задержкой речи, за отставанием года на два от сверстников были видны и услышаны маленькие победы».

Родители очень конкретно описывают слова, которые не только не причиняют боль, но и становятся поддержкой, и вселяют надежду:

«Аутизм – это не приговор, вы всему сможете его научить!».

«Ваш ребенок действительно имеет особенности, вместе с тем такие дети успешно интегрируются в общество и приобретают профессии. Давайте вместе разработаем план мероприятий для этого...».

«Нужно учитывать, что ваш ребенок имеет особенности. Мы бы рады вам помочь, но наш персонал не умеет работать с особыми детьми. Давайте вместе подумаем, что можно сделать».

«У вашей дочки есть трудности с... (конкретно с чем). Ваш ребенок показывает недостаточно удовлетворительные результаты при выполнении... (заданий конкретно какого типа), как вы считаете, с чем это может быть связано? Ваша дочь недостаточно хорошо отвечает при проверке домашнего задания. Как она занимается дома?».

«Давайте попробуем новый метод работы, который, возможно, даст лучший результат».

«Будем заниматься, надо улучшить навык... (следует название или перечень). Без обобщений – конкретика. Конкретика действий, план».

Родители также писали о том, что:

«Необходимы советы врачей, психологов, дефектологов: список литературы, который следует прочесть родителям после постановки диагноза или предположения; информация о занятиях и развивающей среде».

«Очень важна психологическая поддержка родителей и обязательное включение в процесс занятий с ребенком, важны открытые уроки, фиксирование результатов в начале занятий и в конце (периодически, может, раз в квартал). Нужно постоянно поддерживать и поощрять родителей – поделками, открытками. Важно, самое главное, чтобы специалисты общались с родителями детей с инвалидностью, хотя бы так же как они общаются с родителями обычных детей, ведь каждый раз я вижу натянутую улыбку и слышу в голосе специалистов либо снисхождение, либо сожаление, и очень часто со мной говорят как с моим ребенком, как будто это у меня нарушения интеллекта. и пр. ... Зачастую считается, что родители с особенными детьми ниже уровня других людей или неадекватны, или носят «розовые очки», что невероятно угнетает и вызывает – увы – не самые хорошие эмоции и ответы».

«Нужно развивать систему психологической помощи родителям детей с аутизмом – помогать принять диагноз, простроить маршрут помощи, создавать поддерживающие группы».

«Нам нужно больше веры, надежды и планомерной работы с нашими детьми, несмотря на откаты в развитии, которые иногда случаются!».

«Для каждого ребенка свой профессиональный подход. Что ребенок ребенку рознь – это факт, но каждый ребенок и родитель ждет помощи, такой, чтобы, уходя от специалиста, родитель мог поверить, что он сможет справиться с существующими трудностями. Следует больше работать с родителями, а дети сами почувствуют настроение мамы, и их состояние улучшится».

«Мне бы хотелось, чтобы со мной общались, как с любым другим родителем обычного ребенка. У условно нормальных детей тоже есть проблемы. Просто наши проблемы другие. Мы обращаемся за помощью, чтобы решить проблему, а не чтобы получить сочувствие или нравотушения. Мне не нужно никакого особого отношения. Как раз особое отношение раздражает и обижает».

«Любому специалисту нужно не забывать, что никто не любит ребенка больше, чем родитель, и интересы ребенка представляет родитель. Родитель – помощник специалиста, а не враг. Если родитель пытается как можно дольше занять ребенка в центре, в саду, в школе, – это не означает, что он пытается от него избавиться на это время».

*«У меня одно пожелание, причем ко всем без исключения специалистам (медработникам, психологам и психиатрам, логопедам, всевозможным тренерам): **будьте людьми!** Не говорите того, чего не хотели бы услышать сами. Это не значит, что нужно замалчивать правду. Но ведь об одной и той же вещи сказать можно по-разному. И не нужно относиться к нам снисходительно, не знаю, кого как, а лично меня это очень раздражает. В снисхождении не нуждаюсь, а вот об уважительном отношении к человеческому достоинству моему и ребенка напоминать иногда приходится. Побольше искренности и доброты! Всего вам доброго, и спасибо за этот опрос!».*

Судя по ответам, специалисты далеко не всегда придерживаются этических норм при общении с родителями, обратившимися к ним за помощью. Для того чтобы изменить ситуацию, необходимо:

- Создать свод этических правил поведения специалистов.
- Учить студентов медицинских, педагогических, психологических ВУЗов этическим нормам.
- Ввести курсы по этике в программы повышения квалификации.
- Инструктировать специалистов при приеме на работу.
- Следить за соблюдением этических норм всеми сотрудниками учреждений.

Ниже приводится вариант перечня правил общения с родителями, который, безусловно, должен быть дополнен с учетом опыта специалистов и специфики учреждения.

Этично	Не этично
В разговоре с родителями называть ребенка по имени	Говорить: «ваш ребенок»
Обращаться к родителям по имени и отчеству или по имени, предварительно попросив разрешения	Обращаться: «мамочка»

Этично	Не этично
Обсуждать проблемы ребенка только с родителями	Обсуждать проблемы ребенка в присутствии других людей
Использовать выражения: ментальные проблемы; недостаточный уровень интеллектуального развития	Употреблять термин «умственно отсталый»
Если требуется сравнение с детьми без проблем в развитии, использовать выражения: дети с типичным развитием; при типичном развитии обычно дети...	Употреблять слова «здоровые, нормальные дети»
Использовать выражения: нетипичное развитие, особый ребенок, ребенок с особенностями развития	Использовать выражение «больные, ненормальные дети»
Если ребенок маленький, сказать: «Как хорошо, что вы так рано заметили проблемы и обратились за помощью» Если ребенок большой, вообще не касаться этой темы	Говорить: «Вы очень поздно обратились»; «Где вы были раньше?» и т.п.
Если ребенок на приеме не демонстрирует тот или иной навык, а родители утверждают, что дома он это может сделать, следует сказать: «По-видимому, у Пети нет генерализации этого навыка. Он может это сделать только в определенном месте и с некоторыми людьми. В таком случае наша задача добиться генерализации навыка»	Говорить: «Нет, он не может этого сделать, вы же видите, он не выполняет инструкцию»
Употреблять слово «пока» «Ваня пока не может...», «Пока у Левы не получается...»	Просто констатировать отсутствие навыка
Если ребенок по каким-то причинам не может заниматься в конкретной группе, сказать: «Эта группа не подходит для Пети»	Говорить: «Петя не подходит для этой группы»
Если групповые занятия на данном этапе развития невозможны, следует сказать: «Те навыки, которым необходимо обучать в первую очередь, проще и эффективнее формировать на индивидуальных занятиях»	Говорить: «О групповых занятиях не может быть и речи, он не потянет группу, он будет другим мешать»

Этично	Не этично
<p>После каждого занятия обязательно подвести итог и отметить результат: «Сегодня мы учились складывать пазл из 2-х частей. Миша может это сделать самостоятельно. Он научился с минимальной подсказкой показывать части тела. Мы начали учиться сортировать предметы по цвету, пока это получается с помощью»</p>	<p>Указывать только на недостатки</p>
<p>Если не удастся сформировать какой-то навык, сказать: «Пока у меня не получается научить Аню решать примеры. Я подумаю, посоветуюсь с коллегами и попробую другие способы»</p>	<p>Говорить: «Она никак не научится решать примеры, бьемся, бьемся и ни с места»</p>
<p>Если приходится обсуждать проблему получения инвалидности при том, что родители не слишком хотят это делать, сказать: «Вы можете не оформлять инвалидность, но она даёт вам ряд финансовых преимуществ. Если будет прогресс, инвалидность снимут»</p>	<p>Говорить: «Почему вы до сих пор не оформили инвалидность? Все оформляют»</p>

Глава 3

Работа с родителями в формате детско-родительской группы

Основная задача при работе с детьми с РАС – это формирование новых навыков и устранение нежелательных форм поведения. Такая работа может проводиться как в индивидуальном, так и в групповом режиме. Часть задач, которые ставит перед собой специалист, может быть решена только при обучении в группе. К таким задачам можно отнести формирование навыков взаимодействия со сверстниками (например, игра или другая совместная деятельность), усвоение норм и правил, которые приняты в группе (умение ждать свою очередь, здороваться при встрече и пр.).

Особый формат групповой работы – детско-родительская группа, участие в которой принимают дети вместе с родителями.

Занятия в такой группе, прежде всего, дают возможность родителям самим овладеть способами обучения ребенка новым навыкам. Это необходимо, во-первых, для того чтобы приобретенный навык использовался ребенком в повседневной жизни, иначе говоря, для того чтобы произошла генерализация навыка.

Во-вторых, умения, полученные родителями, позволяют им обучать своего ребенка другим навыкам, которые по разным причинам невозможно сформировать в ходе занятий. Кроме того, взрослые овладевают методами, направленными на устранение нежелательных форм поведения, которые они также могут использовать самостоятельно.

Помимо этого, занятия в детско-родительской группе могут помочь родителям научиться получать удовольствие от общения со своим ребенком, избавиться от чувства стыда за него, помочь расстаться с ролью беспомощного наблюдателя. Работа в группе позволяет родителям почувствовать, что они не одиноки в решении своих проблем, и несмотря на то, что в семье растет ребенок с тяжелыми нарушениями, от жизни можно получать удовольствие.

Важным аспектом работы является также привлечение к сотрудничеству членов семьи, отстраняющихся от проблем, что приводит к ее сплочению.

Занятия в детско-родительской группе дают возможность родителям:

- получать поддержку от специалистов и других родителей;
- наблюдать поведение других родителей и других детей;
- делиться своим опытом и узнавать об опыте других родителей.

Групповое занятие с участием нескольких детей и нескольких родителей позволяет ставить задачи, которые невозможно решить при других формах работы. К таким задачам можно отнести:

- обучение детей и родителей навыкам коммуникации и социального взаимодействия (при обучении общению необходимы разные партнеры для коммуникации и среда для общения);
- преодоление социальной изоляции семей, воспитывающих детей с РАС, создание условий для социализации семей (включение в работу всех ее членов, в том числе бабушек, дедушек, братьев и сестер).

Кроме того, участник группового занятия получает внимание и поддержку от множества людей. Таким образом расширяется спектр интересов как ребенка, так и родителя, а значит, усиливается сотрудничество и мотивация к дальнейшей работе.

В то же время проведение такого рода групповых занятий сопряжено с целым рядом трудностей, а именно:

- специалисту необходимо научиться распределять внимание сразу между большим количеством участников – детей и родителей, наблюдать за их поведением и своевременно реагировать на поведение каждого из них. Следовательно, для ведения групповых занятий требуется специальная подготовка; более эффективно проведение группового занятия двумя специалистами;
- трудно организовать сбор данных;
- трудно, а порой и невозможно, следовать плану, конспекту занятия, поскольку ситуация группового занятия имитирует естественную среду, следовательно, предполагает неопределенность, смену хода всего занятия (например, во время упражнения в кругу один ребенок вырывается и кричит; и в этот момент невозможно вести занятие так, как оно запланировано, и необходимо организовать поведение всех остальных, чтобы никому не доставить неудобств).

Любая программа помощи ребенку с нарушениями развития может принести пользу лишь тогда, когда она с самого начала основана на непосредственном общении родителей и специалистов. Только таким образом можно ориентироваться на потребности и меняющиеся приоритеты ребёнка и всей семьи.

Как известно, общение предполагает, по меньшей мере, двух участников, один из которых говорит, а другой слушает. Для того чтобы общение стало продуктивным, необходимо, чтобы оба участника использовали один и тот же «язык» для расшифровки сообщений, которые передают и получают в процессе общения. Это чрезвычайно важно при взаимодействии родителей и специалистов. Недопонимание между ними наносит вред всей программе помощи ребенку.

Порой родителям не очень понятны формулировки, которые специалисты используют во время консультаций, бесед, групповых встреч. Для того чтобы речь специалиста была родителям понятна, он должен говорить на простом, доступном им языке, избегая специальной терминологии, подстраивая свою речь под особенности родителей, учиты-

вая их эмоциональное состояние, религиозную принадлежность и пр. Следует учитывать, с кем именно проходит общение: с мамой, папой, бабушкой, дедушкой. Единый и понятный всем участникам общения язык – необходимое условие, для того чтобы установить партнерские отношения между родителями и специалистами.

Партнерские отношения предполагают наличие общих целей, договоренность о совместной работе для их достижения, взаимоуважение и принятие каждым из партнеров ответственности за свои действия. Партнерские отношения невозможны без признания ценности партнера и его мнения, без умения вести диалог и договариваться. Они предполагают общение на равных, – такое взаимодействие специалистов и родителей, при котором ни одна сторона не имеет права указывать и контролировать.

Гарантом взаимопонимания с родителями являются:

- доброжелательное отношение к ребенку и родителям,
- установка специалиста на работу с родителями как с единомышленниками.

И хотя характер общения зависит, прежде всего, от личностных качеств участников, все же можно выделить ряд причин, обуславливающих трудности при общении между специалистами и родителями:

- жесткие ожидания специалиста по отношению к родителям, оценивание их, директивная позиция, излишняя эмоциональность в ответ на их слова и действия, приписывание родителям своих представлений и ожиданий затрудняют общение и не дадут возможности установить партнерские отношения;
- как правило, специалист оценивает уровень развития ребенка и возможный прогноз более объективно по сравнению с представлениями и ожиданиями родителей, которым трудно принять тот факт, что их ребенок, например, будет нуждаться в помощи всю жизнь или никогда не сможет учиться в ВУЗе. Если специалист этого не учитывает, считая, что и он, и родители видят ситуацию одинаково, он может допустить ряд ошибок, которые серьезно осложнят взаимодействие;
- специалист нередко ожидает от родителей беспрекословного выполнения его рекомендаций, считая, что они могут и должны понимать и принимать его объяснения, и т.д. Если этого не происходит, то возникает чувство раздражения, а причина недостаточного эффекта от работы видится исключительно в неправильном поведении родителей;
- иногда родители, особенно в начале курса, не бывают уверены в том, что полученные рекомендации приведут к желаемому результату, им может не нравиться директивная позиция специалистов. Во время общения следует чаще использовать выражения «я бы вам посоветовал», «давайте попробуем», «мне кажется» и т.п. Специалист должен открыто признавать свои ошибки, всегда обосновывать и объяснять, почему следует действовать именно так, а не иначе.

Рекомендуется использовать технику активного слушания, которая дает возможность лучше понять собеседника и наладить с ним эффективное взаимодействие.

Прежде чем выдвигать требования, специалист должен продемонстрировать родителям успехи ребенка. О серьезных проблемах своих детей родители знают лучше всех. Случается, что бездумно добавляя новую негативную информацию, специалист укрепляет родителей во мнении, что ситуация безнадежна. Следует акцентировать внимание не на проблемах, а на достижениях. Специалист, заметив прогресс у ребенка, немедленно должен сообщить об этом родителям. Например, вместо того чтобы сказать: «Сегодня ваш ребенок целый час кричал», можно сказать: «Саша сегодня 2 раза просил карточкой мяч и один раз просил пить». На первый взгляд эти сведения кажутся несущественными, но они имеют большое значение в работе с родителями, которые начинают воспринимать специалиста как человека, для которого их ребенок является неповторимым.

Любому человеку, чтобы предпринять новые усилия, начать действовать, нужна надежда, то есть предвидение успеха и вера в свои силы. Если внимание педагога сосредоточено на положительных сторонах ребенка, у родителя появляется возможность его увидеть и понять. Кроме того, родители, подавленные мыслями об ограниченных возможностях ребенка, могут впервые получить от компетентного человека информацию о его достоинствах, предпочтениях и возможностях. В этом случае родители начнут доверять специалисту. Только лишь успех ребенка убедит их в том, что сотрудничество и следование рекомендациям педагога может дать результаты.

Некоторые родители на первых занятиях не способны воспринимать объяснения педагога. Приведем слова одной мамы: *«Не говорите мне все время, что надо делать с ребенком, а покажите мне, что делать, и помогите понять все самой»*. В подобных ситуациях сначала с ребенком работает педагог, а маму просят только фиксировать весь ход занятия.

Первоначально от родителей требуется лишь копировать действия специалиста и их последовательность, иногда перенимая его поведение, интонацию и т.д. Через какое-то время специалист просит показать, как делали дома то или иное упражнение, что получилось, и что не получилось, в последнем случае определяя (для себя) причину неудачи матери и изменяя характер или вид задания.

Некоторым родителям трудно вступать в контакт, они ведут себя пассивно и не проявляют активного желания принимать участие в занятиях. С такими родителями целесообразно строить взаимодействие через электронную переписку, письменное объяснение и видеозаписи, что может стать на первых порах более эффективным способом общения. Видеозаписи облегчают общение родителей со специалистами, а

также взаимодействие специалистов между собой. Кроме того, видеозапись позволяет родителям посмотреть на своего ребенка со стороны, увидеть, например, что он гораздо самостоятельнее, чем они думали, или правильно определить, в чем его трудности.

В случае если оба родителя не могут присутствовать на занятии, видеозапись дает возможность дома видеть то, что он делал, узнать об изменениях программы. Обсуждение видеозаписи помогает родителям определить, что им непонятно, или с чем они не согласны, и вместе сформулировать вопросы. Отдельные фрагменты видеозаписи могут помочь родителям что-то вспомнить, например, как выполнять какие-то отдельные приемы или упражнения, или понять, какие шаги необходимы для приобретения ребенком определенного навыка. Видеозапись также поможет родителям научиться отдельным приемам правильной поддержки или стимуляции ребенка каким-то упражнением.

Отношения родителей и специалистов, как и любые другие, требуют времени для развития. Когда люди встречаются впервые, они чувствуют неуверенность и определенный дискомфорт. Это особенно проявляется в описываемой ситуации, когда родители так уязвимы и нуждаются в помощи специалиста, который воспринимается как очень авторитетная фигура. Необходимость продуктивного общения требует, чтобы начальная напряженность была преодолена. Обе стороны: и специалист, и родитель, должны чувствовать себя комфортно, чтобы работать вместе. Родители, обращающиеся за помощью, обычно очень ранимы. Их проблемы трудны сами по себе, кроме того они не знают, как общаться с ребенком, они не уверены в своих силах. Поэтому чем быстрее и теснее устанавливаются отношения между родителями и специалистом, тем эффективнее будет помощь.

Вместе с тем педагог не должен забывать о том, что родитель является его клиентом, т.е. человеком, который, оказавшись в трудной жизненной ситуации, обратился за профессиональной помощью. Именно специалист – тот человек, который берет на себя ответственность за решение проблем, возникающих при взаимодействии с родителями. В случае если он не может самостоятельно справиться с проблемой, ему необходимо обратиться для консультации к коллегам или супервизору и приложить все усилия для оказания помощи ребенку и семье. Для того чтобы общение с семьей не приводило к дискомфорту, специалисту необходимо помнить, что главное – реальная оценка своих возможностей. Он должен уважать родителей, с которыми работает, должен делегировать им ведущую роль в решении их проблем, работать с ними и для них, а не «над ними» или вместо них.

Специалист должен постоянно контролировать свое поведение и вовремя замечать изменения в поведении родителей. Если родители становятся раздражительными, пассивными, часто пропускают занятия без

уважительных причин, начинают избегать общения или излишне эмоционально реагировать в ответ на слова или действия других участников группы, это может указывать на проблемы, требующие вмешательства.

Прежде чем приступить к занятиям, необходимо определить цели обучения. Это чрезвычайно важный этап работы, который во многом определяет ее успех. С одной стороны, ближайшие цели должны быть сформулированы максимально конкретно. Только в этом случае становится возможным выбрать эффективный метод обучения и постоянно оценивать результат работы.

В то же время родителей волнует более отдаленный прогноз: сможет ли ребенок учиться в школе, появятся ли у него друзья, как он будет жить, когда родителей не станет. Специалист должен с пониманием относиться к подобным тревогам, обсуждать возможные перспективы, при этом постоянно фокусируя внимание взрослых на ближайших целях обучения.

Цели обязательно должны быть согласованы с родителями, которые должны понимать, почему в данный момент важно учить ребенка именно этому, а не чему-то другому, какие изменения в жизни ребенка произойдут, если он овладеет тем или иным навыком или избежит от нежелательных форм поведения.

В процессе работы с запросом родителя специалист:

- выслушивает родителя. Выясняет как можно подробнее, каким родителем видит будущее своего ребенка, к чему стремится, что для него важно, какие у него приоритеты, мысли, переживания и планы, связанные с обучением и развитием ребенка;
- предлагает родителю оценить текущее состояние ребенка, его умения и трудности, которые являются помехой в его продвижении;
- предъявляет родителю результаты проведенного тестирования (психологического, логопедического и пр.).

После этого выбираются первые цели для работы.

В некоторых случаях могут возникнуть проблемы, связанные, например, с тем, что:

- родителю трудно размышлять о будущем своего ребенка, о его возможностях или функционировании в обществе (это зависит от эмоционального состояния родителя, его умения справляться с трудностями, владеть своими эмоциями, от его физического и психологического состояния);
- родитель может затрудняться в описании и оценке навыков ребенка, не видеть как сильных, так и слабых его сторон;
- взгляды на проблему со стороны родителя и со стороны специалиста не совпадают. Родитель может не соглашаться с результатами тестирования, эмоционально остро реагировать на комментарии специалиста.

Для того чтобы сформулировать цели работы, необходимо преодолеть перечисленные трудности. Можно предложить родителям вообразить картинки из будущего, когда проблема будет решена. Обсуждая их, можно составить перечень необходимых навыков, которые позволят достичь воображаемого на данный момент результата.

В качестве иллюстрации можно привести пример, когда папу попросили вообразить сцену из будущей жизни ребенка. Сначала он сформулировал общую цель: «чтобы мой ребенок был самостоятельным», после чего стал конкретно перечислять, что именно он подразумевает под этим утверждением:

- готовил сам себе еду;
- проводил время с друзьями;
- мог бы с ними ходить в походы;
- смог найти себе работу;
- смог получить специальность и зарабатывать деньги.

На следующем этапе обсуждаются еще более конкретные задачи: что именно нужно уметь ребенку, чтобы самостоятельно готовить еду, общаться со сверстниками и т.д. В результате таких обсуждений могут быть отобраны и сформулированы четкие цели. Для облегчения постановки целей родитель и специалист могут поработать вместе и составить список того, что ребенок способен сделать, а что нет.

Специалисту очень важно не навязывать родителям своих взглядов на проблему, а наоборот, создать доброжелательную атмосферу во время встречи, беседы, в которых родитель может принимать участие в соответствии с его возможностями и интересом. Нередко взрослых волнуют некоторые особенности поведения детей, из-за которых, как им кажется, другие люди воспринимают их ребенка как «ненормального». Так одна мама сильно переживала, когда увидела, что в детском клубе выходного дня никто не брал за руку ее дочь из-за того, что, по ее мнению, девочка шевелила пальцами перед глазами. Часто родители переживают, оттого что ребенок потряхивает руками, закрывает уши, раскачивается и т.п. Нередко родители возвращаются к этим темам, задают одни и те же вопросы, считают, что избавление от подобных симптомов должно стать одной из основных целей коррекционной работы. Как правило, это свидетельствует о том, что они пока не способны принять ребенка таким, какой он есть, стесняются его, не могут получать от общения с ним удовольствия. Специалистам нельзя обесценивать важность для родителей этих тем, несмотря на то, что они уже неоднократно обсуждались.

Для того чтобы правильно сформулировать цели, необходимо, чтобы они соответствовали целому ряду критериев, а именно:

1. Ответственность за принятие решения лежит на родителях. Цели работы согласовываются, обсуждаются и обговариваются с ними до начала коррекционных занятий.

Чтобы помочь родителю стать ответственным экспертом в развитии ребенка, не навязывая своих педагогических взглядов на проблему, специалисту следует придерживаться некоторых правил, а именно:

- нужно, чтобы родители с самого начала коррекционных мероприятий участвовали в принятии всех решений, касающихся программы поддержки ребенка;
- необходимо заключить «контракт» о том, что будет происходить, и чего родители могут ожидать от занятий (это необходимо во избежание разочарований и ложных ожиданий);
- следует делиться с родителями своими педагогическими наблюдениями. Родителям будет полезно знать, что специалист скажет о развитии их ребенка, о его возможностях, какие шаги необходимы для приобретения ребенком определенного навыка;
- требуется помогать родителям учиться отдельным приемам поддержки и стимуляции ребенка, различным упражнениям и играм;
- при изложении специалистом ситуации следует придерживаться простой формы, без непонятных слов;
- необходимо объяснить родителям, почему именно они так важны для своего ребенка, и как они влияют на его развитие.

2. Нацеленность на результат.

Каждая цель формулируется в виде конечного результата, а не как процесс, в ходе которого она может быть достигнута.

Например: «Петя научится сам зашнуровывать ботинки» – это формулировка цели. А фраза «Будем учить Петю зашнуровывать ботинки» – это скорее описание того, как цель может быть достигнута.

3. Ясность и определенность.

Сформулированная цель должна отражать конечный результат как можно более конкретно. «Улучшить взаимодействие мамы с ребенком» – это общая цель, которую следует представить в виде конкретных задач, таких как «Реже делать замечания ребенку»; «Говорить с ребенком певучим мелодичным голосом, используя различные интонации, чтобы удержать его внимание (так как ровный монотонный голос слушать очень скучно)»; «Отвечать на любое обращение ребенка – жестом, улыбкой, словом, тактильным контактом». Или же цель «Добиться, чтобы ребенок стал себя лучше вести», которая является слишком общей, лучше сформулировать в виде фраз: «Сократить частоту или продолжительность истерик» или: «Учить привлекать внимание, просить о помощи или о перерыве».

4. Реалистичность, достижимость и адекватность.

Еще одним условием для формулирования цели является ее реалистичность. То есть ожидания ее достижения должны быть оправданы. Учитывая, что цели могут быть достаточно далекие, и достичь их быстро бывает не просто, надо формулировать их так, чтобы:

- родители могли ясно понимать, от какой точки они стартовали;
- могли видеть момент их достижения;
- были в состоянии оценить достигнутое.

Например, если сформулировать цель как «Обучение чтению», то планировать, когда удастся ее достичь, сложно. Но если она определяется иначе, а именно: «Ваня научится читать три слова к концу недели», то это будет реальная и выполнимая цель.

Когда приоритеты установлены, родителям предлагается сосредоточиться на одной цели и начать тренироваться в приобретении навыков и умений, чтобы помочь своему ребенку.

Необходимо иметь в виду, что для родителей характерна сосредоточенность на развивающих занятиях, на «уроках», заданиях, которые, порой, исключают чрезвычайно важные для детей с РАС спонтанную игру и эмоциональный контакт.

Специалист должен помочь родителям:

1. Научиться получать удовольствие от общения со своим ребенком.
2. Наблюдать за поведением ребенка и своим поведением, научиться анализировать свои собственные действия по отношению к ребенку (как к нему обращаться, как реагировать на его поведение, на его шалости и капризы, «хорошее» и «не совсем хорошее» поведение).
3. Понять, почему возникает проблемное поведение, какую функцию оно несет, и есть ли в репертуаре ребенка какое-то альтернативное поведение, которым можно заменить проблемное.
4. Научиться замечать изменения в поведении ребенка и в своем собственном поведении.
5. Управлять ситуацией, настроиться позитивно, уметь определять, чего именно они хотели бы достичь.

Таким образом, с одной стороны, запрос родителей, как правило, связан с тем, чтобы в поведении или состоянии ребенка произошли изменения. С другой стороны, цель работы специалиста заключается и в том, чтобы изменить поведение самих родителей. Педагогу необходимо понять:

- какое поведение родителя требуется изменить в первую очередь;
- какое поведение ребенка может измениться с помощью родителя быстрее всего и с наименьшими усилиями, то есть, в чем родитель будет наиболее успешен, и в чем он достигнет результата с наибольшей вероятностью.

Поскольку в процессе работы ситуация меняется, цели также должны корректироваться в зависимости от успехов или возникающих трудностей. Для этого специалист должен постоянно отслеживать все изменения, происходящие с ребенком и с родителями. Особенности поведения родителей можно отслеживать, используя специальный протокол:

Протокол наблюдения за поведением родителя

Сотрудничество с педагогами	Нет, никогда	С подсказкой или напоминанием	Пытается, пусть не всегда успешно	Да, обычно
Выполняет действия по образцу, который демонстрирует педагог				
Следует правилам поведения на занятии				
Приходит вовремя				
Предупреждает о пропусках заранее				
Собирает данные о поведении ребенка				
– делает видеозаписи				
– заполняет таблицы				
Иницирует обсуждение новых тем и вопросов с педагогами и с другими родителями				
Обращается за помощью в сложных ситуациях				
Навыки общения с ребенком				
Умеет давать ребенку подсказки				
– физические				
– жестовые				
– визуальные				
– словесные				
Умеет давать ребенку инструкции				
– четкие, понятные				
– своевременные				
Умеет привлечь внимание ребенка, заинтересовать				
Умеет дожидаться инициативы ребенка				

Сотрудничество с педагогами	Нет, никогда	С подсказкой или напоминанием	Пытается, пусть не всегда успешно	Да, обычно
Умеет поощрять ребенка (хвалить и т.п.)				
Применяет навыки как со своим ребенком, так и с другими детьми				
Особенности контакта с партнером по общению				
Проявляет инициативу для интеракции с другими родителями				
– с другими детьми				
– с педагогами				
– со своим ребенком				
Принимает помощь в затруднительных ситуациях				
– от педагогов				
– от других родителей				

В случае отсутствия положительных изменений, перед началом занятий, а также в ходе работы, специалисту имеет смысл проанализировать ситуацию, ответив себе на следующие вопросы:

1. Ясны ли мне запросы родителей на коррекционную помощь или их ожидания от моей работы?

Возможно, следует предпринять шаги для уточнения запросов и ожиданий родителей (вернуться к записям, анкетам и организовать дополнительную встречу с родителями, при необходимости провести эту встречу в паре с другим специалистом, обязательно получив на это согласие родителей).

2. Имеют ли родители четкие представления о коррекционной работе, а также об общих и частных задачах работы с поведением их ребенка?

Если ответ на этот вопрос будет отрицательным, то необходимо проанализировать причину, выяснить, почему так случилось. Возможно, что:

- не были проведены обучение родителей, демонстрации моделей занятий, не были предоставлены материалы, инструкции, дополнительная литература;
- информация была подана в неподходящей для родителя форме (использовалась непонятная терминология, неподходящий темп

- речи, не учтены были особенности восприятия родителей (визуальное, понимание прочитанного, понимание инструкций);
- представление родителя о работе и целях значительно расходится с практикой специалиста (из-за недостатка или избытка информации).

В этом случае специалист может:

- провести обучение родителей, показать модель, предоставить дополнительные материалы;
- переработать информацию и организовать ее в той форме, которая подходит родителю;
- организовать дополнительную встречу, чтобы совместно с родителем пересмотреть результаты тестирования, обучения и программу занятий, видеозаписи занятий и свободного времени.

В некоторых случаях эта работа требует значительного количества встреч и занимает много времени.

3. Следует ли родитель рекомендациям, инструкциям, представленным в программе?

Если ответ отрицательный, возможно, что:

- специалист непонятно сформулировал требования;
- специалист не контролирует выполнение своих требований или дает и не выполняет обещания;
- специалист не поощряет родителей или делает это непоследовательно;
- специалист делает замечания, оценочные суждения, сравнения или излишне эмоционально реагирует на поведение родителей.

Что можно сделать в этом случае:

- обращать внимание на собственные реакции;
- изучить мотивацию родителей, оценить их навыки и ограничения в возможностях освоения этих навыков (темп, установки, привычки и пр.), которые требуются для реализации программы, запланировать обучение.

Обучение родителей методам работы с детьми осуществляется непосредственно в ходе занятий. Родители обучаются под руководством специалистов, которые не только рассказывают о том, как нужно заниматься с ребенком, но, главное, показывают, как это делать, дают возможность родителям самим попробовать научить детей тем или иным навыкам, обсуждают проблемы, возникающие в ходе занятий с ребенком. Все это делает процесс обучения родителей максимально эффективным.

По сути дела, на занятиях родители постепенно начинают выполнять роли тьюторов, что не только позволяет более продуктивно обучать детей, но и дает возможность родителям практиковаться в использовании новых способов взаимодействия с ребенком, а также научиться справляться с их поведенческими трудностями.

Поскольку занятия проводятся в группе, основной целью коррекционной работы с детьми является формирование навыков общения и преодоление нежелательных форм поведения. Реализация поставленных целей возможна в ходе обучения, включающего несколько основных направлений работы в формате группы: развить умение ориентироваться в игре на партнера; слушать партнера; соблюдать очередность при выполнении задания; обращаться друг к другу по имени.

В ходе обучения детей ставится ряд задач:

- научить ориентироваться на партнера: уделять внимание действиям и словам другого человека, уметь ждать свою очередь и пр.;
- вызвать у детей интерес к взаимодействию с другим человеком, развить навыки сотрудничества;
- развить способность распознавать эмоциональное состояние другого человека и адекватно на него реагировать, так как невербальный компонент чрезвычайно важен для общения;
- научить говорящих детей обращаться к другому человеку словами и показать эффективность этого способа в сравнении с криком/побуждениями действием;
- безречевых детей научить адекватным способам выражения просьбы, поведению в ситуации взаимодействия, например, жестами или при помощи соответствующих карточек с картинками.

Специалист активно вовлекает родителей в проведение коррекционного занятия, предлагая заканчивать начатое им упражнение. Затем он предлагает маме самостоятельно выполнить задание. В случае неудачи специалист приходит на помощь, заканчивая упражнение с ребенком, объясняя и вновь давая родителю пошаговые инструкции.

Например, маме предлагается участвовать в отдельных эпизодах занятия, в ходе которого ребенка учат играть с другим человеком: катать машину или мяч друг к другу. При этом активно участвуют все трое: специалист вместе с ребенком и мама, разместившаяся напротив как партнер по игре. Ребенок находится спиной ко взрослому, который обхватывает его и держит его руки, выполняя все необходимые движения вместе с ребенком, сначала как одно целое, а затем, уменьшая помощь и добиваясь самостоятельного выполнения ребенком необходимых движений и действий. Через несколько занятий специалист предлагает поменяться местами (встать маме вместе с ребенком). Одновременно педагог обучает родителей способам поощрения детей: как и когда следует хвалить, дать игрушку или что-то вкусное.

При проведении с детьми занятий или какого-то вида деятельности родители также могут выступать в роли ведущих на семинарах по теме, которой хорошо владеют, в роли организаторов мероприятий на детских праздниках, вечеринках и т.п.

Подчеркнем: важнейшей целью работы в детско-родительской группе является обучение родителей взаимодействию с детьми.

Трудности взаимодействия могут проявляться по-разному: одни мамы не способны организовать с ребенком игру; другие вообще с ним мало контактируют: он или она занимается чем-то своим, а мама сопровождает ребенка молча; третьи чрезмерно опекают ребенка и не позволяют ему использовать даже те способности, которые у него имеются. Очень многие родители не знают, как поступить в тех ситуациях, когда у ребенка возникают проблемы с поведением.

Такого рода трудности нередко встречаются и в семьях, воспитывающих детей с типичным развитием. Взрослые часто не знают, как играть с детьми, мало с ними общаются, не позволяют проявлять инициативу, не могут справиться с непослушанием. Это может быть связано как с психологическими проблемами взрослых, так и с тем, что они просто не знают, как общаться с детьми.

Еще большие трудности взаимодействия с ребенком испытывают родители, чьи дети имеют расстройства аутистического спектра. Это во многом обусловлено спецификой развития детей с РАС. Так, если типично развивающиеся дети обращают большое внимание на людей, включая выражение лица, жесты и голос, то внимание детей с РАС чаще обращено на предметы и другие типы несоциальной информации (свет, узоры, форма и т.п.). В отличие от детей с типичным развитием, которые часто вступают во взаимодействие с другими людьми и стремятся поделиться своим опытом, дети с РАС нередко предпочитают проводить время в одиночестве. Они не используют и не понимают жесты, которые используют другие люди, порой даже не реагируют на них. В отличие от типично развивающихся детей, которые подражают звукам и действиям других людей, дети с РАС редко имитируют чужие действия.

Дети с РАС часто сосредоточены на небольшом количестве предметов и склонны повторять одни и те же действия снова и снова. Они могут слишком легко возбуждаться или, наоборот, слишком слабо реагировать на различные сенсорные стимулы, проявляя гипер- и гипочувствительность к звукам, свету и прикосновениям. У них также отсутствуют навыки восприятия своего окружения, они не способны понять значение происходящего вокруг них или осознать значение людей в их жизни, а также роль людей как потенциальных партнеров в процессе социального взаимодействия.

Еще одной особенностью взаимодействия аутичных детей с людьми является непонимание ими чувств, испытываемых партнерами при взаимодействии, так как люди нередко воспринимаются ими не как живые и чувствующие субъекты, а скорее как движущиеся объекты, не имеющие своих чувств, желаний и потребностей.

Все эти особенности детей с РАС являются основными препятствиями в организации взаимодействия с окружающими людьми – мамами, папами, братьями и сестрами. Попытки взрослых чему-то научить ребенка нередко наталкиваются на его сопротивление, поскольку, во-первых, у него отсутствует мотив (стандартная система поощрений/наказаний с таким ребенком не работает); во-вторых, он хочет как можно скорее вернуться к занятию, доставляющее ему удовольствие, например, открывать и закрывать ящики письменного стола или шкафа, хлопать дверями, в сотый раз рассматривать картинки в любимой книжке. Поскольку усилия взрослых не приводят к успеху, они часто прекращают попытки и оставляют ребенка в покое.

Многие родители вынуждены подстраиваться под особенности своего ребенка. Например, они помещают все предметы, которые неговорящий ребенок хочет взять, в доступном для него месте. С одной стороны, ребенок перестает кричать, чтобы получить желаемое. С другой стороны, это приводит к тому, что он еще меньше нуждается во взаимодействии, поскольку необходимость обратиться к родителям отсутствует.

Обучение родителей взаимодействию с детьми следует начать с умения привлечь внимание ребенка.

Родители часто предлагают ребенку новое занятие, в то время как он занят чем-то другим. Например, ребенок может быть занят открыванием и закрыванием двери или катанием машинки вперед-назад. Когда родители прерывают его, предлагая занятие, не связанное с тем, которым он увлечен, ребенок может проигнорировать родителя, расстроиться и рассердиться.

Это заставляет родителей воспринимать свою попытку как провал или по крайней мере почувствовать свою некомпетентность из-за того, что их ребенок не обращает на них внимания и не проявляет интереса. В таких ситуациях специалисту важно объяснить родителям, что вместо того, чтобы направлять внимание ребенка на что-то новое, им нужно попытаться следовать в направлении его внимания. Родителям, которые привыкли обучать своего ребенка, давая ему инструкции типа «возьми, пожалуйста», «садись, пожалуйста, на стул или за стол, будем играть» и т.д., идея следовать за вниманием ребенка, чтобы чему-то его научить, может показаться неестественной или противоречивой. В данном случае взрослым надо знать, что перенаправление внимания ребенка нарушает его концентрацию, и возникает риск, что она совсем пропадет.

Также нужно объяснить родителям, почему их ребенку важно уметь обращать внимание на людей, и почему отсутствие этого социального навыка представляет собой проблему.

Беседу с родителями целесообразно начать со следующих слов: «Если дети не наблюдают за людьми, которые о них заботятся, они упускают множество важных возможностей для обучения. Дети должны

следить за тем, что делают другие люди: за движениями, выражением лица, за словами. Все это нужно для того, чтобы чему-то научиться, это очень важный социальный навык».

Для того чтобы педагог смог научить родителей привлекать и удерживать внимание ребенка, необходимо:

1. Создавать ситуации для обучения, в которых ребенок обратит внимание на взрослого и будет с ним взаимодействовать; подбирать материалы и способы, которые соответствуют интересам и предпочтениям ребенка: игрушки, щекотание, мультфильмы, подвижные игры и т.д.
2. Объяснить родителям важность привлекательных для ребенка материалов и игры.
3. Напомнить родителям, что нужно занять такое положение, чтобы ребенок смог их заметить и обратить внимание (определить расстояние, с которого ребенку комфортно смотреть).
4. Помочь родителям правильно реагировать на поведение ребенка во время занятий. Если ребенок отворачивает голову и смотрит в сторону, отойти и понаблюдать, как он отреагирует. Сделать паузу и возобновить общение с найденного расстояния. Или же привлечь внимание ребенка звуковой книжкой, игрушкой, вертушкой на палочке, пружинкой и т.п.

Ниже приведены задания, которые можно использовать родителям и специалистам, чтобы привлекать и следовать за вниманием ребенка.

Игровое упражнение-задание «Куда ребенок, туда и я»

Цель: следовать за вниманием ребенка в его текущей деятельности и присоединяться к нему.

Процедура проведения: взрослый использует предметы, игрушки и действия, на которых сосредоточен ребенок, и строит на этой основе взаимодействие.

Родитель или другой взрослый наблюдают за действиями ребенка. Если ребенок заинтересовался и выбрал мяч, то в этот момент взрослый организует игру с мячом. Мяч можно покатавать друг к другу, бросить его или побить ладошкой, сопровождая стишками: «По мячу ладошкой бьем, дружно, весело вдвоем!».

В случае если ребенок выбрал юлу, то организуют игру «Юла»: крутят ее по очереди и сопровождают следующими словами: «Пары вальс танцуют старый, пары кружатся за парой, а юла-юла-юла так и пары не нашла. Кто с юлой подружится, тот совсем закружится!».

Игровое упражнение-задание «Найди улыбку!»

Цель: получить удовольствие от общения.

Процедура проведения: во время игры, пения и общения друг с другом родитель или другой взрослый вызывают у ребенка улыбку и смех. Благодаря такому простому упражнению он может научиться получать удовольствие от общения и будет больше мотивирован на взаимодействие.

Игровое упражнение «Ладощка!»

Цель: помочь родителям и ребенку получать удовольствие от общения.

Процедура проведения: родитель догоняет ребенка и легко касается его игрушкой-ладощкой (см. рис. 1).



Рис. 1. Упражнение «Ладощка».

Игровое упражнение «Поймай мой взгляд!»

Цель: научить ребенка поворачиваться в сторону источника звука и следовать взглядом за человеком, который извлекает звук. Когда ребенок услышит звук музыкального инструмента, он прекратит деятельность и посмотрит на источник звука или подбежит к нему.

Процедура проведения: у родителя или другого взрослого в руках музыкальные инструменты (барабан, дудочка, бубенчики, флейта и т.д.). Когда ребенок занят своей игрой, родитель неожиданно извлекает звук, удивляя его и стараясь поймать его взгляд. Поймав взгляд ребенка, взрослый остается в фокусе его внимания, лицом к лицу, добавляя оживленную мимику, голос и звуки.

Игра продолжается до тех пор, пока взрослый не поймает взгляд ребенка.

Часто родители стесняются своих детей, им кажется, что окружающим неприятно общаться с таким ребенком и даже находиться с ним рядом.

Упражнение «Передай»

Цель: снять негативные чувства у родителя.

Процедура проведения: взрослые стоят в кругу, каждый держит своего ребенка. По команде ведущего родитель передает ребенка другому взрослому по кругу. Взрослый должен принять ребенка, обнять его, посмотреть на него и по следующей команде ведущего передать дальше.

Удивительно, что такое простое упражнение имеет терапевтический эффект, не только позволяя снять страхи у ребенка, но ослабить негативные чувства у родителя.



Рис. 2. Упражнение «Передай!»

Упражнение «Ты – моя радость!»

Цель: укрепить в ребенке чувство защищенности, уверенности, привязанности, предоставить родителю возможность чаще говорить ребенку ласковые слова.

Процедура проведения: каждый родитель по очереди подходит к своему ребенку, берет его за руки и говорит: «Кто это? Кто это? Кто это со мной? Мой милый сынок (моя милая дочка)!\», – потом обнимает со словами: «Ты – моя радость! Ты – моя прелесть! Ты – мое счастье!\», – и нежно целует ребенка.

Несложные и эффективные игры: «Ай-лю-лю!\», «Кто тут самый милый!\», «Кто больше скажет добрых слов!» помогут родителям избавиться от чувства стыда, преодолеть нерешительность, скованность, а ребенку – жить в атмосфере любви и внимания, развивать умение ориентироваться на эмоциональное состояние родителей и их поведение.

Процедура проведения: взяв ребенка за руки, родитель ходит по комнате и поёт: «Ай-лю-лю, ай-лю-лю, я тебя (имя ребенка) больше всех люблю!\», – останавливается и крепко обнимает ребенка.

Игра «Кто тут самый милый!»

Процедура проведения: родители стоят в кругу, а дети перед ними. Один родитель становится ведущим, поворачивает своего ребенка лицом к себе и говорит: «Кто тут самый милый? Ты не знаешь, кто?». Остальные родители тоже поворачиваются к своим детям и повторяют действия ведущего.

Родитель кружит ребенка перед собой и говорит: «Покружимся, покружимся!». Другие родители повторяют действия ведущего: кружат детей и хором говорят: «Покружимся, покружимся, покружимся,

покружимся!». Затем останавливаются и все вместе говорят: «А ведь это **ты!**», – и каждый родитель обнимает своего ребенка.

Игра «Кто больше скажет добрых слов!»

Процедура проведения: ведущий педагог озвучивает правила игры: «Уважаемые родители, придумайте добрые слова, которые вы готовы сказать своему ребенку! Когда будете их говорить, не забудьте улыбнуться. Когда человек слышит хорошие слова и видит улыбку, то сразу уходят боль и печаль». Действия родителей: каждый родитель по очереди говорит своему ребенку добрые слова.

В ходе проведения занятий специалист может столкнуться с рядом проблем, связанных с особенностями поведения родителей.

Некоторые родители с трудом включаются в работу, они пассивны, не проявляют инициативы. Другие бывают подавлены, растеряны, имеют очень низкую самооценку, считая себя плохими воспитателями. Это усугубляется невыгодным сравнением себя с другими родителями и специалистами.

Часть родителей недооценивают реальные успехи и возможности ребенка, фиксируясь на его недостатках. Другие, наоборот, всячески преувеличивают достижения своих детей и затушевывают их проблемы. Часто родители сами многое делают вместо ребенка, не замечая этого и приписывая ему результаты.

Пассивным родителям, которые не проявляют инициативы, можно предлагать такие задания, которые на первых порах не имеют прямого отношения к коррекционным мероприятиям, например: поточить карандаши, вырезать круги из цветного картона и т.п.

Для родителей, которые подавлены, растеряны, считают себя плохими педагогами, не способными обучать своего ребёнка, целесообразно, например, организовать конкурс «Талантливые родители». На это мероприятие родители приглашаются без детей. Комната для проведения конкурса оснащена необходимыми материалами и предметами. Это, например, карандаши, краски, ножницы, цветная бумага, клей, ткань разной фактуры, глина, пластилин, детские книжки, надувные шарики и т.п. Родителям предлагается выбрать тот материал или предмет, который им нравится, и изготовить поделку для учебного заведения, в котором они водят ребенка. В финале мероприятия родители демонстрируют свои поделки, получая слова благодарности в свой адрес.

Родителям, которые недооценивают реальные успехи и возможности ребенка, фиксируются на его недостатках, необходимо как можно чаще демонстрировать те навыки, которые ребенок успешно освоил.

Тем родителям, которые преувеличивают достижения своих детей, затушевывают их проблемы и сами многое делают вместо ребенка, целесообразно предложить совместно со специалистом понаблюдать за ребенком

и заполнить специальные бланки, в которых будет отражаться реальный уровень развития ребенка и отслеживаться прогресс в освоении навыков.

Клубная работа с родителями

Чрезвычайно важным элементом в работе с родителями детей, имеющих РАС, является «Родительский клуб». Клубная работа предусматривает встречи без детей родителей и специалистов 1–2 раза в месяц. Продолжительность встреч 2–3 часа.

Цели и задачи «Родительского клуба»:

- повышение педагогической культуры родителей, пополнение арсенала их знаний в вопросах, связанных с обучением и воспитанием детей;
- содействие сплочению родительского коллектива: снижение тревожности в связи с проблемами ребёнка, получение взаимной поддержки;
- выработка коллективных решений и единых требований в коррекционной работе, интеграция усилий семьи и педагогов в деятельности по развитию ребёнка;
- обмен родительским опытом, профилактика неверных действий по отношению к детям со стороны родителей.

«Родительский клуб» могут посещать родители тех детей, кто занимаются в группах или индивидуально, а также родители детей, прошедших первичную диагностику, но пока не зачисленных на коррекционные занятия.

На клубных занятиях большое значение уделяется тематическим встречам и обучению родителей методам и приемам обучения детей. Рассматриваются, например, такие темы:

- Меняем не ребёнка, а его поведение.
- Подсказки и их виды.
- Речедвигательная гимнастика.
- Значение голоса в жизни человека. Работа над голосом.
- Система альтернативной коммуникации.
- Как повысить мотивацию ребёнка?
- Мой ребёнок не рисует. Почему, что делать, как его научить?
- Формирование новых навыков .
- Алгоритм обучения навыкам коммуникации.
- Сенсорные стимуляции. Полезные подсказки, поиск подкрепления.
- Нарушенный диалог можно восстановить.
- Как помочь ребёнку играть самостоятельно?
- Методика глобального чтения.
- Навыки самообслуживания.
- Почему так важен прикладной анализ поведения?

- Почему подражание так важно. «Делай, как я!». Как помочь ребёнку учиться с помощью подражания.
- Как закрепить успех.
- Важность невербальной коммуникации.
- Лечение с помощью диеты.
- Социальные истории.
- Отсутствие отклика на коммуникацию.

В ходе встреч, помимо получения теоретических знаний, родители тренируются использовать те или иные приёмы друг на друге, обсуждают возникающие в ходе обучения трудности, делятся опытом.

Как правило, у родителей возникает множество вопросов, на которые они хотели бы получить профессиональный ответ. Их часто волнуют проблемы, связанные с питанием, лечением нейролептиками, с эффективностью использования диеты, аминокислот, дельфинотерапии, методики PECS и др.

Для того чтобы помочь родителям получить совет профессионала в той или иной области, на заседания клуба приглашаются соответствующие специалисты: психолог, нейропсихолог, психиатр, педиатр, гастроэнтеролог, арт-терапевт, поведенческий аналитик, эрготерапевт, сурдопедагог, логопед, юрист и др.

Очень полезными оказываются встречи с родителями, которые уже имеют успешный опыт воспитания детей с РАС. Такого рода встречи позволяют снизить тревожность родителей в связи с проблемами ребёнка, открывают новые возможности эффективного взаимодействия с ним, становятся источником вдохновения и уверенности, помогают родителям находить способы решения проблем самостоятельно.

Важным направлением является работа, направленная на сплочение группы, на решение психологических проблем родителей. С этой целью могут проводиться обсуждения таких тем как, например:

- Забота о себе и своей семье.
- Сражаться за своего ребёнка.
- Мы все похожие и разные.
- Угадай эмоцию.
- Что я хочу? Что я могу?

Активное использование практических игр и упражнений на клубных занятиях позволяет участникам не только обмениваться впечатлениями, чувствами, но и способствует сплочению группы, повышает уровень включенности, инициативы и активности, позволяет повысить продуктивность коррекционной работы с детьми.

Ниже приведено небольшое эссе, написанное мамой, вместе с дочкой посещавшей занятия в детско-родительской группе.

«Утро наступает не сразу: сквозь сон слышишь шум за окном, – это дворник соскабливает с дороги наметенный за ночь снег и наледь,

лает собака у магазина, шуришат колеса множества машин,... и вдруг рядом с тобой возникает Рита, молча стаскивает одеяло и объявляет: «В школу!». Да, правда, сегодня мы едем на занятия, она вечером легла пораньше, чтобы не проспать, она несколько дней ждала с нетерпением, и уже не сразу и вспомнишь то, как все это начиналось, как Рита наотрез отказывалась заниматься в группе, как ныла по дороге, как влетала в комнату, крича детям: «Пока! Пока!» вместо «Здравствуйте!». А еще раньше были бесконечные индивидуальные занятия, крики, плач, полное нежелание ребенка не то чтобы попытаться что-то усвоить, а даже на минутку присесть, послушать преподавателя, вникнуть. Месяц за месяцем, год за годом... И вот уже Рита может десять минут сидеть за столом, вот она взяла карандаш в неуверенную руку, пытается обвести картинку по контуру, наконец-то стало возможным поговорить о групповых занятиях.

Очень помогла здесь и грамотная помощь врача-психиатра, с редким терпением искавшей то, что подошло именно Рите. Многие родители настороженно относятся к психиатрам, и мы, к сожалению, тоже были такими, но ведь эти люди искренне хотят помочь детям, многие проблемы без них не решишь. Так и у нас: Рите лекарства необходимы, без них она не достигла бы таких результатов.

Обо всем этом я думаю, пока мы едем на занятия, далеко, через весь город, в битком набитом вагоне метро. И вдруг я, ужаснувшись, краем глаза вижу, что Рита старательно вытирает нос оборкой длинной цветастой юбки втиснутой рядом женщины. Боже мой! Хорошо, никто не заметил! Да, с таким ребенком расслабляться нельзя, всегда надо быть начеку.

Вот мы и приехали: станция метро «Новые Черемушки», огромный торговый центр у входа, куда спешат веселые и нарядные люди в предвкушении нескольких часов беззаботного шопинга. Но у нас впереди кое-что поинтереснее, мы с Ритой уже соскучились по всем тем, с кем несколько лет сообща боремся за будущее наших детей.

Ведь одно из важных условий групповых занятий – участие родителей практически во всем наряду с детьми. Здесь нет обычного, увы, варианта: закрытая дверь, из-за нее слабо доносится голос психолога, и тоскующие родители в коридоре смотрят на часы, пытаясь скоротать время за пустой беседой, при каждом детском крике нервно вздрагивая и прислушиваясь: «Ну, как он там, мой-то?». Нет, это – не для нас!! Мы все вместе – и дети, и взрослые! Это помогает ощутить себя единым целым со своим ребенком, без этого ведь победить аутизм невозможно. Главное в нем – полное внутреннее одиночество, когда окружающие люди не греют тебя душевным теплом, а вызывают своим вниманием только страх, холод и боль. Занятия ведь не кончаются вне этого кабинета, в основном с ребенком вместе мы, родители, и

поэтому очень важно, что специалист подолгу обсуждает с каждым из нас те формы и способы, которые мы можем использовать в работе с ребенком сами. А в конце занятий в кабинете все садятся вместе и обсуждают, что получилось, а что пока нет, и какие акценты поставить в следующий раз. Дома перед занятиями каждый родитель при живом участии ребенка по очереди готовит что-то вкусненькое, и эти финальные беседы похожи на дружные семейные застолья. Или родительские собрания. Это отнюдь не формальность, наоборот, мы все ждем их с нетерпением, потому что вместе обсудим наиболее проблемные, и сообща поищем пути решения.

А как тепло когда-то приняли Риту другие родители. Пользуюсь случаем сказать им огромное за это спасибо, ведь для меня тогда поддержка была просто необходима. Рита заметно отставала от других детей во всем: не могла связать двух слов, спотыкалась на простейших заданиях, кричала и плакала, мешая всем заниматься, да и, казалось, приезжала в центр с одной целью – полистать журналы, параллельно пуская мыльные пузыри, «в штыки» воспринимая все попытки оторвать ее от этих интереснейших дел. Диалога не было в принципе, Рита пересказывала куски из просмотренных телепередач, если же и проявляла интерес к другим детям, то только трогала их волосы или изучала детали одежды. Но в то же время ей хотелось и в группу, лишь бы от нее ничего не требовали.

Поэтому на первых порах специалисты – дефектолог и психолог, поддержавшие меня своей верой в Ритины возможности, уделили большое внимание тем формам занятий, которые для Риты были возможны: все вместе танцевали, водили хороводы, играли в подвижные игры. Это и теперь помогает детям раскрепоститься и не воспринимать занятия как череду нудных однообразных требований. У моей Риты ведь очень силен внутренний протест: если она и готова сделать нам одолжение и вместе потанцевать и попрыгать, то уж сесть за парту и напрячься – это никогда, сами пишете эти ужасные буквы, а ко мне-то чего пристали?! Только здесь Рита поняла, что занятия включают в себя много интереснейших вещей, помогающих ей примириться с более трудными для нее моментами. Главное, это взаимодействие и какое-то совместное творчество: «Мы нарисуем куклу вместе!». Один ребенок – голову, другой – туловище, мама – руки и т.д. Потом кукле придумывают имя – каждый пишет одну букву из своего собственного имени. Потом все вместе решают, какого цвета у нее будет одежда. Риту так это затянуло, что и дома появилась потребность в коллективных действиях – еще один шагок на долгом пути к преодолению ее недуга. Не хочется ведь быть такой отстающей, когда другие дети бегло читают и тараторят буквы одну за другой, вот и Рита выучила их все, чтобы не отставать! А как же – ведь так хочется быть самой

лучшей! Рита в группе единственная девочка среди мальчиков и ловко пользуется этим, просто купаясь во всеобщем внимании. Постепенно она стала пытаться разговаривать с другими детьми, у нее сформировалось понятие «друг», появилось чувство ответственности перед окружающими: не сделать больно, не обидеть. Ее стало возможно о чем-то попросить: принести, передать, переставить.

...Все пришли, и начинается обычная кутерьма приветствий, обниманий и взаимной радости от встречи. Этот эмоциональный фон так и остается с нами на все занятие и даже надолго после него. А занятие сегодня очень интересное, впрочем, как и все другие. Оно посвящено жестам, что особенно важно для детей, которые часто не могут сказать, что им нужно, из-за внутренних трудностей и барьеров. Многие родители считают, что использование жестов при занятиях с детьми затормаживает речевое развитие, вроде, зачем говорить, если можно показать жестами. На примере моего ребенка хочу сказать, что все наоборот: именно жесты помогли Рите в развитии диалогического общения, дали мощный толчок. Понимание жестов облегчило для нее понимание намерений другого человека, обогатило ее словарный запас. Вначале это было соотношение жеста с предметами, потом – с разными действиями, инструкциями и просьбами. До этих занятий Рита совсем не понимала даже самые простые жесты, теперь же запомнила их и спешит продемонстрировать всем свои успехи. Например: может в достаточной степени следовать указаниям, данным с помощью жеста/слова, для того чтобы подать нужный предмет, и т.д.

...Сегодня все, как обычно, вместе составляют план занятий, и Рита, которая раньше с трудом держала карандаш в руке, увлеченно выполняет свою часть. Все по очереди пишут слова, по одной букве каждый. И мой ребенок, раньше поднимающая крик от более простых заданий, не может дождаться своей очереди, пытается написать не одну букву, а сразу несколько – потрясающе! Не может быть! Мне трудно в это поверить... Как и в то, что Рита стала с легкостью заниматься на компьютере, ловко пользуясь мышью, сама выполняет задания в детских развивающих программах, а имя свое пишет, даже не глядя на клавиши. А недавно в исследовательских целях наделала такого, что опытные компьютерщики хором сказали, что никакой ребенок на это не способен! А мы можем! Ура!!!

Сегодня на занятии будет много всего и сказка, где уделяется много внимания эмоциям героев: радости, грусти, страху и гневу. Это ведь очень важно для наших детей, у которых с эмоциями большие проблемы. Ведущие группу специалисты всегда акцентируют на этом внимание: если кто-то из детей засмеялся или заплакал, они подносят зеркало к ребенку и комментируют это: «По-моему, ты плачешь?». Или: «Это ты так сделал, я ведь тебя об этом не просила?».

Благодаря этому Рита стала задумываться над своими чувствами, своими и чужими эмоциями, чего у нее раньше совсем не было.

Главное ведь общение, контакты между людьми. Можно научить ребенка читать, писать и считать, но если при этом он не научится сопереживать другим людям, если не ощутит себя частью хоть небольшого, но коллектива, то все его навыки так и останутся при нем, по сути, никому не нужные, и он не сможет их применить. Мы никогда не должны быть одиноки, – вот что самое важное, появившееся у нас после занятий, – надо помочь нашим детям преодолеть их внутреннее одиночество, достучаться до их души, взломать их панцири, чтобы они были вместе с нами!

Мир... Он станет цветным и ярким, заиграет во всем многообразии, если мы вместе сумеем победить Ритину болезнь. Так этого хочется! И это уже не кажется таким недостижимым, как много лет назад, в начале наших занятий. И именно группа сыграла здесь решающую роль, помогла самой Рите хоть чуть-чуть преодолеть это тягостное для нее одиночество. Она поняла, что общение с другими людьми может быть большой радостью, она ждет групповых занятий, встреч со своими друзьями. Здесь она чувствует себя совсем другой Ритой, полной веры в будущее, окрыленной мечтой разломать тесную клетку своего аутизма.

Глава 4

Организация помощи семьям в формате родительско-детского интенсива

Семьи, воспитывающие детей с расстройствами аутистического спектра, зачастую оказываются замкнутыми в своей проблеме из-за отсутствия у них нужных знаний о методах взаимодействия, обучения и коррекции поведения детей. Оказавшись в трудной жизненной ситуации в состоянии неведения, родители переживают тяжелый стресс, появляются депрессии, гневливость, резкость в обращении с детьми, отчаяние. Нередко разрушаются дружеские контакты, и семья оказывается в изоляции. В подобных ситуациях и взрослые, и дети нуждаются в поддержке и помощи, которая может и должна быть оказана различными способами.

Одним из эффективных способов оказания такого рода помощи является родительско-детский интенсив – обучающая выездная программа, наполненная большим количеством занятий в ограниченный период времени. Интенсив предполагает совместное проживание семей, имеющих детей с РАС, на базе отдыха.

Целью родительско-детского интенсива является социализация и обучение семей, воспитывающих ребенка с РАС, эффективным методам коррекции расстройств.

Задачи:

- повышение образовательного уровня родителей;
- проведение развивающих и коррекционных занятий для детей совместно с родителями и педагогами;
- обучение родителей методам коррекции поведения детей с РАС;
- обучение родителей методам развития и воспитания детей;
- обучение родителей неговорящих детей альтернативным средствам коммуникации;
- обучение навыкам организации занятий как коррекционных, обучающих, так и развлекательных (досуговых);
- разрешение личностных проблем родителей, связанных с эмоциональным выгоранием, средствами психотерапевтических практик (психодрамы, гештальт-терапии, арт-терапии);
- создание условий для расширения социальных связей семей, имеющих ребенка с РАС, и коррекции поведения детей.

Работа в выездном интенсиве идет практически круглосуточно, от зарядки в 8 часов утра и до вечернего родительского собрания с 23-х часов до часа ночи. В итоге семья включена в коррекционный процесс около 14 часов в сутки на протяжении семи-десяти дней подряд.

Занятия проводятся как в помещении, так и на улице. Их содержание разнообразно: в первой половине дня проходят занятия по развитию на-

выков коммуникации, моторной и вербальной имитации, двигательных навыков, творческой деятельности; вторая половина дня наполнена различными игровыми и спортивными занятиями, направленными на развитие навыков организации досуга и межличностного взаимодействия.

Во время вечерних культурных мероприятий все собираются в одном месте и участвуют в одной деятельности, например, в «Вечере танцев народов мира» или в «Вечере сказок», и т.п. Так же ежедневно проводится семинар для родителей, в ходе которого, помимо обучения взрослых, организуется супервизии и психотерапевтические встречи.

Все занятия проводятся в группах. При групповой форме работы родителям проще видеть особенности своего ребенка, его сильные и слабые стороны. Каждый родитель выступает в роли тьютора, помощника для ребенка. Время от времени взрослые должны становиться тьюторами для других детей. Это дает возможность и взрослым, и детям получить практику общения с другими взрослыми или с другими детьми, и этот бесценный опыт взаимодействия возможен, только если занятия проводятся совместно.

Занятия в формате родительско-детского интенсива позволяют обучать детей важным социальным навыкам, таким как посещение столовой, культурно-массовых мероприятий (например, праздников или кинотеатра). Участие в этих мероприятиях требует от детей умения владеть значительным количеством навыков (в столовой тихо заходить и садиться за свой стол, мыть руки до и после еды, не вставать во время еды, убирать за собой посуду).

Данный формат работы дает ряд дополнительных возможностей по сравнению с короткими еженедельными встречами в рамках коррекционных занятий в образовательном учреждении. Появляется возможность создать адаптированную среду и поместить в нее ребенка, а также всю его семью, что в свою очередь способствует более эффективному обучению родителей методам и приемам воспитания.

В рамках интенсива для детей организуется правильный режим дня, который представлен в виде визуального расписания. Родители обращают внимание ребенка на расписание, таким образом организуя его поведение и структурируя деятельность. Постоянный, изо дня в день повторяющийся режим способствует быстрой адаптации детей к новым условиям. Кроме того, это дает возможность обучать детей важным бытовым и социальным навыкам и перенести полученный опыт на организацию режима и в домашних условиях. В структуру режима дня включены такие важные моменты как уборка собственных вещей, постели, одевание (раздевание), умывание, прием пищи, организация собственного досуга, приветствие (прощание), укладывание спать и др.

Такие методы как видеомоделирование и социальная история с первого дня интенсива позволяют наладить дисциплину в общественных

местах (например, в столовой). Перед каждым приемом пищи дети с родителями собираются в холле, где демонстрируется фильм о том, как следует вести себя в столовой.

Важно отметить тот факт, что дети, находясь вместе на протяжении всего дня, наблюдают и повторяют друг за другом различные действия. У родителей появляется возможность привлекать внимание детей к действиям их сверстников, приобщать к взаимодействию с другими детьми.

Например, ребята начинают следить за тем, как едят в столовой другие дети, как они играют, занимаются, танцуют и поют. У многих детей появляются новые формы социального поведения, чем они радуют, а иногда и удивляют собственных родителей.

При работе в формате родительско-детского интенсива есть возможность обучать детей таким интересным и важным навыкам как поход в гости или прием гостей: одна семья готовится к приему, другие идут в гости. Детям заранее объясняют, кто такие гости, зачем люди ходят в гости, в чем удовольствие и смысл данного действия, как правильно принять гостей и вести себя в гостях.

Еще одним примером могут служить специально организованные экскурсии, в которых вся группа делится на тройки или пары, и родители получают задание обращать внимание детей на животных, птиц, насекомых и т.п. Во время таких занятий детей учат комментировать увиденное, а также привлекать других детей, чтобы показать что-то интересное.

Как известно, у детей с РАС очень часто отсутствует игра, в ходе которой разыгрывается сюжет, особенно с использованием предметов-заместителей. Поэтому важным направлением работы в интенсиве является обучение детей игровым навыкам, а взрослых – тому, как надо играть с детьми. Для этого в расписании ежедневно включается игровой час, когда дети в специально подготовленном помещении могут играть с игрушками. Родителям рассказывается о том, для чего нужна игра, как важно играть в детском возрасте, как учить детей играть. Сначала под руководством специалистов детей начинают вовлекать в бытовые сюжетно-ролевые игры, игры с правилами, а затем снова в сюжетно-ролевые, но уже спонтанные, фантазийные, с применением предметов-заместителей, вызывая активное творческое воображение и фантазирование. Поначалу родителям бывает сложно включиться в игру, но имея возможность наблюдать за действиями педагогов, опираться на их помощь, они не только начинают учить детей играть, но и сами получают удовольствие от совместной игры.

Важно, что такого рода занятия приводят к существенным сдвигам в развитии и поведении детей: некоторые из них начинают есть новую еду, спокойно идут в парикмахерскую, запоминают, как надо ходить в магазин, начинают убираться в доме и даже готовить себе еду. Кроме того, в игре дети часто взаимодействуют друг с другом.

Под руководством специалистов родители, включенные в коррекционный процесс, обучаются на реальных примерах работы с собственным ребенком или с другими детьми. Для родителей организуется супервизия, что дает им возможность лучше понять своего ребенка и найти новые способы воспитания и взаимодействия с ним.

Довольно часто во время пребывания на родительско-детском интенсиве у родителей возникает ряд сложностей, которые они испытывают и в обычной жизни, не находя решений, например: ребенок избегает занятия, не ждет очереди, демонстрирует дезадаптивное поведение, испытывает трудности в совместной деятельности с другими детьми. Поскольку семья имеет возможность обсудить с педагогами возникшую проблему, использовать опыт других родителей, попробовать новые способы взаимодействия с ребенком, многие ежедневно встречающиеся трудности удается преодолеть.

Для того чтобы родители могли самостоятельно отслеживать результаты обучения, им предлагается ежедневно заполнять специальную анкету, что не только дает возможность отследить изменения в поведении и развитии ребенка, но и приучает родителей оценивать эффективность того или иного способа взаимодействия с ним.

Работа в формате родительско-детского интенсива позволяет решать целый круг задач. Прежде всего, это образование родителей. Знакомство с методами обучения детей приводит к изменениям в правилах воспитания ребенка, в отношении к его истерикам, капризам, манипулятивному поведению. Родители имеют возможность получить теоретические знания в ходе специально организованных семинаров. Проводятся семинары на темы периодизации развития детей, возрастных особенностей, основ дошкольной педагогики и психологии, методов коррекции. В течение всего дня в ходе занятий педагоги демонстрируют родителям методы обучения, и они начинают осваивать приемы и техники, чтобы самостоятельно применять в жизни полученные знания.

Терапевтические встречи, направленные на отработку эмоциональных состояний, поиски ресурсов, а также различного рода беседы на определенные темы также дают хороший результат. Родители успокаиваются, находят «внутренние» точки опоры для дальнейшего совместного пути с ребенком.

Еще одно преимущество интенсива – создание в группе участников атмосферы доверия и общего принятия детей и, что не менее важно, родителей. Это расширяет возможности социализации семей: организует общение, обмен опытом, совместное проведение времени и формирование новых социальных связей.

Совместные прогулки, походы на реку, строительство шалашей, массовые игры, вечерние творческие мероприятия с театрализованными элементами, пением и танцами дают возможность и родителям, и

ребенку почерпнуть креативности, спонтанности, развить и выразить свои творческие способности, попробовать себя на сцене в совместном творчестве с другими детьми. В результате дети учатся, и родители радуются, творят, фантазируют, активно общаются, сплачиваются, завязывают новые контакты. Очень часто семьи продолжают встречаться и после окончания работы в интенсиве. Создается новая общность родителей, новые дружественные связи.

Многие семьи приезжают на родительско-детский интенсив несколько раз. Дети начинают узнавать друг друга, пытаются общаться. Они подходят друг к другу, смотрят в глаза, берутся за руки, могут побегать вместе, взять игрушки, кинуть мяч, просто постоять рядом. Нередко семьи выезжают на интенсив в полном составе. Таким образом, в мероприятиях принимают участие не только взрослые и дети с РАС, но и их типично развивающиеся братья и сестры. В этих случаях появляется возможность организовать их взаимодействие с детьми с аутистическими чертами.

Как правило, сиблинги детей с РАС принимают других ребят и включаются в совместную с ними деятельность и общение легко и с интересом. Для многих родителей это очень значимо, к тому же дает качественные результаты в развитии детей с РАС. Так появляется диалог, навыки привлечения внимания другого, включения в совместную игру, подражания действиям, установление дружеских отношений.

В процессе интенсива родители целиком и полностью сосредоточены на вопросах развития ребенка, и другие проблемы не отвлекают их от обучения, что способствует поддержанию и укреплению семьи. Помимо обучения, появляется возможность совместного отдыха, что, со слов родителей, является «уникальной возможностью в течение достаточного времени уделить внимание только своей семье и самому себе».

Таким образом, работа в рамках обучающего интенсива позволяет создать модель эффективной комплексной помощи детям с РАС и их семьям.

Обучение родителей методам работы с ребенком

Обучение родителей детей с РАС методам работы с ребенком – важнейшая задача, которая стоит перед специалистами, в том числе работающими в формате родительско-детского интенсива. Поскольку такая форма работы позволяет обучать детей самым разнообразным навыкам, включая навыки самообслуживания, поведения в общественных местах, игровые навыки и многое другое, прежде всего, необходимо определить основные цели обучения конкретного ребенка.

Для определения целей обучения перед началом занятий проводятся анкетирование и беседа с родителями, по результатам которых определяются их запросы (см. Приложение 1). Родители совместно со специалистами определяют основные цели обучения на период занятий в рамках родительско-детского интенсива.

Чаще всего родителей беспокоит проблемное поведение детей. Они жалуются на то, что ребенок не выполняет их просьбы, убегает, отказывается заниматься, демонстрирует агрессивное поведение или аутоагрессию. Соответственно, важнейшей целью занятий становится устранение нежелательных форм поведения. Многие родители указывают на недостаточное развитие у детей навыков поведения в общественных местах, на серьезные проблемы во взаимодействии со сверстниками, а также неумение играть. Нарушения экспрессивной и импрессивной сторон речи также рассматриваются родителями в качестве основных проблем, требующих вмешательства.

Очень часто родители озвучивают цель обучения в общем виде: «Надо, чтобы сын научился хорошо вести себя в столовой. Чтобы не дрался на площадке, не отнимал игрушки у других детей» и т.п. Цель, сформулированная таким образом, не дает возможности обучать ребенка конкретным навыкам и должна быть переформулирована. Специалисты вместе с родителями ставят конкретные цели, которые помогают родителям сфокусироваться на конкретных задачах.

Приведем примеры постановки правильных целей работы с детьми.

Марк, 5 лет, речь отсутствует, понимание речи затруднено. Способен понять простые инструкции. Обучению Марка препятствует избегание им любой формы организованного занятия. При попытках привлечь его к занятиям он начинает плакать, кричать, пытается убежать.

Запрос мамы мальчика: научиться общаться с Марком, наладить его поведение. Совместно с психологом были сформулированы следующие цели обучения:

- Марк научится пользоваться визуальным расписанием;
- Марк научится выражать просьбу с помощью карточки (1–3 этапы PECS);
- Марк научится выполнять простые вербальные инструкции с опорой на визуальные подсказки (стой, сядь, жди, дай, положи).

Матвей, 6 лет. Основные трудности, с которыми родители сталкиваются в воспитании ребенка: негативизм, агрессия (редко аутоагрессия). Кроме того, Матвей часто кричит или громко разговаривает, вокализует в общественных местах. Он испытывает трудности в понимании обращенной речи, не умеет взаимодействовать с людьми. Запрос родителей был в коррекции поведения и обучении навыкам взаимодействия с другими детьми. Совместно с психологом на интенсиве были сформулированы следующие цели:

- Матвей научится пользоваться визуальным расписанием;
- Матвей будет соблюдать правила поведения во время групповых занятий (спокойно заходить, занимать свое место, ждать указаний педагога, выполнять задания до конца);
- Матвей будет соблюдать правила поведения во время посещения столовой (спокойно заходить в столовую, мыть руки, занимать свое

место, самостоятельно есть, тихо сидеть до конца, убирать за собой посуду и ждать родителей);

- Матвей будет самостоятельно выполнять правила игры совместно с другими детьми.

Отсутствие игровых навыков также беспокоит родителей, хотя и в меньшей степени, чем другие проблемы, несмотря на то, что умение играть позволяет ребенку лучше общаться со сверстниками и самостоятельно занимать себя в свободное время.

Миша, 5 лет. Понимание обращенной речи развито на достаточном уровне. Собственная речь представлена в форме простых предложений, при этом мальчик способен делиться впечатлениями, рассказывать о событиях. В результате наблюдений за мальчиком отмечалось дезадаптивное поведение при общении с другими детьми (толкал и потом убежал). Основная цель поездки, сформулированная мамой, – это социализация сына. Специалистами было выдвинуто предположение о том, что функция такого поведения в данном случае – привлечение внимания других детей и желание общаться. Цели работы с мальчиком были сформулированы так:

- Миша будет самостоятельно играть в игрушки и в простые игры с правилами;
- Миша научится предлагать совместную игру другим детям.

Четко и конкретно сформулированная цель дает возможность родителям понять, чему именно в данный момент следует учить ребенка, а также отслеживать результат обучения.

Иногда возникают сложности в определении целей для конкретного ребенка. Например, мальчик не включался в совместную деятельность и не проявлял интереса к взаимодействию с другими детьми. При этом он стремился уйти в сторону и один бродил недалеко от группы. Мама не считала важным включать ребенка в занятие. По ее мнению, следовало давать ему возможность делать то, что он хочет, особенно в то время, когда он проявлял нежелательные формы поведения.

В подобных ситуациях специалистам следует убедить родителей в необходимости и, главное, в возможности обучить ребенка навыкам, которые позволят жить более интересно и полноценно. В описанном случае такие беседы педагогов привели к тому, что мама, последовав рекомендациям, включилась в работу и увидела совершенно неожиданные для себя положительные изменения в поведении сына. Мальчик начал проявлять интерес к сверстникам и включаться в совместную деятельность с другими детьми.

Еще один пример, связанный с трудностями определения целей для родителя. Мама с мальчиком 6-ти лет ставила перед собой задачу развить у ребенка навыки социализации (играть с другими детьми, участвовать в совместной деятельности). У мальчика отсутствовала устная

речь, просьбу он выражал указательным жестом или тащил маму за руку к тому месту, где находился желаемый предмет. Понимание речи было ограничено: он понимал несколько простых бытовых инструкций, откликался на имя. После беседы с мамой и прояснения необходимости коррективы цели, специалистами было предложено сначала направить работу на развитие коммуникативных навыков с помощью системы PECS. Мальчик быстро и успешно освоил этот способ коммуникации и научился составлять предложения с помощью карточек, что на следующем этапе дало возможность обучать его использованию полученного навыка для взаимодействия со сверстниками.

Несмотря на то, что цели, определенные для каждого ребенка, участвующего в программе интенсива, могут не совпадать, занятия проводятся в групповом режиме. Это возможно потому, что:

- на занятии родители выступают в роли тьюторов;
- перед занятиями с родителями обсуждаются методы и приемы, которые будут использованы;
- в ходе работы при необходимости педагоги помогают родителям применять те или иные приемы обучения.

Приведем пример мальчиков – Петра и Димы. Приоритетная цель работы с Петей была определена как развитие навыков адекватного поведения рядом со сверстниками (тихо спокойно стоять рядом с другими детьми, слушать задание, держаться за руки). А с Димой – самостоятельно удерживать и выполнять игровые правила до завершения игры. С родителями предварительно подбирались поощрения. Для мальчиков составлялись индивидуальные социальные истории, подготавливалось видео, демонстрирующее правильное поведение в ситуации взаимодействия с другими детьми. В дальнейшем на групповых занятиях мама Пети с определенной периодичностью поощряла его тихое спокойное поведение рядом с другими детьми. В то же самое время другой родитель поощрял Диму за самостоятельное выполнение игровых правил, дополнительно применяя метод подсказки.

Иногда занятия проводятся в небольших группах или индивидуально, например, в тех случаях, когда необходимо обучить ребенка пользованию альтернативными средствами коммуникации (PECS). По мере того как ребенок овладевает необходимым навыком, взрослые помогают использовать его в ходе групповых занятий.

Поскольку в большинстве случаев родители не владеют методами работы с детьми, прежде всего, необходимо познакомить их с приемами, с помощью которых будет проводиться обучение. Для этого проводятся специальные семинары, на которых специалисты рассказывают родителям о тех методах, которые они будут использовать в ходе занятий с ребенком.

Как правило, обсуждаются следующие темы:

- методы, направленные на устранение нежелательных форм поведения (функциональный анализ поведения);

- методы визуальной поддержки;
- методы обучения новым навыкам (подсказка, социальная история, видеомоделирование, моделирование, пошаговые инструкции).

Методы визуальной поддержки включают в себя различные варианты визуальных подсказок, которые отображают порядок действий при формировании у ребенка функциональных навыков. К данным методам относятся: визуальное расписание, визуальные правила поведения, визуальные пошаговые инструкции. Визуальные подсказки готовятся как индивидуально для одного ребенка, так и для всей группы детей. В качестве иллюстраций могут быть использованы как фотографии выполняемых детьми действий, так и схематичные картинки, в зависимости от того, изображения какого типа наиболее легко распознают дети.

Визуальное расписание специалистам необходимо заранее подготавливать на целый день (см. Приложение 2). В дальнейшем каждого родителя просят подводить ребенка к расписанию и показывать последовательность мероприятий дня. Некоторые родители делают фото расписания и показывают его ребенку перед началом мероприятия и после завершения, таким образом постепенно приучая его самостоятельно пользоваться расписанием.

Использование *визуальных правил поведения* способствует формированию навыков поведения в общественных местах и на занятиях. Они могут подготавливаться как индивидуально, так и для группы в целом (например, инструкция «встать в круг», «взяться за руки», «тихо сидеть», «ждать очереди»). Правила размещаются либо на видном месте, либо предъявляются индивидуально специалистом (возможно родителем) каждому ребенку, которому это необходимо.

Визуальные пошаговые инструкции отображают последовательность действий, которые ребенку необходимо производить при выполнении задания. Визуальные инструкции используются на различных занятиях (футболе, фитнесе, танцах, игре с куклами и др.). Варианты инструкций могут быть разными: правильность выполнения танца; как ходить в поход; как плавать на байдарке; как правильно одеваться и раздеваться, посещать столовую; как собраться в бассейн и т.п. (см. Приложение 3). Также в виде листов-плакатов возможно пояснение детям действий во время праздничных мероприятий, например, «Масленицы» (см. Приложение 4).

Метод подсказок используется в работе с ребенком в зависимости от его трудностей. Подсказки бывают физические, вербальные и визуальные.

При использовании физической подсказки взрослый берет руку ребенка и двигает ею в нужном направлении. Сначала берет за ладонку полностью, потом, – с уменьшением: за запястье, за локоть. И постепенно взрослый еще уменьшает физическую помощь, изредка кладя свою руку на руку ребенка.

Например, педагоги объяснили родителям метод физической подсказки и предложили опробовать его в процессе спортивного группового занятия «Эстафета». На первых этапах эстафеты каждый родитель выполнял задание вместе с ребенком, взяв его за одну или за обе руки. При этом задания могли несколько раз повторяться или меняться, но незначительно, чтобы сохранялась форма выполнения. Затем, по мере освоения ребенком способа выполнения задания, родитель начинал постепенно отпускать его руку, подталкивая за спину или плечо; если он вел за две руки, то теперь – за одну. Или, взяв за руку, отпускал и вновь брал, давая ребенку возможность самостоятельно выполнить задание. И постепенно переходил к вербальной подсказке.

Вербальные подсказки – это речевые указания для правильного выполнения задания. Так, родитель, находясь рядом с ребенком, озвучивает ему порядок действий. Например, в процессе сюжетной игры в магазин родитель просит ребенка повторить фразу: «Я хочу купить фрукты! Дайте мне, пожалуйста, апельсины!». Ребенок повторяет, а родитель поощряет выполнение. Задание делается несколько раз. По мере освоения ребенком навыка, подсказки с каждым разом все более сокращаются.

Визуальные подсказки используются при обучении детей. Они подразумевают применение картинок, схем, в которых отображена последовательность или правильность выполнения действия, операции. Так, при обучении детей плаванию или спортивным игровым навыкам, все инструкции педагога сопровождаются картинкой с изображением действия. Например, дается инструкция грести ногами и предьявляется картинка с изображением плывущего человека. Или – инструкция «бей мяч» и картинка с изображением человека, бьющего по мячу ногой. При этом педагог непременно наглядно демонстрирует выполнение инструкции.

Социальные истории – это короткие рассказы, содержащие описание конкретных ситуаций, событий или занятий. Они представляют собой специфические новеллы о предстоящих событиях: чего стоит ожидать, и как следует себя вести.

Видеомоделирование – это метод формирования навыков с использованием видеозаписей, в которых демонстрируется модель целевого (формируемого) поведения или навыка.

Система поощрений позволяет давать положительную оценку действиям ребенка и стимулировать дальнейшее выполнение заданий. Поощрения могут подбираться как индивидуально каждому ребенку, так и для группы в целом. Это могут быть конфеты, кусочки яблока, сухарики, наклейки, звездочки и т.п. При правильном выполнении задания или действия педагог обращает на это внимание ребенка, хвалит и вручает поощрение. При постепенном формировании навыка поощрение плавно убирается.

При подборе метода работы с ребенком обязательно учитывается прошлый опыт родителей. Такой опыт может быть очень полезен, по-

скольку родители уже нашли те или иные приемы, с помощью которых они научили своих детей определенным навыкам, и им легче использовать их в новых ситуациях. Кроме того, совместное обсуждение удачного опыта мотивирует других родителей на овладение новыми способами обучения детей.

Например, некоторые родители, успешно освоившие метод «социальных историй», использовали его, в частности, перед началом работы на родительско-детском интенсиве, сочиняя социальные истории, в которых описывалось, что будут делать дети, где, с кем и как взаимодействовать. По мнению родителей, таким образом ребята быстрее и спокойнее адаптировались к новым условиям. Поскольку родители уже умеют применять описанный метод, они мотивированы на использование его в будущем, считая эффективным. Такой успешный опыт обязательно учитывается в дальнейшей работе при выборе методов обучения.

Нередко родители используют приемы и методы, не приводящие к желаемому результату, и тем не менее, продолжают их применять. В этих случаях необходимо вместе с родителями проанализировать процесс обучения, чтобы понять, почему действия их неэффективны. Такого рода обсуждения, особенно если они проводятся в группе, не только дают возможность найти необходимый метод обучения, но и позволяют родителям научиться анализировать свои ошибки, быть более гибкими при обучении детей.

Так, при взаимодействии с ребенком родитель использует поощрение. Цель, стоящая перед родителем, – сформировать навык выполнения просьб и требований родителя в общественных местах. Например, мама носит с собой целый пакет разных конфет и перед каждой просьбой что-то выполнить дает дочери конфету, предвзявля поощрение не после выполнения просьбы, а перед ней. Подкрепления навыка выполнять просьбу родителей не происходит. При этом пресыщение приводит к снижению у дочки мотивации на следование указаниям родителя. Временный запрет на получение конфет не вызывает у ребенка каких-либо изменений в поведении. И родитель в беседе сообщает, что система поощрений с ней практически не работает, так как если ей чего-то не хочется, то она ни за что делать не будет. В данной ситуации педагоги с родителем стали выяснять правильность применения метода. После корректировки действий мамы метод стал использоваться ею более эффективно, и поведение ребенка стало меняться.

Бывает, что родители прекращают попытки обучить ребенка тем или иным навыкам, поскольку их усилия не дали никакого эффекта. В этих случаях вместе с родителями следует проанализировать, почему их усилия не приводят к цели, что именно нужно изменить, чтобы добиться результата.

Например, родители сообщают о том, что их ребенок совсем не играет в игры. Многие говорят, что детям интересен только планшет. Их

усилия вовлечь ребенка в игру не дают результата, и они прекращают попытки это сделать. В подобных случаях специалисты подбирают ряд игровых методов, подходящих для ребенка по уровню развития, а не с учетом возрастных критериев. Демонстрируется способ применения игровых действий. В дальнейшем родители самостоятельно начинают использовать метод и отслеживать динамику вовлеченности ребенка.

Бывают ситуации, когда родители выражают к методам коррекции недоверие. Так, одна семья обратилась с жалобами на трудности поведения и обучения девочки 5-ти лет. Уровень речевого развития был недостаточен: она могла высказать просьбу одним словом, но чаще использовала жест или пыталась получить желаемое самостоятельно. По просьбе взрослого она могла повторить короткую фразу. Наибольшая трудность заключалась в поведении девочки. В ситуациях, когда не получала желаемое, или если не хотела подчиняться требованиям взрослых, она начинала кричать, плакать, падать на пол, пыталась убежать. Хотя родители не могли справиться с таким поведением, мама выражала недоверие к предложенным методам. Она считала, что использование альтернативных средств коммуникации (PECS) может затормозить развитие у ребенка собственной речи. Ее также смущало применение поощрений в процессе обучения. На интенсиве маме рассказали о функциях поведения, методах поощрения, об альтернативной коммуникации (системе PECS), игровых методах. Для девочки быстро подобрали поощрение (в данном случае это была игра в телефоне). В дальнейшем родителей познакомили с такими методами обучения как визуальное расписание, визуальные подсказки, видеомоделирование, что позволило изменить поведение девочки. Родители увидели результат и стали самостоятельно активно использовать полученные знания. Мама говорила, что на интенсиве впервые удалось включить девочку в групповые занятия. Кроме того, она стала выражать просьбу более полной фразой.

Спустя некоторое время после интенсива мама прислала видео с записью занятия в детском саду, на котором ее дочка совместно с другими детьми выполняет задания. При этом мама сообщила, что полученные знания она передала воспитателям, и те стали использовать те же методы, что и мама. Более того, год спустя она повела дочку на ПМПК своего города, а там знали девочку как необучаемую и не позволяющую себя продиагностировать. Специалисты были поражены увиденным и очень заинтересовались методами, применяемыми мамой.

Очень полезным оказывается обмен опытом, когда родители рассказывают всем о своих способах обучения детей, делятся удачами и находками с другими. Совместное обсуждение, анализ тех или иных конкретных ситуаций позволяет родителям по-новому взглянуть на свое собственное поведение и поведение ребенка.

Многие родители сообщают о том, что тяжело справляться с нежелательным поведением своего ребенка, особенно когда он начинает громко кричать, плакать и кататься по полу. И в таких ситуациях им проще либо уступить ему, либо дать что-то приятное взамен, подкрепляя таким образом нежелательное поведение. Другого выхода они в подобных случаях не видят.

Так, на родительском семинаре участники посоветовали одной маме при начале истерики у ребенка выходить из комнаты. Мама решила прислушаться к опыту других родителей и на следующий день вышла из своего номера сразу же, как только началась истерика. Мальчик прекратил кричать, вышел из номера и подошел к маме. После этого мама спросила, чего он хочет, а затем использовала визуальное расписание, чтобы договориться о дальнейших действиях и планах на день. В дальнейшем мама старалась закрепить данную форму взаимодействия с ребенком, игнорируя нежелательное поведение и подкрепляя приемлемое.

Еще пример. Один ребенок постоянно убегал от матери, чтобы кататься на лифте. При попытке вытащить его из кабины он начинал кричать и плакать. Одна из родительниц, видя это, посоветовала использовать поездку на лифте как поощрение за хорошее поведение, поскольку в свое время она столкнулась с аналогичной ситуацией и успешно с ней справилась. Ее опыт оказался полезным и в данном случае.

Обмен опытом не только дает возможность найти удачное решение какой-то проблемы, но и утверждает родителей во мнении о том, что они способны сами справиться с возникающими трудностями и помочь другим. Это делает их более уверенными в своих силах, настраивает на позитивное отношение к перспективам развития ребенка, повышает самооценку.

Непосредственное обучение родителей методам работы происходит и в процессе занятий с детьми. Специалисты демонстрируют приемы работы, сопровождая это объяснениями: как следует обучать ребенка тому или иному навыку, что нужно делать, чтобы ослабить нежелательное поведение, и т.д.

Постепенное включение родителей в процесс приводит к тому, что они начинают самостоятельно использовать методы и овладевать необходимыми навыками. При этом со стороны специалистов организуются контроль и подсказка. На этом этапе специалист, практически одновременно обучающий и детей, и взрослых, должен держать ситуацию под контролем, видеть общую картину происходящего, быстро подбирать или менять метод, удерживать позитивный настрой и обязательно хвалить родителей, подчеркивая даже незначительные успехи их детей.

В конце каждого занятия проводится разбор ситуаций, даются комментарии к действиям взрослых, ответы на вопросы. Необходимо хвалить родителей за активность, участие, обучаемость, старание. За самые маленькие успехи, за терпение, творчество, креативность, за позитив-

ность и изменение своего отношения к проблемам детей. Это придает участникам уверенности в собственных силах, мотивирует на то, чтобы прислушиваться и следовать рекомендациям специалистов.

У родителей часто возникает ряд вопросов, на которые необходимо дать ответы и пояснения. Это можно делать в ходе общих семинаров, но можно столкнуться с ситуацией, когда родитель не готов обсуждать определенные проблемы в групповом формате. В подобных случаях следует проводить индивидуальные встречи.

В ходе работы специалисты обязательно должны учитывать личностные особенности родителей. Взрослых, принимающих участие в работе, условно можно разделить на несколько категорий.

К первой категории можно отнести энергичных и позитивных родителей. Это достаточно активная группа, которая с удовольствием включается в работу. Необходимо поддерживать их активность и инициативу, предоставлять возможности принимать участие в массовых мероприятиях на правах помощников организатора или самостоятельных организаторов, следует приглашать их для обсуждения новых мероприятий. Они часто создают в группе позитивную атмосферу. К тому же, как правило, они быстро обучаемы, и можно опираться на их опыт при обсуждении различных проблем.

Некоторые родители на занятиях громко разговаривают, часто смеются над кем-нибудь, делают замечания, перебивают говорящего, вставляют едкие замечания, критикуют, бывают высокомерны. Другими словами, демонстрируют поведение, являющееся защитным в тревожной для них ситуации. В индивидуальной беседе они нередко описывают своё состояние, например, так: «Боюсь, страшно, что обо мне могут подумать, и что обо мне скажут»; «Тревога зашкаливает, беспокоюсь, руки дрожат»; «Не могу сидеть на месте, не знаю, куда деть тревогу, тревогу за себя, своего ребенка»; «Мысли прыгают, дышать трудно».

В подобных ситуациях во время группового занятия специалисту важно обратить внимание на такое поведение участника. Во-первых, напомнить о правилах группы: говорить по очереди; не критиковать и не комментировать мнение другого участника; говорить не о других, а о самом себе и о собственных переживаниях. Во-вторых, предложить участнику высказать собственное мнение, в некоторых случаях давая поддержку за готовность высказываться, и обсудить это с теоретической точки зрения (возможно, подключив к обсуждению всю группу). В-третьих, в особых случаях родителя можно пригласить на индивидуальную беседу для обсуждения переживаний и поиска наиболее верного решения.

Депрессивные родители больше молчат, их достаточно сложно вовлечь в обсуждение во время групповых встреч, они грустны и скованы. Эти родители больше всего нуждаются в принятии, сочувствии, в заботе, бережном отношении. Вначале специалист работает с ними

больше. На занятиях им необходимо давать больше пояснений, подробнее разбирать и анализировать их действия. Следует также хвалить их за успешность, обращать их внимание на успехи ребенка, организовывать поддержку группы.

К еще одной, как правило, достаточно малочисленной, категории можно отнести условно недоверчивых родителей. Им свойственно обесценивание работы специалистов и иногда – работы других родителей. С такими родителями могут возникать сложности при установлении целей для ребенка. В крайне редких случаях возможны агрессивные реакции (попытки устроить конфликтную ситуацию), направленные на действия специалистов, членов своей семьи или на другие семьи. Как правило, такое поведение демонстрирует один из родителей, если на интенсив семья приезжает в полном составе. Например, мама достаточно активная, позитивно настроенная, а отец не видит успехов ребенка, или наоборот. В работе с такой категорией участников необходимо быть спокойным, с уважением относиться к их опыту, знаниям. Следует поощрять старания родителей и давать поддержку любым их действиям. Во многих случаях при предъявлении теоретического или практического материала в процессе обучения необходимо ссылаться на авторитетных авторов, демонстрировать реальные успешные примеры. Это дает возможность вызвать доверие к специалистам, а в дальнейшем и готовность следовать их рекомендациям. При этом важно анализировать и разбирать правильность и успешность действий родителя и хвалить за результаты.

Иногда между родителями могут возникать конфликты. Так, например, в коридоре столкнулись два бегающих ребенка, или один укусил другого, отобрал игрушку, толкнул, или при проживании в коттеджах мамы «не поделили» кухню.

В таких случаях на вечерних семинарах проводятся психотерапевтические упражнения, направленные на снятие агрессии, поиск ресурса для внутреннего спокойствия, и в узком кругу, не со всеми участниками, проводится разбор ситуации. Такие действия способствуют быстрому разрешению конфликтных ситуаций.

Большое затруднение родители испытывают при обучении детей игровым навыкам. Это обусловлено несколькими причинами: родителям не всегда понятна необходимость и важность такой деятельности. Или же многие родители, пытаясь включить ребенка в игру, сталкиваются с его сопротивлением. У родителей возникает мысль о том, что ребенок не хочет или не любит такие занятия, и они прекращают попытки.

В связи с этим для родителей организовывается обучающий семинар по теории развития игры, дается информация по периодизации детского развития, созреванию эмоционального интеллекта, информация о ведущем виде деятельности. Это мотивирует родителей на то, чтобы начать обучать своих детей игре. Специалисты также объясня-

ют взрослым: чтобы деятельность стала детям интересной, она должна быть правильно организована. Для этого необходимо обеспечить игровое пространство. В наличии должны быть игрушки и предметы-заместители. При этом проводятся не только объяснения теоретического материала, но и предлагается игровой тренинг для родителей. Проводится разбор конкретных примеров и заданий на развитие игровых навыков у детей. В дальнейшем родители продолжают обучаться игре с собственным ребенком на занятиях.

Так, например, **Марина** практически никогда не играла. При попытках включить ее в игру, девочка убегала, кричала, ложилась на пол, раскидывала игрушки. Она игнорировала детей, отказывалась идти в школу, не общалась с младшей сестрой. Была поставлена задача – научить девочку играть. Сначала ее учили кормить куклу. Куклу кормили настоящей едой: печеньем, конфетами, соком. Сначала – кукле, потом предлагали Марине, снова – кукле, и снова – Марине. Так появился у ребенка интерес к манипуляциям с куклой. Дальше ввели «магазин» с настоящими монетками и печеньем. Потом начали игру в больницу и в парикмахерскую. Постепенно Марина, получая вознаграждение за взаимодействие с куклой, начала понемногу играть с мамой, папой, с сестрой. Кукол стало больше, и игра переместилась из-за стола на пол. Началось разворачивание игры во времени и пространстве.

Сейчас Марина очень хорошо играет дома одна и с младшей сестрой, а в школе пока играет рядом с другими детьми. Она уже может занять себя в течение почти полутора часов, при этом явно испытывая от игры удовольствие.

Часто родителям трудно следовать рекомендациям, которые направлены на устранение нежелательных форм поведения. Это обусловлено тем, что взрослый должен изменить свои реакции на нежелательное поведение ребенка. Родителям необходимо контролировать собственное поведение, что далеко не всегда удается сделать. Кроме того, они должны замечать и поощрять правильное поведение сына или дочери, что тоже требует от них определенных умений. Специалисты помогают родителям выполнять необходимые действия, подсказывают, как вести себя в конкретные моменты в зависимости от поведения ребенка, постепенно уменьшая помощь.

Отдельным блоком работы в рамках интенсива является организация и проведение в вечернее время мероприятий по типу художественной самодеятельности. Сюда входят: конкурсы, концерты, танцы, праздники. Дети заучивают простые танцевальные движения, стихи и другие тексты, вместе мастерят костюмы, головные уборы, прически. Основная цель этих мероприятий – развитие творческих способностей родителей и детей, на них вырабатывается креативность, развиваются фантазия, воображение. Также у детей развивается умение получать

удовольствие от собственной творческой деятельности, а во время участия в танцах, коллективном пении, придумывании и разыгрывании сказок, спектаклей и много другого формируются навыки публичных выступлений. Подобная деятельность становится значимой и для родителей. Они получают от неё удовольствие, возможность активно отдохнуть, общения с другими людьми и укрепления семейных связей. Родители становятся творцами, вовлекая ребенка в собственный творческий замысел, обучая и развивая его.

Работа с родителями в рамках вечерних семинаров

В программу родительско-детского интенсива, помимо информирования родителей, в обязательном порядке включаются семинары, на которых они знакомятся с методами обучения детей, получая необходимую теоретическую информацию. Также проводятся тренинги, направленные на сплочение участников, и встречи для обмена опытом.

Подобные мероприятия необходимы не только родителям, но и специалистам, работающим с семьями, участвующими в программе. На семинарах специалисты получают от участников обратную связь: информацию об их состоянии, о том, насколько родители усвоили необходимые знания и навыки. Также проводится корректировка планов на следующий день с учетом пожеланий родителей. Кроме того, встречи дают специалистам информацию о том, на каком этапе развития взаимоотношений находится группа, что необходимо учитывать при дальнейшем планировании занятий.

Так, **на первом этапе** работы коммуникация между еще не знакомыми родителями обычно строится через посредников, в роли которых выступают специалисты. В этот период многие родители испытывают чувство тревоги, они нуждаются в объяснении правил взаимодействия. В связи с этим в первые два дня необходимо проводить семинары, направленные на выработку правил группы, а также на обучение основным методам и приемам работы с детьми. Ниже дается примерный список правил для родителей – участников интенсива.

Правила взаимодействия участников интенсива

1. Проявлять активность.
2. Осваивать методы, предлагаемые специалистами, и тренировать собственные навыки в их применении в работе с детьми:
 - применять систему подсказок;
 - использовать систему поощрений;
 - применять систему альтернативной коммуникации (PECS) с неговорящими детьми;
 - обращать внимание ребенка на визуальное расписание дня;
 - пробовать проведение занятий под руководством специалиста;

- посещать обучающие семинары, организованные в вечернее время после отбоя;
- быть доброжелательными в общении;
- при необходимости оказывать посильную помощь другим участникам семинара.

Если родители предлагают ввести еще какие-либо правила, это обсуждается всеми участниками.

Соблюдение правил не только снижает тревожность, но и ведет к пониманию норм взаимодействия всеми участниками интенсива. На третьем семинаре можно провести тренинг, направленный на знакомство и сплочение участников.

На втором этапе происходит сплочение группы, участники ближе знакомятся друг с другом, узнают об общих интересах. Большинство родителей к этому времени уже попробовали применить полученные теоретические знания на практике, узнали о способах взаимодействия с детьми в других семьях, обменялись опытом. Тревожность снижается, и родители проявляют готовность открыто обсуждать проблемы ребенка. В связи с этим у них возникают вопросы о развитии ребенка, формировании навыков, о методах работы. Очень часто на этом этапе происходит корректировка целей.

На третьем этапе, после того как участники уже получили первый опыт применения методов и приемов работы с ребенком и лучше стали понимать, что, как и зачем они делают, родители начинают активно обсуждать свои трудности, у них появляются новые запросы.

Характерная черта этого этапа – возникновение между родителями конфликтов, причиной которых могут быть бытовые проблемы, поведение детей, несоблюдение правил группы.

Например, при проживании нескольких семей в одном коттедже соблюдается общее правило: в течение дня не включать детям телевизор и не давать планшетов или телефонов для игр. Во время обеда один ребенок начал кричать, не желая садиться за стол без включенного телевизора, и мама, несмотря на договоренность, включила ему мультфильм. Другие дети по понятным причинам начали отвлекаться от еды. Возмутившись таким поведением мальчика, другой родитель сделал ему замечание, что в свою очередь вызвало достаточно болезненную реакцию мамы «нарушителя».

Специалисты должны быть готовы к подобного рода ситуациям. Необходимо обсудить возникшую проблему и коллективно найти выход. В описанном случае с обоими родителями была проведена беседа, и просмотр телевизора был выведен в разряд поощрений за соблюдение правил поведения в столовой.

Еще один пример: мальчик, желая заполучить игрушку, принадлежавшую другому ребенку, начинал драку, а мама, не видевшая всей ситуации

целиком, пыталась решать ее с другими родителями «на повышенных тонах», утверждая, что они не следят за своими детьми. В результате разбора ситуации перед мамой была поставлена цель: научить ребенка просить игрушку у другого ребенка или предлагать играть вместе.

Случается, что споры между родителями возникают из-за бытовых трудностей. Так, при плохой звукоизоляции в номерах, одна семья жаловалась на громкие разговоры соседей, которые мешали укладывать детей. Вопрос обсуждался на общем семинаре, и в результате было принято правило соблюдать тишину в определенные часы. При этом возникло несколько шуточных комментариев, что сгладило обстановку и помогло избежать конфликта.

На четвертом этапе, как правило, внимание родителей сосредотачивается на работе с детьми. Частота возникновения конфликтов между родителями снижается. Отношения становятся более устойчивыми и открытыми. На этом этапе у родителей появляется заинтересованность в работе с собственными психологическими состояниями, личностными трудностями, в решении которых им необходима помощь. Специалисты поддерживают родителей и консультируют по подобным запросам как индивидуально, так и на групповых занятиях. Это предоставляет родителям возможности для получения ответов или для самостоятельного осознания проблемы и попытки изменить сложившуюся ситуацию.

Так, например, семья в составе мамы, бабушки и девочки приехала на интенсив вместе с няней. Мама активно интересовалась методиками, занятиями, но сопровождали ребенка обычно бабушка или няня. При этом, когда девочка демонстрировала нежелательное поведение: отказывалась от занятий, падала на землю, плакала, – взрослые неосознанно подкрепляли такое поведение, стараясь ей угодить. В процессе занятий и индивидуальных консультаций маме удалось увидеть собственную ситуацию как бы со стороны. Во-первых, она увидела ошибки в реакциях на поведение ребенка. Во-вторых, поняла, что очень мало времени уделяет общению с собственной дочерью. В дальнейшем мама начала следовать рекомендациям по работе с поведением девочки и стремилась к большей самостоятельности при взаимодействии.

В качестве примера можно привести еще одну ситуацию. Мама одного мальчика активно включалась в работу, в обучение. Ближе к окончанию интенсива на групповом занятии по профилактике эмоционального выгорания она поняла, что вся ее жизнь и все ее мысли связаны исключительно с сыном, и времени для самой себя у нее никогда не было. Для женщины это открытие стало потрясением. Она поняла, что ситуацию необходимо изменить: следует научиться освобождать время для себя, что позволило бы отдохнуть, прибавить сил, эмоционально взбодриться. И что благодаря этому она сможет получать удовольствие от жизни и от воспитания собственного ребенка.

Большое внимание на интенсиве уделяется психотерапевтической работе с родителями. Значительный эффект достигается при использовании таких психотерапевтических практик как психодрама, сказкотерапия, арт-терапия, гештальт-терапия. Психотерапевтическая работа строится в форме индивидуальных консультаций и групповых занятий. Индивидуальные консультации проводятся по запросу родителей. Частые причины обращения – внезапно возникшая агрессия по отношению к кому-то из участников интенсива или чувства вины, обиды, тревоги. Также среди родителей часты жалобы на состояние усталости, связанное с выраженными эмоциональными нарушениями (например, с постоянной тревогой за ребенка, с чувством беспомощности, раздражением). Большое количество обращений связано с тревогой за будущее ребенка и проблемами взаимоотношений с близкими.

В групповой форме работы используются, в основном, психотерапевтические упражнения, направленные на осознание причин собственных эмоциональных состояний, а также на поиск приемлемых способов реагирования.

Пятый этап является завершающим. Участники анализируют события, произошедшие за время интенсива. Родители проговаривают найденные способы решения задач, поставленных в начале. При этом возникают новые цели и в связи с этим новые вопросы.

Очень часто участники говорят о том, что им необходимо все осознать в спокойной обстановке дома, «переварить» информацию. На этом этапе семинары необходимо посвящать супервизии и ответам на вопросы.

На завершающей встрече подводятся итоги работы. Родителей просят ответить на вопросы анкеты, что позволяет специалистам получить обратную связь.

Приведем несколько вопросов анкеты:

- *Перечислите задачи, которые вам удалось решить в процессе работы с ребенком в рамках интенсива.*
- *Что, на ваш взгляд, в большей степени способствовало достижению целей во время интенсива?*
- *Что нового вы приобрели во взаимоотношениях с собственным ребенком?*
- *Что вы почерпнули за время интенсива лично для себя?*
- *Ваши пожелания.*

Также в итоговый вечер необходимо попросить участников поделиться впечатлениями, рассказать о собственных состояниях, выразить пожелания и благодарность участникам.

Приводим пример тем родительских семинаров, учитывающих описанные рекомендации:

1. Установление правил, раздача анкет.
2. Развитие коммуникативных и социальных навыков. Функции пове-

дения. Методы коррекции.

Проводится теоретический семинар, на котором участникам предъявляется материал по развитию коммуникативных и социальных навыков с помощью различных коррекционных методов (поощрение, социальные истории, моделирование и др.).

3. Образ Я.
Участникам предлагаются упражнения, направленные на профилактику эмоционального выгорания.
4. Психическая травма.
Проводится тематический семинар, на котором участники знакомятся с понятием «психическая травма», с этапами проживания психической травмы, со способами реагирования и совладания.
5. Супервизия.
На семинаре происходит разбор трудных случаев, корректировка целей и разработка (уточнение) плана работы.
6. Функции поведения. Методы работы.
Дается информация о функциях поведения и методах коррекционной работы (моделирование, видеомоделирование, поощрения, под- сказки, социальные истории).
7. Развитие навыков игры.
Дается информация об этапах развития игровой деятельности у детей.
8. Работа с личными запросами, группа поддержки.
9. Подведение итогов.

Организация условий для проведения родительско-детского интенсива

Для организации среды необходимо продумать и подготовить:

- расписание занятий (мероприятий, часов отдыха, экскурсий, семинаров, игр и др.);
- список групп;
- маркировку комнат, где проживают дети.

Визуальное расписание на новый день составляется с вечера. В визуальном расписании используются картинки, обозначающие мероприятия, и фотографии педагогов. Расписание помещается в холле, в беседке или на улице, в зависимости от места проведения интенсива. Родители с детьми подходят к расписанию, рассматривают, передвигают стрелочки «сейчас – потом», фотографируют расписание на день. В том случае, когда нужно что-то дополнить, или уточнить для ребенка план на день, родители могут сделать более подробное расписание и разместить в комнатах.

Для того чтобы участникам было удобнее ориентироваться при передвижении с одного занятия на другое, формируется список групп (см. Приложение 5). Каждая группа обозначается цветом и представлена на

основном стенде с фотографиями детей. Для каждой группы прописывается время и место посещения мероприятий – маршрут передвижения.

Чтобы детям было проще ориентироваться на базе отдыха, делается маркировка номеров. К каждой двери, в которой живут дети со своей семьей, прикрепляется фотография ребенка и его близких. В столовой маркируются столы и стулья, на которых сидят дети.

Родительско-детский интенсив проводится, как правило, в пансионатах, на турбазах, т.е. в тех местах, где находятся другие отдыхающие, а персонал не имеет опыта работы с такими детьми. Для того чтобы предотвратить возможные конфликты или недопонимание, до начала занятий следует проделать ряд шагов. Необходимо заранее провести с персоналом разъяснительную работу о том, какие особенности характерны для детей с РАС, что можно ожидать от их поведения, и что следует при этом предпринимать. Также необходимо оставить контакты для связи со специалистами. Для других посетителей базы отдыха имеет смысл подготовить информационные листы-плакаты с рассказом об особенностях детей с РАС. В этих листах нужно доступно объяснить особенности поведения детей с РАС, заранее принести извинения за возможные проблемы, выразив надежду на толерантность и понимание.

Такого рода действия важны не только для того, чтобы предупредить возможные трения между родителями детей с РАС и другими отдыхающими. Они помогут родителям преодолеть некоторые личностные проблемы: как известно, многие родители детей с аутизмом скрывают диагноз ребенка при поступлении в детский сад или школу. Они стараются не говорить об этом знакомым и родственникам. Это связано с разными причинами: некоторые боятся, что узнав диагноз, учителя и воспитатели будут плохо относиться к ребенку. Многие стесняются, стыдятся. Все это только усугубляет проблемы семьи, которая таким образом еще больше дистанцируется от других. Пережить эти негативные чувства, преодолеть в себе страх и стыд, научиться спокойно говорить о диагнозе и проблемах детей проще в группе, когда человек не остается один на один со своими переживаниями и ощущает поддержку. Этот момент является фрагментом важнейшей работы, направленной на развитие общности родителей, их сплочение, поддержание дружественных связей и контактов за пределами интенсива.

На родительско-детском интенсиве создается атмосфера принятия, взаимопомощи, доброго отношения. Родители начинают помогать друг другу, страховать, поддерживать. Семьи устанавливают дружеские отношения и продолжают общаться и после завершения интенсива. Ходят в гости, посещают театры, даже ездят вместе в отпуск. Они делятся находками, достижениями.

Родители объединяются в социальных сетях в группы, там выкладывают видео и фото из домашней жизни детей, происходит общий

разговор, все радуются маленьким успехам каждого, поздравляют друг друга, разъясняют законы, обсуждают разные темы.

Отзывы родителей об интенсиве

Ниже приводятся отзывы родителей, посетивших родительско-детский интенсив, проведенный С.Н. Панцырем и Н.Н. Волгиной.

«Сначала было страшно, потом смешно. На второй день мне было уже не до смеха. Видимо, правильно говорят «Лучше один раз увидеть, чем 100 раз услышать». Только в лагере я увидела реальную проблему и главное поняла, как нужно действовать... Прежде всего, я сама научилась многому: не только играть с ребенком, но и лучше понимать его. В лагере было все: и усталость, и веселье, очень интересно и познавательно. Уезжала со слезами, удивительно, как еще неделю назад чужие люди стали настолько близки.»

«Много появилось мыслей: что мы не доделываем, и на что нужно сделать упор. Во многом нужно менять себя! Многому мы научились, много узнали из теории, многим были удивлены.»

«В середине лагеря я вошел в такой азарт, мне было интересно вообще все, что говорите и вы, и другие родители, я ко всем подходил и пытался о чем-то выспросить, хотелось все запомнить и все попробовать (многое сейчас и пробуем). В конце лагеря мне не хотелось уезжать, было чувство, что я только вошел в ритм, и только-только дело пошло. После лагеря я 2–3 дня говорил только об этой неделе. Я пытался рассказать все и ничего не упустить. Многое понял, услышал впервые, удивлялся, почему я этого не знал раньше, теперь многое становится понятно.»

«Это был очень полезный опыт для всей нашей семьи, но в особенности для Матвея. Несмотря на то, что интенсив проходил всего 5 дней, толчок в развитии был очень ощутимым. Мы наблюдаем большую активность в общении, сын стал говорить полными предложениями, понимать и выполнять инструкции, начал рисовать с удовольствием, танцевать и петь песенки.»

Мы получили колоссальную поддержку специалистов и родителей, окружающих нас. Приобрели сильнейшую мотивацию к дальнейшим действиям. Дорогие Наталья Николаевна и Сергей Николаевич! Низкий вам поклон от всего нашего семейства, вы открыли нам новый и светлый мир, подарили веру в себя и силы для дальнейшей работы.»

Ну и все участники интенсива от мала до велика! Спасибо вам за теплоту, за поддержку, за компанию!

Очень сложно выразить словами наш восторг от прошедшего интенсива!

*Скажем так: **хотим еще!!!** Будем ждать новой встречи с вами!*

Ночные посиделки – это колоссально. Столько новых знаний, столько эмоций, что трудно выразить словами!».

Рекомендуемая литература

1. *Барбера М.Л.* Детский аутизм и вербально-поведенческий подход: Обучение детей с аутизмом и связанными расстройствами. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014.
2. *Варга А.Я.* Тест-опросник родительского отношения / А.Я. Варга, В.В. Столин // Практикум по психодиагностике. Психодиагностические материалы. М., 1988. 79 с.
3. *Василюк Ф.Е.* Психология переживания. М.: Изд-во МГУ. 1984.
4. *Волкмар Ф.Р., Вайзнер Л.А.* Аутизм: Практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014.
5. *Гилберг К., Питерс Т.* Аутизм. Медицинское и педагогическое воздействие. М.: Владос, 2005.
6. *Гурли Ф.* «Запрещенное» горе. Об ожиданиях и горе, связанных с ребенком, родившимся с особенностями развития. Минск: ОО «БелАПДИиМИ», 2008.
7. *Лагерхейм Б., Гиллберг К.* Психиатрия детского и подросткового возраста / Под ред. К. Гиллберга и Л. Хеллгрена. М.: ГЭОТАР-МЕД, 2004.
8. *Левченко И.Ю., Ткачева В.В.* Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии. М.: Просвещение, 2008.
9. *Лейтц Г.* Психодрама: теория и практика. Классическая психодрама Я.Л. Морено. Издание 2-е, испр. и доп. М.: Когито-Центр, 2007.
10. *Личко А.Е.* Подростковая психиатрия: Руководство для врачей. Изд. 2-е, доп. и перераб. Л.: Медицина, 1985. 416 с.
11. *Морено Я.Л.* Психодрама. 2-е изд., испр. М.: Психотерапия, 2008.
12. *Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М.* Аутичный ребенок. Пути помощи. М.: Теревинф, 1997.
13. *Перлз Ф.* Гештальт-подход. Свидетель терапии. М., 2001.
14. Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие: Хрестоматия. СПб.: Речь, 2007.
15. Работа с родителями: Психоаналитическая психотерапия с детьми и подростками / Под ред. Дж. Циантиса, С.Б. Ботинуса, Б. Холлерфорса, Э. Хорн, Л. Тишлер. М.: Когито-Центр, 2006.
16. *Роджерс К.* Консультирование и психотерапия: новейшие подходы в области практической работы. Пер. с англ. 2-е изд. М.: Психотерапия, 2008.
17. *Роджерс С.Дж., Доусон Дж., Висмара Л.А.* Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом: как в процессе действия научить ребенка играть, общаться и учиться / Пер. с англ. В. Дегтяревой. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2016. 416 с.

18. *Романушко М., Кротов В.* Как быть вместе. Пути и принципы общения родителей с детьми. М.: Гео, 2011.
19. *Селигман М., Дарлинг Р.* Обычные семьи, особые дети / Пер. с англ. Н. Холмогоровой. М.: Теревинф, 2009.
20. *Тарабрина Н.В.* Практикум по психологии посттравматического стресса. СПб.: Питер, 2009.
21. *Феррои Л.М., Панюшева Т.Д.* Понять, чтобы помочь (из опыта работы с родителями) // Аутизм и нарушения развития. 2011. № 3. С. 30-39.
22. *Феррои Л.М., Панюшева Т.Д.* Обучение особых детей общению // Аутизм и нарушения развития. 2007. № 2. С. 48-56.
23. *Хаймлих У., Хельтерсхинкен Д.* Играем вместе: интегративные игровые процессы в обычном детском саду. М.: Теревинф, 2008.
24. *Хорни К.* Наши внутренние конфликты / Психоанализ и культура. М., 1995.
25. *Эйдемиллер Э.Г.* Семейный диагноз и семейная психотерапия. СПб., 2003.

Анкета результативности

Фамилия, имя ребенка _____ Возраст _____

Основная трудность, с которой вы сталкиваетесь в воспитании ребенка: _____

Анкета результативности	Варианты ответов: 0 – нет; 1 – редко; 2 – да // *Итог – есть / нет – наличие динамики в развитии										
Задачи для ребенка:											Итог
Коммуникация											
Пользуется речью											
Использует альтернативные средства Коммуникации											
Выражает просьбу											
Откликается на свое имя											
Отвечает на приветствия других людей											
Выражает согласие / несогласие											
Знает свои вещи											
Называет знакомых людей по имени											
Привлекает внимание											
Выражает радость											
Обращается к человеку по имени											
Иницирует диалог											
Поддерживает диалог, делясь информацией с собеседником											
Игровая деятельность											
Манипулирует предметами, не использует их по назначению											
Играет в игрушки, использует их по назначению											
Совершает множественные действия с игрушками											
Играет в игры с простым сюжетом, отображающим реальные события											

Жизненные компетенции									
В столовой тихо заходит и садится за свой стол									
Моет руки перед едой и после еды									
Находит свое место в столовой									
Ест рядом с другими детьми									
Не встает во время еды									
Способен сходить за добавкой, обслужить себя сам									
Убирает за собой посуду									
Ожидает других, тихо сидя за столом									
Сидит спокойно, чтобы выслушать задание									
При необходимости разговаривает шепотом									
Просит разрешения, чтобы выйти /уйти									
Сматривает на игру других									
Ожидает свою очередь									
Аплодирует другим									

Фрагмент визуального расписания дня

16.00 - 17.30



Сергей
Николаевич



Роман
Харисович



Наталья
Николаевна



Дмитрий
Валентинович

17.30 - 19.00

СБО

(социально -
бытовая
ориентировка)



ПРОГУЛКА



ПРИГОТОВЛЕНИЕ УЖИНА

19.00 - 20.00



УЖИН



ПОДГОТОВКА К ВЕЧЕРНИМ МЕРОПРИЯТИЯМ

Пример визуальной инструкции по подготовке к занятию в бассейне

Собираем вещи в бассейн



**купальник
для девочки**



шапочка



очки



**плавки
для мальчика**



тапочки



полотенце



**мочалка
и мыло**



**Пример визуальных листов-плакатов
для приготовления к празднику**

**Праздник МАСЛЕНИЦА
Прогоняем Зиму и зовем Весну**



**Строим чучело
Зимы**



**Водим хороводы, танцуем и
играем**



**Сжигаем чучело.
Уходи, Зима!**



Печем и едим блины - круглые, как солнышко.



**Много блинов -
много солнца!**



Примеры визуального расписания и распределения групп



**Манелис Н.Г., Волгина Н.Н.,
Никитина Ю.В., Панцырь С.Н., Феррой Л.М.**
Организация работы с родителями детей
с расстройствами аутистического спектра
Методические рекомендации
Под общ. ред. А.В. Хаустова

Редактор *И.В. Садикова*

Рисунки: *Н.Н. Волгина*
Компьютерная верстка: *М.В. Мазоха*

Подписано в печать: 07.11.2017
Формат: 60*90/16.. Бумага офсетная.
Гарнитура Times. Печать цифровая.
Усл. печ. п.5,2 Усл.-изд. л. 5,9
Тираж 1000 экз.
Отпечатано в типографии