#11
особый ребёнок
исследования и опыт помощи

Концепция резильентности пришла в психологию во второй половине XX века и означает способность человека преодолевать жизненные трудности и добиваться успеха вопреки неблагоприятным условиям… *полностью – с. 26–46*

Интуитивное поведение родителей основано на чуткости и эмпатии, оно наилучшим образом способствует развитию коммуникативного, социального, игрового и вербального поведения ребенка. Это происходит за счет того, что взрослый поддерживает врожденную компетенцию ребенка – нацеленность на собственный уникальный путь развития… *полностью – с. 108–120*

Проведенные в режиме изоляции месяцы показали, что вызов, брошенный нам пандемией, успешно принят и обращен на пользу работе. Конечно, и от специалистов, и от родителей, и от самих наших воспитанников потребовалось много сил, смелости и творческих решений. Но одновременно перед нами открылись новые возможности… *полностью – с. 271–281*

Особый ребенок становится нашим учителем. Он учит нас иначе смотреть на мир, по-другому и тоньше его воспринимать. Мы думаем, что у ребенка стереотипы поведения, а это он проверяет родителей на способность разрушить стереотипы восприятия… *полностью – с. 363–367*

Профессиональное сопровождение семей, воспитывающих детей с нарушениями психического развития, специалистами разного профиля подразумевает активное включение родителей либо опекунов в систему помощи ребенку… *полностью – с. 132–137*

Издание подготовлено в рамках проекта РБОО «Центр лечебной педагогики» – победителя конкурса «Новое измерение» благотворительной программы «Эффективная филантропия» Благотворительного фонда Владимира Потанина.

Особое детство
Центр лечебной педагогики

Благотворительный фонд Владимира Потанина
Эффективная филантропия

РБОО «Центр лечебной педагогики»

Особый ребенок

исследования и опыт помощи

Научно-практический сборник

Выпуск 11

Теревинф Москва 2020

УДК 376.1-058.264(082.1)
ББК 74.3я43
О-75

Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 11: науч.-практ. сб. – М. : Теревинф, 2020. – 374 с., цв. илл. – ISBN 978-5-4212-0631-6.

Одиннадцатый выпуск авторского периодического издания «Особый ребенок» посвящен различным аспектам помощи семье, воспитывающей ребенка с нарушениями развития. Проблемы такой семьи, ее место в социуме и пути помощи показаны глазами как специалистов РБОО «Центр лечебной педагогики» и партнерских организаций, так и представителей самих семей. Сборник включает результаты современных исследований, методологические разработки и практический опыт совместной работы специалистов и родителей.

Издание адресовано специалистам (психологам, педагогам, дефектологам и др.), работающим с детьми и взрослыми с различными нарушениями развития, семьям, в которых воспитываются такие дети, а также всем, кто интересуется данной проблематикой.

ISBN 978-5-4212-0631-6
© РБОО «Центр лечебной педагогики», 2020
© «Теревинф», оформление, 2020

Содержание

Предисловие научного редактора 6

А.Л. Битова, Н.И. Жуланова, Ю.В. Липес
Первопроходцы 11

25 Исследования, обзоры

А.В. Авдеев
Исследование компонентов резильентности и жизнестойкости у родителей, воспитывающих детей с особенностями развития 26

Ю.Е. Куртанова, М.В. Зверева
Особенности отношения родителей к детям младшего школьного возраста с онкологическими заболеваниями 47

Н.А. Мальцева, М.В. Яремчук
О сиблингах и не только: несколько идей о том, как поддержать детей, находящихся рядом с особым ребенком 66

В.В. Рябов
Ментальные расстройства в традиционной культуре 76

А.Ю. Синкевич
Особый ребенок в приемной семье 87

107 Методология

И.Ю. Захарова, Е.В. Просветова
Работа с родителями в рамках «Игровой педагогики» 108

Э.И. Леонгард
Ребенок с нарушением слуха, родители, семья 121

А.А. Портнова, О.В. Серебровская
Семейно-ориентированный подход к мультидисциплинарному сопровождению детей с нарушениями психического развития 132

С.В. Титова, Е.В. Братчикова
Психологическая и информационная поддержка семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью – аспект оказания медицинской помощи 138

155 Формы помощи семье

О.С. Бояршинова, Л.М. Зельдин
Обучение родителей детей с тяжелыми двигательными нарушениями в группе «Школа для родителей»..... 156

Е.Б. Гогина, Ю.А. Жулина, И.Б. Токарева, М.В. Пукач, С.Л. Дроздова
Клуб родителей особых детей 161

Н.П. Лохманова, А.Л. Хандажинская
Поддержка семей с особыми детьми в родительском сообществе на примере ассоциации «Краски этого мира».... 174

Е.В. Лянгузова, Ю.А. Пенкина
Программа поддержки родителей в центре «Дорогою добра»: активность и инициатива как ресурс..... 189

М.Е. Сиснёва
Влияние семейных факторов на возникновение, течение и исход психотических расстройств и реабилитационная модель «Открытый диалог» как высокоэффективный подход для работы с семьей и социальным окружением пациента..... 203

221 Практический опыт

Д.В. Боголюбова-Кузнецова, П.В. Сурнина, М.В. Яремчук
Роль родителя в командной работе с ребенком с особенностями развития 222

Ю.И. Коломенская
Взаимодействие и сотрудничество с семьей в рамках проекта «Уверенное начало» 238

О.В. Караневская
Особенности включения семей с детьми, имеющими интеллектуальные нарушения, в коррекционно-педагогическую работу в дистанционном формате..... 260

И.С. Константинова
Работа с ребенком и его семьей в условиях карантина 271

Е.В. Лазарева
Совместная работа с родителями особого ребенка
на начальном этапе занятий учителя-дефектолога
(из опыта работы) 282

Р.А. Нахимовская
Как найти «своего» реабилитолога 288

293 Работа со взрослыми

Н.А. Калиман
Опыт организации сопровождаемого проживания дома ... 294

Д.В. Канунников
«Дом под крышей»: принятие решений и роль семьи
в условиях сопровождаемого проживания 303

Е.А. Полетаева
«До встречи, мама»: опыт ЦЛП по организации
самостоятельных поездок для групп особых подростков 314

Н.Е. Степунина
Обучение навыкам самообслуживания подростков
и взрослых с ментальными особенностями
и душевными заболеваниями 326

335 Взгляд со стороны семьи

Л.В. Гринберг
Коммуникативный треугольник ЦЛП и опыт сплоченности
внутри треугольника: взгляд особого ребенка 336

М.И. Королева
Встреча с мамой особого художника 346

М.А. Матанцева
Исповедь 353

Д.Л. Саксонов, Т.П. Юдина
Особый ребенок и его диагноз 363

Авторы сборника 368

Предисловие научного редактора

Мы рады представить вниманию читателя новый сборник, посвященный семье особого ребенка. Воспитание любого ребенка требует от его родителей сил, терпения и преодоления многочисленных трудностей. В случае особого развития этих трудностей бывает несоизмеримо больше, причем часть из них связана с внутренней жизнью семьи, а другие – с ее окружением, принятием общества.

Открывает сборник статья А.Л. Битовой, Ю.В. Липес и Н.И. Жулановой «Первопроходцы». Авторы вспоминают о том, как жили семьи, воспитывающие особого ребенка, в конце 80-х годов, когда только начинал свою работу Центр лечебной педагогики. Рассказывают о проблемах, с которыми приходилось сталкиваться родителям «в транспорте и на остановках, в метро и магазинах, в подъезде собственного дома, в больницах, кабинетах врачей и на детских площадках, на комиссиях МСЭ и даже в храмах». Описывают те изменения, которые произошли в обществе, в частности новое отношение к ребенку с психическими нарушениями, готовность если не полностью принять, то хотя бы находиться рядом. Авторы сами признают произошедшие изменения удивительными, в начале пути трудно было поверить, что это возможно. И теперь благодаря этому существенно меняются и ожидания родителей, их понимание того, что в современном обществе особый ребенок имеет не только право, но и реальную возможность занять достойное место.

Первый раздел сборника содержит результаты исследований, предметом которых является семья особого ребенка. Исследование А.В. Авдеева посвящено проблеме переживаний родителей, связанных с рождением особого ребенка, способам справиться с этими переживаниями и эффективно воспитывать ребенка, оставаясь полноценной семьей. В центре исследования, проведенного Ю.Е. Куртановой и М.В. Зверевой, находится отношение родителей к детям с онкологическими заболеваниями. Следующие три статьи представляют собой обзоры современной литературы в области особого детства. Статья Н.А. Мальцевой и М.В. Яремчук посвящена проблемам, с которыми сталкиваются братья и сестры детей с расстройствами аутистического спектра, а также дети, оказавшиеся рядом с ними в школе и детском саду.

В центре внимания В.В. Рябова – традиционные представления о людях с ментальными расстройствами среди русского крестьян-

ского населения в XIX – начале XX века. Некоторый оптимизм внушают отличия, которые можно найти, сравнивая современное общество с обществом 30 и 100 лет назад. Так, вспоминая 80-е годы, А.Л. Битова с соавторами приводят примеры отказа принять в клинику, пренебрежительных высказываний и откровенных оскорблений в адрес особого ребенка и его родителей. Для общества же XIX – начала XX века нормальным было связать или посадить на цепь человека с психическим нарушением, заставить бегать босиком по снегу или оставить в сугробе в двух верстах от деревни. Хочется верить, что наметившаяся положительная тенденция продолжится, и спустя еще два-три десятилетия мы с таким же изумлением будем вспоминать реалии начала XXI века (косые взгляды, отсутствие эффективной системы интеграции и др.).

Обзор А.Ю. Синкевич вновь возвращает нас в современность и посвящен проблемам, возникающим в семье, решившейся на усыновление ребенка с нарушениями развития.

Во втором разделе сборника представлены методологические разработки представителей разных специальностей, работающих в сфере особого детства. И.Ю. Захарова и Е.В. Просветова рассказывают о том, как преломляется работа с родителями особого ребенка в парадигме Игровой педагогики – подхода, разработанного в ЦЛП. Основной задачей специалиста при этом является «поддержка родительской компетенции и безопасных детско-родительских отношений». Э.И. Леонгард, создатель авторской методики развития речевого слуха у глухих и слабослышащих детей, рассказывает о важности вовлечения в такую работу всей семьи ребенка и о том, как это можно сделать в случае нарушений у ребенка слуха. Следующие две статьи посвящены медицинскому аспекту помощи особому ребенку и его семье. А.А. Портнова и О.В. Серебровская рассуждают об особенностях родителей, воспитывающих детей с психическими нарушениями, о влиянии этих особенностей на формирование диалога между семьей и специалистами. В центре внимания С.В. Титовой и Е.В. Братчиковой также находится диалог между семьей и специалистами, авторы приводят конкретные задачи, которые необходимо решать специалистам разного профиля на разных этапах переживания родителями горя и принятия ситуации.

Третий раздел посвящен описанию различных форм, в которых может проводиться работа с семьей особого ребенка. О.С. Бояршинова и Л.М. Зельдин рассказывают о группе, основной задачей которой

является обучение родителей самостоятельной работе по преодолению тяжелых двигательных нарушений ребенка. Е.Б. Гогина с соавторами описывают работу в форме родительского клуба. Еженедельно родителям предлагаются разные виды деятельности, направленные на психологическую поддержку, формирование возможностей для взаимодействия между собой, создания ощущения принятия – все это помогает справляться с выгоранием, риск развития которого в данной группе, как известно, очень высок. Другим способом поддержки родителей является создание возможностей развития и социализации для их детей, форм обучения, соответствующего их потребностям, досуга, в котором могут принять участие как дети с нарушениями развития, так и сами родители. Такая работа ведется в ассоциации «Краски этого мира», о которой рассказывают А.Л. Хандажинская и Н.П. Лохманова – создатели ассоциации и мамы особых детей. Похожая работа ведется и в центре «Дорогою добра», где также родители особых детей занимают активную позицию, не только получают помощь, но и вносят свой вклад в жизнь организации – об этом статья Е.В. Лянгузовой и Ю.А. Пенкиной. Статья М.Е. Сиснёвой представляет собой рассказ о модели помощи пациенту с психотическим нарушением и его семье «Открытый диалог». Эта модель создана финскими специалистами, но очень созвучна идеям Л.С. Выготского о взаимодействии ребенка со взрослым и вполне применима в отечественной психологической практике.

Раздел «Практический опыт» представляет описания конкретных случаев работы с семьей особого ребенка. Во всех этих текстах речь идет о комплексной работе, в которой занятия по развитию ребенка, преодолению конкретных нарушений сочетаются с поддержкой его семьи. Д.В. Боголюбова-Кузнецова с соавторами рассказывают о занятиях с девочкой, имеющей нарушения эмоционально-волевой сферы, поведения и речи, в течение четырех лет. В тексте использованы фрагменты интервью с педагогами Центра и мамой Вики. Текст Ю.И. Коломенской иллюстрирует работу по программе «Уверенное начало», проводимую уже в течение пяти лет в нескольких организациях Москвы. В процессе регулярных домашних визитов специалист помогает маме организовать занятия с ребенком раннего возраста, а также выстроить такую среду, в которой ребенок получает возможность стать активнее, самостоятельнее и успешнее, несмотря на тяжелые двигательные нарушения. Статьи О.В. Караневской и И.С. Константиновой посвящены новой для многих специалистов

форме работы – занятиям в режиме онлайн. Наряду с многочисленными трудностями, с которыми сталкивается специалист, не имеющий возможности очного общения с ребенком, в такой работе открылись и дополнительные возможности, в том числе по включению родителей в работу, повышению их компетентности, формированию диалога со специалистом. Е.В. Лазарева рассказывает об опыте взаимодействия с родителями детей, имеющих расстройства аутистического спектра, в процессе логопедических занятий. Завершает раздел статья врача ЛФК Р.А. Нахимовской, обращенная в первую очередь к родителям ребенка, имеющего двигательные нарушения. Обобщая свой многолетний опыт работы, она приводит несколько практических рекомендаций по поиску подходящего специалиста.

Раздел «Работа со взрослыми» посвящен поддержке семьи, в которой живет взрослый человек с психическими нарушениями. Важнейшим направлением работы в таком случае становится повышение самостоятельности особого взрослого – обучение навыкам самообслуживания, формирование ответственности и взрослой позиции. Героиня рассказа Н.А. Калиман провела большую часть жизни в интернате и лишь недавно оказалась в приемной семье. Дефектолог, директор центра «Прикосновение», имеющая многолетний опыт взаимодействия с детьми с различными нарушениями развития, рассказывает о новом для себя опыте – жизни вместе с девушкой, имеющей ментальные нарушения, о трудностях и находках, переживаниях и победах. Следующий текст иллюстрирует в некотором смысле обратный процесс: особые взрослые, детство которых прошло в семье, учатся жить самостоятельно в специально организованной тренировочной квартире. Взаимодействие специалистов квартиры с родителями проживающих в ней молодых людей является обязательной частью работы, о которой рассказывает Д.В. Канунников. Статья Е.А. Полетаевой также рассказывает об опыте сепарации. В отличие от первых двух текстов здесь речь идет о подростках и очень кратковременном отрыве от семьи – трехдневном выезде в Ярославскую область. Завершает раздел статья психиатра Н.Е. Степуниной, содержащая рекомендации родителям по формированию навыков самообслуживания у особых подростков и взрослых.

Последний раздел сборника можно представить как взгляд «с другой стороны». В него вошли рассказы «получателей нашей помощи». В основном это воспоминания об уже пройденном пути, об опыте взаимодействия с различными специалистами, о том, как важно

найти место, где особого ребенка примут, будут смотреть не на его диагноз и трудности, а на достоинства и возможности. Первая статья написана бывшей воспитанницей Центра – в настоящее время студенткой Высшей школы экономики Л.В. Гринберг. Она вспоминает о времени, когда посещала занятия в Центре: как воспринимались эти занятия и рассказы специалистов ею самой и ее родителями. Текст М.И. Королевой представляет содержание беседы с мамой молодого человека, занимавшегося в детстве в ЦЛП, а теперь работающего в мастерской «Особая керамика». Текст М.А. Матанцевой – полные грусти и боли воспоминания о первых годах жизни ее особой девочки, об обидных словах специалистов, непонимании окружающих и о найденном наконец месте, где и Миру, и ее маму приняли и предложили помощь в такой форме, в которой ее можно было принять. Текст Д.Л. Саксонова и Т.П. Юдиной представляет собой главу из уже опубликованной в издательстве «Теревинф» книги «Мы здесь. Из родительского опыта воспитания и обучения ребенка с расстройством аутистического спектра». Оглядываясь на прожитые годы, они вспоминают о том, как восприняли особенности своего ребенка, известие о диагнозе, трудности, которые не характерны для других детей, но свойственны многим детям с РАС, и о том, как удалось эти трудности преодолеть.

Надеемся, что настоящий сборник окажется полезным как специалистам, работающим с особым ребенком, так и семьям, в которых воспитываются дети с нарушениями развития.

И.С. Константинова
канд. психол. наук, нейропсихолог,
РБОО «Центр лечебной педагогики»

Первопроходцы

А.Л. Битова, Н.И. Жуланова, Ю.В. Липес

Работая с особыми детьми и взрослыми, мы уже много лет общаемся с их родителями. Мы видим, какой большой путь прошли эти люди, какие серьезные трудности они преодолели. Многое изменилось в нашей стране за последние тридцать лет. Изменения в обществе действуют на родителей, а позиция родителей, в свою очередь, приводит к новым изменениям в обществе.

Социум

В конце восьмидесятых, когда Центр лечебной педагогики только начал заниматься с особыми детьми, многие родители со слезами рассказывали о своем опыте обращения к специалистам. В роддоме, в поликлинике и в детском саду они получали один и тот же совет: сдайте этого ребенка в интернат и родите себе другого, здорового…

Сейчас отношение общества к особым детям и взрослым изменилось. На них не оглядываются на улицах и в магазинах, официанты в кафе доброжелательно их обслуживают, в музеях есть специальные экскурсии для людей с инвалидностью. Люди могут по-разному относиться к этой проблеме, но пренебрежительные высказывания в адрес особых людей уже не являются социальной нормой. Родители особых детей стали более спокойными и уверенными, а их жизнь – более обычной.

Почему отношение к особым детям и взрослым стало меняться? Большую роль здесь сыграли общественные организации. Некоторые из них, такие как Центр лечебной педагогики, занимаются с особыми детьми и активно рассказывают о своей работе. Другие видят свое призвание именно в том, чтобы изменить общественное мнение[1].

[1] Например, фонды «Выход» и «Выход в Петербурге» активно привлекают внимание к проблемам людей с аутизмом. Фильм Любови Аркус «Антон тут рядом» познакомил многих российских зрителей с жизнью особого человека.

Оглядываясь на 30 лет назад, мы можем сделать вывод, что большая часть проблем семей с особыми детьми связана не с нарушениями ребенка, а с отношением социума к нему.

Рассказ Надежды

Моей дочери сейчас 22 года. Десять-пятнадцать лет назад на вопрос об отношении окружающих к нам я, глотая слезы, сходу «вываливала» большой мешок обид. Конкретные эпизоды болезненных оскорблений от наших соотечественников в транспорте и на остановках, в метро и магазинах, в подъезде собственного дома, в больницах, кабинетах врачей и на детских площадках, на комиссиях МСЭ и даже в храмах были частью нашей с Женей повседневной жизни. «Никогда не подходите к нашим детям», «Сифилисом не надо болеть, а то уродов рожают», «На таких детей не надо тратить государственные деньги», «Что тут реабилитировать? Тут (показывая на мою очаровательную и все понимающую девочку) нечего реабилитировать», – не скрою, слышать такие слова было невероятно больно, и в особенности от медиков, которые, по идее, должны были понимать, как нам тяжело, и помогать. Особенно разительным был контраст отношения нашего медперсонала и немецких врачей, которые спасали дочку от смерти, когда от нее отказались (из-за глубокой умственной отсталости) все отечественные клиники.

Удивительно, но все это (ну, или почти все) осталось в прошлом! Уже давно никто из незнакомых людей, в том числе врачей, не позволяет себе говорить обидные слова. Конечно, мы видим, что кто-то инстинктивно отодвигается и не очень рад нашему соседству, например на сиденье в метро. Но, как правило, сегодня такой человек промолчит и просто угрюмо посмотрит. А зато людей, которые доброжелательно улыбаются Жене, дарят конфету или яблоко, помогают ей выйти из трамвая, – таких людей стало намного больше. Гораздо терпимее стало отношение в храмах. Мне кажется, что контакты в общественных местах Москвы сегодня стали для нас почти такими же спокойными и комфортными, как в Европе.

Новые названия

Раньше у нас не было слов, чтобы обсудить проблемы человека, не обижая его. Ребенка с нарушениями развития называли больным, дефективным, ненормальным, а если по-научному, то дебилом или имбецилом. Сейчас в нашей стране стало общепринятым название особый ребенок/взрослый, и можно услышать, как мама говорит, например: «У меня трое детей – двое обычных и один особый».

Рассказ Надежды

Раньше я никогда не задумывалась над тем, что слово может менять мир. Глупо с моей стороны, но библейская истина оставалась для меня высокой теорией. И вот я вижу, что простые слова «особый ребенок», «человек с особенностями развития» и другие современные толерантные термины, на наших глазах вошедшие в российскую жизнь и почти уже (во всяком случае в официальном общении) заменившие более ранние термины «ребенок-инвалид» или «умственно отсталый человек», оказали реальное влияние на отношение к людям с особенностями. Должностные лица, которым предписано употреблять не какие им вздумается, а «правильные» слова[1], в последние годы начали принимать и более уважительный стиль общения, и наши повседневные контакты с ними постепенно становятся гораздо менее травмирующими. Одно звено тянет за собой другие.

Открытость

Мы встречали родителей, которые скрывали ото всех, что у ребенка есть нарушения развития, не решались рассказать об этом даже близким родственникам, боялись говорить о проблемах ребенка вслух и тем более боялись прессы. Непонятно почему, но была огромная разница между родителями детей с соматическими и психическими нарушениями. Порок сердца, астма, диабет и другие тя-

[1] В России разработан и принят «Кодекс этики» для госслужащих, к которому можно апеллировать в случае некорректного поведения сотрудников.

желые заболевания у детей, конечно, очень огорчали родителей, но не вызывали чувства вины и стыда. А иметь ребенка с генетическим заболеванием почему-то считалось очень стыдно. Сейчас большинство родителей не боятся говорить о своих особых детях, причем отмечают не только их проблемы, но и их достижения и сильные стороны. Родители обращаются за помощью к родственникам и друзьям, уже не боятся встреч с прессой.

Используя опыт английских и американских семей, родители из ЦЛП сделали визитки, которые они дают людям на улице, в детском саду, в поликлинике – везде, где обращают внимание на их ребенка или задают вопросы. Потом подобные визитки сделали и родители в других регионах.

Появились первые книги, в которых родители особых детей рассказывают о своем опыте[1].

Большую роль в изменении общественного мнения сыграла открытость известных людей – актеров, журналистов, общественных деятелей, которые решились поделиться своими семейными историями, связанными с особыми детьми или взрослыми[2].

Рассказ Надежды

Лично я никогда не скрывала от родственников и друзей Жениных проблем, никогда не боялась контактов с прессой, всегда считала, что, если мы, родители, не будем говорить о наших детях, общество никогда не изменится. Но я точно знаю, что некоторые из моих знакомых мам и пап так делали: они стеснялись и избегали осуждения, поэтому прятались сами и прятали своих детей. Самое раннее мое впечатление по этому поводу было еще в моем отрочестве. Мои родители рассказывали, что много лет на пятом этаже соседка скрывает ото всех своего уже взрослого сына с синдромом Дауна, никогда его не выводит из квартиры, даже погулять, никому его не показывает, при этом, по словам его мамы, «он хороший, добрый и очень любит музыку». Потом меня поразила пожилая женщина, которая подошла к нам с Женей в Строгинском парке и, заговорив о моей дочери, рассказала о том, что они с мужем воспитывают свою внучку с синдромом Ретта (родители бросили ее и уехали) и никогда не выводят ее гулять в дневное время, стыдятся, так как «все люди глазеют и осуждают»; они не водили девочку ни на какие занятия, и она по-

[1] См., например, С.Ю. Бейлезон, Неутомимый наш ковчег. Опыт преодоления беды, 2007; Б.Ю. Кафенгауз, Ребенок с наследственным синдромом: опыт воспитания, или Вера, надежда, любовь и Софья, 2008; М.Ю. Иванова: Письма из Коврова, 2013.

[2] См, например:
https://vk.com/semen_semin
https://instagrammi.ru/semen-semin
https://m.gazeta.ru/social/2015/08/12/7684711.shtml
https://www.vokrug.tv/amp/article/show/osobennaya_doch_iriny_hakamady_i_ee_vozlyublennyi_prinyali_uchastie_v_modnom_pokaze_66819

стоянно находилась в закрытой комнате. Ужасно. Я изо всех сил пыталась убедить бедную женщину, что тут нет ничего стыдного, говорила, что мы гуляем каждый день и готовы каждый день составлять им компанию на прогулках, давала ей всяческие координаты центров помощи – но увы, бесполезно. Зато как-то в Перми нам удалось убедить маму ребенка с ДЦП не стесняться и вывозить его во двор на прогулку.

На самом деле мы, родители особых детей, обязаны быть открытыми, и не только с прессой, но и в повседневных контактах с разными людьми – это в интересах наших детей. Не так давно мне удалось-таки научиться открыто и доброжелательно, с улыбкой, без страха и зажима взаимодействовать с соседями по подъезду, очереди в магазине или по салону маршрутки. Если это удается, многие проблемы улетучиваются сами собой, ведь некоторые люди просто немного боятся особого человека, не знают, как к нему относиться и чего от него ждать. Также окружающие подсознательно считывают наши зажатость, страхи, закрытость – и автоматически отвечают тем же. Замечаю, что своей спокойной открытостью к людям, готовностью радостно предъявить миру свою дочь и рассказать о ней я помогаю им преодолеть их собственный страх и непонимание, и тогда они могут превратиться из недоброжелателей в друзей. Жаль только, что не всегда это получается.

Взаимодействие

Пока родители постоянно ощущали жизнь с особым ребенком как психологическую травму, специалистам и родителям трудно было договориться о совместных действиях. Все обсуждения того, как изменить систему помощи особым людям, затрагивали травмированную область в душе родителей и часто вызывали защитную реакцию. Сейчас, когда нет постоянного осуждения со стороны окружающих, родителям и специалистам удается совместно решать важные проблемы

Вообще готовность к активному взаимодействию со специалистами (и даже с родительским сообществом) проявляют далеко не все родители. Прискорбно, но встречается немало родителей, которые считают так: «Я заплатил, привез, вы взяли, вот и занимайтесь, а я отдыхаю (ну или занимаюсь своими делами)». Родителей с такой установкой было много и 20 лет назад, они есть и сейчас, а по-настоящему активных всегда было немного. Но раньше, в начале 2000-х годов, дело осложнялось тем, что жизнь с особым ребенком в России была крайне тяжела. Многие семьи и тем более мамы-одиночки с особыми детьми бились изо всех сил, чтобы выжить, и на продуктивное взаимодействие со специалистами просто не хватало сил. Я помню эту запредельную, нечеловеческую усталость, когда сам факт того, что ты «сдал» на пару часов кому-то своего никогда не спящего и «вечнодвигательного» ребенка и можешь просто сесть на стул и закрыть глаза, уже был счастьем. На нянь не у всех хватает денег. Крайняя степень усталости, растерянность от навалившихся хлопот могут быть причиной отказа от взаимодействия со специалистами. Сегодня, когда государство постепенно наращивает объем помощи семьям с особыми детьми, когда становится все больше детсадов, школ, классов, центров, студий, специалистов, готовых и умеющих заниматься с особыми детьми, эта тема уходит с повестки дня. Я все меньше вижу в школе, в метро, на улице до крайности изможденных и психологически выгоревших, с потухшими безнадежными глазами мам с особыми детьми и взрослыми. Раньше их было много, и, вылавливая глазами очередную такую женщину, я обреченно думала, что вот такой же выжатой и тусклой скоро стану и я.

Но сегодня семьям стало, конечно, намного легче. К тому же приходит новое поколение мам и пап, и они уже другие. Надеюсь, что активных, деятельных, готовых к творческому взаимодействию с педагогами, пассионарных родителей станет больше.

Расскажу конкретную и, мне кажется, вполне успешную историю на тему взаимодействия родителей и специалистов. Когда

Благотворительный фонд «Жизненный путь» вместе с ЦЛП начал готовиться к открытию тренировочных квартир для взрослых ребят на Кронштадтском бульваре, они сразу включили в этот процесс родителей. Мы участвовали в нескольких опросах, выявлявших потребности семей в сопровождаемом проживании, собирались на собрания. За год до открытия тренировочных квартир определилась группа заинтересованных семей, и именно эти родители стали участниками постоянно действующего семинара, на котором детально, подробно и глубоко обсуждали вместе со специалистами самые разные аспекты организации квартир и проживания в них наших ребят. Было очень интересно, полезно и весело.

Наконец тренировочные квартиры «Дом под крышей» открылись и начали успешно функционировать, была налажена хорошая обратная связь с родителями. Поначалу и ребятам, и нам, родителям, было непросто, но постепенно все наладилось.

Еще когда шли предварительные семинары, я несколько раз подходила к директору БФ «Жизненный путь» Ивану Рожанскому и к директору ЦЛП Анне Львовне Битовой с вопросом о постоянном, а не временном тренировочном проживании. Не скрою, меня очень волновал этот вопрос, так как родственников у нас нет, второго опекуна найти никак не удавалось, эмигрировать не получилось, а здоровье мое становилось все хуже и хуже. Жизненные перспективы дочери Жени виделись в самом мрачном свете. Заручившись поддержкой «Жизненного пути» и ЦЛП, обсудив с ними примерный план действий, я начала искать других заинтересованных родителей. Это было непросто, ведь предстояло значительное денежное участие родителей в покупке квартиры – московское правительство согласилось выделить квартиры только для временного, тренировочного проживания (в отличие от Пскова), а спонсоров, как коллегам в Петербурге, найти не удавалось. Таким образом, квартиру для постоянного проживания необходимо было купить самим родителям (цены на московскую недвижимость, несравнимые, например, с владимирскими, оказались отдельной проблемой). Кроме того, дело было для Москвы совсем новое, неизведан-

ное, и неуверенность, даже недоверчивость родителей, которым я подолгу объясняла, как все будет устроено, была понятна.

И тут очень помогли успешно работающие тренировочные квартиры на Кронштадтском. Ребятам там нравилось, родители тоже были в большинстве своем довольны, они начали понимать, что такое сопровождаемое проживание и каковы его преимущества. Руководитель психолого-педагогической службы тренировочных квартир Вера Битова содействовала в поисках новых сторонников. Постепенно из родителей ребят «Дома под крышей» и создалась родительская группа, которая собиралась, обсуждала опыт других стран и городов, знакомилась поближе, дискутировала. Создали и группу в «Фейсбуке», в которую помещали разные материалы по сопровождаемому проживанию. Наконец, было предложено приступить непосредственно к делу, выбрать из своих рядов будущих соседей и сформировать так называемые малые группы для покупки квартир. Однако на этом этапе решимости большинству из родителей не хватило, и малая группа получилась пока только одна. Вначале в ней было четыре семьи, но потом, из-за материальных сложностей, осталось только три.

Сразу же мы задались вопросом: а подойдут ли наши ребята друг другу, ведь им придется жить вместе целую жизнь? Помогли консультациями психологи «Жизненного пути» и ЦЛП, к которым мы обратились с этим вопросом. Затем начались поиски сначала коттеджа, потом квартиры. Придирчиво просмотрено множество вариантов, и, наконец, подходящая квартира найдена среди новостроек.

Параллельно шла большая работа по формированию пакета документов, который бы обеспечил надежное будущее наших детей. В этой работе участвовал юридический отдел ЦЛП, а также другие специалисты. Было проведено более десяти совещаний, на которых внимательно рассматривались все вопросы и предложения родителей. Этот пакет документов, разработанный юристами совместно с родителями и специалистами, будет необходим всем семьям, которые последуют за нами. Весь наш опыт мы готовы им передать и уже делаем это.

В настоящее время квартира получена, начинается ее перепланировка и ремонт (квартира куплена без отделки), и в самом начале 2021 года ребята должны будут в нее заехать.

Вся эта история – пример того, как мечты могут стать реальностью, если верить в свои силы, быть упорными и главное – если объединить усилия родителей и специалистов.

Объединение

Во всем мире ассоциации родителей особых детей вместе со специалистами добились важных законодательных изменений. В России еще в 90-е годы появились региональные ассоциации родителей детей-инвалидов в Санкт-Петербурге, в Пскове и во Владимире. Влияние этих организаций оказалось очень существенным – в этих городах у особых детей и взрослых намного больше возможностей жить полной и интересной жизнью, чем в других частях нашей страны. В Москве вначале действовали небольшие родительские организации, и только в 2014 году появилась общегородская ассоциация. А совсем недавно, в 2018 году, образовалась Всероссийская организация родителей детей-инвалидов. Мы надеемся, что она будет большой силой в масштабах всего государства.

Рассказ Надежды

Чтобы добиться хоть сколько-нибудь значимых изменений в социальной жизни, надо объединяться. Одиночкам тут нечего делать. Во всех странах, где удалось от средневековых, варварских форм отношения к людям с инвалидностью перейти к современным, цивилизованным и гуманным, родительские ассоциации действовали вместе со специалистами и были мотором, движущей силой всех изменений. Эта мысль давным-давно, еще в самом начале 2000-х, была доведена до нас нашими педагогами в ЦЛП со всей возможной полнотой и отчетливостью.

Да, мы, родители, это знали и понимали. Но у нас в Москве поначалу получалось немногое. Удавалось создать лишь срав-

нительно небольшие родительские группы и организации, которые ставили локальные, частные цели. Например, еще до нас старшие родители ЦЛП создали организацию «Дорога в мир», а мы стали ее вторым поколением. Старшая группа участвовала в создании колледжа[1], мастерских «Сундук», «Особая керамика» и других проектов; нам пришлось участвовать в реформировании работы МСЭ, изменении регламента приема детей с тяжелыми и множественными нарушениями в государственные школы (вспоминаю многочасовое бдение в Московской прокуратуре, где до 10 вечера я объясняла прокурору ситуацию с нарушением прав наших детей на образование), а затем удалось создать небольшой центр для детей с тяжелыми нарушениями, выпускников ЦЛП, впоследствии преобразованный в центр «Пространство общения». Родителями или при их участии было создано несколько организаций, помогающих семьям с детьми с определенными диагнозами – синдромом Дауна, синдромом Вильямса, синдромом Хантера.

В последние годы – и это тоже примета изменившегося времени – и в Москве, и в России удалось создать более крупные родительские ассоциации (например, МГАОРДИ), голос которых наконец-то стал хоть немного слышен в крупных проектах по изменению российского законодательства, например в обсуждении Закона о распределенной опеке.

Ожидания

Раньше у родителей особых детей не было никаких ожиданий. Они считали, что у их детей нет и не будет места в социуме. Родители ставили только задачу сделать ребенка более приспособленным к жизни, но не ставили задачу приспособления жизни к нуждам особого ребенка. Например, искали специалистов, которые подготовили бы ребенка к школе, а если поступить в школу не удалось, искали

[1] Имеется в виду создание экспериментальной площадки – подразделения в Технологическом колледже № 21 «Центр социальной адаптации и профессиональной подготовки для молодых людей с расстройствами аутистического спектра (РАС) с выраженными ментальными нарушениями» (прим. ред.).

возможность учить его дома. Сейчас родители могут добиваться, чтобы ребенка взяли в школу, чтобы ему выделили тьютора или разрешили сдавать экзамены в облегченной форме. О жизни особого человека во взрослом возрасте родители думать боялись или, в лучшем случае, представляли себе жизнь дома, общение, хороший уход. Все боялись плохого варианта – интерната, но считали его практически неизбежным. Сейчас родители хотят заранее представить себе жизненный маршрут своего ребенка. Они интересуются тем, где будет учиться ребенок, как он сможет получить профессию, где он потом будет работать, сможет ли жить отдельно, сможет ли создать семью. Причем родители детей с тяжелыми нарушениями развития тоже ориентированы на обучение и сопровождаемое проживание, а не только на хороший уход.

Рассказ Надежды

Что самое страшное в нашей жизни? Еще несколько лет назад я была уверена, что самый распространенный ответ мамы взрослого ребенка с тяжелой ментальной инвалидностью таков: «Самое страшное – умереть раньше своего ребенка». Да-да, именно так: мы, мамы (если у нас нет надежных молодых родственников), молились, чтобы ребенок не пережил нас, мы боялись оставить его, беззащитного, одного и обречь на неминуемые страдания и скорую смерть в государственной системе бесчеловечных ПНИ. Еще недавно альтернатив у нас не было и страшные мысли о будущем были нашими постоянными спутниками.

Идея и инициатива реформировать российское законодательство и принять закон о распределенной опеке, насколько я знаю, принадлежала профессионалам ЦЛП и поддержана многими общественными некоммерческими организациями. Уже восемь лет идет битва за этот закон, за то, чтобы он был принят в том виде, который обеспечит возможность развития в нашей стране альтернативных интернатам форм сопровождаемого проживания людей с инвалидностью, в том числе тяжелой. Удручает, что очевидно назревшие, в большинстве цивилизованных стран проведенные реформы тормозятся какими-то высшими чиновничьими силами. Они обещают нам реформу

интернатов, не слыша наши запросы, не желая понимать, что их время уходит. Нам всем необходимо продолжать бороться за благополучное будущее наших детей, за то, чтобы оно не превратилось в кошмар.

Итак, сегодня родители особых детей – это важная сила, помогающая делать наше общество более гуманным. Идея запирать и прятать людей с нарушениями отходит в прошлое. Однако понятно, что после стольких лет сегрегации остались люди, которые боятся особых детей и взрослых, не хотят жить рядом с ними. С появлением новых возможностей возникают и новые проблемы, но родители уже не пасуют перед ними. От уныния и отчаяния они перешли к активной работе на благо своим детям. И за это мы – специалисты, работающие с особыми детьми и взрослыми, – очень им благодарны.

Рассказ Надежды

Сейчас в Москве появляются квартиры для онкобольных детей с родителями и квартиры сопровождаемого проживания для взрослых с ментальной инвалидностью. Меня очень огорчает, когда другие жители дома почему-то проявляют самые свои худшие качества и начинают неистовую, иррациональную борьбу, считая, что «таким» людям не место рядом с ними, что «такие» люди причиняют «обычным» людям какие-то необыкновенные неудобства и должны быть изолированы в своих интернатах. На самом-то деле стоило бы спокойно поразмыслить: разве маленькие дети (особенно если их много) создают меньше шума проживающим внизу соседям? Разве играющий целыми днями на фортепиано, скрипке или, не дай бог, трубе маленький (и не маленький) музыкант меньше мешает своим соседям? Разве обожаемые многими четвероногие питомцы создают меньше шума, особенно если их несколько в одной квартире? А неугомонные любители без конца усовершенствовать свое жилище и сверлить дрелью стенки? А, не дай бог, пьяницы, наркоманы, Плюшкины – любители помоек… Они тоже живут рядом с нами, и приходится их терпеть.

Еще одна болезненная ситуация, характерная для сегодняшнего времени, связанная с распространением инклюзивных

форм образования. Сегодня довольно часто приходится слышать от на первый взгляд вполне адекватных людей, что они выступали против и даже боролись (!) за то, чтобы в классе или детсадовской группе их детей или внуков не было детей с инвалидностью. Они считают, что это вредно для их детей. Мы с Женей сами не столкнулись с такой ситуацией, так как она училась в коррекционной школе и специальном колледже, но думаю, что для семей с особыми детьми, которые хотели бы учить детей в обычном классе, это очень больно.

Думаю, что, хотя окружающие нас люди и стали в целом заметно более доброжелательными, все же идея, что люди с тяжелыми формами инвалидности могут и должны постоянно жить и учиться рядом с ними, а не в изолированных интернатах и «психушках», еще не вполне прижилась в нашем обществе. Здесь еще большое поле для работы.

Исследования, обзоры

Исследование компонентов резильентности и жизнестойкости у родителей, воспитывающих детей с особенностями развития

А.В. Авдеев

В последние годы на территории России можно наблюдать развивающийся интерес к психологическому консультированию семей, имеющих детей с особенностями развития, о чем также свидетельствует проведенная 2 декабря 2017 года конференция «Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с особенностями развития: проблемные зоны и точки роста». Специалисты помогающих профессий получают психотерапевтическое образование, обращаются к профессиональной литературе, исследующей множество проблем, которые возникают в связи с рождением детей с ОВЗ.

Количество статей, публикаций, исследований на тему трудностей, возникающих в связи с рождением детей с ОВЗ, постоянно растет. Регулярно исследуются все новые и новые проблемы, диагнозы, кризисы [Мастюкова, 1991, Селигман, Дарлинг, 2016, Ткачева, 2005], что формирует дискурс дефицита, с которым сталкиваются семьи. Большинство работ, связанных с изучением стресса в жизни родителей детей с особенностями развития, останавливаются на изучении личностных особенностей, постановки диагноза, измерения уровня стресса, депрессии или защитных механизмов, которые в дальнейшем определяют взгляд специалистов на психологическую помощь семьям, воспитывающим детей с особенностями развития.

Дискурс дефицита, в свою очередь, формирует серьезные последствия внутри работы с семьями: он препятствует желанию и способности занимать активную жизненную позицию по отношению к проблемам, влиять на ход и направление собственной жизни, особенно когда «проблемы» описываются как внутренние характеристики личности, часть человека, его свойство [Кутузова, 2009].

Напротив, исследованию способов адаптации, устойчивости людей, которые сталкиваются с экстремальным стрессом рождения

ребенка с нарушениями развития и последующим пожизненным уходом, уделяется недостаточно внимания.

На что опираются семьи, имеющие ребенка с особенностями развития? Что поддерживает их в трудные минуты и позволяет оставаться семьей? На какие сильные стороны их личности, окружения мы могли бы опираться, а какие нам следует развивать в практике психологической помощи родителям? Эти вопросы определили цель нашего исследования: исследовать резильентность у группы родителей, воспитывающих детей с особенностями развития.

Концепция «резильентности» и «жизнестойкости»

Концепция резильентности («resilience») пришла в психологию во второй половине XX века и означает способность человека преодолевать жизненные трудности и добиваться успеха вопреки неблагоприятным условиям. Ее изучение, как правило, связано с выявлением личностных характеристик индивида или факторов, помогающих успешному преодолению, несмотря на потенциально травмирующие обстоятельства.

Не существует единого определения и объяснения резильентности, как и набора характеристик, факторов, соответствующих данной способности. Как следствие, определение понятия часто варьируется в зависимости от направления работы и задач исследователя, за что этот концепт часто подвергается критике со стороны других исследователей [Luthar, Cicchetti, Bronwyn, 2000].

Наиболее распространенные шкалы резильентности включают в себя множество элементов, факторов, усиливающих резильентность, однако эти факторы часто отличаются.

Так, в содержание шкалы CD-RISC [Connor, Davidson, 2003] входят следующие характеристики резильентности:

- стресс как вызов/возможность;
- ответственность;
- признание границ ответственности;
- привлечение поддержки других;
- привязанность к другим;
- самоэффективность;
- эффект усиления от стресса;
- прошлые успехи;

- реалистичное чувство контроля/возможности выбора;
- чувство юмора;
- подход, ориентированный на действия;
- терпение;
- толерантность к негативным воздействиям;
- возможность адаптации к изменениям;
- оптимизм;
- вера.

Из перечисленных выше элементов авторами шкалы было выделено пять факторов, используемых в самой шкале:

1. Личная компетентность, высокие стандарты и упорство.
2. Доверие к своим инстинктам, терпимость к негативному воздействию и усиливающий эффект стресса.
3. Позитивное принятие изменений и безопасных отношений.
4. Контроль.
5. Духовное влияние.

Resilience Scale for Adults [Friborg, Hjemdal, Rosenvinge, Martinussen, 2003] также включает пять основных факторов, которые раскрываются через дополнительные элементы:

1. Личная компетентность:
   - самооценка;
   - самоэффективность;
   - самолюбие;
   - надежда;
   - решительность;
   - реалистичная ориентация на жизнь.
2. Социальная компетентность:
   - экстраверсия;
   - социальная компетентность;
   - веселое настроение;
   - способность инициировать деятельность;
   - хорошие коммуникативные навыки;
   - гибкость в социальных вопросах.
3. Личная структура:
   - способность поддерживать повседневную жизнь;
   - планировать;
   - организовывать.

4. Семейная согласованность:
   – количество семейных конфликтов;
   – сотрудничество;
   – лояльность;
   – стабильность.
5. Социальная поддержка:
   – поддержка друзей, родственников;
   – близость;
   – способность оказывать поддержку.

Resilience Scale [Wagnild, Young, 1993] включает два фактора:
- личная компетентность;
- принятие себя и жизни.

Scale of Protective Factors [Ponce-Garcia, Madewell, Kennison, 2015] опирается на четыре фактора:
1. Социальная поддержка.
2. Социальные навыки.
3. Эффективность цели (уверенность в способности выполнить цель и преуспеть).
4. Определение приоритетов и планирование.

Таким образом, нами были выделены наиболее часто встречающиеся факторы резильентности, используемые в упомянутых опросниках [Connor, Davidson, 2003, Friborg, Hjemdal, Rosenvinge, Martinussen, 2003, Ponce-Garcia, Madewell, Kennison, 2015, Smith, Dalen, Wiggins, Tooley, Christopher, Bernard, 2008, Wagnild G., Young, 1993]:
1. Социальная компетентность и социальная поддержка – развитые социальные навыки и среда, понимающая человека, его сложности и благожелательно принимающая его.
2. Личная компетентность – уверенность в своих силах, целеустремленность, оптимистический настрой на разрешение ситуаций, наличие цели и ее удержание.
3. Планирование и контроль рассматриваются как полезные навыки поддержания повседневной жизни и разрешения ситуаций.
4. Обучение, открытость новому опыту – готовность к изменениям, получению новых знаний, умений, навыков, изменению привычек и поиску новых способов достижения целей.

Нам также представляется важным добавление в этот список пятого фактора резильентности, который упоминается в зарубежной литературе [Vanistendael, Lecomte, 2000], – способности найти смысл, цель. Данный фактор схож с компонентом жизнестойкости «вовлеченность».

В отечественной психологии концепт резильентности непопулярен и понимается, скорее, как жизнестойкость. Однако «жизнестойкость» является самостоятельным концептом, разработанным С. Мадди [Maddi, 1998, 2002, 2004] и затем введенным в отечественную психологию Д.А. Леонтьевым [Леонтьев, 2006]. Данный термин также включает в себя три компонента, которые препятствуют возникновению внутреннего напряжения в стрессовых ситуациях, что положительно сказывается на их преодолении и восприятии как менее значимых:

1. Вовлеченность – способность найти в происходящем нечто интересное для себя.
2. Контроль – убежденность, что, даже если влияние незначительное и риск проиграть слишком высок, борьба позволяет повлиять на происходящее; чувство авторства в своей жизни.
3. Принятие риска – открытость новому опыту, обучению, извлечению опыта из любой ситуации. Готовность действовать без гарантий успеха, рассматривая ситуацию как возможность приобретения опыта.
4. Для измерения показателей жизнестойкости в России был переведен и апробирован на русскоязычной выборке тест жизнестойкости [Леонтьев, 2006], включающий в себя вышеупомянутые компоненты.
5. Компоненты жизнестойкости схожи с основными компонентами резильентности, но не включают некоторые, на наш взгляд, очень важные из них. Тем не менее концепция жизнестойкости остается в области наших интересов и была использована нами в дальнейшем исследовании.

Процедура исследования

В исследовании принимали участие девять родителей, воспитывающих детей с особенностями развития в возрасте от 10 до 21 года.

Чтобы оценить, насколько компоненты жизнестойкости отражают опоры, ресурсы родителей, их поддержку в неблагоприятных условиях, мы включили их в исследовательское интервью.

Для оценки резильентности за рубежом существует множество тестов, опросников. Наиболее популярной и признанной из них является «Шкала резильентности Коннор-Дэвидсона» – Connor-Davidson Resilience Scale [Connor K., Davidson, 2003]. В отечественной психологии не существует апробированного опросника для измерения и описания резильентности, поэтому для данного исследования нами было разработано исследовательское интервью для получения данных о том, какими способами человек преодолевает жизненные трудности и на какие ресурсы он опирается.

Исследовательское интервью с испытуемыми длилось 40–80 минут и включало в себя несколько этапов и типов вопросов по С. Квале [Квале, 2003]:

1. Вводный вопрос, чтобы задать тему, направление вопросов и пробудить подробные и спонтанные описания с минимальным вмешательством исследователя: «Не могли бы вы описать как можно более подробно ситуацию, в которой вы преодолели какую-либо трудность? Как это у вас получилось?».

2. Отслеживающие и конкретизирующие вопросы, чтобы расширить историю испытуемого, дополнить аспекты, которые были недостаточно раскрыты, и получить более точные описания.

3. Прямые вопросы, чтобы раскрыть компоненты жизнестойкости и резильентности: изменения, связанные с рождением ребенка; степень и необходимость социальной поддержки, социальной компетентности; интерес к общению с другими людьми; уверенность в своих силах (контроль); оптимизм; оценка стрессовой ситуации; наличие цели и смысла, удовольствие от собственной деятельности (вовлеченность); открытость новому опыту (принятие риска); открытость общению; готовность рисковать (принятие риска); ощущение авторства собственной жизни (контроль).

Интервью проходило по схеме, заданной топик-гайдом в табл. 1. Топик-гайд строился исходя из тем, описанных в третьем этапе интервью. Вопросы составлялись при участии двух исследователей и одного родителя ребенка с особенностями развития, в дальнейшем не принимающего участия в интервью.

На всех этапах интервью исследователь старался следовать рефлексии респондента, помогая ему прояснить механизмы решения

жизненных трудностей, борьбы со стрессом, возможность поддерживать удовлетворяющую респондента жизнь.

Таблица 1. Топик-гайд

Тема	Вопросы
Вводная часть – общие вопросы без указания конкретных стратегий	Не могли бы вы описать как можно более подробно ситуацию, в которой вы преодолели какую-либо трудность? Как это у вас получилось?
	Опишите трудную ситуацию, которую вы решали и которую вы могли бы связать с тем, что у вас появился ребенок с нарушениями? Что вам помогло?
	Что вам вообще помогает справляться в трудных ситуациях?
	Чего вам не хватает в трудные минуты? Что мешает решать проблемы?
	Были ли в вашей жизни с ребенком с нарушениями точки выбора, переломные моменты в плане сложных ситуаций, когда вы решили преодолевать их по-новому, как-то по-другому? Что изменилось? Как произошли эти изменения?
Прямые вопросы для раскрытия компонентов резильентности и жизнестойкости	
• социальная поддержка; • социальная; компетентность • интерес к общению; • способность оказывать поддержку	Вы общительный человек?
	Как складываются ваши отношения с людьми?
	Вы когда-нибудь обращались за помощью к другим людям? К кому?
	Легко ли вам просить о помощи?
	Находите ли вы поддержку в других людях, группах? Насколько часто?
	Есть ли у вас единомышленники (люди, готовые двигаться к цели вместе с вами)?
	Есть ли человек, с кем вы можете поговорить по душам, поговорить о сокровенном, обратиться за советом или помощью? Кто это?
	Есть ли люди, которые могут на вас положиться?
	Бывает ли, что вы сами предлагаете помощь? Как это вам?

• уверенность в своих силах; • оптимизм; • оценка стрессовой ситуации	Подумайте, пожалуйста, о своих сильных и слабых качествах
	Как вы оцениваете свои способности?
	Как вы оцениваете непредвиденные трудности? (подсказка, если будет необходимой: как пугающие, разрешимые, неразрешимые испытания, посланные Богом, как опыт, вызов)
	Всегда ли вы можете повлиять на происходящее?
	Легко ли вам удается достичь своих целей?
	Все ли проблемы разрешимы?
• вовлеченность; • получение удовольствия от деятельности; • способность найти смысл, пользу (принятие риска)	Чем вы сейчас занимаетесь?
	Интересно ли вам то, чем вы занимаетесь? Приносит ли это радость?
	Можно ли сказать, что вы получаете важный опыт от того, что с вами происходит?
	Можно ли назвать вас человеком, который учится на своих ошибках? Извлекает из них полезный опыт?
• открытость новому опыту, изменениям; • открытость новым знакомствам, событиям; • принятие риска	Любите ли вы новое?
	Как вы относитесь к изменениям в вашей жизни?
	Как вы реагируете на изменения?
	Как вы предпочитаете: ждать, когда ситуация сама разрешится, или сами решаете ее?
	Склонны ли вы менять свои предпочтения и привычки?
	Склонны ли вы перенимать новый опыт или предпочитаете держаться установленных и привычных правил?
	Легко ли вам менять свои планы?
	Любите ли вы новые знакомства?
• Активная жизненная позиция (контроль)	Насколько вы являетесь строителем своей жизни?
	Вы сами влияете на свою жизнь или это влияние обстоятельств?

Интервью записывалось на диктофон, после чего запись расшифровывалась. Для повышения надежности два исследователя независимо друг от друга выделяли в расшифрованном тексте способы, стратегии, на которые респонденты опирались в процессе решения трудностей, а также взаимовлияния этих стратегий, после чего согласовывали итоговые данные.

Для сохранения конфиденциальности все имена были изменены.

Использование интервью позволяет нам увидеть степень охвата тестом жизнестойкости различных компонентов резильентности и возможность использования теста в работе с семьями как методику, уже прошедшую процесс апробации и валидизации на отечественной выборке.

Повторяемость похожих тем и стратегий у разных респондентов в процессе анализа интервью не учитывалась, т.к. целью данного исследования является выделение сильных сторон респондентов, стратегий, которыми они уже пользуются для решения трудностей; оценка выделенных нами компонентов жизнестойкости и резильентности, а также сравнение концептов резильентности и жизнестойкости в контексте семей с детьми с особенностями развития для определения путей дальнейших исследований.

Выделение повторяемости похожих тем, стратегий, поиск наиболее используемых стратегий или, возможно, более эффективных представляется целью других, более масштабных исследований.

Анализ результатов

Далее мы проанализируем компоненты резильентности и жизнестойкости, а также насколько они отвечают реальным ресурсам, стратегиям, на которые опираются семьи.

Вовлеченность. По тесту жизнестойкости вовлеченность – важный компонент в преодолении трудностей. Под вовлеченностью подразумевается интерес к процессу, получение удовольствия, радости от процесса, что помогает преодолевать сложности. Однако в интервью родители выражают очень низкий уровень вовлеченности в процесс постоянного, пожизненного ухода за собственными детьми. Родители выражают усталость от рутины и нежелание ею заниматься. Таким образом, мы можем сказать, что их уровень вовлеченности в процесс ухода за детьми значительно снижен, что противоречит тому, что они каждый день, на протяжении многих лет, посвящают свою жизнь ребенку и делают это, в меру своих возможностей, успешно.

Испытуемые высказываются, что иногда они получают радость от процесса воспитания и ухода: когда удается научить ребенка чему-

то новому; достигнуть результатов в воспитании, развитии; когда их ребенок счастлив; празднует что-то в кругу друзей и т.д. Но в воспитании детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития такого рода события возникают много реже, чем в воспитании нормотипичных детей, отчего они, с одной стороны, приобретают особую ценность, но с другой – заставляют себя долго ждать, не всегда оправдывая ожидания.

На наш взгляд, компонент концепции жизнестойкости «вовлеченность» недостаточно отражает способность родителей быть стойкими перед тяжелой жизненной ситуацией. В интервью родители выделяют другое – любовь к своим детям, заботу о них, что придает смысл их ежедневным обязательствам. Возможно, было бы корректнее выделить новый компонент, более четко отражающий данный фактор.

Компонент «уверенность в своих силах» проявляется в интервью в двух видах: как уверенность в преодолении и уверенность в способности выдержать, пережить трудности.

Одна из участниц интервью высказывается о способности пережить сложность: «Меня трудно убить, меня не убьешь. Ты меня будешь убивать, а я все равно встану. И не знаю, это внутренний стержень», – она говорит об этом с гордостью, решимостью, как о том, на что можно положиться. Это качество дает ей веру в свои силы, однако оно же не позволяет что-то предпринять, сделать в ответ сложностям, пока не станет совсем худо: «Когда последняя капля переливается в стакане, да? И переполняется. Вот тогда вот у меня через это чувство. Я очень часто через это чувство делаю, вообще, вообще живу через это чувство… То есть у меня очень большой сосуд, который в меня вмещает много всего. Я могу долго терпеть, терпеть, терпеть, но, если меня переполнили, я говорю: „все“». Такая стратегия связана с высокой тревогой перед изменениями из-за их непредсказуемости. Любая новая ситуация кажется пугающей, а новые стратегии поведения могут привести к непредсказуемым последствиям, о чем говорит сама испытуемая: «Я знаю свои ошибки, но не могу их преодолеть (смеется). То есть сто раз я нажимаю, наступаю на одни и те же грабли… На данном этапе жизни я не готова что-то пробовать, и чтобы это вдруг не получится. Я, наверное, не смогу это. Интенсивность этого переживания пережить». Таким образом, уверенность в способности выдержать, пережить трудность, довольно неоднозначна – с одной стороны, она дает веру в себя, с дру-

гой – она ограничивает, заставляет ждать до последнего, стесняет в вариативности стратегий.

Испытуемые, уверенные в своей способности преодолевать трудности, настроены на результат более оптимистично, более склонны к действиям, направленным на изменение ситуации. Они испытывают меньше тревоги перед возможными изменениями, но в случае неудачи готовы мириться с ними: «Делай, что должен, и будь что будет – мой принцип».

Исходя из вышесказанного, можно предположить, что люди, уверенные в своих силах и готовые действовать, более склонны к риску, однако, со слов испытуемых, это не всегда так: «Я буду очень долго взвешивать. Не значит, что я не попробую, но это будет основано на очень долгом взвешивании, хорошей аналитике внешних обстоятельств, и только тогда я сподвигнусь».

Ни один из двух аспектов «уверенности в своих силах» не отражается в компонентах жизнестойкости, но, мы считаем, и тот и другой заслуживают внимания при оценке человеческих ресурсов.

Одним из важнейших ресурсов, помогающих устоять перед стрессом, участники называют *социальную поддержку*. Ее отсутствие является одной из важнейших проблем, с которой специалисты сталкиваются при работе с родителями детей с ОВЗ, – невозможность получить эту поддержку, социальная изоляция, маргинализированность данной группы людей.

Нам кажется важным более подробно остановиться на проблеме социальной поддержки в контексте семей с детьми с особенностями развития.

Современный мир накладывает на родителей и детей много ожиданий: как должно протекать детство; что значит быть хорошей матерью; ценность развития своего ребенка; направленность на успехи ребенка, его достижения; не сердиться, не жалеть о материнстве и многое другое. Существует множество статей, научных исследований, книг, пособий для матерей о том, как правильно воспитать своего ребенка. В жизни, вокруг, есть сотни примеров воспитания нормотипичных детей – другие матери, старшие сестры, братья, бабушки, родственники, друзья и т.д.

В жизни обычного человека крайне мало примеров людей, воспитывающих ребенка с особенностями развития, а то, что известно, содержит множество мифов и домыслов, иногда порочащих достоинство семей, воспитывающих детей с особенностями развития.

Согласно опросу [«Социум…», 2011], к основным предрассудкам, формирующим негативное представление населения о семьях с детьми с особенностями развития, которые открыто поддерживают около четверти россиян, относятся: «дети-инвалиды кардинально отличаются по человеческим качествам от обычных детей», «дети-инвалиды чаще всего рождаются в неблагополучных семьях», «рождение ребенка с особенностями развития связано, в первую очередь, с нездоровым образом жизни родителей (наркотики, алкоголь и т.п.) или плохой наследственностью». Количество людей, поддерживающих данные предрассудки, вероятнее всего, выше, поскольку исследованная в опросе тема сенситивна и провоцирует социально-желательные ответы. О чем также свидетельствуют высокий процент затрудняющихся ответить – 7–23%.

Как следствие, рождение ребенка с нарушениями развития поднимает целый кластер проблем, все еще абсолютно незнакомый среднестатистическому человеку, и вступает в конфликт со многими привычными ожиданиями.

В первую очередь ощущается недостаток информационного компонента социальной поддержки, о чем говорят испытуемые настоящего исследования, вспоминая первые годы после рождения ребенка с нарушениями: «Непонятно, что происходит? Как происходит? Как э-э… куда биться? Куда… Куда идти? Кого спрашивать? У кого консультироваться? Рождение ребенка – это вообще. У меня никогда не было младших братьев и сестер, и я вообще не знала, как с этими вот младенцами, да? А тут еще младенец, который вот явно, совершенно не такой, как все остальные, то есть с ним какие-то проблемы. И все типа отделываются вот такими фразами, да: „ну… надо наблюдать, надо развивать, развивать“. Для меня вот это понятие непонятное такое, что значит „развивать“?!»

Опрос [«Социум…», 2011] показывает, что не существует устойчивых социально-демографических групп «носителей» негативных предрассудков, что свидетельствует о распространенности стереотипов среди всех слоев населения. С последствиями этих суждений родители регулярно сталкиваются на улицах городов, в интернете, СМИ, в образовательных учреждениях, что заставляет их часто испытывать стыд, чувство вины, страх.

Отличия ребенка с нарушениями развития от нормотипичного ребенка создают ограничения в обсуждении проблем, тем в разговоре с ближайшим окружением, имеющим нормотипичного ребен-

ка; ограничения в возможности посоветоваться, перенять опыт, а существующие предрассудки заставляют скрывать от окружающих людей наличие в семье человека с особенностями развития.

Описанные выше проблемы вызывают сложности и в получении инструментальной поддержки – обратиться за помощью к другим людям (друзьям, знакомым). Причина заключается в стыде, который родители испытывают, когда обращаются с просьбами о помощи с ребенком. Испытуемые отзываются, что, как правило, просить помощи у семьи, родственников не составляет трудности, однако не у всех есть такая возможность. Другие участники отзываются о «просьбе о помощи», как о вынужденной мере: «Раньше было сложнее, сейчас легче. Сейчас я стала озвучивать о том, что мне нужна помощь… Ну это, наверное, тот рубеж, когда у меня. Я похоронила родителей, да? Ну вот и поэтому я вынуждена стала».

Участники, которые с легкостью обращаются за помощью к друзьям, знакомым, характеризуют себя как общительных, чьи отношения с людьми, как правило, складываются удачно. Количество нашей выборки не позволяет нам с точностью подтвердить гипотезу, что возможность просить о помощи коррелирует с социальными навыками человека, однако она соотносится с основными компонентами резильентности, которые в категорию социальной поддержки включают социальную компетентность человека, положительно влияющую на его социальное поведение.

Отдельно испытуемые выделяют группы, сообщества родителей, которые лучше остальных понимают ситуацию жизни с ребенком, имеющим особенности в развитии, и могут оказать эмоциональную поддержку. С другими родителями детей с особенностями развития появляется возможность обсудить трудности ухода за детьми с нарушениями, их радости, достижения, перенять опыт или поделиться им, «поплакаться», «пожаловаться», т.к. родителям нормотипичных детей, со слов испытуемых, не понять: «Понимать, ну, мне кажется, человек не может до конца понять это, если этого нет. То есть когда ты с этим живешь и когда ты видишь это у кого-то – это совершенно разные вещи. Поэтому мне кажется до конца все равно (нет)». «Вот иногда даже бывают моменты, что она (другая мама ребенка с ОВЗ) ближе мне, чем моя старшая сестра мне. Я могу ей просто позвонить и там поплакаться. Да, потому что старшая сестра может мне навтыкать, а Полине я могу позвонить, слушать ее мнение».

В условиях социальной изоляции и маргинализированности человека одним из основных аспектов социальной поддержки является наличие вокруг людей со схожими ценностями, со схожими проблемами, которые в данный момент решаются, были решены или кажутся неразрешимыми. Наличие вокруг людей с похожими ценностями, других родителей, идущих тем же путем, дает семье почувствовать, что ценности, которых они придерживаются, важны и есть другие люди, тоже поддерживающие их; проблемы, с которыми они сталкиваются, нормальны и разрешимы; у других людей есть опыт их решения и этот опыт можно перенять; можно делиться своим опытом с другими людьми и быть им полезным (возможность самому быть полезным, быть активным участником сообщества как важный компонент социальной поддержки [Ayman, Antani, 2008]); позволяет увидеть, что невозможность помочь своему ребенку не делает родителей плохими и др.

Наличие в окружении более опытного человека, прошедшего через схожие проблемы, дает огромный ресурс: «Чтобы кто-то сказал, что все будет хорошо, все будет замечательно, да ерунда все это, все это мелочи, подумаешь, пройдет. И у меня так было, пройдет… Это очень важно. Да вот просто суперважно».

Испытуемые выделяют следующие группы, оказывающие поддержку:

- семья, муж/жена;
- родители, родственники;
- друзья;
- сообщество родителей, также имеющих детей с ОВЗ;
- религиозные сообщества;
- специалисты, помогающие детям (педагоги, дефектологи, учителя и т.п.);
- психологические группы.

Интересным показался тот факт, что двое из родителей, которые активно включены в родительское сообщество в Центре «Пространство общения», посещают группы психологической поддержки для родителей детей с особенностями развития, отзываются о них как об очень помогающих практиках, но тем не менее отмечают недостаток поддержки, одиночество в решении ежедневных трудностей. Есть вероятность, что данный феномен связан с локальностью имеющейся социальной поддержки: испытуемые получают существенную

поддержку в местах, куда ходят их дети, но сталкиваются с непониманием и/или ее полным отсутствием в ситуациях за пределами центров помощи.

Нам кажется любопытным более подробное изучение роли социальной поддержки у родителей «особых» детей, чтобы понять, какого рода поддержка им необходима, какие трудности они встречают на пути ее получения, каким образом им удается преодолевать эти трудности и т.п.

Смысл в рождении ребенка с особенностями развития как возможность не относиться к ребенку, как к «проблеме», «напасти», посланной неизвестно за какие «грехи»: «Вот я и думаю: вот это что? Это для меня испытание такое вот? Вот, вот, вот, вот почему я? Почему мне? Почему моим детям?», «Сначала я подумала, за что все это мне, причем здесь я вообще? Я здесь ни при чем, и такого со мной не должно случиться, что Миша мне жизнь испортил, что вообще я не так себе это представляла, свою жизнь, он виноват… Может, за грехи, может, еще за что-то? Потом я думаю: „что, я грешнее, чем все остальные?“»

Затем одна из испытуемых находит смысл в религии, которая объясняет причину посланных испытаний, одновременно находя в этом не наказание, а возможность для спасения своей души через помощь Другому. Знание, что «Бог не наказывает никого никогда», позволяет испытуемой освободиться от чувства вины, стыда, бессилия, появившихся от чувства, что испытуемая хуже, чем все остальные.

Другие испытуемые находят смысл в моментах счастья вместе со своим ребенком, в событиях, последовавших за его рождением, без которого они бы не произошли: «Если бы не было Пети (ребенка с особенностями развития), то не было бы близнецов таких. Вполне возможно, что все одним ребенком бы ограничилось».

Кто-то видит в рождении своего ребенка возможность по-другому посмотреть на мир, но всех испытуемых в поиске смысла объединяет, с их слов, чрезвычайно важная мысль, что рождение ребенка с особенностями развития – «не наказание». Такая позиция дает возможность по-новому увидеть своего ребенка, строить отношения не с проблемой, возникшей в их жизни, возможно, за «грехи», а с человеком, с их сыном/дочерью; не пытаться исправить ребенка, «излечить», но жить вместе с ним, с его особенностями, что имеет большое влияние на ход их дальнейших отношений.

Открытость новому опыту и умение *учиться на своих ошибках* как возможность менять свои стратегии, поведение является одним из компонентов резильентности. Однако родители не высказываются открыто о такой способности, о ней упоминается, скорее, косвенно – испытуемые, не готовые к новому, выражающие тревогу, страх перед новым, отмечают также сложность в том, чтобы учиться на своих ошибках: «Наступаю на одни и те же грабли», – что может быть связано с уже упомянутым выше феноменом, когда открытость новому страшит, не позволяя сделать шаг в сторону от привычного поведения.

Испытуемые, высказывающие готовность к изменениям, напротив, отмечают возможность учиться на своих ошибках, извлекать из них полезный опыт, искать иные, лучшие пути для решения трудностей, идти на риск. В случае же, если ситуация разрешится не в их пользу, способны извлечь положительный опыт из неудачи: «…есть проблемы нерешаемые. Значит, надо менять жизнь так, чтобы проблема была уже не проблемой, а наоборот. Опять же можно сказать, что если бы не было Пети, то не было бы близнецов таких. <…> Но это же радость? Радость! Спасибо Пете».

Идея о том, что можно извлечь положительный опыт из неудачи, также снижает тревогу перед действиями, повышает готовность к ним.

Респонденты, отмечающие страх перед новым и непривычным, не чувствуют достаточно безопасности, стабильности, чтобы подвергать актуальное положение дел риску. Однако страх присущ не всем испытуемым, в таком случае нам интересно, что отвечает за чувство безопасности? Что способствует ощущению стабильности, надежности своего положения, позволяющему идти вперед, делать новые шаги? На наш взгляд, эту функцию могут брать на себя другие компоненты резильентности.

> В интервью испытуемая Н. описывает ситуацию, в которой у нее появилась необходимость в вождении автомобиля. Она долгое время откладывала такую возможность, терпела, пока «сосуд не переполнится». В момент, когда «сосуд переполнился», она тем не менее не могла пойти на обучение вождению. В таком случае она обратилась за помощью к группе психологической помощи для родителей, где другие участники делились теми же опасениями, страхами, делая ситуацию «нор-

мальной», «типичной», о чем испытуемой Н. было чрезвычайно важно услышать. (Это подтверждает одну из наших гипотез о социальной поддержке, которая затрагивает тему разделения опыта, знания о преодолении другими схожих трудностей). После продолжительного обсуждения данной темы на группе поддержки она, наконец, решилась водить автомобиль. Таким образом, социальная поддержка сделала ситуацию безопасной и открыла путь новым достижениям.

Описанный выше случай демонстрирует, что компоненты резильентности не используются отдельно друг от друга, как копинги, которые более или менее подходят для тех или иных ситуаций. Компоненты взаимодействуют, взаимодополняют, усиливают и закрепляют друг друга. Следовательно, можно сделать вывод об их системности, работе как единого механизма, одной способности, направленной на преодоление трудных жизненных ситуаций и достижение успеха вопреки неблагоприятным условиям.

Соответственно, и открытость новому опыту, и уверенность в преодолении трудностей создают необходимые условия для действий, направленных на преодоление проблем, поиск новых, лучших решений.

Часть испытуемых также говорят о *разбиении цели на маленькие шаги* как о чрезвычайно полезном способе в преодолении трудностей. Данная стратегия не описывается подробно, но имеет большое значение в жизни участников, поэтому в дальнейших исследованиях мы планируем уделить компоненту резильентности «*планирование*» большее внимание.

В процессе интервью некоторые родители выделяют очень важный пункт – *забота о себе*. Жизнь с ребенком с особенностями развития иногда представляет собой сложный, пожизненный процесс воспитания, развития, ухода. Хроническая фрустрирующая ситуация, из которой не видно выхода. Однако некоторые из родителей приходят к мысли, что «жизнь может быть многогранной, и вот и проблемы есть, и другие дела есть, и радости тоже есть». Им удается найти время на себя, чтобы встретиться с друзьями, найти время на хобби, выпить кофе, сходить в спортзал, что «это параллельно может быть» с уходом за ребенком. Со слов одного из участников, забота о себе позволяет разграничить поле проблем и поле возможностей, а также увидеть границы трудностей, за которыми может быть место для радости.

Данный способ не подходит ни под один из компонентов теста жизнестойкости (вовлеченность, контроль, принятие риска), как и не входит в компоненты привычного описания резильентности, но он кажется нам одним из центральных в преодолении ситуации хронического стресса.

Важно иметь возможность дать себе время, перерыв на интересные именно родителю занятия, на отдых без чувства вины за это. Идея, что «я не должен (–на) быть матерью 24 часа в сутки» описывается участниками как долгожданная: «Когда не было никаких желаний других, у меня было одно желание, чтобы появилось желание».

Также несколько испытуемых отмечают, что им помогает самостоятельное, «искусственное» создание себе приятных ситуаций, впечатлений, таких как использование кухонного сервиза, который хранился на «особый случай»; радость от сиюминутных возможностей, когда испытуемая перестала ждать глобального счастья и начинала радоваться тому, что уже есть и происходит сейчас: «Доставить себе какие-то приятные моменты радости, отдыха, хоть в мелочах, хоть по-большому. Хоть куда-то пойти, с кем-то пообщаться или просто выпить чашку кофе, что-то сделать для себя приятное, чтобы немножко себя восстановить. Ресурс свой. Любви и заботы к себе. Мне это непривычно, честно говоря. И сама формулировка! „Любовь и забота к себе“ для меня НЕ очень такая, как-то, привычная вещь. Я этому постоянно учусь».

В рамках данного компонента нам интересно, что способствует мысли о том, что можно подумать и о себе, о своих желаниях, отдыхать от роли родителя.

Выделенные нами компоненты резильентности и жизнестойкости проявлялись уже на первых этапах интервью – вводных вопросах, однако в анализе нами не оценивалась значимость этих компонентов в связи с их упоминанием без прямых вопросов, т.к. целью вводного этапа интервью является получение свободных ответов, в которых могли бы проявиться компоненты, не выделенные нами. Оценка отдельных стратегий как более значимых в жизни респондентов не представляется нам задачей данного исследования, но будущих.

Заключение

Концепция и тест жизнестойкости представляются нам хорошим методом диагностики возникновения внутреннего напряжения в стрес-

совых ситуациях, возможности стойкого совладания со стрессами, но оказываются недостаточными в контексте ориентированной на решение работы с семьями, имеющими детей с особенностями развития. Концепция жизнестойкости имеет ограничение в предоставлении специалистам, работающим с семьями, более полного описания способов, на которые родители опираются в процессе успешного, в меру своих возможностей, преодоления стресса. Темы, которые нам кажутся чрезвычайно важными, но не затронутыми в концепции жизнестойкости:

- социальная поддержка;
- забота о себе;
- способность находить смысл в происходящих событиях;
- не только вовлеченность, но любовь, забота;
- уверенность в преодолении и/или способности выстоять;
- смелость, открытость перед новым, приобретение новых знаний, умений, навыков, на основе, в том числе, неудачного опыта;
- планирование, разбиение цели на шаги.

Следовательно, нам представляется более перспективным развитие в отечественной психологии концепции «резильентность», как уже включающей в себя факторы «жизнестойкости», а также дополнительные, не менее значимые факторы.

Нами было выявлено, что компоненты, обнаруженные в интервью, взаимосвязаны, дополняют и укрепляют друг друга, т.е. представляют собой систему одного целого. В таком случае мы считаем важным в дальнейших исследованиях изучить взаимосвязь выявленных факторов на более широкой выборке.

Возможность изучения резильентности у семей, воспитывающих ребенка с особенностями развития, открывает новые перспективы для понимания их ресурсов, способов совладания с тяжелыми жизненными ситуациями и, как следствие, открывает создание новых, более эффективных стратегий работы с данной категорией людей путем интернализации сильных свойств личности – резильентности.

По итогам нашей работы перед нами встали следующие вопросы для будущих исследований:

- любовь как вовлеченность или смысл. Компонент «любовь» в ситуации хронической фрустрации, стресса;
- взаимодействие факторов резильентности, изучение системности на более расширенной выборке;

- тема социальной поддержки: ее значимость, трудности в получении и пути преодоления этих трудностей;
- забота о себе в ситуации постоянного ухода за человеком с особенностями развития.

Благодарности

Автор благодарит за участие в составлении топик-гайда и анализе расшифрованных текстов коллегу А.В. Рязанову, а также благодарит родителей, участвовавших в качестве респондентов.

Литература

1. *Леонтьев, Д.А.* Тест жизнестойкости / Д.А. Леонтьев, Е.И. Рассказова. – М.: Смысл, 2006.– 63 с.
2. *Мастюкова, Е.М.* Они ждут нашей помощи / Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина. – М.: Педагогика, 1991.– 158 с.
3. *Квале, С.* Исследовательское интервью / С. Квале. – М.: Смысл, 2003.– 301 с.
4. *Кутузова, Д.А.* Отказ от ориентации на решение проблем [Электронный ресурс].– 2009. – Режим доступа: https://narrlibrus.wordpress.com/2009/02/05/no-to-problem-solving/ (дата обращения: 14.10.2017). – Загл. с экрана.
5. *Селигман, М.* Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития / М. Селигман, Р. Дарлинг. – М.: Теревинф, 2020.– 368 с.
6. Социум, дружественный детям-сиротам и детям с ограниченными возможностями. Отчет о результатах исследования [Электронный ресурс].– 2011. – Режим доступа: http://sockart.ru/images/trash/InvalidChildren. Research (дата обращения: 20.10.2017). – Загл. с экрана.
7. *Ткачева, В.В.* Работа психолога с матерями, воспитывающими детей с тяжелыми двигательными нарушениями / В.В. Ткачева // Дефектология.– 2005.– № 1. – С. 25–34.
8. *Ayman R., Antani A.* Social Support and Work-Family Conflict// Handbook of Work-Family Integration: Research, Theory, and Practices. 2008. Vol. 16. P. 287–304.

9. *Connor K., Davidson J.* Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) // Depress Anxiety. 2003. Vol. 18(2). P. 76–82.
10. *Friborg O., Hjemdal O., Rosenvinge J., Martinussen M.* A new rating scale for adult resilience: What are the central protective resources behind healthy adjustment? // International Journal of Methods in Psychiatric Research. 2003. Vol.12. P. 65–76.
11. *Luthar S., Cicchetti D., Bronwyn B.* The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work // Child Development. 2000. Vol. 71 (3). P. 543–562.
12. *Maddi S.* Dispositional Hardiness in Health and Effectiveness // Encyclopedia of Mental Health / H.S. Friedman (Ed.). San Diego(CA): Academic Press, 1998. P. 323–335.
13. *Maddi S.* The Story of Hardiness: 20 Years of Theorizing, Research and Practice // Consulting Psychology Journal. 2002. Vol. 54. P. 173–185.
14. *Maddi S.* Hardiness: an Operationalization of Existential Courage //Journal of Humanistic Psychology. 2004. Vol. 44(3). P. 279–298.
15. *Ponce-Garcia E., Madewell A., Kennison S.* The Development of the Scale of Protective Factors: Resilience in a Violent Trauma Sample // Violence and Victims. 2015. Vol. 30(5). P. 735–755.
16. *Smith B., Dalen J., Wiggins K., Tooley E., Christopher P., Bernard J.* The brief resilience scale: assessing the ability to bounce back // International Journal of Behavioral Medicine. 2008. Vol. 15. P. 194–200.
17. *Vanistendael S., Lecomte J.* Le bonheur est toujours possible. Construire la résilience. Paris: Bayard, 2000. 224 p.
18. *Wagnild G., Young H.* Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale // Journal of Nursing Measurement. 1993. Vol. 1(2). P. 165–178.

Особенности отношения родителей к детям младшего школьного возраста с онкологическими заболеваниями

Ю.Е. Куртанова, М.В. Зверева

Наличие хронического соматического заболевания вносит свои изменения в жизнь ребенка, его родителей, ближайшего окружения. Для родителей соматическое заболевание ребенка – стрессовая ситуация, которая влияет на внутрисемейную атмосферу, супружеские отношения, в дальнейшем на качество жизни ребенка и на его психическое развитие. Вопросы особенностей родительского воспитания детей с хроническими соматическими заболеваниями поднимались в работах Э.Г. Эйдемиллера и В.В. Юстицкиса, Д.Н. Исаева, Т.Г. Горячевой, И.К. Шаца, М.Г. Киселевой и других. Во время лечения ребенка родители сталкиваются с медицинскими, социальными, психологическими проблемами. Отношение родителей к детям при длительном лечении меняется. При работе с семьями детей с соматическими заболеваниями важно учитывать специфику их внутрисемейных отношений.

Цель нашего исследования: выявить особенности отношения родителей к ребенку с онкологическими заболеваниями в зависимости от длительности лечения и возраста родителей.

Нами были сформулированы следующие *исследовательские гипотезы*:

Отношение родителей к детям с онкологическими заболеваниями имеет свою специфику по сравнению с отношением родителей к детям без соматической патологии.

Отношение родителей к детям с онкологическими заболеваниями отличается при разной длительности лечения.

Существует взаимосвязь между длительностью заболевания ребенка и тревожностью родителей.

Возраст родителя является значимым фактором, влияющим на его эмоциональное состояние и отношение к ребенку с жизнеугрожающим заболеванием.

Методики исследования:

Методика Е.И. Захаровой «Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия» (ОДРЭВ).

Опросник «Взаимодействие родитель-ребенок» (И.М. Марковская).

Семейная социограмма (Э.Г. Эйдемиллера).

Методика «Родительское сочинение» (В.В. Столин, адаптация А.И. Тащевой).

Базы исследования:

Государственное бюджетное образовательное учреждение «Школа № 2065» г. Москвы.

Госпитальная школа при Национальном медицинском исследовательским центре детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Димы Рогачева, проект «УчимЗнаем».

Описание выборки:

- контрольная группа из 11 человек: 10 женщин, 1 мужчина – с детьми, не имеющими соматических заболеваний;
- экспериментальная группа из 11 человек, все женщины от 25 до 50 лет с детьми с онкологическими заболеваниями:
  - рак печени – 2;
  - опухоль головного мозга – 2;
  - лейкоз – 7.

Возраст детей: 7–10 лет.

Для подтверждения гипотез 2, 3 и 4 экспериментальные группы мы делим по разным основаниям:

По длительности заболевания ребенка:

- экспериментальная группа 1–6 человек, все женщины с детьми с онкологическими заболеваниями (время постановки диагноза менее 1 года 6 месяцев);
- экспериментальная группа 2–4 человека, все женщины с детьми с онкологическими заболеваниями (время постановки диагноза более 2 лет).

По возрасту родителей:

- экспериментальная группа А – 6 человек, все женщины с детьми с онкологическими заболеваниями (в возрасте от 25 до 39 лет);
- экспериментальная группа Б – 5 человек, все женщины с детьми с онкологическими заболеваниями (в возрасте от 40 до 50 лет).

Проанализировав результаты опросника «Детско-родительского эмоционального взаимодействия» по двум группам – контрольной и экспериментальной, мы представили их в Таблице 1.

Таблица 1. Сравнительный анализ ответов родителей детей с онкологическими заболеваниями и родителей здоровых детей по опроснику «Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия»

Параметры		Родители здоровых детей	Родители детей с онкологическим заболеванием	U – критерий Манна-Уитни	Уровень значимости
1. Блок чувствительности	1. Способность воспринимать состояние ребенка	4,2	4,6	44,5	>0,05
	2. Понимание причин состояния	3,5	3,8	46,5	>0,05
	3. Способность к сопереживанию	3,5	3,7	34	>0,05
2. Блок эмоционального принятия	4. Чувства, возникающие у матери во взаимодействии с ребенком	4,2	4,6	37	>0,05
	5. Безусловное принятие	4,1	4,4	40,5	>0,05
	6. Отношение к себе как к родителю	4,3	4,3	59	>0,05
	7. Преобладающий эмоциональный фон взаимодействия	4	3,8	56	>0,05
3. Блок поведенческих проявлений эмоционального взаимодействия	8. Стремление к телесному контакту	4	4,1	43	>0,05
	9. Оказание эмоциональной поддержки	3,5	4,7	45,5	>0,05
	10. Ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия	2,7	3,2	58	>0,05
	11. Умение воздействовать на состояние ребенка	4,1	3,8	37	>0,05

В целом по результатам проведенной методики мы можем сказать, что значимых различий между группами не обнаружено. Однако на уровне тенденции видны различия между группами по шкалам «эмоциональной поддержки детей» и «ориентации на состояние ребенка при построении взаимодействия», средний балл по шкалам выше в экспериментальной группе, что возможно связано с пониманием родителей самочувствия и настроения ребенка.

Показатели «преобладающий эмоциональный фон» и «умение воздействовать на состояние ребенка» оказались чуть выше у контрольной группы, скорее всего, потому, что состояние и настроение здорового ребенка более предсказуемо.

Также очень интересно, что показатель «отношение к себе как к родителю» одинаковый в двух группах, это означает, что родители не изменили отношение к себе в ситуации заболевания ребенка.

По результатам диагностики с помощью опросника для изучения взаимодействия родителей с детьми И.М. Марковской «Взаимодействие родитель-ребенок» мы можем представить следующие данные:

Таблица 2. Сравнительный анализ ответов родителей детей с онкологическими заболеваниями и родителей здоровых детей, опросник «ВРР» И.М. Марковской

Шкалы	Родители здоровых детей	Родители детей с онкологическим заболеванием	U – критерий Манна-Уитни	Уровень значимости
1. Нетребовательность – требовательность	16,1	16,7	53,5	>0,05
2. Мягкость – строгость	15,6	16,5	58,5	>0,05
3. Автономность – контроль	26,5	24,8	49,5	>0,05
4. Эмоциональная дистанция – эмоциональная близость	8,4	9	48	>0,05
5. Отвержение – принятие	35	29,3	35,5	>0,05
6. Отсутствие сотрудничества – сотрудничество	10,3	10	55	>0,05
7. Тревожность за ребенка	6,2	10,5	24	≤**0,05**
8. Непоследовательность – последовательность	21,8	20,5	28,5	≤**0,05**
9. Воспитательная конфронтация в семье	22,2	20	33,5	≤**0,05**

10. Удовлетворенность отношениями с ребенком	13,1	15	42,5	>0,05

По методике «Взаимодействие родитель-ребенок» значимые различия между группами были выявлены в следующих шкалах: «тревожность за ребенка» 24≤0,05, «непоследовательность – последовательность» 28,5≤0,05, «воспитательная конфронтация в семье» 33,5≤0,05. Остальные шкалы в сравниваемых группах статистически не значимы (p>0,05).

В целом по результатам проведенной методики стоит обратить внимание на различия в следующих шкалах:

- шкала «автономность – контроль» – родители здоровых детей больше дают свободы своим детям, родители детей с онкологическим заболеванием больше переживают за состояние и здоровье своего ребенка, поэтому чаще контролируют, ограничивают, опекают и наставляют;
- в шкале «непоследовательность – последовательность» отражается, насколько последователен и постоянен родитель в своих требованиях к ребенку. Непоследовательное отношение может быть следствием эмоциональной неуравновешенности родителя.

Мы видим больший балл по шкале у родителей здоровых детей 21,8 против 20,5 у родителей детей с онкологическим заболеванием. Средний балл в экспериментальной группе меньше скорее всего из-за того, что родители эмоционально ближе с детьми.

- шкала «отвержение – принятие» отражает базовое отношение родителя к ребенку, его принятие или отвержение личностных качеств и поведенческих проявлений ребенка. Средний балл 35 мы наблюдаем у родителей здоровых детей, и 29,3 у родителей с детьми с онкологическими заболеваниями, в данном случае средний балл в экспериментальной группе меньше, скорее всего, потому, что родители считают ребенка и болезнь как одно целое и не принимают именно болезнь, также родители, находясь в постоянном стрессе, устают от капризов ребенка, им сложно с ним справиться;
- по шкале «тревожность за ребенка» наибольшие баллы отмечаются в экспериментальной группе. Это объясняется тем, что родители очень переживают за своих детей, особенно когда им поставлен диагноз тяжелого соматического заболевания;

- шкала «воспитательная конфронтация в семье» – высокие показатели по этой шкале говорят о разногласии в воспитании ребенка в семье. Средний балл по шкале в контрольной группе несколько выше, что говорит о том, что дети с онкологическими заболеваниями воспитываются в более спокойной и согласованной обстановке;
- удовлетворенность отношениями с ребенком испытывают больше родители с детьми с онкологическими заболеваниями 15 баллов по сравнению с 13,1 в контрольной группе, это как раз подтверждается также более высоким баллом эмоциональной близости в экспериментальной группе (9 баллов против 8,4 в контрольной группе).

Баллы по остальным шкалам незначительно отличаются в исследуемых группах.

Перейдем к сравнительному анализу результатов исследования двух экспериментальных групп, отличающихся друг от друга длительностью заболевания ребенка *(см. Табл. 3)*.

В целом по результатам проведенной методики мы можем сказать, что значимых различий между группами не обнаружено. Однако на уровне тенденции мы наблюдаем различия по шкале «способность к сопереживанию»: способность к сопереживанию у родителей детей с более длительным заболеванием выше, по сравнению с родителями, чей ребенок не так долго болеет. Это можно объяснить опытом родителей длительно находиться рядом с больным ребенком, разделяя с ним эмоциональные трудности, связанные с наличием тяжелого заболевания.

То же самое мы можем сказать и о баллах по шкале «стремление к телесному контакту»; родители, чьи дети болеют дольше, отметили, что больше стремятся к телесному контакту (поддерживают ребенка похлопыванием, просто обнимают, прикасаются), что дает больше эмоциональных ресурсов.

Баллы по шкале «умение воздействовать на состояние ребенка» выше у родителей с длительным опытом лечения ребенка, что скорее всего объясняется адаптивностью родителей к состоянию ребенка.

Баллы по шкале «ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия» выше у первой экспериментальной группы, это значит, что при общении родители смотрят на настроение ребенка, если он расстроен или плохо себя чувствует, они стараются снижать к нему требования.

Таблица 3. Сравнительный анализ ответов родителей детей с онкологическими заболеваниями с поставленным диагнозом до 1,6 лет и более 2 лет по опроснику «Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия»

Параметры		Родители детей с онкологическим заболеванием Диагноз менее 1 г. 6 м.	Родители детей с онкологическим заболеванием Диагноз более 2 лет	U – критерий Манна-Уитни	Уровень значимости
1. Блок чувствительности	1. Способность воспринимать состояние ребенка	4,5	4,6	11	>0,05
	2. Понимание причин состояния	3,7	4	11	>0,05
	3. Способность к сопереживанию	3,4	4,1	9	>0,05
2. Блок эмоционального принятия	4. Чувства, возникающие у матери во взаимодействии с ребенком	4,7	4,3	9	>0,05
	5. Безусловное принятие	4,2	4,3	11	>0,05
	6. Отношение к себе как к родителю	4,2	4	7,5	>0,05
	7. Преобладающий эмоциональный фон взаимодействия	3,5	3,8	10,5	>0,05

Параметры		Родители детей с онкологическим заболеванием Диагноз менее 1 г. 6 м.	Родители детей с онкологическим заболеванием Диагноз более 2 лет	U – критерий Манна-Уитни	Уровень значимости
3. Блок поведенческих проявлений эмоционального взаимодействия	8. Стремление к телесному контакту	3,7	4,1	11,5	>0,05
	9. Оказание эмоциональной поддержки	4,4	4,2	9,5	>0,05
	10. Ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия	3,2	2,7	8	>0,05
	11. Умение воздействовать на состояние ребенка	3,6	4,2	11	>0,05

Таблица 4. Сравнительный анализ ответов родителей детей с онкологическими заболеваниями с поставленным диагнозом до 1,6 лет и более 2 лет «ВРР» И.М. Марковской

Шкалы	Родители детей с онкологическим заболеванием Диагноз менее 1 г. 6 м.	Родители детей с онкологическим заболеванием Диагноз более 2 лет	U – критерий Манна-Уитни	Уровень значимости
1. Нетребовательность – требовательность	16,6	15,7	10,5	>0,05
2. Мягкость – строгость	16	16	11	>0,05
3. Автономность – контроль	22,3	20,8	5,5	>0,05

4. Эмоциональная дистанция – эмоциональная близость	8,6	7,5	8,5	>0,05
5. Отвержение – приятие	30	23,8	11	>0,05
6. Отсутствие сотрудничества – сотрудничество	10,3	9,3	8	>0,05
7. Тревожность за ребенка	11,2	14,3	11	>0,05
8. Непоследовательность – последовательность	19,7	21,2	2,5	**≤0,05**
9. Воспитательная конфронтация в семье	20,6	22,5	8	>0,05
10. Удовлетворенность отношениями с ребенком	14,3	14,5	11	>0,05

Таблица 5. Сравнительный анализ ответов родителей детей с онкологическими заболеваниями возрастом менее 39 лет и более 40 лет по опроснику «Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия»

Параметры	Родители детей с онкологическим заболеванием Возраст менее 39 лет	Родители детей с онкологическим заболеванием Возраст более 40 лет	U – критерий Манна-Уитни	Уровень значимости
1. Блок чувствительности	3,7	4,5	0	**<0,05**
2. Блок эмоционального принятия	3,9	4,1	2	>0,05
3. Блок поведенческих проявлений эмоционального взаимодействия	4,2	4,3	4	>0,05

По данной методике статистическую значимость имеет одна шкала «непоследовательность – последовательность» $2,5 \leq 0,05$, остальные показатели таблицы в сравниваемых группах статистически не значимы ($p > 0,05$). То есть родители детей с длительным опытом заболевания более последовательны в своих воспитательных воздействиях, чем родители детей с меньшей длительностью заболевания.

По шкалам «отвержение – принятие» выше баллы принятия в группе родителей с малой длительностью заболевания у ребенка.

В группе, где диагноз детей менее 1,6 лет, немного выше контроль за ребенком, чем в группе, где диагноз более 2 лет, видимо, родители второй группы уже перестают сильно контролировать ребенка, дают больше свободы.

По сравнению с первой группой во второй группе увеличились баллы по шкалам «тревожность за ребенка» (на 3,1) и «последовательного отношения к ребенку» (на 1,5), данные различаются на уровне тенденций. Тревожность, вероятно, повышается за счет перенесенного стресса, спорных результатов лечения, плохого самочувствия ребенка после операции. Также важно, что увеличились показатели шкалы последовательного отношения к ребенку, это говорит об адаптируемости родителей во взаимодействии с ребенком при наличии заболевания.

Перейдем к анализу результатов исследования о влиянии возраста родителей на отношение к детям с онкологическими заболеваниями. Результаты исследования по опроснику «Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия» представлены в таблице 5.

Сравнивая экспериментальные группы А и Б, мы видим статистически значимые различия по блоку чувствительности. У группы родителей, чей возраст старше 40 лет, отмечается выше чувствительность, чем у более молодых родителей. Скорее всего, это связано с тем, что они более эмпатично относятся к своим детям, больше уделяют им внимания в связи с долгожданностью их рождения *(см. Табл. 6)*.

Статистическая значимость доказана по шкале «Автономность – контроль»: контролирующее поведение по отношению к ребенку более выражено у родителей старше 40 лет.

Также статистическая значимость доказана по шкале «Эмоциональная дистанция – эмоциональная близость». Родители более старшего возраста оказались наиболее эмоционально близки к детям.

Таблица 6. Сравнительный анализ ответов родителей детей с онкологическими заболеваниями с возрастом менее 39 лет и более 40 лет «ВРР» И.М. Марковской.

Шкалы	Родители детей с онкологическим заболеванием Возраст менее 39 лет	Родители детей с онкологическим заболеванием Возраст более 40 лет	U – критерий Манна-Уитни	Уровень значимости
1. Нетребовательность – требовательность	14,3	14,7	8	>0,05
2. Мягкость – строгость	20,1	19,4	15	>0,05
3. Автономность – контроль	21,4	22,8	4	≤**0,05**
4. Эмоциональная дистанция – эмоциональная близость	6,4	7,5	3.5	≤**0,05**
5. Отвержение – принятие	26,7	26,5	11	>0,05
6. Отсутствие сотрудничества – сотрудничество	10,9	10,2	9	>0,05
7. Тревожность за ребенка	9,6	11,1	10	>0,05
8. Непоследовательность – последовательность	19,2	19,3	5	>0,05
9. Воспитательная конфронтация в семье	18,5	18,3	6	>0,05
10. Удовлетворенность отношениями с ребенком	14,7	15	12	>0,05

Перейдем к описанию результатов, не показавших статистическую значимость, но имеющих значимые различия по группам на уровне тенденций.

Шкала «Мягкость – строгость» показывает нам, что родители младше 39 лет более строго относятся к детям.

В группе родителей, возраст которых больше 40 лет, выше баллы по шкале «Тревожность за ребенка», и немного выше по шкале «Удовлетворенность отношениями с ребенком» по сравнению с группой родителей, возраст которых менее 39 лет.

Далее перейдем к анализу проективных методик. Наглядно сравним результаты контрольной и экспериментальной групп по методике «Семейная социограмма» Э.Г. Эйдемиллер, В.В. Юстицкис.

Начнем с анализа числа членов семьи, попавших в круг.

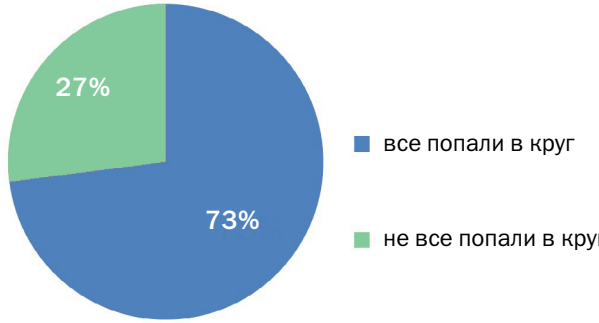


Рис. 1. Число членов семьи, попавших в круг (контрольная группа)

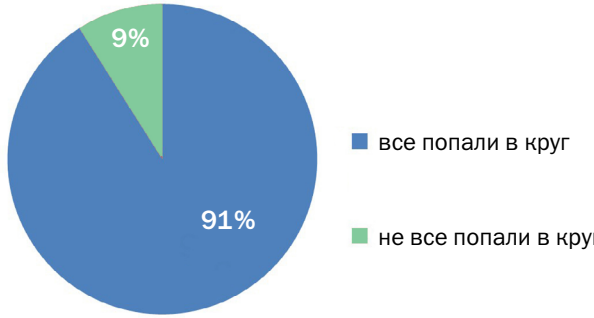


Рис. 2. Число членов семьи, попавших в круг (экспериментальная группа)

На рисунке 1 мы видим, что у 27% (3 человек из 11) родителей из контрольной группы не все члены семьи попали в круг, это может говорить о сложных отношениях между родственниками, и поэтому их просто «забыли» или не захотели включать в круг, чаще всего не включали в круг родителей и мужа. На рисунке 2 мы наблюдаем похожую ситуацию, но в данном случае только 9% (1 человек) родителей не всех членов семьи поместили в круг, скорее всего это связано с поддержкой всех родственников семьи, где болеет ребенок.

Анализируя отдельные рисунки, мы видим, что в одном случае круг ребенка занимает 95% площади круга, а круг матери еле заметен, что вызывает беспокойство за состояние матери и говорит о том, что у нее нет личностного пространства.

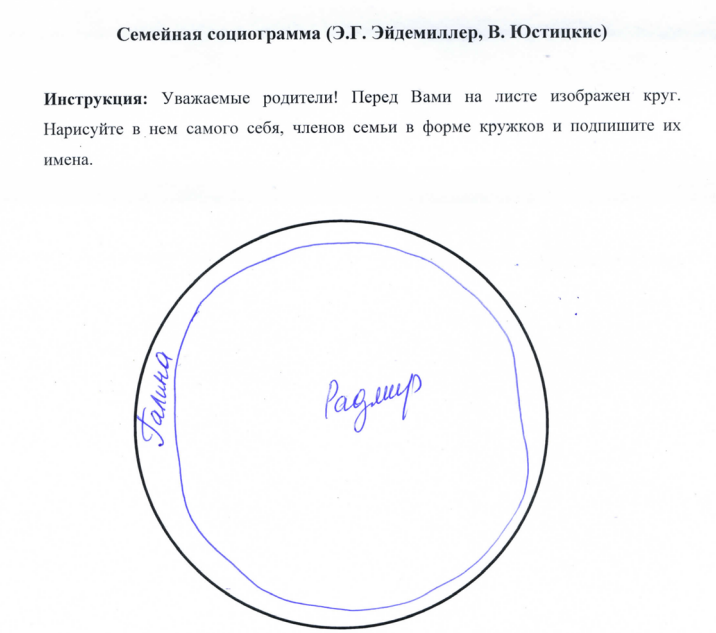


Рис. 3. Пример выполнения задания по методике «Семейная социограмма» мамой ребенка с онкологическим заболеванием

Далее представим сравнительную характеристику результатов методики «Семейная социограмма» только с экспериментальной группой, где первая группа – родители с ребенком с онкологическим заболеванием (время постановки диагноза менее 1,6 лет) и вторая

группа – родители с детьми с онкологическим заболеванием (время постановки диагноза более 2 лет).

По первому критерию в первой экспериментальной группе все члены семьи попали в круг, во второй группе в одном рисунке не все члены семьи попали в круг.

Рассмотрим величину кружков в разных группах.

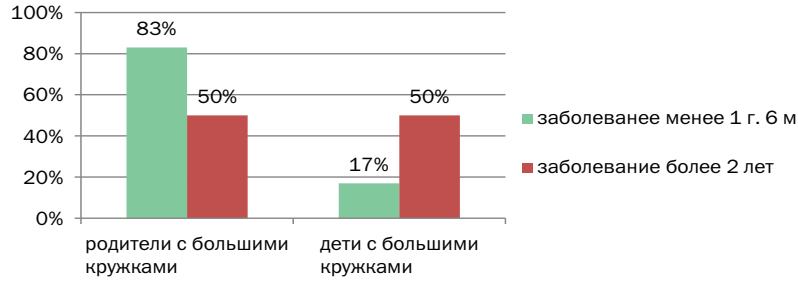


Рис. 3. Анализ величины кружков по двум экспериментальным группам

На данном рисунке мы видим, что в первой группе родители больше ставят себя на первое место, выделяя свою главенствующую роль в семье, во второй же группе родители разделились во мнениях поровну.

Далее представим сравнительную характеристику результатов методики «Семейная социограмма» только с экспериментальной группой, где группа А – дети с онкологическим заболеванием (возраст родителя менее 39 лет) и группа Б – дети с онкологическим заболеванием (возраст родителя более 40 лет).

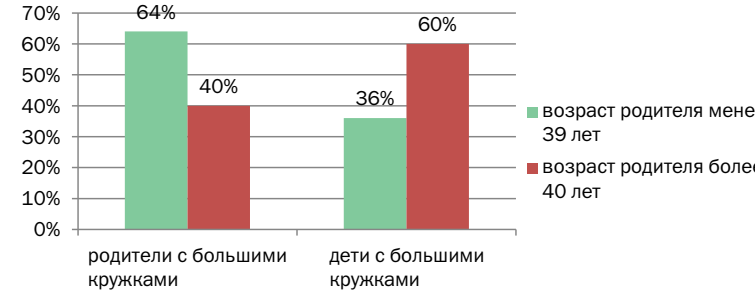


Рис. 4. Анализ величины кружков по двум экспериментальным группам

В первой группе мы наблюдаем большое разделение между ответами родителей. Родители возрастом до 39 лет более авторитарны по отношению к своим детям. Во второй группе мы видим, что детей, обозначенных большими кружками, уже больше половины, а это значит, что для родителей главенствующее положение занимает ребенок.

Перейдем к анализу результатов по методике «Родительское сочинение».

В контрольной группе 91% родителей отзывались исключительно благосклонно о своем ребенке, в сочинениях прослеживалась симпатия, например: «Дашенька у нас поздний ребенок, третья дочка. С ее появлением в наш дом вернулись детские праздники, игры и веселье. Даша для всех членов семьи является любимицей. Она очень отзывчивая, добрая и ласковая. Даша любит рисовать, и у нее это очень хорошо получается…» В данном сочинении мы наблюдаем умиление ребенком, одобрение его поступков, употребление эмоционально окрашенных слов.

Также в сочинениях прослеживалось уважение, например: «Мою дочь зовут София. Ей восемь лет. Она учится во втором классе. София послушная, добрая, вежливая, отзывчивая, общительная. Любит рисовать, лепить из пластилина, петь, танцевать. Очень любит ходить в школу. Все у Софии получается!» Здесь в сочинении мы видим, что мама высоко оценивает способности ребенка, уважает увлечения дочки. Что очень важно, мама Софии радуется за свою дочь, за ее успехи, в ее сочинении не было никаких сомнений в способностях своего ребенка.

Приведем пример близости родителей и ребенка: «…Она умница: хорошо учится, получает отличные оценки в художественной школе, ее хвалят в Воскресной школе. Хвалим ее и все мы. Мы часто гуляем все вместе: дедушка, Аня, Гриша, Миша, я, Кузя и Пит… Анюта очень помогает мне по хозяйству, я учу ее понемногу готовить, и ей все очень нравится…» В сочинении мы видим сплоченную, любящую семью, помогающую друг другу.

В контрольной группе было только одно сочинение, вызывающее беспокойство за семью и ребенка, в этом сочинении можно было увидеть черты неуважения и антипатии, в данном случае ребенка назвали трусливым, неряшливым, капризным, неуверенным в себе, были сказаны и положительные слова, такие как любознательность, самостоятельность, но таких слов было меньше.

В экспериментальной группе 82% родителей высказывали только положительные моменты относительно своего ребенка.

В сочинении про Никиту мы видим симпатию к ребенку – родители видят в Никите заботливого брата, послушного и помогающего ребенка: «…Никита очень любит проводить время на свежем воздухе. Для него компьютер и игры в телефоне на втором плане. Никита очень ответственный, любит помогать во всем, по дому, друзьям, соседям. У Никиты есть младшая сестра, с которой он проводит очень много времени, заботится о ней. Со мной он всегда делится своими достижениями, просит совета, много времени проводит с отцом…» Из сочинения видно, что семья сплоченная, неконфликтная, все члены семьи поддерживают друг друга, в семье присутствует уважение и близость. Мама рада, что у сестры растет защитник, что сын проводит много времени с отцом. Видно, что родители гордятся своим ребенком и относятся к нему с большой нежностью.

Также было сочинение про Ульяну, мама очень хвалит увлечения дочери, отмечает ее положительные качества, написала, как они с дочкой ездили на соревнования. В сочинении прослеживается сожаление матери о том, что сейчас дочка не может заниматься спортом по состоянию здоровья, но при этом она надеется, что ее дочка поправится. Из сочинения мы видим, как мама Ульяны обеспокоена состоянием дочки, она не готова принять ее болезнь, и ей страшно. При этом мама пишет, как Ульяну поддерживает вся семья, ее друзья и одноклассники.

Было двое родителей, в сочинениях которых прослеживалась антипатия, но в данном случае родителям не нравились активные увлечения детей, прослеживались переживания родителей, они хотели ввести больше ограничений из-за проблем со здоровьем, при этом в адрес детей было сказано очень много положительных и хвалебных слов.

Из сравнительного анализа экспериментальной группы, разделенной по возрасту родителей, мы видим, что родители младше 39 лет в своем сочинении уделяют большое внимание сознательности детей, хвалят за успехи в учебе: «Мою дочь зовут Настя. Я ее очень люблю. Она очень любит учиться…», «Я хочу рассказать о своем сыне. Он очень серьезный, трудолюбивый мальчик. Самое любимое занятие – лепить из пластилина мелкие фигурки, при этом он обожает подвижные игры». Здесь мы наблюдаем любовь и нежность к детям, поддержку увлечений.

Проанализировав в целом сочинения о детях родителей старше 40 лет мы можем сказать, что родители больше делают акцент на чувствах детей, больше уделяют внимание их эмоциональному состоянию: «Мой ребенок Никита очень эмоциональный ребенок, очень любит проводить время на свежем воздухе», «У моего мальчика чуткое и доброе сердце…».

Сравнивая экспериментальные группы по возрасту родителей, мы можем сказать, что родители старше 40 лет очень эмпатично относятся к своим детям, тонко их чувствуют, способны в нужный момент уловить внутреннее состояние. Они больше уделяют внимания своим детям, эмоционально с ними близки. При этом они больше контролируют поведение ребенка, чаще актуализируют эмоциональные составляющие жизни ребенка.

Проведя сравнительный анализ контрольной и двух экспериментальных групп, мы видим, что большинство родителей поддерживает своих детей, помогает, хвалит, радуется за них, беспокоятся, в сочинениях экспериментальной группы мы увидели чуть больше нежности родителей к детям, например: «у моего мальчика чуткое и доброе сердце», «она обнимает нежными ручками», «я очень переживаю, что моей дочке придется пройти в этой жизни нелегкий путь», – и так далее, в сочинениях контрольной группы такого почти не отмечалось.

Если сравнивать экспериментальные группы по длительности заболевания ребенка, то в группе с меньшей длительностью заболевания мы как раз наблюдаем случай антипатии к увлечениям ребенка – ребенок слишком активен, и поэтому родители выказывают таким образом беспокойство, во второй группе прослеживается исключительно симпатия родителей к ребенку, уважение и близость – родители беспокоятся за ребенка, открыто настроены, хвалят за успех и просто подбадривают, много дел делают вместе.

По результатам исследования были сделаны следующие *выводы*:

1. Сравнительное исследование отношения родителей к здоровым детям и к детям с онкологическими заболеваниями выявило статистически значимые различия по следующим шкалам: «тревожность за ребенка», «непоследовательность – последовательность», «воспитательная конфронтация в семье». Родители детей с онкологическими заболеваниями проявляют большую тревожность, непоследовательность в воспитании и меньшие показатели воспитательной конфронтации в семье в отличие от родителей здоровых детей.

2. На уровне тенденций отмечаются следующие особенности родительского отношения в экспериментальной группе: высокая эмоциональная поддержка при высоком контроле над ребенком, удовлетворенность отношениями с ребенком.
3. Сравнительное исследование отношения родителей к детям с онкологическими заболеваниями разной длительности лечения выявило статистически значимые различия по шкале: «непоследовательность – последовательность». Родители детей с длительным течением заболевания проявляют больше последовательности в воспитании, чем родители детей с меньшей длительностью заболевания.
4. На уровне тенденций отмечаются следующие особенности отношения родителей к детям с длительным течением заболевания: высокий уровень сопереживания, умение воздействовать на состояние ребенка, стремление к телесному контакту, ослабление контроля над ребенком по сравнению с родителями детей с меньшей длительностью заболевания.
5. Сравнительное исследование родителей с детьми с онкологическими заболеваниями по разным возрастным группам выявило статистически значимые различия по блоку «чувствительности» и по шкалам: «автономность – контроль», «эмоциональная дистанция – эмоциональная близость». Родители старше 40 лет проявляют больше чувствительности, эмоциональной близости, но при этом тщательнее осуществляют контроль над детьми, чем родители более младшей возрастной категории.
6. На уровне тенденций отмечаются особенности родителей по разным возрастным группам в следующих шкалах: «мягкость – строгость», «тревожность за ребенка». При этом более старшая группа родителей относится к своим детям мягче и больше проявляют тревогу, чем группа родителей младшего возраста.

Литература

1. *Авксентьева, М.В.* Медико-социальная характеристика семей, имеющих детей с хроническими заболеваниями: автореф. дис. … канд. мед. наук: 14.00.33 / М.В. Авксентьева; Москва. Московская медицинская академия им. Сеченова. – М., 1997.– 137 с.

2. *Горячева, Т.Г.* Роль детско-родительских отношений в психическом развитии подростков, оперированных по поводу врожденного порока сердца в раннем возрасте: автореф. дис. … канд. психол. наук: 19.00.04 / Т.Г. Горячева; Москва. Науч. центр сердечно-сосуд. хирургии Рос. акад. мед. наук, Моск. гос. ун-т им. М.В. Ломоносова. – М., 1995.– 20 с.
3. *Исаев, Д.Н.* Психосоматическая медицина детского возраста / Д.Н. Исаев. – СПб.: Специальная литература, 1996.– 454 с.
4. *Киселева, М.Г.* Если ребенок болеет. Психологическая помощь тяжелобольным детям и их семьям / М.Г. Киселева. – М.: Генезис, 2016.– 176 с.
5. *Киселева, М.Г.* Психология отношений матери и ребенка с врожденным пороком сердца / М.Г. Киселева. – М: Издательство Московского Университета, 2017.– 320 с.
6. *Куртанова, Ю.Е.* Особенности отношения родителей к детям с онкологическими заболеваниями в зависимости от длительности лечения / Ю.Е. Куртанова, М.В. Зверева // Сборник тезисов XI Всероссийского съезда онкопсихологов. – М., 2019.
7. *Мирошкин, Р.Б.* Психологическая реабилитация семей с детьми, перенесшими онкологическое заболевание / Р.Б. Мирошкин, Е.В. Фисун, Н.Е. Филиппова // Журнал практической психологии и психоанализа.– 2010.– № 3. – С. 88–98.
8. Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие: Хрестоматия / Сост. И.В. Добряков, О.В. Защиринская. – СПб.: Речь, 2007.– 400 с.
9. *Шац, И.К.* Больной ребенок и его семья: формы и возможности психологической помощи: учебное пособие / И.К. Шац. – СПб.: Специальная литература, 2016.– 303 с.
10. *Эйдемиллер, Э.Г.* Психология и психотерапия семьи / Э.Г. Эйдемиллер, В.В. Юстицкис.– 4-е изд. – СПб.: Питер, 2008.– 672 с.

О сиблингах и не только: несколько идей о том, как поддержать детей, находящихся рядом с особым ребенком

Н.А. Мальцева, М.В. Яремчук

В данной статье мы хотим обсудить возможности психологической работы с детьми, которые контактируют с ребенком с расстройством аутистического спектра, перечислить несколько идей, важных, с нашей точки зрения, для такой работы, выделенных на основе анализа литературы по данной проблеме. Этот анализ не претендует на полноту, скорее, это первый шаг, который может оказаться полезным для построения программы психолого-педагогической работы (просветительской и поддерживающей) для сиблингов, одноклассников, потенциальных друзей детей с особенностями развития.

Когда говорится о необходимости комплексной работы с детьми с особенностями развития, то, как правило, имеется в виду слаженная работа команды взрослых, специалистов и родителей, которые окружают ребенка. Но ребенок контактирует и со сверстниками: живет в семье, где могут быть другие дети, встречается на семейных событиях с детьми из расширенной семьи, посещает детский сад или ходит в школу, гуляет на детских площадках. У детей вокруг, которые замечают нестандартное поведение и особенности развития ребенка, естественно возникают вопросы о нем. Не всегда взрослым легко ответить на эти вопросы. Если отбросить ответы, имеющие негативную окраску, то нередко взрослые на вопрос о том, почему этот ребенок не разговаривает, отвечают, что просто еще не научился. Но дети слышат разговоры взрослых, могут видеть, что поведение ребенка с особенностями развития отличается от их собственного, поэтому не всегда удовлетворяются таким ответом, ребенок с особенностями развития может оставаться для них чужим, а его поведение нередко непонятным и, следовательно, пугающим. Это препятствует развитию отношений между сиблингами, включению ребенка с особенностями развития в детский коллектив. Понимание интеграции как двустороннего процесса требует уделять внимание подготовке не только ребенка с особенностями развития к совместной

игре или учебе со сверстниками, но и подготовке других детей к взаимодействию с детьми с особенностями развития, помощи им в понимании поведения сверстников, развивающихся несколько необычным путем.

Проблеме взаимодействия детей с и без выраженных особенностей развития посвящено множество публикаций.

М. Селигман и Р.Б. Дарлинг (2007) отмечают, что вопрос о влиянии наличия в семье ребенка с особенностями развития на развитие сиблингов пока еще находится в процессе своего исследования. Авторы обобщают результаты нескольких исследований и описывают факторы, которые могут повлиять на сиблингов ребенка с особенностями развития. Результаты неоднозначны, что может свидетельствовать о взаимодействии большого числа значимых факторов. Когда рождается ребенок с особенностями развития, сиблинги разделяют горе родителей, возможно, их переживания в некоторых случаях даже острее в силу возраста. Сиблинги нуждаются в информации о состоянии брата или сестры, возможная сложность обсуждения этой темы, замалчивание проблемы родителями вступает в противоречие с общим эмоциональным фоном в семье, к которому дети чувствительны, даже если не понимают его причин. Они начинают сами искать информацию и не всегда находят достоверные сведения. Важно, чтобы взрослые взяли на себя задачу адекватного возрасту информирования детей об имеющихся у их брата или сестры особенностях развития, о том, как это касается сиблингов. В связи с этим встают непростые вопросы, касающиеся ухода за ребенком с особенностями развития, ранней ответственности сиблинга за него или нее (в том числе и сиблинга более младшего возраста, чем ребенок с особенностями развития), негативных чувств в адрес брата или сестры, ведущих себя странно и в чем-то ограничивающих сиблинга, или в адрес родителей, уделяющих повышенное внимание нуждам ребенка в особенностями развития.

Хилтон Дэвис (2011) отмечает, что в семьях, где у одного из детей есть нарушения развития, нередко большее количество ресурсов тратится именно на этого ребенка. Родители не всегда осознают, что другие дети недополучают помощи и поддержки, поскольку их проблемы могут казаться тривиальными, не стоящими внимания и вызывать лишь раздражение в силу большей сосредоточенности на том ребенке, нужды которого более «очевидны».

М. Селигман и Р.Б. Дарлинг (2007) указывают, что позитивный или негативный опыт развития, полученный сиблингами детей с осо-

бенностями развития, зависит от большого количества разнообразных жизненных обстоятельств. Многие вырастают в эмоционально зрелых, успешных и довольных жизнью взрослых. Но все равно крайне важно уделять внимание всем детям в семье, воспитывающей ребенка с особенностями развития, так как у его сиблингов существует риск возникновения негативных переживаний, с которыми ребенок может сам не справиться.

В некоторых семьях сиблинги могут бояться своих братьев или сестер с особенностями развития, так как становятся жертвами агрессивного поведения или манипуляций с их стороны. Могут бояться заболеть сами. Испытывать раздражение на брата или сестру, стыдиться их и переживать из-за этого, испытывать чувство вины. Волноваться за свое будущее и чувствовать себя эгоистами. Нередко типично развивающиеся дети ощущают давление со стороны родителей (не всегда осознанное), что они должны как-то компенсировать родителям проблемы другого ребенка, стремятся быть во всем лучшими, берут на себя слишком много обязательств, не всегда посильных им эмоционально и/или интеллектуально.

Детей следует поощрять к обсуждению волнующих их вопросов, но родителям может потребоваться помощь при обсуждении этих непростых тем, специальная психолого-педагогическая помощь (например, хорошо себя зарекомендовали группы поддержки для сиблингов детей с особенностями развития).

Организация помощи сиблингам опирается не только на обобщение практического опыта, но и на исследования.

Идея о том, что воспитание в семье ребенка с нарушениями развития оказывает влияние на всю семью, кажется естественной. Этот тезис лежит в основе многочисленных исследований родительских установок, супружеских отношений, а также отношений между сиблингами в таких семьях. Значительная часть этих исследований выполнена в рамках так называемой дефицитарной парадигмы, фиксирующей определенные личностные характеристики или особенности отношений как следствие нарушений у ребенка или реакции родителей на эти нарушения. Этот подход близок медицинской модели инвалидности, рассматривающей нарушения как индивидуальную проблему, локализованную внутри семьи или отдельного члена семьи. В такой модели исследователи часто фиксируют особенности семьи как вторичные и третичные нарушения, требующие корректировки и вмешательства. В XX веке в исследовательской традиции

сформировалось представление о семьях детей с ограниченными возможностями, как о переживающих опыт хронической усталости, стресса, вины и печали[1]. Исследования сиблингов в этих семьях часто наделяли их похожими чувствами. Подчеркивается риск высокой тревожности и низкой самооценки у ребенка, имеющего сиблинга с РАС, нарушение контакта с родителями, негативное самоотношение [Федотова, 2008]. Метаанализ группы исследований показывает неоднозначную картину: некоторые подтверждают наличие значимых различий у братьев и сестер детей с РАС и их сверстников, данные других исследований не находят значимых различий между группами [Jackson, McGregor, Shivers]. В целом исследователи обращают внимание на нарушения функционирования ребенка, имеющего сиблинга с аутизмом, проявляющиеся в разных сферах: социальное функционирование, отношения между сиблингами, поведенческие проблемы. Исследователи могут обращать внимание и на сильные стороны сиблингов как на компенсаторные образования: например, их бо́льшую социальную зрелость и ответственность.

Часть исследований определяет влияние наличия сиблингов на развитие социальных навыков ребенка с РАС (социальные навыки в этом случае развиваются значительно лучше, особенно, если нормотипичный сиблинг – старший).

Подход, ориентированный, скорее, на исследование собственного опыта ребенка, живущего с братом или сестрой с РАС, часто использует интервью или автобиографические тексты [Бэнд, Хэтч, 2008]. Некоторые исследователи обращают внимание на идентичность сиблинга, которая реконструируется в процессе заботы и выстраивания отношений с братом или сестрой с нарушениями развития [Leanem, 2019].

В интервью семьи часто говорят как о негативном опыте (например, на сиблинга может быть направлена агрессия ребенка с РАС или родители уделяют больше времени ребенку с аутизмом), так и о позитивных или нейтральных влияниях (о большей зрелости ребенка, воспитывающейся в такой семье). Многие отмечают, что отношения были бы такими же, если бы у сиблинга не было аутизма [Molinaro, Rollo, Fletcher, Schneider].

[1] А. Артамонова, доклад на II Конференции «Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с особенностями в развитии: создание поддерживающих отношений», 2019 год.

Иногда в качестве предмета исследования выступает сама стратегия вмешательства: например, участие в регулярных совместных активностях, в ходе которых ребенок с аутизмом учит своих сиблингов катанию на скейтборде, помогает улучшить социальное функционирование семьи в целом [Thomas, 2019].

Социальная модель инвалидности предлагает изменение исследовательского взгляда и локализацию проблемы не внутри семьи, а снаружи: например, в социальных отношениях, убеждениях, среди которых живет семья. Такой взгляд ведет не только к изменению дизайна исследования (например, приоритет качественных методов, помогающих отразить собственный опыт респондентов), но и к изменению практики помощи семьям и сиблингам детей с РАС. Такая практика ориентируется не столько на психологическую коррекцию и профилактику отдельных нарушений, но на работу с сообществом: информирование сиблинга, имеющего брата или сестру с РАС, работу с его окружением, например с классом, где он учится.

Во многих программах, направленных на помощь детям с расстройствами аутистического спектра, подчеркивается роль семьи в целом и необходимость работы с сиблингами детей с РАС. Так разработчики подхода DIR/Floortime С. Гринспен и С. Уидер (2017) пишут, что говорить нужно не столько о детях, сколько о семьях с особыми потребностями, поскольку рождение ребенка с особенностями развития является испытанием для всей семьи. Семья в целом может стать менее гибкой или же, напротив, мобилизоваться и искать (и найти) верные для себя решения. Чтобы подходить к решению сложностей конструктивно, членам семьи важно понимать и учитывать сильные и слабые стороны друг друга, стараться поддерживать друг друга. Сиблинги могут испытывать сложные и противоречивые чувства по отношению к брату или сестре, чувствовать себя менее значимыми, ревновать, стараться привлечь и удержать внимание родителей не всегда адекватными способами. Или же они могут довольно рано начинать заботиться о брате или сестре, становиться «маленькими взрослыми», не получая необходимого для дальнейшего развития специфически детского опыта, который приобретают их сверстники. Авторы призывают взрослых чаще говорить с детьми об их чувствах, отвечать на возникающие вопросы, сопереживать. Можно даже спрашивать совета у сиблингов – их идеи могут оказаться полезными для всех. При этом важно учитывать возраст детей и объяснять происходящее на доступном им уровне. С. Гринспен и С. Уидер

считают ошибкой решение некоторых родителей «поберечь» сиблингов и совсем не привлекать их к заботе о брате или сестре с особенностями развития, так как в результате сиблинги могут переживать свою отделенность, исключенность из жизни брата или сестры. Родителям необходимо следить за тем, чтобы все дети в семье чувствовали свою значимость, ощущали себя полезными, но при этом не переутомлялись. Конечно, важно, чтобы родители уделяли отдельное время каждому из детей, чтобы каждый из них имел возможность почувствовать себя в центре внимания, но важно также и учить сиблингов взаимодействовать с детьми с особенностями развития, вместе играть и общаться друг с другом. Семье необходимо проводить время всем вместе, ощущать свою причастность к общей жизни.

С. Дж. Роджерс, Дж. Доусон и Л.А. Висмара – авторы адресованной родителям книги «Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом» – также призывают уделять внимание эмоциональному состоянию сиблингов детей с РАС [Роджерс, Доусон, Висмара, 2016]. Родителям важно уделять отдельное время детям без особенностей развития, сосредотачивая в эти моменты все свое внимание на нуждах и интересах детей. Необходимо также объяснять типично развивающимся детям, почему их брат или сестра «не хочет» общаться с ними, учить сиблингов конкретным простым навыкам взаимодействия с братом или сестрой с РАС. Важно объяснять сиблингам, почему их брат или сестра ведет себя таким образом, концентрируясь в первую очередь на тех моментах, которые волнуют ребенка в этом возрасте больше всего, на собственном примере показывать ребенку, как можно объяснять окружающим, что такое РАС. Родителям может быть непросто это делать в силу недостаточной информированности, поглощенности собственными чувствами. Можно воспользоваться помощью различных онлайн-групп, книгами, написанными родственниками людей с РАС или специалистами, изучающими этот вопрос.

Например, в своей книге Ж. Сантомауро [Santomauro, 2009] в структурированной форме дает ответы на простые конкретные вопросы, которые могут возникать у детей относительно их брата/сестры с синдромом Аспергера. Это может помочь ребенку сориентироваться, лучше понять сиблинга с синдромом Аспергера. Общее описание синдрома дается в терминах потребностей, которые есть у детей с синдромом. Более частные особенности описываются в виде акронима (когда каждой букве из словосочетания синдром

Аспергера уподобляется особенность ребенка с этим синдромом). Причем приводятся как особенности, создающие дополнительные сложности, так и более «выигрышные». Кроме того, ребенку предлагается самому разобрать свое имя как акроним своих качеств.

Приводятся сведения о том, что синдром Аспергера часто встречается, утверждается, что никто не виноват. Кроме того, даются конкретные идеи того, как и чем именно ребенок может помочь сиблингу с синдромом Аспергера, как он может помочь сам себе, к кому обратиться за помощью.

Ф. Блич [Bleach, 2001] также адресует свою книгу сиблингам детей с особенностями развития, конкретно – братьям и сестрам ребенка с расстройством аутистического спектра. Книга не обещает вылечить сиблинга с РАС, не призывает брата или сестру посвятить себя заботе о нем, но стремится помочь ребенку понять, что такое аутизм, сделать сиблинга с РАС «понятнее» и, соответственно, время, проведенное вместе с ним, более легким и счастливым. Автор дает определение и приводит самые общие сведения об аутизме (что это не болезнь, что причина до сих пор неизвестна и т.п.), описывает триаду нарушений (трудности в коммуникации, социальных отношениях и воображении), обозначает общие направления помощи детям с РАС, раскрывает основные термины. Большая часть сравнительно небольшой по объему книги посвящена разбору разных случаев «странного поведения». Объяснения строятся как ответы на вопрос, почему брат или сестра ведет себя так. Например: «Почему мой брат или сестра издает странные звуки?». Предлагается несколько простых вариантов объяснения, при этом подчеркивается, что у ребенка с аутизмом нет злого умысла плохо себя вести. Отдельное внимание уделяется описанию возможных чувств сиблинга в связи с необычным поведением брата или сестры с РАС. Важно, что книга концентрируется не только на синдроме Аспергера, но и на более сложных нарушениях. Книга делает основной акцент на объяснении поведения детей с РАС. Несколько раз подчеркивается, что сиблинг не несет ответственности за это поведение, что есть родители и специалисты, которые несут ответственность, но не другой ребенок.

Если брошюра Ф. Блич посвящена объяснению поведения ребенка с аутизмом, то в работе С. Флендера и Р. Шифмиллер [Flenderand, Schiffmiller, 2007] описываются переживания сиблингов детей с РАС. Интересно, что авторами этой книги являются ребенок (Сэм – маль-

чик 8 лет) и его мама, воспитывающая Сэма и его старшего брата с РАС – Эрика (13 лет). Рассказ идет от лица Сэма.

Сначала очень кратко перечисляются особенности детей с аутизмом. Потом дается определение чувств на понятном для детей языке и перечисляются разные чувства Сэма в связи с тем или иным поведением Эрика. В конце приводится несколько простых стратегий, как Сэм справляется, когда ему уже «совсем невмоготу».

Книга направлена на признание ценности чувств сиблинга по отношению к брату или сестре с РАС, в том числе и негативных (но не только), поощрение ребенка к разговору об этих переживаниях с родителями и/или терапевтом. Перечисленные чувства могут служить своего рода планом для бесед с сиблингами детей с РАС.

Небольшая брошюра К. Грей [Gray, 2002] – создателя методики «Социальные истории» для детей с РАС – является подробным конспектом урока в обычном классе, где учится ребенок с РАС. План урока подходит для детей 7–12 лет, занятие длится два часа.

Сначала ученики рассматривают пять чувств/ощущений человека (зрение, слух, вкус, обоняние, осязание). Затем, концентрируясь на нарушениях зрения и слуха, приводятся примеры того, как можно помочь человеку, который не видит или не слышит.

Аутизм рассматривается как нарушение так называемого «шестого чувства», которое позволяет нам понимать мысли и чувства других людей. Дети на себе проводят простой иллюстративный эксперимент в русле концепции Theory of mind, обсуждают, к каким сложностям приводит отсутствие этого «шестого чувства» у детей с аутизмом, придумывают способы помочь. Идея «шестого чувства» предполагает, что ребенок с РАС не виноват в его отсутствии, что это не потому, что он плохо учился, просто у него этого нет, а у других есть – по аналогии с отсутствием зрения, например.

Кэрол Грэй предлагает проводить этот урок с целью поддержки конкретного ученика с РАС, поэтому называется даже его имя. Возможны и другие варианты, но тогда они звучат как более «общие». Проводить такой урок желательно учителю, чтобы эффект продлился дольше, если же проводит приглашенный специалист, то важно, чтобы учитель присутствовал, так как он лучше знает свой класс, и опять-таки это будет способствовать более длительному эффекту.

Ученик с РАС может присутствовать или не присутствовать в классе, по его желанию, решение о проведении урока в конечном счете принимается родителями ребенка с РАС и самим ребенком с РАС.

Таким образом, многие авторы уделяют внимание необходимости поддержки взрослыми (родителями или помогающими специалистами) детей, в окружении которых есть дети с особенностями развития. На основании вышеизложенного можно сформулировать следующие рекомендации относительно беседы с нормотипичными детьми об их взаимодействии с детьми с особенностями развития:

1. Важно уделять отдельное время разговорам с детьми об их сверстнике с особенностями развития.
2. Эти разговоры должны включать описание ребенка с особенностями развития (или группы таких детей, например детей с РАС) на понятном для детей языке. Целесообразно при этом не фокусироваться на специфике именно ребенка с особенностями развития, но включать эту информацию в более широкий контекст описания различий между людьми вообще.
3. Описание черт ребенка с особенностями развития важно делать в терминах тех сильных сторон, которые у него есть, и тех трудностей, с которыми сталкивается этот ребенок, и сопровождать идеями о том, как ему можно помочь преодолеть сложности, что могут сделать окружающие дети. Опять-таки важно делать это в более широком контексте разговора о том, что у каждого человека в жизни возникают проблемы, и окружающие могут ему помочь чувствовать себя лучше.
4. Следует уделять особое внимание чувствам детей, в том числе и негативным, побуждать их говорить о своих переживаниях с родителями или психологом, предоставлять такую возможность.

Литература

1. *Бэнд, Э.Б.* Аутизм глазами сестры. Взгляд девочки на аутизм ее брата / Э.Б. Бэнд, Э. Хэтч // Аутизм и нарушения развития.– 2008. – Том 6.– № 2. – С. 22–30.
2. *Гринспен, С.* На ты с аутизмом. Использование методики Floortime для развития отношений, общения и мышления / С. Гринспен, С. Уидер. – М.: Теревинф, 2020.– 512 с.
3. *Дэвис, Х.* Как помочь семье, в которой серьезно болен ребенок: Взгляд психолога / Х. Дэвис. – М.: Этерна, 2011.– 224 с.
4. *Роджерс, С. Дж.* Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом: Как в процессе повседневного взаимодей-

ствия научить ребенка играть, общаться и учиться / С. Дж. Роджерс, Дж. Доусон, Л.А. Висмара. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2016.– 416 с.
5. *Селигман, М.* Обычные семьи, особые дети / М. Селигман, Р. Дарлинг. – М.: Теревинф, 2019.– 365 с.– (Особый ребенок).
6. *Федотова, Э.Л.* Самоощущение ребенка, имеющего сиблинга с аутизмом / Э.Л. Федотова // Детский аутизм: исследования и практика.– 2008. – С. 144–185.
7. *Fiona Bleach*. Everybody is different. A book for young people who have brothers or sisters with autism. London, 2001.
8. *Sam Flender and Robin Schiffmiller*. Broverly Feelings: Me, My Emotions, and My Brother with Asperger's Syndrome. London, 2007.
9. *Carol Gray*. The Sixth Sense II. Arlington, 2002.
10. *Jeffrey B. Jackson, Casey M. McGregor, Carolyn M. Shivers*. Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. – URL: https://link.springer.com/article/10.1007/s10567–018–0269–2.
11. *Máire Leanem.* Siblings caring for siblings with Intellectual Disabilities: Naming and negotiating emotional tensions // Social Science & Medicine, Volume 230, June 2019, Pages 264–270.
12. *Monica L. Molinaro, Lauren E. Rollo, Paula C. Fletcher, Margaret A. Schneider*. Having a Sibling with ASD: Perspectives of Siblings and Their Parents// Schneider. – URL: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/24694193.2018.1559256.
13. *Josie Santomauro*. You Are Special Too. A Book for Brothers and Sisters of Children Diagnosed with Asperger Syndrome. London, 2009.
14. *Thomas Benjamin R.* A Child With Autism Spectrum Disorder Teaches Siblings to Skateboard: Effects on Sibling Skills and Family Social Behavior. – URL: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07317107.2019.1635391.

Ментальные расстройства в традиционной культуре

В.В. Рябов

Основная моя задача в рамках этой статьи – познакомить профессиональное сообщество людей, работающих с особыми людьми, с традиционными представлениями о том, что в нашей культуре принято называть «ментальными расстройствами». Заявленная тема требует некоторых предварительных пояснений.

Мы будем рассматривать традиционные представления на примере культуры русского крестьянского населения XIX – начала XX века. Именно в этот период были сделаны «классические» этнографические описания быта и верований русских крестьян, на которые мы и будем опираться. Впрочем, современные представления не так далеко ушли от «традиционных», как кажется. Например, представления о том, что рождение в семье особого ребенка – это воздаяние за «грех» родителей, фиксируются современными исследователями [Христофорова, 2010].

Проблема, встающая перед нами уже в заголовке, состоит в том, что традиционная культура, очевидно, не оперирует привычными нам категориями: «ментальное расстройство», «инвалидность», «особый человек», «человек с особыми потребностями» и т.п. Аналогичные категории традиционной русской культуры функционируют в другом контексте, связаны с другой системой мировоззрения, наполнены другим смыслом, и, как следствие, их перевод на привычный нам язык всегда условен. С проблемой языка связан и вопрос «политкорректности». Тексты и практики традиционной культуры кажутся не просто «неделикатными», но грубыми и жестокими, а именования особых людей *«дурачок»*, *«урод»*, *«калека»*, *«порченый»* и т.п. воспринимаются современным читателем как недопустимые и оскорбительные. Отчасти это отторжение связано с тем, что многие из нас сталкивались с «пережитками» подобных представлений, и это столкновение оставило неприятный след, а также с тем, что в современном мире эти названия окончательно перешли в разряд ругательных слов. Мы действительно получили в этом смысле «непростое наследство». Тем важнее понимать, в чем именно оно состоит и откуда берется.

Везде, где это возможно, я буду использовать наименование современного словаря – «*особые люди*», «*люди с особенностями*». Однако в некоторых ситуациях, когда речь будет идти о традиционных взглядах и ситуациях, я буду вынужден прибегать к более аутентичным (но менее «вежливым», с нашей точки зрения) терминам.

Значимые оппозиции

Народная культура обладает обширным набором понятий для обозначения особых людей. Их могли называть «*родимешными*», «*усилками*», «*дурочками*», «*дурачками*», «*слабоумными*», «*сшальными*», «*помешанными*», «*порченьми*» и т.п. Как я уже говорил, привычные нам понятия не имеют буквальных соответствий в традиционной культуре, которая оперирует своими категориями и классификациями. Эти классификации строятся на основе противопоставлений – бинарных оппозиций, которые выступают как бы шкалами оценки, позволяющими культуре классифицировать и упорядочивать наблюдаемые явления. Попробуем выделить такие бинарные оппозиции для оценки особых людей в традиционной крестьянской культуре.

Врожденное – приобретенное. Значимым для традиционной русской культуры является противопоставление врожденного и приобретенного недуга, соответственно «*родимешных*» [РК т. 5, ч. 3: 633] и «*сшальных*»: «слабоумных от рождения народ обыкновенно называет „дурачками“ и „дурочками“, родившимися такими за грехи родителей. Помешавшихся в известном возрасте уже считают больными бесноватыми. (…) Над безумными от рождения народ любит посмеяться, пошутить. (…) Напротив, помешанных все боятся, полагая, что в них сидят бесы. Дурачки пользуются свободой, за помешанными же постоянно приглядывают» [РК, т. 7, ч. 1: 214]. Эта разница находит свое отражение и в народной терминологии, в особенностях обращения: «слабоумных от рождения народ называет ласкательными именами: „убогонький, глупенький, уродец, дурачок“, а потерявшие рассудок по достижении известного возраста слывут под именем „сшальных или дурных“ (говорят: „он сшалел, сдурел“)» [РК, т. 7, ч. 3: 356].

Во многом это различение формировало представление о причинах и виновниках расстройства. В случае врожденных нарушений вина («*грех*») часто возлагалась на родителей: «у одной вдовы два

дурака есть, ей только говорят, что „тебе за грехи Бог дал“, а им (…) говорят, что не виноваты» [РК, т. 7, ч. 4: 199]. Приобретенное же безумие объяснялось внешними факторами, а также неправильным поведением самого человека или его окружения (подробнее представления о причинах ментальных расстройств будут рассмотрены в следующем разделе).

К «*родимешным*» могли относиться как к приносящим удачу: «дурак или дурочка „божьи люди“, что их надо беречь и жалеть, потому что они приносят счастье своей деревне, и что их несчастье искупает грехи не только своих родных, но и целой деревни» [РК, т. 3: 171]. В Тверской губернии отсутствие пожаров могли объяснить «милостью Бога к деревне из-за этих несчастных» [РК, т. 1: 479]. Подать «дурачку» милостыню считалось за добродетель: «а им (дуракам – *В. Р.*), если придут в воскресенье, всякий дает калитку (род выпечки – *В. Р.*) или пирог» [РК, т. 7, ч. 4: 199]; «если „глупенький“ придет в дом соседей в воскресенье или праздник, когда в доме напечены пироги, хозяйка непременно угостит его ими, хотя бы слабоумный был сыном или дочерью достаточного крестьянина и накормлен пирогами дома» [РК, т. 7, ч. 3: 356]. В то время как «*сшальной*» мог быть оценен как злостный нарушитель норм, колдун, бесноватый (подробнее см. ниже).

«*Родимешным*», в отличие от «*сшальных*», приписывалось мирное поведение: «родившийся слабоумным имеет характер смирный и никому вреда не приносит. А потерявший рассудок по достижении известного возраста – раздражительный и нередко делает большой вред семейникам и сторонним односельчанам» [РК, т. 5, ч. 2: 376]. Впрочем, это противопоставление может нивелироваться со временем, «когда народ убедится, что человек „сшалел“ не временно, а навсегда, и при этом не делает ничего такого, что приносило бы вред окружающим» [РК, т. 7, ч. 3: 356].

Итак, отнесение конкретного человека к одному из полюсов оппозиции «врожденный –приобретенный» влияет на:

- представления о причинах расстройства (грех родителей – вина самого человека и внешние обстоятельства);
- мифологическую оценку человека (приносит удачу, бережет от пожаров – бесноватый);
- доминирующие социальные эмоции (пренебрежение, насмешка, жалость – опасения, страх) и соответствующие практики (отсутствие контроля – контроль);

- представления о степени опасности особых людей для себя и окружающих.

Последнее различение лежит в основе следующей оппозиции.

«Тихий» – «Буйный»

«При тихом умопомешательстве больному дается полнейшая свобода, при буйном – сажают больного на цепь, приковывая к стене» [РК, т. 6: 248]. «Буйные» и агрессивные люди могли подвергаться изоляции, быть связаны, посажены на цепь. В качестве последней меры «*буйного*» могли исключить из крестьянского сообщества, сдать в лечебницу. В то же время как тихим и безобидным «*дурачкам*» предоставлялась довольно широкая свобода: их подкармливали, разрешали ходить, где вздумается, нанимали в качестве пастухов. Следует отметить, что в рассмотренном мной материале не были представлены случаи «буйного» поведения при врожденном недуге, в то время как приобретенное расстройство предполагает оба варианта поведения.

«Слабоумие» – «Безумие»

В то время как «слабоумие» (как правило, врожденное) воспринимается как недостаток ума, то «безумие» может быть рассмотрено как особая его трансформация [СД, т. 5: 371]. В связи с этим «безумцам» может приписываться сверхзнание, дар прозрения и пророчества, способность видеть души предков, способность предсказывать будущее: «дурачок», «блаженненький», «провидец» – будто бы нарочно принявший на себя блажь во имя Господа, он, по мнению народа, всегда говорит правду, только эту правду надо понять, и понять ее могут только «достойные» [РК, т. 6: 376].

Итак, положение конкретного индивида относительно перечисленных шкал во многом обуславливает отношение к нему в деревенском сообществе: прирожденного «*тихого дурачка*» могли подкармливать из жалости и позволять беспрепятственно ходить, где вздумается, «буйного» сажали на цепь или связывали, над «слабоумным» насмехались, речи «безумного» могли перетолковывать как пророчества. Эти оппозиции не носят жесткий характер. Например, различия между «врожденным» и «приобретенным» расстройством могли сглаживаться со временем, «тихое» помешательство могло сменяться «буйным» и наоборот, «слабоумный», «*дурачок*» при некоторых обстоятельствах мог приобрести славу «прозорливца», «*юродивого*».

Следует сказать, что в ряде случаев (хотя и не всегда) полюса перечисленных выше оппозиций обнаруживали корреляцию: «*родимешный*» чаще всего оказывался «*мирным*» и «*слабоумным*», человек, «*сшалевший*» под влиянием тяжелых жизненных обстоятельств, в наших материалах нередко представляет угрозу для себя и окружающих.

Причины сумасшествия

Каковы же причины ментальных расстройств с точки зрения традиционной культуры? В первую очередь здесь имеет значение, к какому полюсу оппозиции «врожденный – приобретенный недуг» относится конкретный случай. В первом случае, как правило, традиция возлагает вину на родителей. Так, причиной появления на свет особого ребенка могут указываться грехи родителей: рождение особого ребенка рассматривалось как наказание за занятие колдовством, а также нарушение норм, регулирующих сексуальное поведение (ребенок был зачат в Великий Пост, на Благовещенье, накануне церковных праздников, во время пасхальной всенощной [СД, т. 5: 369]). Это событие «бросало тень» не только на родителей – возможных нарушителей норм, но и на род в целом: «ведь дурость от рождения у нас за порок считается, – говорят крестьяне, – во всем роду, значит, глупость есть» [РК, т. 2, ч. 2: 384].

В случае приобретенных расстройств вина возлагалась как на самого «сшалевшего», так и на внешние обстоятельства, соответственно, могли называться следующие причины:

- причиной душевного расстройства могли стать **трагические события в жизни**: пожар, разорение, потеря близких. Причиной эпилепсии (*падучей*), припадков, судорог, заикания, страхов мог быть *испуг,* который в традиционной культуре понимался не вполне привычным нам образом и подразумевал возможное влияние *дурного глаза* или *нечистой силы*;
- душевная болезнь могла считаться следствием **контактов человека с нечистой силой**. Считалось, что душевные болезни насылает *черт* (или они происходят от вселения в человека *беса* или *икоты*). В качестве примера можно привести следующую историю: крестьянин, служивший кучером на одной из станций в Вологодской губернии, начал пьянствовать. Однажды, возвра-

щаясь со службы, он заснул, а проснувшись, обнаружил своих лошадей лежащими и смог их поднять с земли только при помощи незнакомца, которого затем «посадил с собой в тарантас, чтобы подвезти по пути, поручив ему даже управление лошадьми, а сам опять заснул». Проснувшись, крестьянин обнаружил, что попутчик чрезмерно гонит лошадей, и стал его «ругать сквернословно», после чего незнакомец вдруг исчез, а лошади остановились так, что их уже совершенно было невозможно сдвинуть с места. Вскоре после этих событий лошади издохли, кучер потерял работу, сошел с ума и в конце концов убил топором свою жену и детей. Умопомешательство крестьянина его родственниками было приписано тому, что он «забыл Бога, а потому к нему пристал нечистый дух в образе человека, который сначала загнал лошадей, а потом вселился в него самого» [РК, т. 5, ч. 2: 376]. Здесь мы видим реализацию идеи одержимости: черт *вселяется* в человека, потому что человек *забыл Бога* (пьянствовал, ругался). В других случаях для сумасшествия достаточно самого факта встречи с нечистым духом (лешим, банником, чертом). Так, в печорской быличке работник просит хозяина взять его с собой в баню, на что хозяин отвечает: «А ты не забоишься-ле? Ко мне из-под полка человек (банник – В. Р.) выходит. Ты с ума сойдешь» [Власова, 2018].

- Также сходят с ума люди проклятые и унесенные *лешим*: «В Пермском крае бытовала быличка о мальчике, изруганном своей матерью и попавшем к лешему на девять дней, после чего леший вернул его домой, наказав ничего не рассказывать о пребывании у него. Но мальчик не выдержал и рассказал, после чего сошел с ума» [СД, т. 5: 370];
- сойти с ума можно было во время **гаданий**: «До начала гаданий девушки в Костромском крае обскакивали овин на левой ноге против солнца со словами: „Чертово место! Черт с тобой!“ По окончании гаданий они совершали ритуал „развораживания“, т.е. обскакивали овин на правой ноге по солнцу со словами: „Богово место! Бог с тобой!“ Если этого не сделать, можно сойти с ума» [СД, т. 5: 369];
- как уже указывалось выше, к помешательству могли привести **неудачные попытки приобретения колдовских знаний**: «кто черную книгу не проходит (до конца – В. Р.), тот с ума сходит» [Христофорова, 2010];

- сумасшествие могло считаться следствием **порчи или приворота**: «под воздействием порчи человек бросался на окружающих, лез на стены, утрачивал способность к умственной деятельности, убегал из дому» [СД, т. 4: 181]. Особым видом порчи считалось насылание колдуном на человека нечистой силы (*беса*, *икоты*), которая вселялась в тело человека, росла там и в конце концов начинала разговаривать и провоцировать специфические приступы (подробнее об икоте и кликушестве см. ниже);
- безумием может **наказать Бог за нарушение поведенческих норм и кощунственное поведение**: «после революции по наущению отца дети утопили иконы, и вскоре „оба они сдурнели“, а их братья, отказавшиеся в этом участвовать, остались нормальными» [СД, т. 5: 369].

Итак, вина за появление врожденных нарушений возлагалась на родителей и снималась с самих особых людей; приобретенные нарушения могли списываться как на жизненные обстоятельства, так и на самого человека.

Положение в обществе

Положение «особых людей» в обществе могло быть разнообразным. Во многом оно определялось их положением на шкалах оппозиций, о которых шла речь выше. Рассмотрим возможные варианты.

Ограничение свободы. Особых людей, главным образом буйных, агрессивных, могущих причинить вред себе или окружающим, могли связать и даже посадить на цепь [РК, т. 2, ч. 1: 507–508].

Насмешки были повседневной практикой обращения с *дурачками*. Их дразнили, давали несбыточные обещания, заставляли плясать и т.п.: «в праздничное время заставляют подобных малоумных бегать босиком по снегу за какую рюмку водки, и те исполняют желание, а потом сами напрашиваются за несколько рюмок пробежать по улице деревни несколько раз» [РК, т. 5, ч. 1: 228]. Иногда насмешки и розыгрыши носили довольно жестокий характер. Например, «в д. Иванцеве [Ярославская губ. – В. Р.] жила в свое время дурочка Марьюшка. Мечтой этой дурочки было выйти за одного красивого деревенского парня замуж. Над этой слабостью дурочки все крестьяне смеялись и часто издевались. Раз зимой в праздник в жестокий мороз дурочке объявили, что парень готов взять ее замуж и что он

уже дожидается в церкви. Подъехавшие к избе сани вполне убедили дурочку в справедливости слов. Одев ее полегче, посадили в сани и повезли; отъехав от деревни версты две, ее столкнули в сугроб снега и быстро уехали домой» [РК, т. 2, ч. 1, 507].

Маргинальное положение было характерно для многих деревенских «особых людей», которые воплощали собой как бы «крайние проявления» человека. С одной стороны, на уровне речи могли подчеркивать их близость с животными и неодушевленными предметами, с другой – подчеркивалось, что они на особом счету у Бога («дурачки все будут в царстве небесном» [РК, т. 3: Кал, 560]. В других случаях их особое положение, выпадение из привычных классификаций, выражалось в представлении о том, что «дурачкам не будет ни худа ни добра на том свете» [РК, т. 3: Кал, 560]. Иногда особенность их статуса отражалась в особом обращении, употреблении уменьшительных имен по отношению к взрослому человеку (Ванька, Васька и т.п.), прибавлении к имени прозвища *дурачок* и т.п. Кто-то был вынужден побираться, ходить из деревни в деревню, кого-то кормили всем миром. В некоторых случаях особые люди вели самостоятельную жизнь: пасли скот [РК, т. 2, ч. 1: 507], рубили дрова, ворошили и огребали сено. Впрочем, здесь не обходилось без недоразумений: «заставишь его одного дрова рубить, а он поленницу от стены к воротам перекладывает – и проехать нельзя (…), или сведешь его на заполосок, укажешь толком межи и велишь сено ворошить, а он перейдет на полосу соседа и работает. Крикнешь: „что ты делаешь? Ведь это Андреева полоса, не наша!“ – „И Андрею надо же шевелить-то“ – скажет» [РК, т. 7, ч. 3: 357]. В некоторых случаях «*дурачки*» образовывали семьи [РК, т. 2, ч. 1: 507].

Особые случаи: колдовство, одержимость, юродство

Отдельно следует сказать о случаях, когда социальное положение особого человека определялось мифологическими представлениями о колдовстве, одержимости (бесом, нечистым духом, икотой, пошибкой) и особого рода святости (юродстве, блаженности).

Нередко представления об особых людях связывались с так называемым **колдовским дискурсом**. Во-первых, как уже было сказано выше, появление особых людей на свет могло связываться с греховным поведением родителей, в том числе с их занятием колдовством.

Как врожденная *дурость*, так и прижизненное *умопомешательство* могло объясняться как результат *порчи*, при этом как прямой, так и обратной, когда в случае успешной защиты жертвы к колдуну или его семье «бумерангом» возвращается насланный вред. Далее, странности поведения считались признаками колдуна: колдун мрачен и нелюдим, не смотрит в глаза, разговаривает сам с собой или с невидимыми собеседниками (как считается, со своими помощниками-бесами). Верно и обратное: наличие признаков психического расстройства могло быть основанием для того, чтобы заподозрить человека в занятиях колдовством. Так, в Верхокамье считается, что сойти с ума могут недоучившиеся, слабые колдуны, не осилившие прочтение «черной книги» до конца [Христофорова, 2010]. Вообще люди с ментальными расстройствами (как и многие другие маргиналы) имели репутацию «слабых колдунов», противопоставленных «сильным колдунам», как правило, зажиточным хозяевам [Христофорова, 2010]. Отчасти с колдовским дискурсом можно связать и типичное занятие деревенских *дурачков* – пастушество. В традиционной культуре пастухам (как и другим специалистам, занятым неземледельческим трудом) приписывалась репутация «знающих», колдунов и т.п.

Икота и кликушество. Последствиями колдовской порчи могла считаться *икота* и гораздо более широко распространенное *кликушество*. Оба этих феномена могут быть рассмотрены как «культурно специфические синдромы», внешне проявляющиеся через непроизвольные выкрики, речь, движения и поведение, припадки и судороги, специфические симпатии и антипатии в еде, так называемый «страх сакраменталий». Последний проявляется в том, что припадок провоцируется приближением священника, креста, началом молитвы или херувимской песни во время литургии и т.п.

Согласно народной традиции, причиной заболевания служит *порча*, а именно вселение в человека демонического существа (*беса*, *икоты*, *пошибки*), насланного вредоносным колдуном. Считается, что именно это демоническое существо (а не сама кликуша или икотник) кричит, ругается, разговаривает, не дает человеку молиться или посещать церковную службу. В то же самое время к «бесу», сидящему в кликуше, обращались для гаданий, поиска вора и т.п. вещей.

Безумцы и юродивые. Как уже упоминалось выше, бытовало и представление, что «дурачки» на особом счету у бога. Прозорливость, сверхнормальное знание, способность предсказывать будущее, как

правило, приписывалось «*безумцам*» или «*юродивым*». Так, к крестьянину Евстафию, который в других обстоятельствах становился предметом насмешек (выливали на голову расплавленный свечной воск и т.п.), обращались за предсказанием судьбы, и в некоторых ситуациях он давал точные ответы. Например, «раз по вечер сошлись несколько девиц (…), каждая пожелала узнать свою судьбу. Но Евстафий только посмеивался и отшучивался. „А вот ножкинская дьячиха“, – сказал он, указывая на мою сестру. В тот же год она вышла замуж за псаломщика в селе Ножкино» [РК, т. 1: 358].

Смутные, туманные речи порой требовали особого толкования. Так, *юродивый Мишенька*, зайдя в избу, мог сказать хозяину, что его «блохи кусают». Хозяин был убежден, что эти слова имеют пророческий смысл и сулят неприятности [РК, т. 6: 299].

Заключение

Таким образом, мы видим, что традиционная культура подразумевает не только иной, нежели привычный нам, диапазон оценок и социальных практик, связанных с особыми людьми, но и другой набор категорий и объяснительных моделей. Традиционные модели объяснения, по мнению антропологов и фольклористов, помогают справиться с кризисными ситуациями, к числу которых относится, безусловно, рождение в семье особого ребенка или появление признаков «безумия» у взрослого человека. Эти объяснения позволяют не только свести многообразие и пестроту к какой-то системе, но и до некоторой степени обрести над этой системой контроль. Возлагая вину на жертву, культура одновременно дает образец «правильного поведения», позволяющего уберечься от несчастья. Традиционные объяснительные модели помогают и вписать особых людей в общество: побирающемуся *дурачку* подадут, *порченого* пожалеют (никто не застрахован от злонамеренного колдовства), к *кликуше* обратятся за помощью в поиске пропавшей вещи и т.п.

Необходимо помнить, что так называемая традиционная культура не является достоянием исключительно прошлого, некоего «мрачного средневековья». Многие представления остаются актуальны и по сей день. Как бы ни были разрушительны и некорректны эти мифы с точки зрения профессионального сообщества, они глубоко укоренены в обыденных представлениях и продолжают выпол-

нять свои функции, о которых говорилось выше. На мой взгляд, специалисту, вступающему в конфронтацию с «суеверными» представлениями родителей, бабушек, дедушек и ближайшего окружения особых людей, важно четко понимать, какую систему он предложит взамен традиционной. В противном случае мы оставляем человека один на один с «хаосом фактов», противостояние с которым может выдержать далеко не каждый.

Принятые сокращения

СД – Славянские древности: Этнолингвистический словарь: В 5 т. / Под общ. ред. Н.И. Толстого. М.: Международные отношения, 1995–2012.

РК – Русские крестьяне. Жизнь. Быт. Нравы: материалы «Этнографического бюро» князя В.Н. Тенишева / Д.А. Баранов, А.В. Коновалов; Министерство культуры Российской Федерации, Российский этнографический музей; СПб: Деловая полиграфия, 2004.

Литература

1. *Баранов, Д.А.* Русские крестьяне. Жизнь. Быт. Нравы: материалы «Этнографического бюро» князя В.Н. Тенишева: в 5-ти т. / Д.А. Баранов, А.В. Коновалов; Министерство культуры Российской Федерации, Российский этнографический музей. – СПб.: Деловая полиграфия, 2004.
2. *Власова, М.Н.* Русские суеверия: энциклопедический словарь / М.Н. Власова. – СПб.: Азбука, 2018.– 736 с.
3. Славянские древности: Этнолингвистический словарь: в 5-ти т. / Под общ. ред. Н.И. Толстого. М.: Международные отношения, 1995–2012.
4. *Христофорова, О.Б.* Колдуны и жертвы: Антропология колдовства в современной России / О.Б. Христофорова. – М.: ОГИ: РГГУ, 2010.– 432 с.

Особый ребенок в приемной семье

А.Ю. Синкевич

Про особого ребенка в приемной семье нам всегда точно известно два факта:

1. У него есть врожденные или благоприобретенные особые потребности.
2. У него есть опыт физической или юридической потери кровных родителей и обретения новой семьи.

Все остальные особенности этого сюжета будут набираться индивидуально из маленьких кирпичиков обстоятельств, и один случай будет не похож на другой еще больше, чем для детей с ОВЗ в кровных семьях, так как у всех приемных детей появится дополнительная неизбежная многофакторная особенность – последствия депривации.

Ребенок с ОВЗ становится сиротой. Истоки депривации

Известно, что нередко после появления на свет ребенка с ОВЗ кровная мама пугается диагноза или внешнего вида ребенка и отказывается от него. Особенно часто это происходит в случаях, когда проблемы со здоровьем ребенка не были заметны во время беременности и явились полной неожиданностью для матери. В такой ситуации детей с ОВЗ порой оставляют матери даже из социально крепких семей. Часто домашним они говорят, что ребенок умер в родах, и этим не оставляют себе возможности перерешить и забрать ребенка домой позже, когда шок от появления ребенка с ОВЗ пройдет.

К врожденным проблемам со здоровьем у отказного ребенка с ОВЗ прибавится травма потери родителей. А если ребенок родился у социально неблагополучной мамы, то кроме травмы потери может прибавиться еще и травма нежеланной беременности, при которой ребенок испытывает отвержение и пренебрежение его интересами уже во время внутриутробного развития. По мере того как оставленный ребенок живет в детском сиротском учреждении, у него будет формироваться травма жизни в казенном доме. И все эти травмиру-

ющие факторы неизбежно приведут к травме привязанности и депривации, т.е. к нарушению основных прав ребенка, поскольку в такой истории нарушено главное право ребенка – право на жизнь в семье со значимым взрослым.

Порой история сиротства ребенка с ОВЗ может выглядеть иначе. Например, ребенок родился в семье, которая была не очень функциональной, но как-то справлялась со своими проблемами. Возможно, в ней была бабушка, которая могла присматривать за детьми, пока родители были на работе, и могла готовить еду на те небольшие деньги, которые зарабатывались в семье. Бабушка умерла, и после ее смерти дети остались без присмотра и часто находились дома одни, порою без еды. Постепенно семья все хуже стала справляться с воспитанием детей, и однажды соседи сообщили в опеку, что дети дома без присмотра целыми днями, и опека пришла, забрала детей и лишила родителей прав. И один из детей или оба могли оказаться с ОВЗ. Но не ОВЗ стало причиной отбирания детей из семьи.

Бывает и иначе. Например, одинокая мама растит ребенка и справляется с этой ролью. Когда ему исполняется год, врачи ставят ему диагноз ДЦП. Нужно лечение, нужна реабилитация. Денег не хватает, в детский сад малыша не берут, так как он, к примеру, не может ходить. В такой ситуации один человек сможет собраться и найти ресурсы помощи, а другой впадет в отчаяние и начнет искать способы расслабиться и утешиться за счет алкоголя, например. И в какой-то момент опека может забрать ребенка, так как мама не сможет осуществлять уход и заботу о ребенке.

Или другой пример – ребенок с хронической почечной недостаточностью живет с вполне адекватной, но многодетной семьей в деревне. Ему нужен диализ, а обеспечить ему диализ в деревне нет никакой возможности. Ребенка кладут в больницу, мама или папа сперва ложатся с ним. Но лежать с ним постоянно они не могут: дети, оставшиеся дома, и необходимость работать заставляют их вернуться. Сына берут домой в надежде, что все обойдется, с виду-то он вполне здоровый. Вот только через месяц они возвращаются в больницу с сыном, который уже в коме. И их лишают родительских прав на ребенка, и дальше он живет по больницам.

Пожалуй, в описанных выше двух случаях можно сказать, что ОВЗ ребенка сыграли решающую роль в том, что родители лишились прав на своего ребенка, и он стал социальным сиротой.

Почему важно знать историю ребенка. Сирота с ОВЗ – это всегда ОВЗ + депривация

Сюжетов, которые приводят к тому, что ребенок с ОВЗ становится сиротой, существует множество, и разбираться с деталями истории ребенка, на мой взгляд, стоит, поскольку то, что пережил ребенок, будет отражаться в последствиях его депривации. Его уникальная трагическая история будет влиять на его последствия сиротства и прибавляться к его ОВЗ.

Если ребенок хоть какое-то время находился в системе и попал в приемную семью из сиротского учреждения, мы с уверенностью сможем сказать, что у него будут наблюдаться:

- психологическая травма;
- отставания в развитии;
- нарушение привязанности;
- сенсорные нарушения;
- вторичные проблемы.

Важно понимать, что все вышеназванное будет проявляться у детей в разном объеме, в зависимости от личностных особенностей ребенка, его судьбы, характера его ОВЗ, и иных, порой даже мелких, обстоятельств жизни.

И еще, мне кажется, важно понимать, что и у людей без опыта депривации тоже есть все эти особенности, просто на шкале от 0 до 100 процентов объем их нарушений будет ближе к левому краю, а у людей с сиротским опытом – к правому.

Психологическая травма

Важно понимать, что ребенок, который оказался в системе, не имеет шансов избежать психологической травмы. Выше мы уже перечисляли некоторые виды травм, которые могут быть у отказных детей. У детей, чьи родители были лишены родительских прав за ненадлежащий уход, пренебрежение интересами ребенка, жестокое с ним обращение, обязательно будут психологические последствия пережитого, и травм может быть много, только мы не можем их описать, не зная конкретные обстоятельства жизни ребенка в его семье. У маленького ребенка нет ресурса, чтобы переживать неприятности и проблемы без поддержки взрослого, а у вышеназван-

ных детей шансов на поддержку и утешение не было. В наиболее трагических случаях у ребенка с тяжелым одиноким началом жизни может развиться ПТСР (посттравматическое стрессовое расстройство).

Мы слышим о ПТСР часто, когда говорим про людей, побывавших и тяжело психологически пострадавших на войне, которые даже после возвращения в мирную жизнь не могут себя почувствовать в безопасности, или о людях, ставших участниками стихийного бедствия или жертвами теракта. При всей несхожести обстоятельств получения ПТСР у детей сирот и пострадавших от насилия людей причины такого сходства понятны. Например, у солдата на войне есть чувство максимальной незащищенности. Когда с неба падают бомбы, часто невозможно что-то сделать, чтобы себя обезопасить. Бомбе все равно, был ли солдат примерным сыном и отцом, хорошо ли он учился в школе, знает ли он английский язык, здоров ли он – бомба просто падает на голову и убивает. И солдат живет на войне с чувством, что в любой момент может что-то с тобой случиться, независимо от твоих качеств и стараний.

Маленький ребенок, оставленный мамой, которая была его единственным миром в период внутриутробного развития, знает, что он сам не может выжить, что он обречен. У новорожденного человеческого детеныша слишком мало инструментов для выживания одному, да что говорить – их просто нет! Люди, которые оказываются около него в больнице или в доме ребенка, помогают ему не умереть, но не дают возможности почувствовать взаимную принадлежность и доверие, а значит, у ребенка поддерживается максимально высокий уровень тревоги, тот уровень, который сопутствует риску для жизни и может вызывать ПТСР.

У приемного ребенка с ПТСР может наблюдаться:

- высокая тревожность. Причем иногда тревогу запускают вещи и явления, о которых может не догадываться не только родитель, но и сам ребенок. Например, запах, как в детском доме, или звук мотоцикла за окном, который предшествовал чему-то очень неприятному в прошлом ребенка, может запускать паническую реакцию, но не быть осознанным триггером;
- общая тревожность (озабоченность, беспокойство, чувство страха, комплекс вины, неуверенность в себе);
- напряженные воспоминания наяву и во сне. Ночные кошмары;

- бессонница, прерывистый сон;
- притупление эмоций (отсутствие способности к дружбе, любви, отсутствие творческого подъема, спонтанности, игривости);
- депрессия с чувством апатии и нервным истощением;
- агрессивность;
- приступы ярости;
- нарушение памяти и концентрации внимания;
- расстройство памяти.

Отставания в развитии

ОВЗ могут вызывать отставания в развитии у приемных детей. Но важно помнить, что у приемного ребенка есть причины для отставания и помимо ОВЗ. У всех детей с опытом депривации будут отставания в развитии. Как мы уже говорили, дети, отказные с рождения или сперва растущие в нефункциональной семье, а потом попадающие в сиротские учреждения, будут испытывать чувство тревоги из-за отсутствия значимого взрослого или неспособности взрослого удовлетворить базовые потребности ребенка. Уровень стресса у ребенка в такой ситуации будет постоянный и очень высокий. Гормон стресса будет тормозить гормон роста. Поэтому у детей с опытом депривации мы часто наблюдаем отставание в **физическом развитии**.

Для того чтобы у ребенка было благополучное **эмоциональное развитие**, необходимо, чтобы с младенчества с ним рядом находился значимый взрослый, который мог бы отражать и называть эмоции ребенка, а ребенок мог бы видеть эту отраженную эмоцию и усваивать, как выглядит то, что он сейчас чувствует внутри. Так формируется представление о своих чувствах и чувствах другого человека, умение сочувствовать. Если младенец много времени проводил в одиночестве или в обществе нечуткого и незаинтересованного в малыше взрослого, у него могут сформироваться отставания в эмоциональном развитии.

В благополучной семье во время ежедневного, многократно повторяемого взаимодействия ребенка со значимым взрослым ребенок каждый раз получает уход, утешение, поддержку, ласку, внимание. У ребенка формируется понимание собственной значимости, умение распознавать свои эмоции и телесные ощущения, умение делиться

своими эмоциями со значимым взрослым и разделять его эмоции, умение просить о помощи и принимать ее от взрослого, умение утешаться рядом со взрослым, умение делить людей на «своих» и «чужих», понимание того, что в его жизни есть особые люди, чье мнение и расположение особенно значимо, и они называются «близкие». В какой-то момент ребенок сумеет интернировать (присвоить себе) тот опыт утешения и ухода, который он получал от значимого взрослого. Из всего этого ближе к трем годам начнет формироваться способность к саморегуляции – умению самостоятельно справляться со своими эмоциями. В этом же контакте со значимым взрослым, постоянно обращенной к нему речи и непрерывном обмене звуками и первыми словами будет развиваться речь ребенка, если он уверен, что его слова, мнение и желания важны для того, кто рядом.

Если же у ребенка рядом нет чуткого значимого взрослого, у него будут проблемы с самооценкой, доверием к миру, саморегуляцией, умением распознавать свои чувства и ощущения, умением выражать себя через речь; сформируется отставание в **психо-речевом развитии**.

Нарушение привязанности

Нарушение привязанности у детей с опытом депривации вытекает из нескольких причин.

Первая – то, что в начале жизни у ребенка не случилось значимого взрослого рядом, ребенок не приобрел все вышеописанные умения, и у него не сформировалось понимание того, что не все люди равнозначны. Что есть люди «свои» и «чужие» и что «самый близкий» – значимый взрослый.

Вторая – связана с тем, что главная задача каждого ребенка, подкрепляемая инстинктом, – выжить. Значимость привязанности для ребенка еще и в том, что, в соответствии с ранним благополучным опытом взаимодействия с чутким значимым взрослым, ребенок усвоил, что для выживания самое правильное – находиться рядом с этим взрослым, который многократно доказал, что умеет решать проблемы ребенка, удовлетворять его потребности, утешать и защищать. Это сформировало безусловную привязанность у ребенка, которую мы называем любовью. И быть рядом со значимым взрос-

лым для ребенка стало ведущей стратегией выживания, таким образом, привязанность стала очень важным фактором выживания для детей с благополучным ранним опытом.

Если же ребенок с начала жизни жил в сиротском учреждении, где ухаживающие взрослые непрерывно менялись, а постоянного значимого взрослого не было, то у ребенка сложится другая стратегия выживания. В условиях нехватки стимулов для развития и впечатлений ребенок поймет, что для выживания ему нужно суметь получить от каждого появляющегося в орбите ребенка взрослого хоть что-то – внимание, объятие, конфету, игрушку, заботу и т.д. И эта стратегия не говорит о корыстолюбии ребенка, как неверно иногда трактуют поведение детей в сиротских учреждениях, это реализация другой стратегии выживания, эффективной в условиях казенных учреждений. Но эта стратегия не диктует ребенку потребность быть привязанным к кому-то, не приводит к развитию любви в нашем понимании.

Бывают трагические истории, когда у ребенка был значимый взрослый, и у него была безусловная привязанность к кому-то, а этот объект привязанности по тем или иным причинам ушел из жизни ребенка. Тогда страдающий ребенок может решить, что терять того, к кому ты привязан, слишком больно, и отказаться от привязанности вообще. И, если в первых двух случаях причиной нарушения привязанности могла быть депривация, то в этом случае причиной будет травма потери, но результат будет таким же – нарушение привязанности.

Сенсорные нарушения

Как уже было сказано выше, чуткий значимый взрослый быстро приходит на плач ребенка, правильно определяет источник его дискомфорта, называет его и помогает ребенку решить проблему и вернуться к комфортному состоянию. Кроме того, чуткий значимый взрослый берет ребенка на руки, качает его, перепеленывает, переодевает, меняет его местоположение, обнимает, целует, щекочет, кормит и называет вкусы еды, обращает внимание на разные предметы, вкладывает их в руку ребенка, играет с ребенком, делает ему массаж, разговаривает специальным детским голосом и много чего еще, что приводит к тому, что ребенок начинает различать свои теле-

сные ощущения и знать, как они называются, знать о своих предпочтениях, уметь убрать источник дискомфорта и приблизить источник удовольствия. Все это приводит к тому, что у ребенка развиваются каналы сенсорного восприятия и совершенствуется сенсорная интеграция – умение мозга одновременно обрабатывать информацию от многих каналов сенсорного восприятия, правильно определять их приоритетность и давать адаптивный ответ в соответствии с потребностями безопасности и желаниями ребенка.

У детей с опытом депривации такого благополучного периода тесного контакта со значимым взрослым часто не бывает, и вследствие этого многие каналы сенсорного восприятия будут не развиты, а у мозга не будет достаточного опыта и развития для эффективной сенсорной интеграции. Это может приводить к невысокой адаптивности зрения и слуха, плохому умению различать вкусы и запахи, плохому умению различать предметы и материалы на ощупь, проблемам в планировании движения и планировании вообще, низкой чувствительности к боли, неумению распознавать свои внутренние ощущения, такие как усталость, голод, дискомфорт от жары или холода и т.п.

У многих детей с опытом депривации наблюдается раскачивание, так называемая яктация, или «госпитальный синдром». Это явление в своей основе также имеет сенсорную природу. Ребенок, лишенный значимого взрослого, начинает раскачиваться, когда нуждается в утешении или поддержке. Он не может получить этого от взрослого, так как или взрослого просто нет рядом, или ребенок не научился в раннем детстве получать утешение от взрослого. И тогда ребенок начинает раскачиваться, нагружая при этом проприоцептивную систему глубоких костно-мышечных ощущений, и эти ощущения снижают уровень его тревоги. Этот механизм становится отработанным средством защиты и утешения для ребенка, и порой приемные дети используют его всю жизнь, даже после попадания в приемную семью.

Вторичные проблемы

Вторичными проблемами мы называем проблемы ребенка с ОВЗ, которые связаны не с основным диагнозом, а с тем образом жизни, который сформировался из-за его диагноза или жизни в условиях

депривации. В каким-то смысле все вышеперечисленные нами проблемы приемных детей и детей-сирот являются вторичными, так как они не являются следствием ОВЗ ребенка, а являются результатом жизни в нефункциональной семье или сиротском учреждении. То есть отставание в развитии у ребенка с ОВЗ, живущего в системе, может быть связано и с основным диагнозом, но наверняка еще и с тем, что ребенок живет в депривирующей среде. Нарушение привязанности тоже не является врожденным качеством ребенка, а приобретено вследствие обстоятельств его жизни, так же как и проблемы в сенсорном восприятии и интеграции.

Важно отметить, что у детей, пришедших из системы, могут быть и признаки вторичной аутизации, которые могут проявляться в неумении расслабляться в руках у взрослого, боязни прикосновений, неумении поддерживать контакт глазами, склонности к стереотипиям и ритуалам. Эти проявления могут быть вызваны и другими причинами, как то: нарушение привязанности, сенсорные нарушения, высокая тревога, – но проявляться они могут очень похоже на проявления аутистического спектра. Что-то из этих особенностей может уйти легко (как, например, неумение поддерживать контакт глазами), а что-то будет уходить медленно, так как улучшение потребует глубинных изменений, которые не могут быть быстрыми.

Вторичные нарушения могут проявляться и в сфере физических проблем. Если ребенок с ОВЗ растет в функциональной семье, то ему будут уделять больше внимания, чем другим детям, чтобы удовлетворить его особые потребности. Если же ребенок с ОВЗ растет в нефункциональной семье или детском доме, где нет ресурсов на то, чтобы согласовать жизнь всей семьи или группы детей с особыми потребностями этого ребенка, то эти потребности будут просто игнорироваться, и ребенка вероятнее всего будут исключать из общей активности. Если в течение длительного времени исключать ребенка из активности, его развитие замедлится, и сформируются проблемы, связанные с этим исключением.

Например, у мальчика четырех лет есть врожденное укорочение конечностей. Он ходит немного медленнее, чем остальные дети в его группе в детском доме. И когда группа идет на прогулку, его не берут, аргументируя это тем, что он устанет. Вроде бы заботятся о здоровье и самочувствии малыша. Но когда остальные дети придут с прогулки, они принесут с собой новый опыт, окрепшие мышцы как

результат мышечной нагрузки, улучшенную координацию, а наш мальчик ничего этого не получит и отстанет от своей группы еще больше. Если такая история повторяется из раза в раз, то разрыв между физической формой детей и нашего мальчика будет увеличиваться, и его вторичные проблемы будут нарастать.

Именно из-за вторичных проблем очень трудно при принятии ребенка с ОВЗ в семью оценить истинный объем поражения здоровья, так как всегда кроме основного заболевания будут вторичные проблемы, которые стали следствием этого заболевания.

Например, в нашем проекте есть одна девочка с артрогрипозом. Когда ее принимали в семью, специалисты считали, что у нее из-за болезни повреждены и неподвижны и плечевой, и локтевой, и лучезапястный суставы. Через короткое время дома стало понятно, что лучезапястный сустав не поврежден, но просто при неподвижности плечевого и локтевого есть очень малый набор движений, который можно делать только им. Но в семье у мамы было терпение и готовность поддерживать трудное восстановление движения, для которого не было ресурса в детском доме. Теперь ребенок сам чистит зубы, может жарить блинчики и переворачивать их самостоятельно, может рисовать и писать.

Приемные родители, воспитывающие детей с ОВЗ

Если говорить о том, кто становится приемными родителями детей с ОВЗ, то я бы «крупными мазками» разделила их на четыре группы:

1. Приемные родители, осознанно пришедшие к решению принять на воспитание ребенка с ОВЗ.

- Ресурсность: ресурсные на момент принятия решения о приеме ребенка;
- осведомленность: осведомленные об особых потребностях ребенка и путях их удовлетворения, насколько это было возможным;
- осознанность: осознающие ценность принятия ребенка с ОВЗ, осознающие последствия ОВЗ ребенка в полном объеме, понимающие, как изменится жизнь семьи;
- социальная адаптированность: умеющие создать вокруг себя группу профессиональной и эмоциональной поддержки;

– истоки возможного кризиса: их основными проблемами, которые могут привести к кризису, бывают, как правило, последствия депривации их приемного ребенка, а не ОВЗ.

В каком-то смысле роль приемного родителя, осознанно принявшего ребенка с ОВЗ, оказывается легче, чем роль кровного родителя ребенка с ОВЗ, поскольку у приемных родителей нет чувства вины пред семьей и социумом за несовершенство своего ребенка, которое часто бывает у кровных родителей. На стадии принятия решения о приеме ребенка с ОВЗ у кандидатов бывают сильные сомнения, вызванные тем, что им кажется, что где-то может быть кандидат для выбранного ими ребенка, который обладает большими родительскими компетенциями, является более ресурсным и т.п. В этот момент поддержкой для них может быть общение со специалистом по семейному устройству.

2. Приемные родители, которые взяли на воспитание ребенка, полагая, что у него нет ОВЗ, а диагноз ребенка стал известен уже после приема.

– Ресурсность: возможно, недостаточно ресурсные для воспитания ребенка с ОВЗ;
– осведомленность: нет адекватных знаний об особых потребностях ребенка;
– осознанность: часто не готовы к принятию ребенка с ОВЗ и часто не способны перестроиться и осознать перемены в жизненных планах;
– социальная адаптированность: часто не умеют создать вокруг себя группу профессиональной и эмоциональной поддержки. Некоторые смогут научиться, а некоторые – нет;
– истоки возможного кризиса: проблемой, которая может привести к кризису, может быть неготовность принять особые потребности ребенка, порой из-за нехватки ресурса, порой из-за чувства, что их обманули при принятии ребенка.

Приемным семьям, которые неожиданно для них оказались родителями ребенка с ОВЗ, обычно нужна помощь психолога для принятия новой реальности. Их стадии принятия могут быть сходны со стадиями принятия диагноза ребенка кровными родителями.

3 и 4. Приемные родители, принявшие ребенка с ОВЗ из-за родственных связей.

При приеме детей на воспитание в семью по закону родственники имеют первый приоритет. Приемные дети в семье знакомых им родственников адаптируются, как правило, легче, чем при приеме посторонними гражданами. В этой группе приемных родителей можно выделить две группы – ресурсные и нересурсные. Под нересурсными я подразумеваю тех родителей, которым не дали бы приемного ребенка с ОВЗ, если бы они не были родственниками.

Родственники ресурсные

- Ресурсность: достаточно ресурсные для воспитания ребенка с ОВЗ, особенно при условии, что адаптация с обеих сторон может быть легче из-за родственных и семейных связей;
- осведомленность: есть знания об особых потребностях ребенка, так как в семье состояние его здоровья обсуждалось и до смерти или лишения прав кровного родителя;
- осознанность: даже в случае, если смерть кровного родителя ребенка наступила внезапно, способны перестроиться и осознать перемены в жизненных планах;
- социальная адаптированность: умеют создать вокруг себя группу профессиональной и эмоциональной поддержки;
- истоки возможного кризиса: как правило, они устойчиво справляются с ролью родителей.

Родственники нересурсные

- Ресурсность: возможно, недостаточно ресурсные для воспитания ребенка с ОВЗ, могут иметь слабое здоровье, низкий культурный уровень, тяжелое материальное положение. Порой, это бабушка, которая растит ребенка ее неадекватной по той или иной причине дочери. Иногда нельзя исключить, что одной из причин неадекватности дочери была эта самая бабушка;
- осведомленность: нет адекватных знаний об особых потребностях ребенка;
- осознанность: склонны игнорировать особые потребности ребенка;
- социальная адаптированность: не умеют создать вокруг себя группу профессиональной и эмоциональной поддержки, иногда живут очень далеко от мест возможной помощи, не уме-

ют пользоваться интернетом для получения информации о диагнозе ребенка, не умеют пользоваться современными средствами коммуникации;
– истоки возможного кризиса: проблемой, которая может привести к кризису, может быть низкий ресурс приемных родителей. Они могут не справляться с ролью опекуна ребенка с ОВЗ.

Конечно, это очень приблизительное и грубое разделение. В реальности же сколько семей – столько особенностей. Кроме того, порой ресурсная семья теряет свою ресурсность из-за изменения материальной ситуации, смерти или болезни одного из членов семьи. И наоборот, семья, которая сразу после приема ребенка с ОВЗ или выяснения тяжелого диагноза выглядела, как кризисная, и внушала много беспокойства, может освоиться и начать успешно справляться с новой для нее реальностью.

Диагнозы приемных детей с ОВЗ

Если говорить о том, сирот с какими диагнозами охотнее принимают на воспитание в семьи, то анализировать придется много факторов, и они будут коррелировать с вышеперечисленными группами приемных родителей. Причем логика размышлений для родственной и неродственной опеки будет разная.

При неродственной опеке кандидаты выбирают ребенка с ОВЗ среди множества детей-сирот с ОВЗ в системе. Вероятнее всего они выберут ребенка с какими-то преимуществами по сравнению с другими детьми. В каком-то смысле кандидаты будут «снимать сливки» из общей массы детей с ОВЗ. Часто это оказываются отказные с рождения дети с каким-то очевидным сразу после рождения пороком, который привел к тому, что социально крепкая семья испугалась и отказалась от ребенка. Исходя из этой логики, семьи, осознанно принимающие детей с ОВЗ, выберут для воспитания детей с spina bifida, ахондроплазией, легким ДЦП, артрогрипозом. Редко, когда кто-то осознанно хочет принять ребенка с УО, только в случае если у них есть основания полагать, что диагноз УО ошибочный. Есть кандидаты, которые осознанно хотят принять ребенка с ВИЧ или генетическим синдромом, исходя из той же логики, что среди детей с этим

диагнозом может быть много детей с сохранным интеллектом и желанной беременностью в социальном анамнезе. Сейчас все чаще семьи принимают на воспитание детей с синдромом Дауна, главным образом потому, что стали появляться места, где можно получить помощь и поддержку при воспитании таких детей, и потому, что сам синдром неплохо описан. Но опять-таки из общего количества детей-сирот с синдромом Дауна они смогут выбирать того, кто им понравится, т.е. наиболее привлекательного ребенка.

Пожалуй, стоит отметить особую и немногочисленную категорию приемных родителей детей с ОВЗ, которые порой осознанно принимают в свои семьи детей с очень тяжелыми диагнозами, включая тяжелую УО. Это те родители, которые были волонтерами этого ребенка в сиротском учреждении и привязались к нему через уход и заботу о ребенке. Их альянс вначале сформировался случайным образом, но привел к формированию эмоциональной связи. Часто паттерны отношений волонтер – подопечный, особенно в первое время после принятия в семью, негативно сказываются на формирование детско-родительской привязанности

Приемные семьи, которые хотели принять ребенка без особых потребностей, а ОВЗ проявилось позже, могут оказаться родителями ребенка с любым диагнозом, который может быть незаметен или трудноопределим в раннем возрасте. Среди них, по моему опыту, оказываются и дети с ФАС (фетальным алкогольным синдромом), который невозможно определить каким-либо анализом, и в раннем возрасте он проявляется только в сниженном весе и малой окружности головы ребенка при рождении и отставаниях в развитии, для чего может быть много причин помимо ФАС.

Среди детей с ОВЗ, принятых в семью родственниками, могут оказаться дети с любым, в том числе очень тяжелым, диагнозом. К счастью, многие из них не попадали в систему и имеют шансы не иметь последствий депривации, если их родители были достаточно функциональными, пока могли их воспитывать. То, как родственные семьи будут справляться с воспитанием приемного ребенка с тяжелым ОВЗ, будет зависеть от их ресурсности и доступности медицинской квалифицированной помощи.

Когда перед нами стоит задача помощи семье с приемным ребенком с ОВЗ, нам надо сопоставить и проанализировать все факторы, связанные с основным диагнозом и последствиями депривации у ребенка и особенностями жизненного уклада и наличия ресурсов

у приемной семьи, чтобы выбрать оптимальный маршрут помощи такому ребенку.

Проблемы, которые надо решать семье, принявшей ребенка с ОВЗ

Выше были перечислены неизбежные последствия депривации у ребенка, и, конечно, они будут сказываться на том, как приемная семья ребенка с ОВЗ будет решать психологические и социальные проблемы. Но, поскольку у ребенка с ОВЗ есть и особые потребности, перед семьей будут вставать еще и проблемы медицинского характера.

Психологические проблемы

- *Проблемы адаптации*. Когда в семье появляется новый ребенок, вся семейная система должна приспособиться к изменению. Родители и остальные дети в семье, если они есть, и родственники – все должны адаптироваться к тому, что появился новый ребенок, у которого к тому же есть особые потребности, которые надо удовлетворять. На это может уходить не меньше года. Адаптация требуется и ребенку, который зачастую приходит в совершенно непонятные для него условия жизни, с новыми требованиями и границами. Процесс адаптации очень важен для становления семьи в новом формате, и очень важно учитывать, что в это время семья функционирует в совершенно особом режиме, который требует большей закрытости, высокой защищенности, энергосберегающего распорядка дня;
- *немгновенное формирование привязанности*. Часто дети с ОВЗ являются отказными с рождения, а значит, у них может не быть никакого представления о том, что такое семья, не быть никакого опыта привязанности. Для детей, которые пришли из нефункциональных семей, само слово «семья» порой может являться триггером той психологической травмы, которая была получена ими в кровной или неудачной приемной семье, если мы говорим о детях с опытом возврата. У таких детей может быть страх перед формированием привязанности. Когда у ребенка есть ОВЗ и может требоваться срочное медицинское вмешательство или чувство ответственности родителей под-

талкивает их к тому, чтобы начать лечить ребенка как можно скорее, важно понимать, что в первые год-полтора ничто не может быть важнее формирования привязанности. Только в экстренных случаях, пока не сформировалась привязанность, стоит госпитализировать ребенка, а тем более оперировать его;

- *нежелание ребенка отказаться от ОВЗ как источника некоторых бонусов в детском доме*. В нашем социуме есть установка, что человек с ОВЗ должен стремиться жить так, как будто у него нет ОВЗ. Это наиболее успешная стратегия в нашей культуре. У ребенка из детского дома может быть совершенно иная установка. Если ребенку повезло быть не в самом плохом месте в системе, он мог получать бонусы вследствие своей особой потребности. Например, из-за отсутствия ноги его могли много носить на руках, и таким образом, он получал намного больше телесного контакта, чем другие дети. Или на него из-за ОВЗ не возлагали какие-нибудь обязанности, которые возлагали на других детей. В этом случае ребенок может не хотеть научиться передвигаться самостоятельно, так как это противоречит его представлениям об эффективной стратегии выживания. Он может саботировать родительские попытки его вылечить, реабилитировать, не хотеть делать нужные для овладения ходьбой упражнения и т.п.;
- *проблемы переживания болезненных лечебных процедур при несформированной привязанности или в отсутствии значимого взрослого.* К сожалению, часто медицинские процедуры сопряжены с болью и дискомфортом. Мы в очень раннем возрасте сталкиваемся с необходимостью сделать прививку, обработать ранку антисептиком, и мама нам говорит: «Сейчас будет немножко больно. Потерпи, пожалуйста, это важно для твоего здоровья». И мы верим маме и терпим, потому что мама к этому моменту уже заслужила наше доверие, и у нас сформировалось знание, что мама плохого не посоветует. Пока у приемного ребенка не сформировалось привязанности и доверия к значимому взрослому, он не может понять, что то или иное медицинское вмешательство делается в его интересах. Ему это может казаться мучением, причем бессмысленным. Это мучение может отсрочить формирование привязанности, так как ребенок видит, что тот взрослый, которому он приготовился начать доверять, способ-

ствует его мучениям. Лучше подождать, пока сформируется привязанность для проведения медицинских вмешательств;

- *необходимость седации выше, чем у детей без опыта депривации*. Из-за того что в период сиротской жизни ребенку с ОВЗ пришлось терпеть много неприятных или болезненных медицинских вмешательств, и никто не мог его поддержать и утешить, любое физическое вмешательство, даже безболезненное, может быть триггером прошлой боли и вызывать сильный страх. Порой сенсорные нарушения ребенка и травматичный опыт в прошлом приводят к тому, что ребенок любое прикосновение воспринимает как боль. Этот повышенный страх может очень понижать болевой порог у приемных детей, и рекомендуется для них все хоть сколько-нибудь болезненные процедуры проводить под седацией;
- *отсутствие моделей для подражания*. Всем нам проще развиваться и создавать свою модель поведения, опираясь на модели для подражания. Мы можем компилировать свой вариант поведения из нескольких моделей, находя свой уникальный образ и стиль поведения в жизни. Одной из проблем развития приемных детей с ОВЗ является то, что у них очень мало моделей для подражания. В нашем социуме все еще мало видно кровные семьи с детьми с ОВЗ, которые активно участвовали бы в социальной жизни. В этом смысле семье с приемным ребенком с ОВЗ иногда не с кого брать пример, не на кого равняться и ориентироваться. Важно создавать родительские сообщества, где приемные и кровные семьи с детьми с ОВЗ могли бы активно общаться и обмениваться опытом.

Социальные проблемы

Социализация – это то поле, где функционирование приемной семьи с ребенком с ОВЗ особенно заметно. В этот момент семья становится заметна и для контролирующих органов, и для простых людей. И в этот момент могут возникать разнообразные проблемы – от отсутствия пандусов в общественных местах, если мы говорим о детях с проблемами опорно-двигательного аппарата, до требования опеки немедленно начинать лечение ребенка.

- Важно, чтобы семья нашла адекватную службу сопровождения, которая сможет осуществлять помощь и поддержку семьи, а не контроль. Тогда с помощью службы сопровождения или

самостоятельно можно донести до опеки, почему есть необходимость отказаться от активной социализации приемного ребенка на первых порах. А вопрос с пандусами решать по стандартной процедуре, но хорошо бы с помощью службы сопровождения;

- большим испытанием и для приемной семьи, и для ребенка может стать учеба в школе. Для выстраивания отношений со школой опять-таки может оказаться очень важной помощь службы сопровождения;
- важно найти место, где и ребенок, и родители могут получать психологическую поддержку. Часто и общение с официальными структурами, и общение с простыми гражданами на улице или в общественных местах может нести в себе заряд негатива, так как наше общество еще психологически не очень готово принимать людей с ОВЗ, особенно если у них еще есть проблемы поведения, которые могут вытекать из истории депривации ребенка;
- очень важно для семьи, принявшей ребенка с ОВЗ, найти врачей, специалистов в области медицинских проблем ребенка, причем желательно, чтобы они были в курсе влияния депривации на развитие и здоровье ребенка. Для того чтобы не возникало проблем с опекой, важно подкреплять свои действия или бездействия заключениями специалистов-медиков. На практике мы сталкиваемся с тем, что опека часто не имеет представления о том, что должно делаться ребенку с тем или иным диагнозом, и у них нет собственных знаний, необходимых, чтобы оценить, правильно ли действует приемная семья, и у опеки нет консультантов для ответа на этот вопрос.

Медицинские проблемы

- Необходимость мультидисциплинарного подхода для лечения приемного ребенка с ОВЗ связана с тем, что, как мы уже и говорили, у приемного ребенка будут одновременно наблюдаться проявления основного диагноза, депривации и вторичные проблемы. А перед приемной семьей будут стоять задачи адаптации, лечения ребенка, преодоления последствий его депривации. Только одновременное внимание группы профильных специалистов, знакомых с особенностями приемных детей, включая психолога, реабилитолога, эрготерапевта может дать адекватное представ-

ление о реальной картине здоровья ребенка и необходимых действий, чтобы ему помочь.

- К сожалению, специалистов по «усыновительской медицине» у нас в стране по-прежнему не готовят, так что найти таких специалистов бывает нелегко. Но это очень важно, и стоит в мультидисциплинарный консилиум обязательно вводить специалиста, умеющего учитывать проблемы и потребности приемных детей;
- очень важно сформировать приоритеты в действиях семьи. В результате мультидисциплинарного консилиума важно понять, какие действия и какого характера должны быть осуществлены в первую очередь, какие – во вторую и т.д. Тут важно учесть и медицинские, и психологические аспекты развития приемного ребенка с ОВЗ;
- неполная картина здоровья при приеме ребенка в семью может стать источником фрустрации для семьи и угрозой для жизни и здоровья ребенка. И это еще одна причина, почему так важен мультидисциплинарный консилиум;
- ошибочные диагнозы ребенка при приеме его в семью, к сожалению, не редкость. Для семьи очень важно как можно раньше получить полную и правильную картину здоровья их приемного ребенка с ОВЗ, чтобы можно было правильно расставить приоритеты помощи ребенку;
- у семьи могут быть трудности с формулированием грамотного запроса на помощь. Это связано с тем, что правильный запрос должен учитывать приоритетность в потребности на помощь. А такие знания не всегда есть у родителей, поэтому самым общим и правильным может быть запрос на выстраивание плана и маршрута в получении помощи для ребенка;
- в некоторых случаях невозможно получить бесплатную медицинскую помощь, реабилитацию или реабилитационную технику для приемного ребенка с ОВЗ. В таких случаях важно получить рекомендацию специалистов, в какой фонд можно обратиться за помощью.

Суммируя все вышесказанное, можно сказать, что приемный ребенок с ОВЗ кроме медицинских проблем, вызванных его основным диагнозом, неизбежно будет иметь проблемы, связанные с историей его жизни. Часто приемным семьям бывает легче справляться

с медицинским проблемами ребенка, чем с последствиями его депривации. Именно психологические проблемы в семье, как правило, выступают фактором угрозы возврата ребенка. Для стабильности семьи с приемным ребенком с ОВЗ очень важно, чтобы у семьи была поддержка службы сопровождения или иной поддерживающей структуры.

Методология

Работа с родителями в рамках «Игровой педагогики»

И.Ю. Захарова, Е.В. Просветова

«Игровая педагогика» – феноменологический подход к развитию ребенка, разработанный в Центре лечебной педагогики. «Игровая педагогика» детально рассматривает развитие ребенка с точки зрения игры (ведущей деятельности дошкольного периода) и игровых смыслов. Детство делится на три игровые эпохи, в каждой из которых выделен основной игровой смысл, проживаемый ребенком, а также описаны те возможности, которые появляются у человека в том или ином возрасте. Каждый возраст рассматривается с точки зрения трех линий развития отношений:

- с миром людей;
- с миром предметов и физическим пространством;
- с самим собой.

Для удобства пользования данная информация сведена в единую таблицу [Захарова, Моржина, 2018].

Также ключевое место в подходе занимает понятие эмоционального контакта и этапы его установления, представленные в онтогенезе и в ситуационном общении двух людей друг с другом.

Наряду с теоретической информацией подход включает в себя практические рекомендации: конкретные игры, направленные на формирование тех или иных возможностей, свойственных определенному возрасту.

Интерес авторов к самостановлению ребенка зародился из практической работы с детьми, имеющими проблемы в общении и поведении.

Согласно «Игровой педагогике», «задача взрослого – наблюдать и чутко поддерживать игру ребенка в соответствии с актуальным уровнем его развития, понимать те ценности, которые проживаются ребенком в игре, будь то ценность собственных телесных ощущений, движений, границ, чувств и т.п. или ценность отношений. И на основе этого предлагать ребенку именно те игры, которые помогут освоить следующие этапы развития» [Захарова, Моржина, 2018].

Понятие «игровой смысл» – одно из центральных в данном подходе. По сути это ответ на вопрос: как играет ребенок? На каждом этапе развития малыша можно увидеть что-то общее, что объединяет все три линии развития отношений (с миром людей, с миром предметов и пространством и с самим собой), то общее, что характерно именно для того возрастного этапа, на котором находится ребенок.

С одной и той же игрушкой можно играть совершенно по-разному. Важно смотреть не на то, с чем играет ребенок, а на то, как он это делает. Например, играя с машинкой, ребенок, испытывающий потребность в ритме и повторах, будет крутить колеса; проживающий игру с напряжением – скатывать машинку с горки в пропасть, а стремящийся к упорядочиванию мира – возить машинку по дороге.

Игровые смыслы плавно сменяют друг друга по мере развития ребенка, и каждому возрасту присущ свой игровой смысл. Внимательно наблюдая за игрой малыша, мы можем понять, на каком этапе развития игры он находится, и какому возрасту это соответствует.

Ребенок начинает исследовать мир и играть с рождения, поэтому детальное рассмотрение развития в данном подходе начинается с первых дней жизни.

Один из важнейших базовых принципов лечебной педагогики говорит о том, что развитие человека возможно только в поле отношений с другими людьми [Цыганок и др., 2017]. Отношения могут быть разными. Нам важно создать поддерживающие развитие отношения – это рамки безопасности, внутри которых складывается диалог. В них ребенок чувствует себя защищенным (благополучно на физическом, телесном и психологическом уровне), принятым, увиденным и важным, компетентным и успешным.

Для любого ребенка поле отношений, в первую очередь, представлено его семьей. Из этого следует второй важнейший базовый принцип лечебной педагогики: ребенок нуждается в согласованных действиях родителей и специалистов. Именно поэтому для лечебного и игрового педагога работа с родителями оказывается не менее важной, чем проведение занятий с самим ребенком.

Если в отношениях с ребенком все идет гладко, родители опираются на свою интуицию: осуществляют интуитивное поведение, которое заключается в умении считывать сигналы ребенка, интерпретировать их с его позиции и в ходе естественной подстройки находить способы правильного реагирования.

Это очень важно в любом родительстве, но наибольшее значение приобретает в отношении малыша первого года или ребенка с особенностями развития.

Человеку легче доверять себе, если он переживает себя компетентным, а для этого ему важно чувствовать себя успешным («я успешный родитель, и от этого моя компетентность растет»).

Для того чтобы чувствовать себя успешными родителями, нам важны знания, умение помогать ребенку справляться со своим состоянием, навыки и опыт, понимание себя и чуткость. Важно всерьез принимать поведение ребенка, каким бы оно ни было, даже если оно непонятно. Чтобы понять, что же стоит за этим поведением, необходимо обращать внимание на знаки и сигналы ребенка и строить предположения, что они нам сообщают. Для этого нужны чуткость, внимание и наблюдательность.

Интуитивное поведение родителей основано на чуткости и эмпатии, оно наилучшим образом способствует развитию коммуникативного, социального, игрового и вербального поведения ребенка. Это происходит за счет того, что взрослый поддерживает врожденную компетенцию ребенка – нацеленность на собственный уникальный путь развития.

Ребенок знает, что ему нравится и не нравится, он способен, опираясь на внутренние сигналы, выбирать и отвечать на те сигналы внешнего мира, которые важны для него и которые он может обработать наилучшим образом. Никто другой не может знать этого за ребенка, поскольку каждый человек уникален и индивидуален.

Тем не менее, если у ребенка есть особенности развития, родителям сложнее доверять его врожденной компетенции, поскольку его возможности для ответа часто ограничены. Сигналы, исходящие от ребенка, не так ярко выражены или парадоксальны, поэтому родителям сложнее их считывать. Также считыванию сигналов и их правильной интерпретации может мешать внутреннее состояние родителя, усиленное травмой рождения особого ребенка. Но на самом деле и особый ребенок знает, что подходит ему наилучшим образом, и показывает это в исследовательской активности и игре.

У ребенка есть изначально заложенное в нем базовое стремление к развитию, а у родителя есть интуитивное знание, как поддержать ребенка в его развитии. Это есть абсолютно у любого взрослого и ребенка, вне зависимости от особенностей развития и степени их выраженности. Интуитивное поведение по отношению к ребенку

заложено в каждом человеке, мы рождаемся со способностью к этому качеству, выработанному за тысячелетнюю историю и отличающему нас от животных. Но доступ к этой врожденной родительской чуткости может быть заблокирован по целому ряду причин. Например, вследствие особенностей ребенка, которые родителю сложно принять и приспособиться к ним; тревоги по поводу развития и здоровья ребенка; страхов, что «что-то идет не так» или пойдет не так; бесконечных рекомендаций экспертов, которые лучше родителя «знают», что ребенку нужно и как его развивать, или же собственного биографического опыта и личностных особенностей родителя.

Наша важнейшая задача – не стать для родителей очередными экспертами и авторитетами, которые блокируют его интуитивное поведение, не давать ему рекомендации, а повысить его компетенцию за счет поддержки его чуткости и эмпатии. В противном случае рекомендации могут не сработать или даже навредить, если будут идти в разрез с родительской интуицией.

Нередко родители приходят к нам на занятия с запросом, касающимся, например, развития речи ребенка или формирования его социальных навыков. Безусловно, формированием предпосылок для становления этих навыков мы занимаемся в непосредственной работе с ребенком, через игру с ним. Но не менее важно также говорить и с родителями. С самого первого занятия, по мере того как мы начинаем выстраивать отношения с ребенком, мы также обсуждаем с родителями то, что видим: потребности ребенка, его способности и игровые смыслы. Это необходимо, поскольку для освоения многих навыков малышу важно участие его родителей.

Например, для того чтобы «запустить» речь у ребенка, необходимо сначала сформировать его готовность к ведению диалога с другим человеком. Сначала этот диалог – невербальный. И формируется он в безопасных отношениях, которые дает ребенку близкий взрослый. Безопасные отношения являются одной из базовых потребностей, удовлетворение которых необходимо для развития любого человека [Захарова, Моржина, 2018]. Если ребенок чувствует себя небезопасно, слишком много его сил и энергии уходит на защиты, и возможностей для развития уже практически не остается.

В процессе работы, нацеленной на запуск речи, мы рассказываем родителям, как сделать отношения с ребенком безопасными, как войти в невербальный диалог и поддерживать его.

Также для родителей важно формирование социальных навыков: чтобы ребенок был социализирован, умел общаться и играть с другими детьми, пошел в детский сад или школу. Для этого нужны не только и не столько интеллектуальные навыки, сколько социальные. И они, опять же, формируются только в поле отношений с другими людьми. В «Игровой педагогике» подробно освещено, как ребенок приходит к социальной игре и насколько существенна роль семьи в формировании социальных навыков.

«Игровая педагогика» рассматривает периоды развития взаимодействия ребенка как со взрослыми, так и со сверстниками. Прежде чем ребенок сможет начать взаимодействовать с другими детьми, должны сформироваться предпосылки к этому в игре и безопасных отношениях со взрослым.

Таким образом, для нас основными задачами в работе с родителями является поддержка родительской компетенции и безопасных детско-родительских отношений. Для этого мы используем такие инструменты как наблюдение за игрой ребенка, сопровождаемое безоценочным комментарием его действий, включение родителей в игру с ребенком и совместный разбор видео с обсуждением в русле положительной обратной связи.

Как правило, взаимодействие с семьей начинается с первичной консультации, после которой мы вместе с родителями принимаем решение о цикле консультаций или о регулярных занятиях с ребенком в Центре лечебной педагогики.

Наша задача, чтобы в процессе консультации родители увидели возможности ребенка, которые могут стать опорными в ходе развития. Для нас важно помочь семье выйти из тупика, увидеть направление развития (ребенка и детско-родительских отношений). Для этого мы внимательно исследуем ситуацию, опираясь на рассказ родителя, прояснение его запроса, и наблюдение за ребенком. Далее мы даем родителю всю необходимую информацию в ясной и доступной форме, оставляя ему при этом свободу в принятии собственного решения.

Наряду с проблемами мы исследуем ресурсы и возможности семьи. Мы стараемся отмечать положительные моменты во взаимодействии родителя и ребенка и акцентируем на этом внимание, что дает родителям возможность ценить себя, чувствовать себя компетентными. В результате у них появляется возможность увидеть свою ситуацию такой, с которой они могут справляться и контролировать.

Мы не даем рекомендации, а обсуждаем возможные варианты помощи, соотносясь с реальностью семьи и теми ресурсами (материальными, социальными и психологическими), которые им доступны.

На консультации или в ходе первых занятий с ребенком мы с опорой на таблицу по «Игровой педагогике» определяем возможности ребенка и составляем индивидуальную игровую программу (программа развития через игру).

В первую очередь нам важно понять возможности ребенка, чтобы, опираясь на них, поддерживать развитие тех навыков, которые важны для родителей. Вместе с родителями мы используем таблицу как инструмент, чтобы понять задачи развития, которые стоят перед ребенком, и его игровые интересы. Также в таблице описаны этапы формирования тех навыков, которые, как правило, родители хотят увидеть у своего ребенка, и то, какие предпосылки ему необходимы, чтобы возник навык, способность или функция.

Мы совместно с родителями ставим задачу в зоне ближайшего развития ребенка и обсуждаем каждый шаг. Как правило, родителю становится спокойнее, когда он чувствует, что делает то, что интересно ребенку, и ему доступно то же, что и педагогам. Постепенно становится все более явным, что играть – это не бессмысленно и, играя, мы шаг за шагом продвигаемся к намеченной цели.

Поскольку развитие возможно только в отношениях и диалоге, прежде всего нам важно установить эмоциональный контакт с ребенком, и мы рассказываем родителям, как это происходит. Ставить задачи развития можно только тогда, когда мы достигаем этапа диалога (один участник общения предлагает что-то и ждет ответных действий на это предложение). После этого мы можем перейти к занятиям по ранее составленной игровой программе и решать задачи в зоне ближайшего развития.

> Пример. Маша, 4 года, РАС. Семья обращается по поводу протестных реакций во время выполнения с мамой дефектологических заданий.
>
> Девочка не говорит, но обращенную речь понимает. Чтение книг не слушает, но рассматривает картинки. Все время ищет телесных и сенсорных ощущений, например играет с балансом или все облизывает. Очень ловкая. Часто приходит на колени к маме, обнимает ее.

На консультации достаточно быстро стало понятно, что у девочки много возможностей по установлению эмоционального контакта. Мы стали говорить с мамой о том, как это можно было бы сделать. Для этого важно найти, что девочка любит и какие ее интересы готова разделить мама. Мы спрашиваем: «Расскажите, пожалуйста, во что Маша любит играть?» Мама рассказывает, что девочка любит сидеть в ванной и играть с водой. На коленях у мамы рассматривает книжки, любит мыльные пузыри. Девочка не любит лепить из пластилина, но с удовольствием играет с фаршем, когда мама делает котлеты. Значит, можно попробовать, поиграть с тестом. Мы обсудили с мамой, что важно найти занятие, в котором можно было бы участвовать вместе с удовольствием для них обеих.

Следующим шагом будет появление инициативы в контакте у девочки, когда она приглашает маму в понравившуюся игру или занятие. Важно, чтобы она сама приближалась к маме, и тогда не будет протеста против сокращения дистанции.

После решения этой задачи можно приступать к следующей: развитие совместно-объединенного внимания. Например, когда девочка переливает воду, можно подставить под струйку какой-то сосуд, чтобы она обратила внимание на того, кто его держит. Так, постепенно, она научится уделять внимание партнеру по игре.

Эта задача ставится на две-три недели, дальше рекомендуется повторная консультация.

Когда ребенку становится безопасно на занятиях и у него возникает диалог со взрослым, а игра и исследовательская активность приближается к уровню, который он демонстрирует дома, можно приступать к реализации игровой программы.

Есть несколько вариантов занятий, которые мы можем предложить семье.

Индивидуальная игра с комментарием родителю («Игра на четверых»). Занятие ведут два педагога, один играет с ребенком, второй сидит рядом с мамой и рассказывает, что происходит. Например,

каким образом педагог пытается установить эмоциональный контакт с ребенком и что для этого делает.

Этот метод применяется в тех ситуациях, когда родитель сообщает о своем желании посмотреть на игровое занятие. В таком случае важно, чтобы родителя сопровождал еще один педагог, который сможет прокомментировать происходящее.

Пример. Саша, 4 года, РАС. Посещает детско-родительскую группу в течение нескольких месяцев. Мама говорит, что ей трудно установить эмоциональный контакт с сыном и не получается с ним играть. Она чувствует некомпетентность в отношениях с собственным сыном, ей трудно понимать и регулировать его поведение.

Поскольку у мальчика в целом были сложности вступления в контакт со взрослым и распределения внимания, мы предложили семье дополнительные индивидуальные занятия с игровым педагогом Анной. Предварительно мы обсудили с мамой задачу развития контакта, совместно-объединенного внимания и диалога.

Через несколько недель мама захотела узнать, что происходит на занятиях. Она пришла на занятие вместе с педагогом, ведущим группу, и он комментировал происходящее. Например, «Сейчас Саша посмотрел на пистолет, Анна поддерживает его интерес словами „здорово, давай играть“. Саша берет пистолет и начинает бегать по комнате, а Анна сопровождает его действия эмоционально-смысловым комментарием. А вот сейчас Анна начинает предлагать вариации: „Давай стрелять в машинку“, – и Саша ее поддерживает. Это и есть способ управления его вниманием через подстройку. И задача игры сейчас – управление вниманием ребенка, вариации и диалог».

После двух подобных встреч мама смогла выстроить диалог с сыном не только на занятиях, но и дома, ей удалось начать использовать как инструмент те навыки педагога, которые она увидела.

Иногда мы используем в нашей работе «индивидуальную игру на троих», когда в помещении присутствуют родитель, педагог и ребенок. Например, педагог играет с ребенком, а мама наблюдает, или же мама играет с ребенком, а педагог сопровождает и поддерживает игру. Также возможна игра, в которую включены все три участника: мама, ребенок и педагог, например качание в одеяле или игра с мячом.

Когда педагог играет с ребенком, он может подобрать и показать маме различные вариации подходящих игр. При этом есть опасность, что у мамы может не получиться поиграть с ребенком так, как это получалось у педагога, и тогда она будет чувствовать себя некомпетентной.

Если родитель играет с ребенком, он знает, что тому нравится, и у них, как правило, есть общие игры и интересы. Важно помнить о том, что комментировать процесс игры можно только после того, как в период консультаций у нас сложились партнерские отношения с родителями. Также это важно и для организации игры втроем.

Выбор одного из этих трех вариантов происходит в процессе обсуждения педагога и родителя и зависит от характера детско-родительских отношений, отношений педагога с ребенком, от запроса родителей и от предпочтений педагога.

На первых занятиях, когда отношения ребенка с педагогом еще не сложились, базой безопасности для ребенка остается взрослый, который с ним пришел, поэтому необходимо, чтобы он находился в комнате. Нам нужно решить задачу передачи отношений, то есть эмоционально значимый взрослый не покидает комнату, пока у ребенка не сложатся отношения с педагогом. Когда они складываются, ребенок готов зайти в комнату с педагогом без сопровождения того взрослого, который его привел на занятия. Иногда это возможно уже после первичного приема, но часто на установление отношений требуется несколько встреч.

Если ребенок уже заходит с педагогом в игровую, мы просим родителя побыть за дверью, чтобы ребенок мог быстро найти его при возникновении беспокойства. Это нормально, если ребенок выходит из комнаты во время занятия, даже несколько раз.

Когда ребенок входит в игровую без родителей, естественно, что они хотят заняться своими делами: сходить в магазин, выпить чашку кофе, поболтать с другими родителями. Но мы обсуждаем с ними, почему важно первое время, пока ребенок не перестанет

выходить из игровой, проверяя своего взрослого, оставаться возле двери.

Когда ребенок готов отпустить родителя, мы переходим к индивидуальной игре вдвоем, но остаемся в диалоге с родителем. Мы рассказываем ему, что происходит на занятиях: какие игры мы предлагаем ребенку и почему именно их. Какие игры вызывают интерес, а какие оставляют ребенка равнодушным. Обязательно описываем собственную игру и активность ребенка и то, как он проявляет инициативу. Важно не обходить вниманием проблемные и конфликтные ситуации, которые происходят на занятии. И здесь наша задача не искать виноватого, а понять, что каждый участник защищает свой мир и свои ценности, увидеть, как именно это происходит, и найти способ в конце концов договориться. Например, если ребенок проявил на занятии агрессию, педагог не обвиняет ни себя, ни его, а пытается разобраться с ситуацией: что произошло, почему ребенку сейчас стало так плохо. И затем, в беседе с мамой, говорит не о плохом поведении и воспитании, а о психологических причинах конфликта: например, ребенок устал или впечатление для него было слишком сильным. Понимание этих причин помогает нам так выстроить среду, чтобы в следующий раз ребенку было легче.

Темы, важные для обсуждения с семьей:

- эмоциональный контакт;
- область интересов и собственной активности, собственные игровые смыслы ребенка и то, удалось ли через них войти с ним в диалог;
- границы и безопасность;
- зона ближайшего развития.

Говоря с родителями, мы обсуждаем факты и содержание происходящего и не даем собственных интерпретаций.

Также работа с детьми осуществляется не только в индивидуальном, но и в групповом формате. Если мы работаем с детьми до 3–3,5 лет, то это – детско-родительские группы. Программа составлена так, что присутствие родителей в группе – это необходимое условие для решения поставленных задач: поддержка развития ребенка, поддержка взаимоотношений родителя и ребенка, поддержка взаимоотношений между детьми и поддержка взаимоотношений между родителями. В зависимости от возраста ребенка и его возможностей между ним и родителем выстраивается разная дистанция. В группах «Первого года» (на основе программы РЕКiР) родители играют с деть-

ми. В группах «Второго года» (на основе «Игровой педагогики») родители находятся в помещении, служат для детей базой безопасности и наблюдают за ними, а играет педагог. В группах «Третьего года» (на основе «Игровой педагогики») родители сидят в соседнем помещении и разговаривают с ведущей на свои важные темы, а у детей есть возможность прибегать к ним, если возникает такая потребность.

Другие группы для детей более старшего возраста устроены по тому же принципу, как группы «Третий год». Для родителей есть родительская группа, где мы в основном поддерживаем родительскую компетенцию, а у детей также есть возможность в случае необходимости (например, сильное огорчение) прийти к родителю.

На родительских группах мы не даем советов, а рассматриваем вместе с родителями их ресурсы и возможности, а также делимся информацией о потребностях детей в разных возрастных периодах. Мы оставляем за родителем право принять решение, как он обойдется с этой информацией.

Нам важно создавать пространство для проявления собственной активности не только на игровых занятиях для детей, но и во время проведения родительских групп, для взрослых. Здесь происходит поддержка родителями друг друга, обмен информацией. Ведущий старается строить работу так, чтобы у участников группы не возникало чувство беспомощности или вины. Такая группа способствует выстраиванию отношений родителей друг с другом и с ведущей. Но эти группы не являются терапевтическими.

Основные инструменты, которые мы используем в работе: беседа, совместное наблюдение, комментарий на уровне действий и поведения ребенка, разбор видео и метод положительной обратной связи. Остановимся подробнее на последних двух.

Разбор видео как инструмент повышения компетенции родителей. Мы используем видео, на котором родитель играет с ребенком. Тут мы хотим отметить моменты чуткого, интуитивного поведения родителя.

При разборе видео мы опираемся на положительную обратную связь: останавливаем видео на том положительном моменте во взаимодействии, который хочется обсудить с родителем.

«Положительная обратная связь» является одним из инструментов работы с родителями. Важно, чтобы она не была обобщающей («ты молодец» или «у тебя здорово получается»).

Она должна быть:

1. Конкретная. Описание, что происходит в данный момент: что делает родитель, что делает ребенок, как родитель реагирует на потребности ребенка в общении и внимании или на его сигналы усталости. Очень важно отмечать те моменты, когда родитель реагирует на сигналы о потребностях ребенка и оказывает нужное количество помощи.
2. Своевременная. Важно давать обратную связь в текущем моменте или сразу же после занятия. Это дает возможность родителю поймать чувство собственной компетентности: «У меня получилось!»
3. Конструктивная. Важно помнить, что наша обратная связь направлена на поддержку, а не на критику. Если родитель сам отмечает неудачные моменты во взаимодействии, важно вместе с ним посмотреть на эту ситуацию, чтобы найти варианты ее разрешения, и родитель сам принимает решение, что можно было бы изменить.
4. Развивающая. Мы вместе с родителем смотрим в будущее: как эти возможности можно было бы использовать в других ситуациях.

> Пример. Просмотр видео с ребенком второго года жизни. Мама играет с малышом в игру: надевает ему на шею пластиковое кольцо, он не выдерживает напряжения и уходит. Маму это расстраивает.
>
> Мы останавливаем видео на том моменте, когда мама во время игры замедляется и заглядывает в лицо ребенку. В этот момент ребенок пытается справиться с напряжением: ему не нравится кольцо, которое мама пытается надеть ему на шею. Он смотрит в лицо мамы и чувствует безопасность. Мама предоставляет ему выбор, играть или не играть, и дает возможность выйти из игры. Ребенок, опираясь на взгляд и улыбку мамы, несмотря на сложность впечатления, с которым он столкнулся, принимает решение выйти из ситуации.

Таким образом, в рамках работы с родителями в русле «Игровой педагогики» основной целью является поддержка развития родительской компетентности через решение задач: поддержки детско-

родительских отношений, отношений между родителями и отношений родителей и педагогов.

Эти задачи ставятся и решаются во всех формах работы, как в групповой, так и в индивидуальной. Для этого используются следующие инструменты: информация о развитии ребенка, беседа, наблюдение, комментарий, разбор видео и занятий с помощью метода положительной обратной связи.

Литература

1. *Баенская, Е.Р.* Помощь в воспитании детей с особым эмоциональным развитием (ранний возраст) / Е.Р. Баенская. – М.: Теревинф, 2019.– 112 с.– (Особый ребенок).
2. *Бриш, К.* Теория привязанности и воспитание счастливых людей / Карл Бриш. – М.: Теревинф, 2020.– 208 с.
3. *Выготский, Л.С.* Собрание сочинений. В 6-ти т. Т. 4. Детская психология / Л.С. Выготский; под ред. Д.Б. Эльконина. – М.: Педагогика, 1984.– 432 с.
4. *Грюнвальд, Б.Б.* Консультирование семьи. Практическое руководство / Бернис Б. Грюнвальд, Гарольд В. Макаби. – М: Когито-центр, 2014.– 415 с.– (Мастер-класс).
5. *Захарова, И.Ю.* Игровая педагогика. Таблица развития, подбор и описание игр / И.Ю. Захарова, Е.В. Моржина. – М, Теревинф, 2020.– 152 с.
6. *Ларго, Р.* Детские годы. Индивидуальность ребенка как вызов педагогам / Ремо Х. Ларго. – М.: Национальное образование, 2015.– 184 с.– (Вдохновение).
7. *Цыганок, А.А.* Базовые принципы лечебной педагогики в практической деятельности ЦЛП // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи: Научно-практический сборник. – Вып. 9. – М.: Теревинф, 2017. – С. 15–32.

Ребенок с нарушением слуха, родители, семья

Э.И. Леонгард

В огромном пространстве «Мира Детства», включающем и детей с разнообразными ограничениями здоровья, существует многочисленная группа детей с ограниченными возможностями здоровья по слуху – глухих и слабослышащих.

Диагноз «глухота» или «тугоухость» свидетельствует не о болезни – он констатирует *следствие* болезни или других причин, приведших к нарушению слуха. Эти дети не больны (если у них нет дополнительных нарушений развития), но они нуждаются в срочной помощи, которая должна прийти сразу после установления диагноза.

Причиной нарушения слуха является полная или частичная гибель волосковых клеток улитки (корковую глухоту мы не рассматриваем). Л.С. Выготский назвал это «первичным» дефектом. На базе «первичного» дефекта, естественно, возникает «вторичный» дефект – немота. Если сохранные клетки не получают извне звуковую/речевую информацию, то происходит их депривация (клетки лишаются возможности функционировать).

В этой тяжелой ситуации главными действующими лицами являются родители и вся семья глухого ребенка. Но родители находятся в шоке и не знают, что им делать, как помочь ребенку. И тут, на самом ответственном этапе, главная роль принадлежит человеку, который установил диагноз и сообщил об этом родителям, – сурдологу/аудиологу.

Сурдолог расшифровывает родителям аудиограмму, объясняет значение каждой точки, тем самым не только раскрывая перед родителями «тайный» смысл этих значений,, но и вводя их в проблему. Сурдолог же открывает родителям перспективы жизнедеятельности ребенка и роль самих родителей в его судьбе. Он сообщает родителям, что:

- ребенок будет говорить! (а ведь именно неизбежная немота из-за отсутствия слуха – это трагедия родителей в первую очередь);
- его будут понимать другие люди;

- он будет понимать других людей, т.е. сможет самостоятельно жить в социуме;
- получит образование и профессию;
- сможет самостоятельно строить свою судьбу и т.д.

Но это *перспектива* – ее реализация возможна лишь при наличии определенных условий, и долгий путь ребенка в социум может быть успешным, только если:

- ребенок будет срочно обеспечен слуховыми протезами – слуховыми аппаратами или кохлеарными имплантами;
- слухопротезирование будет двусторонним-бинауральным; это могут быть два слуховых аппарата; слуховой аппарат и кохлеарный имплант; два кохлеарных импланта;
- в течение многих лет с ребенком будет проводиться систематическая работа по развитию речевого слуха, речи, интеллектуальному, психическому, эмоциональному развитию и т.д., т.е. будет осуществляться процесс абилитации;
- в процессе абилитации будут активно участвовать родители.

От сурдолога родители получают подробную информацию о том, в чем состоит разница между слуховыми аппаратами и кохлеарными имплантами; сурдолог рекомендует тот или иной вид слухопротезирования для данного малыша. Родители узнают, почему слухопротезирование должно быть бинауральным:

- ребенок приобретает возможность локализовать источники разнообразных звучаний;
- звуковая информация попадает в оба полушария мозга;
- в мозге увеличивается количество нейронов и нейронных цепочек;
- расширяется база развития у ребенка фонематического слуха (восприятие звуковой структуры слов) и восприятия речи не только с помощью зрения и слуха (слухо-зрительно), но и только на слух, и т.д.

Таким образом, неожиданно родители и семья в целом сталкиваются с необходимостью решения множества проблем, о существовании которых совсем недавно они ничего не знали. Следствием обсуждения всеми членами семьи возникшей ситуации является некая первоначальная программа жизни семьи. Она включает выработку тактики действий, распределение обязанностей между чле-

нами семьи, продумывание режима жизни ребенка. При этом в семье должно быть выработано общее понимание самой проблемы: без грамотного слухопротезирования и сурдопедагогической абилитации ребенок будет глухонемым, т.е. неговорящим и не понимающим речь. Сенсоневральная глухота/тугоухость не лечится, поэтому длительные поиски родителями чудо-врачей приносят ребенку большой вред, т.к. теряется драгоценное время, необходимое для скорейшего начала абилитации. Если слухопротезирование с помощью слуховых аппаратов не осуществляется в течение 6–12 месяцев после установления диагноза, а с помощью кохлеарных имплантов – после 18–24 месяцев, то в языковом развитии даже слабослышащих детей фиксируется –0,3 стандартного отклонения, которое увеличивается по мере увеличения времени отсрочки слухопротезирования [Чин, 2013].

Местом абилитации маленьких глухих/слабослышащих детей является *семья*. Родители – главные участники абилитационного процесса, но таковыми они становятся только тогда, когда получают профессиональную помощь со стороны сурдопедагогов.

Все ли родители могут стать настоящими помощниками своих детей? Что для этого необходимо?

Помимо *любви* к ребенку, присущей всем родителям, это – понимание проблемы, желание помочь ребенку, умение читать и понимать прочитанное (имеются в виду письменные рекомендации и различные материалы, связанные с проблемой), умение слышать (т.е. понимать на слух устные рекомендации), умение действовать в соответствии с получаемыми рекомендациями.

Более чем 50-летняя практика работы с семьями свидетельствует, что при наличии у родителей этих качеств не имеет никакого значения ни образовательный уровень, ни профессия, ни род деятельности родителей. Прекрасных результатов в абилитации глухих детей достигают и родители с неполным средним образованием, и родители, профессия и род занятий которых очень далеки от педагогики.

Ребенок с нарушением слуха без дополнительных нарушений развития – это нормальный ребенок, поэтому к нему предъявляются те же требования к поведению, отношению к окружающим, которые предъявляются к слышащим детям. Скидок на «глухоту» быть не должно. Не должно быть и гиперопеки, которая способствует формированию у детей потребительского отношения к жизни, что негативно влияет на их развитие – слухоречевое, интеллектуальное,

социальное. Ребенка не следует баловать – ему нужно быть готовым к преодолению трудностей, которые его ожидают в будущем. Но если он привыкнет к тому, что выполняются все его капризы, ему будет очень трудно социализироваться, с одной стороны, и научиться ответственно относиться к порученным делам – с другой.

Слухоречевую абилитацию осуществляет *сурдопедагог* вместе с родителями. Прежде всего родителям нужно поинтересоваться у сурдопедагога, что представляет собой система, по которой будет происходить абилитация их ребенка, существуют ли другие системы и чем они отличаются друг от друга. Для выбора системы родителям целесообразно познакомиться с результатами ее использования в тех семьях с глухими/слабослышащими детьми, в которых, по мнению их родителей, абилитация проходит успешно.

Слухоречевая абилитация – это *не набор* различных игр, упражнений, заданий и т.п. Это *система* работы. Игры и упражнения могут быть одинаковыми в разных системах, но при этом цели их использования – прямо противоположными. Поэтому положительный эффект абилитации в значительной степени (наряду с другими факторами) определяется выбором *системы*, именно *системы*, а не *разных* систем. «Винегрет» из систем отрицательно влияет на результат. Ведь в каждой *системе* своя логика, свои принципы выбора метода, материала и т.д. Это должны знать родители.

Сурдопедагог проводит занятия с малышом и консультирует родителей; кто-то из родителей обязательно присутствует на каждом занятии, которое может проводиться и дома, и в каком-либо реабилитационном центре, и в детском саду. *Со*участниками процесса родители становятся постепенно в ходе наблюдений на занятиях сурдопедагога и выполнения его рекомендаций. Родители овладевают процедурой общения с малышом с помощью предметов и действий, речевого общения (малыш всегда видит лицо говорящего; речь взрослого естественная, интонационно богатая, эмоционально окрашенная; выражение лица доброжелательное, располагающее к контакту), узнают, как развивать речевой, эмоциональный, музыкальный слух, как развивать устную речь ребенка, произношение, как помогать ребенку действовать с разными предметами, как пополнять его словарный запас, как развивать его интерес к окружающему, как развивать мышление, как с самого начала (с младенчества) вводить его в социум, как развивать его двигательную сферу и т.д.

Родители ни в коем случае не дублируют занятий педагога. Он работает в определенных временны*х* рамках и пользуется относительно ограниченным арсеналом игрушек и реальных предметов, с которыми действует вместе с ребенком, решая какую-либо программную задачу. Использование родителями тех же игрушек, реальных предметов и видов работы, которые были на занятии у педагога, приучает малыша *не искать* решений «задач», а *воспроизводить* уже известные ему действия, и постепенно ребенок теряет интерес к общению со взрослыми.

В отличие от пространства, в котором работает сурдопедагог, пространство общения и деятельности родителей и ребенка в реальной жизни намного шире: это вся квартира, двор, улица, парк, лес, поле и т.д. Отличается и материал, используемый для решения той ли иной «учебной» задачи: это другие игрушки, предметы быта, мебели, посуды, природный материал и т.д. Должна отличаться и организационная форма так называемых занятий – в дошкольном возрасте ведущей деятельностью является игра. Поэтому «образовательные задачи» решаются в процессе разнообразных игр (в том числе двигательных) и интересных наблюдений: во время прогулок, наблюдений за явлениями природы, во время игр (настольных, подвижных, сюжетных), в разных видах продуктивной деятельности (рисование, лепка, конструирование, аппликация). И во всех видах деятельности и наблюдений родители стараются побуждать ребенка *самостоятельно* находить практический выход из «сложных» ситуаций, доказывать свою правоту при выборе того или иного решения, предлагать свои варианты при обсуждении каких-либо проблем. Иными словами, родители всегда стараются развивать у ребенка мышление.

Так, во время прогулок взрослый обращает внимание малыша на птичку (*пи-пи-пи*), которую на занятии с сурдопедагогом он, конечно, не видел, потому что там была игрушка; а вот еще птичка, но другая, и т.д. Ребенок видит разных собак, кошек, которых называет одним и тем же словом (*ав-ав, мяу*). По-новому он видит дома: ведь на занятии используется домик, а на самом деле настоящий дом – это что-то большое и т.д. Ребенок соотносит цвета «учебных» квадратиков (кружков, овалов) с цветом листьев, стволов деревьев, скамеек, качелей и т.д. Он с помощью взрослого обращает внимание на разные виды действий: дядя (собака, кошка, лошадь) *идет*; *едет* машина (трамвай, поезд); кошка *бежит* (*спит)* и многое другое. Таким

образом расширяются представления ребенка об окружающем мире и о значении слов.

Ребенок с нарушенным слухом – прежде всего ребенок, а не ученик. Дошкольник почти всегда активен: он двигается, он действует с разными объектами – игрушками, реальными предметами, ломает их, исследуя, он придумывает какие-то игры. Так он *познает мир*. Это – его законное время, законное поведение. Это время никогда больше не повторится, и взрослые должны это помнить. Поэтому все, что родители хотят передать малышу для его блага, должно происходить в тех формах, которые ребенку интересны, доступны.

Речь *каждого* ребенка зарождается и развивается не только во время специальных занятий. *Речевое*, слухоречевое, интеллектуальное, эмоциональное, художественное, физическое развитие происходит всегда и везде. И миссия родителей состоит в том, чтобы обеспечивать ребенку возможность такого развития. Сурдопедагог этого сделать не может – он не живет с ребенком. Он «сеет семя», а плоды выращивают родители.

Огромное влияние на интеллектуальное и личностное развитие ребенка оказывает его раннее языковое окружение.

Все родители и слышащих детей, и детей с нарушением слуха должны очень много говорить как в общении с детьми, так и разговаривая между собой в их присутствии. Но дети с нарушением слуха долгое время не будут понимать, что говорят окружающие. Тогда зачем это делать?

После слухопротезирования глухой/слабослышащий малыш попадает в *звучащий мир* – мир самых разнообразных звуковых раздражителей. Дома это *пространство звучащей речи*. «Занимаясь своими делами», ребенок непроизвольно с помощью слуховых аппаратов и кохлеарных имплантов *ощущает* громкость речи говорящих, высоту их голосов, меняющийся ритм, разные интонации, эмоциональные «всплески»; он может *ощущать* на слух даже некоторые звуки речи, например гласные и отдельные согласные. Чем богаче база *слуховых ощущений* ребенка, тем богаче в дальнейшем будет просодическая сторона его собственной речи (интонация, ударение, высота голоса, темп и др.) и тем полноценнее будет фонетическая структура его речи.

Семье нужно знать: все звучания, которые ребенок пока *неосознанно ощущает* на слух, попадают в мозг, и эта информация будет там храниться. Самое важное состоит в том, что много звуковых

комплексов, звучание которых ребенок *только ощущал* в начале абилитации даже в младенческом возрасте, позже оказываются для него не бессмысленными наборами звуков, а словами, и в той или иной ситуации ребенок понимает их значение без обучения! Именно поэтому так необходимо ребенку «купаться в речи», как можно больше слышать ее в течение каждого дня. Развитие речи ребенка, накопление лексики в очень большой степени зависят от того, как часто дети слышат речь взрослых. **Родители должны очень много говорить в присутствии ребенка!**

В связи с этим большой интерес представляет программа американских исследователей Даны Саскинд и ее коллег «Тридцать миллионов слов», существующая более 20 лет [Саскинд, 2018]. В их многоплановом исследовании участвовали дети с сохранным и нарушенным слухом, протезированные слуховыми аппаратами и кохлеарными имплантами, начиная с младенческого возраста.

В исследованиях (Сьюзан Левин), в частности, было выявлено влияние количества «математических слов» и «пространственных слов», которые употребляли родители в присутствии слышащих детей в возрасте 14–31 месяца в житейских ситуациях, на развитие их речи и мышления. Разница в их количестве оказалась колоссальной. В течение одного и того же экспериментального периода некоторые дети слышали примерно четыре слова из области математики, а другие – более 250[1]. Эти дети в возрасте 3,5–4 лет «предсказуемо чаще» подбирали числительные к цифрам. В отношении использования родителями «пространственных слов» были получены такие данные: некоторые малыши слышали дома только пять «пространственных слов», а другие – 525. К концу исследования дети, которые слышали и употребляли сами большее количество «пространственных слов», «гораздо лучше справлялись с пространственными тестами» [Саскинд, 2018].

Несмотря на то, что в упомянутых исследованиях принимали участие слышащие дети, аналогичные результаты были получены и другими авторами в многочисленных экспериментах с участием протезированных глухих и слабослышащих детей.

Данные этих фундаментальных исследований в очередной раз демонстрируют исключительную роль родителей в создании для ребенка с нарушенным слухом языкового окружения.

[1] «В пересчете за год один ребенок мог услышать 1500 математических слов, а другой – почти 100 000» [Саскинд, 2018].

Когда дети начинают произносить свои первые слова-звукоподражания, слова в лепетной форме, «усеченные» слова, тогда родители активизируют их использование в самых разных жизненных обстоятельствах. Но ни в коем случае нельзя «заставлять» ребенка говорить! Для того чтобы он *хотел* говорить, взрослые создают игровые или интересные житейские ситуации, стимулирующие речевую активность малыша. Тогда говорение становится естественной *потребностью* ребенка.

У ребенка необходимо развивать чувственный опыт. Познание ребенком мира происходит через слух, зрение, тактильные ощущения, осязание, обоняние, вкусовые ощущения, мышечные ощущения от разных видов движений и т.д. И это является содержанием общения и занятий, которые проводят родители; при этом время сидения за столом должно быть минимальным, и оно тоже должно быть интересным.

Чувственный опыт – база речи: сначала *представление* о предмете, действии, свойстве (зрительное, тактильное, от обоняния, вкусовых ощущений, …), а потом – *слово*! Именно в процессе самых разнообразных действий, манипуляций с объектами, в процессе двигательной активности дети постепенно познают мир, и в их жизнь бурно вторгается речь! Ребенок входит во *Вселенную Слуха*, *Речи*, *Языка*, живя в мире фантазий (ведь он – ребенок!), открытий, эмоций и желания самовыражаться – в слове, действии, музыке.

Ребенку нужно слышать много музыки. Это пение родителей; игра родителей (кого-то из членов семьи) на том или ином музыкальном инструменте (потом малыш начнет играть на нем сам); семейное пение, к которому постепенно будет подключаться и ребенок, независимо от того, насколько правильно он будет передавать мелодию. Так исподволь у ребенка будет развиваться музыкальный слух.

Музыкальный слух оказывает существенное влияние на зарождение и развитие у неслышащего ребенка произношения и устной речи. Но этого недостаточно – у ребенка должен быть сформирован *речевой слух*, и роль родителей в этом так же велика.

Речевой слух является базой становления звучащей речи. Однако исходно он у детей с нарушенным слухом отсутствует, и его нужно создавать. Формирование и развитие речевого слуха происходит в разных условиях: в процессе естественного общения (ведь ребенок всегда носит слуховые аппараты или кохлеарные импланты); во вре-

мя различных занятий по программе абилитации, которые проводит не только сурдопедагог, но и родители; во время занятий, *специально направленных* на развитие речевого слуха. Такие специальные занятия (по 20–30 минут) должны проводиться ежедневно, поэтому родителям нужно овладевать методами этой работы. И тут им как всегда помогает сурдопедагог. Целенаправленное развитие речевого слуха у младенцев и детей раннего возраста (до трех лет) осуществляется не за столом и не в течение 20–30 минут подряд. Это происходит в течение всего дня, по 3–5–10 минут. Ребенок может находиться на руках взрослого, который что-то произносит ему сначала на одно, потом на другое ушко. В этих ситуациях к голосовому сигналу добавляется ощущение малышом вибраций тела взрослого, на руках которого он находится. Постепенно время специальной работы по формированию речевого слуха увеличивается и достигает программных 20–30 минут[1]. Нужно помнить, что в ответ на сказанное слово (фразу) ребенок дает ответную реакцию – повторяет вслух то, что он услышал, и проявляет свое понимание: приносит игрушку, выполняет действие и пр.

Таким образом, родители становятся необходимыми *со*работниками в создании у детей слухоречевой системы, наличие которой обеспечивает ребенку постоянное восприятие звуковой информации, необходимой для нормального развития мозга.

В результате совместных усилий со стороны сурдопедагога и родителей у ребенка появляется фразовая речь, он много говорит, уже умеет читать и писать (родители под руководством сурдопедагога участвуют и в этих процессах), общается с окружающими. Но родителям всегда необходимо знать, какие представления и образы возникают у ребенка, когда он читает письменный текст или воспринимает устную речь слухо-зрительно или на слух. Поэтому для проявления понимания смысла услышанного и прочитанного родители в соответствующей ситуации предлагают ребенку *самостоятельно*, без подсказки, выполнить какое-нибудь действие. Например, услышав то или иное слово (фразу), ребенок приносит игрушку или реальный предмет; демонстрирует действие своим телом или с помо-

[1] На этих занятиях ребенок учится воспринимать слова, словосочетания, фразы, тексты только на слух, без участия зрения. Используется «экран», закрывающий нижнюю часть лица, или взрослый располагается так, чтобы нижнюю часть лица ребенок не видел.

щью игрушек; что-то рисует, лепит, строит и т.д. Такой контроль понимания смысла речи необходим постоянно и слышащим детям, а детям с нарушенным слухом – тем более. Ведь объем лексики глухих и слабослышащих детей довольно долго отстает от объема словаря слышащих сверстников; многие слова в нашем языке многозначны; на смысл влияет грамматика (формы и окончания слов) и многое другое.

Для того чтобы разрыв в уровне развития речи глухого/слабослышащего и слышащего ребенка того же возраста сокращался быстрее, ребенку с нарушенным слухом нужно читать книги. В семье следует создать традицию ежедневного чтения; это можно делать и днем, и вечером перед сном. Книги должны соответствовать возрасту ребенка и уже достигнутому им уровню речевого и интеллектуального развития; их содержание должно быть интересным, динамичным; в книжках должны быть картинки. Взрослые могут адаптировать тексты, наклеивая упрощенный вариант (компьютерный набор) на типографский текст. В семьях нужно создать (если ее еще нет) и другую традицию – ребенок видит читающих родителей. Пусть это будет короткое время, но образ *читающего* родного человека (мамы, папы, брата, бабушки) побуждает ребенка ему подражать. И вот ребенок сидит с книжкой, рассматривает картинки, а потом и сам начинает читать простые тексты. Чем раньше у ребенка появится интерес к чтению и он сам потянется к книге, тем полноценнее будет проходить его языковое и когнитивное развитие, тем шире будет его кругозор, богаче его воображение и тем бо́льших успехов он достигнет в образовании.

Все родители хотят, чтобы их ребенок был успешно социализирован, чтобы он получил специальность, стал самостоятельным и коммуникабельным. Исполнение/неисполнение этих желаний целиком зависит от родителей, и путь ребенка в социум начинается с младенчества. Родители не должны стесняться глухоты своего малыша, скрывать ее. С самого начала ребенка надо вводить в круг сверстников, даже если они находятся еще в колясках. Социализация ребенка начинается с «социализации» родителей. Они вступают в контакты с родителями слышащих малышей, живущих в том же доме, со знакомыми, имеющими слышащих детей. Родителям надо постараться стать инициативными и активными (даже если они таковыми раньше не были), чтобы организовывать игры детей «в песочнице», во дворе, в парке, придумывать незамысловатые подвиж-

ные игры, в которых участвуют слышащие дети и их ребенок, приучать ребенка приветливо здороваться и прощаться с соседями – это происходит по подражанию поведению родителей, вместе с ребенком радоваться успехам других людей, радоваться, готовя подарки родственникам и знакомым и т.д. В семье нужно устраивать праздники, чтобы приходили гости, а к праздникам все, и ребенок в том числе, готовят небольшие выступления, конкурсы и т.п. Такой стиль поведения становится нормой для ребенка в тех семьях, где ребенок не слышит возмущенных голосов и не видит недобрых лиц, но где царит атмосфера доброжелательности, любви, взаимного уважения. Именно это закладывает основы толерантности и доброжелательного отношения ребенка к сверстникам, а позже – к коллегам.

Детей с нарушением слуха в нашей стране (как и в других странах) немало, и родителям неслышащих детей целесообразно знакомиться, обсуждать болевые проблемы и успехи своих детей, делиться «секретами» успехов. В этом им могут помогать те сурдопедагоги, которые занимаются с их детьми.

Состояние безысходности, охватившее родителей при установлении ребенку диагноза, постепенно замещается другим душевным настроем – ощущением своей значимости, радости от успехов ребенка и сознанием причастности к этим успехам. Между родителями глухих/слабослышащих детей и самими детьми возникает такая близость и взаимопонимание, которые отсутствуют во многих семьях, имеющих детей слышащих. И для большинства детей с нарушением слуха родители остаются эталоном родительского звания.

Литература

1. *Саскинд, Д.* Тридцать миллионов слов. Развиваем мозг малыша, просто беседуя с ним / Дана Саскинд, Бет Саскинд, Лесли Левинтер-Саскинд; пер. с англ.– 3-е изд. – М.: Манн, Иванов и Фербер, 2018.
2. *Чин, Тереза.* Исследования показателей слабослышащих детей методом длительного мониторинга (LOCHI). . Dr Tereza Ching, Longitudinal Outcomes of Children with Hearing Impairment (LOCHI) study. – Австралия, 2013.– (www.outcomes.nal.gov.au).

Семейно-ориентированный подход к мультидисциплинарному сопровождению детей с нарушениями психического развития

А.А. Портнова, О.В. Серебровская

Современный подход к психиатрической помощи детям с ограниченными возможностями здоровья делает приоритетным мультидисциплинарный принцип. Имеющийся дисбаланс между потребностями детского населения и имеющимися ресурсами, а также специфика нарушений развития делают обязательным продление лечебной и абилитационной работы за пределами специализированного учреждения. Помощь детям с нарушениями психического развития представляет собой комплекс психиатрических и абилитационных услуг. При этом последние имеют приоритетное значение. Развитие, формирование и компенсация нарушенных функций и в конечном счете социализация ребенка – вот основные цели, которые стоят перед системой помощи детям с нарушениями психического развития. Одной из главных задач, необходимых для достижения этих целей, является создание благоприятной абилитационной и коррекционно-развивающей окружающей среды для ребенка, что возможно только при участии семьи. При этом от родителей требуется не только определенный объем знаний, способствующих пониманию потребностей и абилитационных возможностей ребенка, но и овладение практическими навыками развивающего ухода и взаимодействия с ребенком.

Профессиональное сопровождение семей, воспитывающих детей с нарушениями психического развития, специалистами разного профиля подразумевает активное включение родителей либо опекунов в систему помощи ребенку. Модель консультирования, которая разработана нами и используется в детских отделениях ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и наркологии им. В.П. Сербского Министерства здравоохранения РФ» и ГБУЗ «Центр патологии речи и нейрореабилитации Департамента здравоохранения города Москвы», основана на семейно-ориентированном под-

ходе, включающем в себя четыре блока: изучение жалоб и внутрисемейной ситуации, комплексное обследование ребенка, проведение коррекционных мероприятий в присутствии родителей и итоговое консультирование семьи.

Нами было проанализировано 360 семей, в которых воспитывается ребенок с РАС. Было выявлено несоответствие родительских оценок уровня развития ребенка его актуальному состоянию (78,6% случаев), а также несовпадение оценки матери и отца в отношении особенностей ребенка (45,8% случаев).

После получения диагностических данных мультидисциплинарной командой специалистов, в состав которой входили детский психиатр, медицинский психолог, дефектолог, разрабатывалась модель сопровождения семьи, включающая в себя конкретные задачи работы и преимущественные организационные формы их реализации.

Мы выделили несколько типов условного дисфункционального психологического портрета родителей, воспитывающих детей с особенностями развития.

Авторитарный тип характеризуется активной позицией, стремлением найти максимально эффективные методы помощи ребенку, лучших врачей и т.д. При этом такие родители чаще других руководствуются собственными представлениями о картине болезни, о полезности того или иного вмешательства. Довольно часто пренебрегают мнением специалистов. К сожалению, в ряде случаев они предъявляют к ребенку завышенные требования.

Пассивно-пессимистичный тип характеризуется пассивной личностной позицией, чрезмерной фиксацией на проблемах, неконструктивным стремлением оградить ребенка от трудностей и возможных неудач, ограничением собственной социальной деятельности и личных интересов, чувством бесперспективности будущего. Как правило, в этих семьях ребенок приобретает манипулятивные формы поведения.

Интровертированный тип характеризуется социальной замкнутостью, стремлением скрыть проблемы ребенка от окружающих и даже от родственников. Таким родителям свойственны гиперопека в отношении ребенка, жертвенность, поиск магических методов помощи (отчитывание в церкви, нетрадиционная медицина и проч.). В отсутствии прогресса в состоянии ребенка они обвиняют окружающих.

Мы назвали эти типы дисфункциональными, поскольку такие семьи требуют больше усилий и времени со стороны специалистов

для установления конструктивного взаимодействия. Кроме того, необходимо оценить и степень гибкости семейной системы, т.е. возможность и желание меняться, изменять отношение к заболеванию ребенка, умение принимать предлагаемую помощь. Формированию рабочего альянса могут помешать неприятие проблемы, т.е. вытеснение особенностей ребенка, отличающих его от нейротипичного сверстника, а также страх раскрытия диагноза окружающими, недоверчивость и высокая тревожность.

В ходе работы с семьями при включении родителей в занятия с ребенком в 83,3% случаев был выявлен ряд особенностей: неумение создавать ситуацию совместной деятельности, неэмоциональный характер сотрудничества, неадекватность позиции по отношению к ребенку, недостаточная потребность в общении с ребенком, использование неконструктивных форм поведения. Эти особенности также должны стать фокусами психообразования.

Психообразовательная работа с родителями проводится для создания оптимальных условий для развития ребенка в семье. Для ее достижения ставились следующие задачи: переструктурирование иерархии жизненных ценностей родителей в тех случаях, когда выявлены описанные выше особенности, гармонизация психологического климата в семье, повышение психолого-педагогической компетентности родителей (лиц, их замещающих). Указанные задачи решались в ходе обучения взрослых специальным коррекционным и методическим приемам, необходимым для проведения занятий с ребенком в домашних условиях; моделирования ситуаций, при которых состояние неуспеха, связанное с нарушениями психики ребенка, постепенно трансформировалось в понимание его абилитационного потенциала и адекватное отношение к динамике в его состоянии.

Наибольшую трудность в ходе сопровождения представляли преодоление неадекватной оценки родителями проблем в развитии ребенка (отрицание, минимизация или переоценка степени тяжести имеющихся нарушений), а также отсутствие партнерских отношений между родителями (с дедушками и бабушками при совместном проживании) при построении помощи ребенку. Партнерские отношения предполагают четкое понимание (прописывание) порядка взаимодействия, распределение ролей, права и ответственность сторон, а также систему штрафов и компенсаций в случае нарушения договоренностей. В основе семейно-центрированного подхода лежит гума-

нистический клиентцентрированный подход, описывающий модель взаимоотношений и распределения ответственности клиента/пациента и специалиста (К. Роджерс, Р. Мэй). В нашем случае, при лечении и абилитации ребенка, партнерство устанавливается с его родителями. В нашей модели партнерство начинается с момента обращения родителей в консультативно-диагностическое отделение, продолжается на протяжении всего срока наблюдения и лечения и продлевается за пределы учреждения.

Главными составляющими клиент-центрированного подхода являются:

- уважение, т.е. признание ценности мнения родителей – это основа, без которой невозможно именно партнерское, а не ролевое, формальное взаимодействие. Отказ от патерналисткого взгляда, который отрицает равную ценность партнеров, в данном случае обязателен;
- интерес к семье как партнеру по лечебному процессу – это стремление узнать о ее потребностях и особенностях, получить о ней максимум информации. Это готовность исследовать внутрисемейные отношения, ее представления о болезни ребенка и перспективах его развития. Отсутствие интереса приводит к стереотипному видению семейной ситуации и исключает индивидуализированный подход;
- наличие общей цели, т.е. пространства, в контексте которого происходит взаимодействие. Несмотря на высокую значимость цели для обеих сторон, нередко можно констатировать, что у специалистов и у родителей нет пересекающихся целей, т.е. их взаимодействие отсутствует как таковое. В итоге возникает непонимание или выстраиваются манипулятивные отношения;
- понимание и соблюдение собственных прав и прав партнера. Безусловно, мы обязаны обеспечить родителям право на собственное мнение и собственный выбор, право на информацию, право на уважение, право просить о помощи и т.д., однако и права специалиста тоже должны соблюдаться. И об этих правах родители должны быть осведомлены. Например, наше право на использование лечебных и диагностических методик, имеющих научную обоснованность.

Без любой из этих составляющих партнерство с семьей невозможно, однако наиболее важным является установление диалога

с родителями и взаимная ответственность. Отсутствие диалога (и вообще контакта между партнерами) – это одна из наиболее распространенных проблем при построении отношений между специалистом и родителями пациента. Она может быть связана с разными причинами: с отсутствием умения строить диалог, стереотипами, страхами, обидами, выученной беспомощностью. В этой связи очень важной представляется систематическая психообразовательная работа.

В ежедневной практической работе для установления диалога используется анализ того, как происходит взаимодействие: каким образом родители дают знать специалисту о своих проблемах и потребностях. Значимыми в этой работе являются отработка умений формулировать свои запросы и слушать и слышать экспертное мнение специалиста.

Ответственность – одна из наиболее трудных составляющих партнерских отношений. Разделение ответственности – принятие на себя ответственности за свои действия и действия в отношении себя и партнера и передача ответственности партнеру за него и его действия. Ответственность возможна тогда, когда есть возможность выбора, т.е. существуют альтернативы поведения, есть прогноз последствий того или иного поведения как для себя, так и для окружающих, есть возможность принятия самостоятельного решения и совершения определенных действий (или бездействия). Только в совокупности этих параметров можно говорить об ответственном поведении. Анализ этих параметров делает четким и понятным то, на что необходимо обращать внимание, чтобы сформировать у родителей ответственное поведение.

Организационными формами реализации модели явилась индивидуальная и групповая работа, в ходе которой осуществлялась демонстрация приемов работы с ребенком и анализ выполнения домашних заданий с ребенком, проводились обучающие семинары, ставились и реализовывались творческие замыслы в самостоятельной работе родителя с ребенком. Именно групповые психообразовательные занятия с родителями помогают многим принять проблему, более объективно оценить трудности семьи, связанные с особенностями ребенка. К примеру, некоторые родители с удивлением узнавали, что другие родители, имеющие достаточно трудных детей, не избегают поездок на отдых, встреч с друзьями, посещения людных мест. Таким образом удается преодолевать аутостигматизацию (стыд

или неловкость перед окружающими из-за особого ребенка, чувство вины, ощущение собственной неполноценности и пр.).

Ведущими принципами, обеспечивающими успешную реализацию модели, стали принцип комплексности в выявлении и устранении факторов, оказывающих негативное воздействие на внутрисемейную атмосферу и развитие ребенка, и принцип единства диагностики и коррекции. На протяжении всей работы родителям оказывалась эмоциональная поддержка, содействующая усилению адекватности восприятия ситуации.

Анализ эффективности лечения детей со сложными нарушениями развития подтверждает важность создания благоприятной реабилитационной и коррекционно-развивающей среды для ребенка в постгоспитальный период. Создание такой среды требует от родителей не только определенного объема знаний, способствующих пониманию потребностей и реабилитационных возможностей ребенка, но и овладения практическими навыками развивающего ухода и взаимодействия с ребенком. Основным итогом внедрения семейно-ориентированного подхода являлась трансформация лечебно-коррекционного процесса, реализуемого специалистами по отношению к пациенту, в развивающий процесс, осуществляемый родителями в ходе повседневной совместной деятельности с ребенком.

Психологическая и информационная поддержка семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью – аспект оказания медицинской помощи

С.В. Титова, Е.В. Братчикова

Введение

Актуальность информационной и психологической поддержки семьи, которая воспитывает ребенка с особенностями развития, обусловлена тем, что вопросы психологического благополучия родителей по-прежнему остаются серьезной проблемой, которая ухудшает жизнь семьи и заботу о детях. Когда у ребенка есть стойкие нарушения здоровья, обращение за медицинской помощью становится жизненно необходимым, ставя семью в уязвимое, зависимое положение по отношению к медицинским работникам. При этом дети и родители испытывают стресс при получении медицинской помощи, который влияет на все стороны их жизни. По данным анкетирования родителей (РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области, 2018 год), четыре из пяти семей сталкивались с неэтичным отношением при оказании медицинской помощи ребенку, а почти в половине случаев диагноз ребенка родителям сообщался некорректно. По данным того же опроса, информационная и психологическая помощь семьям в медицинских учреждениях оказывается недостаточно, лишь каждая четвертая семья получила достаточную и понятную для родителей информацию о диагнозе ребенка, перспективах и необходимой помощи, и только каждая десятая семья получила психологическую помощь после сообщения диагноза ребенка, при этом больше половины родителей отметили, что психологическая помощь им была необходима, но ее никто не предложил. Неэтичное и некорректное отношение, с которым сталкиваются родители, обращаясь за медицинской помощью, влияет на то, как они оценивают качество этой помощи. До 80% семей оценивают качество медицинской помощи как среднее и ниже среднего (данные опроса РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области, 2018 год; ВОРДИ, 2018 год; БФ ДСА, 2019

год). А низкий уровень коммуникативных навыков специалистов в здравоохранении остается основной причиной неудовлетворенности пациентов [Дэвис, 2011].

Таким образом, как и когда сообщается информация о состоянии ребенка и методах помощи, оказывается или нет поддержка родителям со стороны специалистов, способность специалиста сохранять свою эмоциональную устойчивость, сталкиваясь со сложными чувствами родителей и, возможно, своими, качество контакта с семьей и умение выстраивать партнерские отношения – все это становится ключевыми моментами взаимодействия с семьей и влияет на качество жизни не только ребенка и его семьи, но и самого специалиста. Такие навыки, как установление контакта, выстраивание отношений с учетом психологических особенностей семьи, оказание эмоциональной поддержки, развитие компетентности родителей, развитие собственной эмоциональной устойчивости специалиста становятся в настоящее время базовыми для медицинских работников.

Также важно помнить о том, что информационная и психологическая поддержка семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, с момента выявления нарушений развития у ребенка и на протяжении всего жизненного пути важна для профилактики социального сиротства детей с особенностями развития.

К возрастным всплескам помещения детей с выраженными нарушениями (РАС, ТМНР) в ДДИ (РФ, 2017 год) относятся:

- рождение;
- возраст 3–4 года;
- возраст 7–9 лет.

По данным исследований, мы видим, что риск отказа существует не только при рождении ребенка, но и сохраняется по мере взросления, так как семья неизбежно сталкивается с новыми кризисами. Поддержка со стороны специалистов крайне важна и помогает сохранить ребенка в семье. Почему это так важно? Продолжительность проживания в доме ребенка прямо влияет на все аспекты развития – физическое, познавательное, эмоциональное. Эти влияния выражены даже на генетическом уровне. У детей, которые находятся в доме ребенка, в детском доме, теломеры истачиваются намного быстрее, чем у их сверстников, растущих в семьях [Нельсон, Фокс, Зина, 2019]. У них раньше появляется риск развития различных серьезных заболеваний. У детей из закрытых учреждений намного чаще, чем у детей, росших в семьях, встречаются нарушения привязанности,

депрессия, тревожность, легкие поведенческие расстройства, проблемы с концентрацией внимания, а также серьезное недоразвитие в росте и весе. При этом помещение в приемную семью в первые 30 месяцев жизни ведет к снижению симптомов тревожности и депрессии, формированию привязанности, улучшает и результат детей по таким параметрам, как IQ, ЭЭГ и языковые навыки. В случае психиатрических нарушений переход в приемную семью имеет огромное значение, но в каком возрасте это происходит – было несущественно. Длительное пребывание в закрытых учреждениях способствует ухудшению состояния даже тех детей, у которых изначально были небольшие проблемы со здоровьем [Нельсон, Фокс, Зина, 2019]. А дети с особенностями развития в силу наличия ограничений становятся более зависимы и уязвимы в системе закрытых детских учреждений. Очень важно сделать все, чтобы каждый ребенок мог реализовать свое право расти и развиваться в семье!

Психологические особенности семей, воспитывающих ребенка с инвалидностью

К ним относятся:

- переживание утраты;
- последствия психологической травмы;
- снижение самооценки, неуверенность;
- ощущение беспомощности и зависимости;
- дефицит информации;
- нарушение становления отношений между родителем и ребенком;
- напряжение в супружеских отношениях;
- поведенческие и эмоциональные проблемы у сиблингов;
- социальная изоляция.

Наличие этих особенностей закономерно может приводить к сложностям взаимодействия семьи с медицинскими работниками и другими специалистами. Для улучшения качества этого взаимодействия, своевременного и адекватного оказания информационной и психологической помощи родителям и, следовательно, улучшения качества медицинской помощи при взаимодействии с семьей можно пользоваться следующим алгоритмом:

1. Что сейчас происходит с родителем?
2. В чем сейчас моя задача как специалиста?

Чтобы была возможность ответить на вопросы выше, мы обратимся к тому опыту, с которым сталкиваются родители, воспитывающие ребенка с инвалидностью.

Когда родители узнают о том, что с ребенком что-то не так, что есть нарушения развития или какие-то стойкие проблемы со здоровьем, они сталкиваются с утратой как объективной реальности (здоровья физического и/или психического), так и субъективной реальности (ожиданий от будущего, образа идеального ребенка, своего родительства, части себя, той жизни, которую они хотели). Также родители переживают два одновременных процесса: «прощание с ребенком мечты» (тем ребенком, которого они представляли во время беременности) и процесс выстраивания отношений с родившимся ребенком [Фюр, 2008].

Реакция горя является нормативной реакцией психики.

Задачи работы горя:

1. Признание факта утраты.
2. Переживание боли потери.
3. Налаживание нового уклада жизни.
4. Выстраивание нового отношения, интеграция опыта утраты.

С 1966 года существует теория, описывающая модель проживания горя, которая включает пять стадий. Для сохранения психики человек использует такие внутренние «защиты», которые помогают ему сохраниться и выжить. Они очень важны.

1. Первая из таких защит – шок и отрицание – помогает родителю справиться с внезапным фактом нарушений у ребенка и внутренним ужасом от того, что реальность отличается от ожиданий, и родитель не может на это повлиять. «С нами не могло такого случиться!», «Я не верю, это неправда!», «Этого не может быть, это ошибка!». Убеждать человека, что «на самом деле это факт», неэффективно, так как психика не готова принять случившееся. Это важная защита, чтобы не разрушиться.

При этом мысли об отказе от ребенка, избегание телесного контакта с ребенком, отказ от совместного пребывания с ребенком, нежелание сообщать окружению о рождении ребенка, изоляция от внешнего мира также являются проявлениями реакции отрицания и являются стадией проживания цикла горя. Это фаза острого горя, когда родителю нужен кто-то более устойчивый рядом.

Специалист может:

- быть рядом и сохранять устойчивость, сталкиваясь с сильными чувствами родителя;
- помогать обеспечивать жизненные потребности (спрашивать про самочувствие, еду, сон);
- слушать, давать возможность говорить;
- информировать в соответствии с запросом родителя;
- пригласить специалиста для оказания экстренной психологической помощи.

Таким образом, быть рядом, чтобы родитель не оставался наедине с горем, и быть устойчивым – это то, что может сделать медицинский работник, этого достаточно и это очень важно для проживания горя без травматизации.

2. Гнев. Злость на тех, кто допустил; кто не помог; кто мог бы что-то сделать, но не сделал; на себя, что не увидел, не заметил. Злость иногда на уровне «это я виноват(а), если бы я тогда…». Злость на Бога, что позволяет быть этому. Злость на весь мир за то, что в нем так много боли и несправедливости…

Объяснять в этот момент, кто прав, кто виноват, неэффективно, в том числе винить родителей в чем-то, это может затормозить процесс горевания или привести к травматизации.

Специалист может:

- легализовать право на злость и жалобы;
- дать возможность выражать чувства;
- пробовать смещать фокус внимания с поиска виноватых на решение ближайших жизненных задач, обсуждая с родителями возможные действия и планы;
- давать одобрение и поддержку.

Злость может быть направлена на специалистов – это проявление защитной реакции психики, поэтому важно не принимать это на себя, чтобы сохранять собственную устойчивость при столкновении с сильными чувствами родителей.

3. Следующая защита – торг. Это продолжение борьбы с реальностью, попытки что-то изменить. Характерен поиск причин нездоровья ребенка, сомнения в правильности уже принятых решений. Поиск так называемой «волшебной таблетки», т.е. попытка реаби-

литировать, вылечить ребенка. Например: «Если я сделаю то-то, это поможет ребенку быть здоровым».

На этой стадии важны:

- поддержка;
- принятие;
- сочувствие.

4. Депрессия. У родителя «опускаются руки», он начинает понимать, что ничего не изменится. И от ощущения бессилия что-то изменить в буквальном смысле наступает полное бессилие что-либо делать, падает энергия. Смысл утрачен.

Специалист может:

- легализовать чувства («плакать можно»);
- помочь найти ресурсы, поддержать в этом;
- спрашивать про самочувствие, еду, сон;
- помочь родителю вписать то, что случилось, в общую историю его жизни;
- дать возможность выражать свои чувства и сохранять при этом свою устойчивость;
- дать информацию о группах поддержки для родителей, возможности обратиться за помощью к психологу, поддержать в этом.

5. Принятие – признание факта произошедшего, налаживание нового уклада жизни. Родители пытаются оценить свои перспективы. Тут возникает вопрос: «что дальше?». У родителей возникает страх неизвестного; ощущение, что так, как было раньше, уже не будет, а каково будущее – непонятно.

Специалист может:

- давать поддержку и одобрение;
- выстраивать партнерские отношения с семьей, повышая уверенность и компетентность родителей;
- обучать методам помощи и навыкам взаимодействия со своим ребенком;
- говорить о перспективах, о будущем с позитивным настроем, но без иллюзий и фанатизма.

Все описанные выше стадии не обязательно идут одна за другой в описанной последовательности! Нормально, когда родитель колеблется от горевания к восстановлению и обратно. Проживание горя

подобно маятнику: оно колеблется от попыток стабилизироваться, успокоиться и продолжать жить – к воспоминаниям о произошедшем и горечи, к слезам, злости, торгу и т.д. И так может продолжаться до тех пор, пока маятник не перестанет колебаться слишком сильно, естественным образом затухая. Пройдя цикл горя, родитель способен интегрировать этот опыт, чтобы жить настоящим и строить будущее.

Глубина проживания утраты зависит от личной значимости произошедшего и личностных особенностей родителей. При изменении состояния ребенка в худшую сторону происходит откат и актуализация чувств, характерных для предыдущих стадий.

Таким образом, в процессе работы специалистам приходится иметь дело с сильными эмоциями родителей. Это может выражаться в виде плача, гневных высказываний в адрес врачей, претензий, обвинения. Поэтому важными базовыми инструментами работы при взаимодействии с семьей становятся активное слушание и контейнирование. Специалист в беседе с родителем может использовать краткое повторение своими словами того, что сообщил родитель, обозначение чувств родителя. А при столкновении с сильными чувствами задача специалиста не прекратить их, а выдержать и дать возможность родителю почувствовать, что специалист продолжает находиться с ним в контакте и не бросает его.

Рождение ребенка с особенностями развития может быть для родителя травмирующим, когда родители говорят, что мир рухнул и никакой перспективы нет. Психологическая травма проявляется нересурсным состоянием, гипо- или гиперчувствительностью, нарушением восприятия границ (пространственных, временных, личных), низкой степенью ответственности, напряжением и недоверием к специалисту, неверием родителя в себя, агрессией. В этом случае родителю показана профессиональная психологическая и психотерапевтическая помощь. Важной задачей медицинских работников является информирование родителей о необходимости помощи себе и поддержка в том, чтобы обратиться за профессиональной психологической и психотерапевтической помощью.

Также родители сталкиваются с тем, что их стремление вылечить ребенка полностью неосуществимо, это больно ударяет по их самооценке. И лишний раз иллюстрирует их беспомощность и зависимость, потребность во внутренней силе и необходимость расслабиться и успокоиться. Научиться принимать нарушения ребенка нелегко. Если мы, специалисты, не будем достаточно внимательны, наши

знания и компетентность непреднамеренно могут усилить неуверенность родителей в себе [Дэвис, 2011].

Родители вначале не будут иметь достаточно опыта, хотя со временем они могут сравняться или даже превзойти врача. Но они обладают знаниями и умениями, которые имеют решающее значение в процессе лечения, – они знают своего ребенка. И никто лучше них не может оценить изменения в физическом и психическом статусе, появление симптомов, побочных эффектов и улучшений. Они скорее знают, чего бы хотел их ребенок и что он может вытерпеть, как с ним общаться и как утешить. Они более компетентны и в том, что касается их самих: их жизненных целей и ценностей, знаний и умений, их слабых и сильных сторон, их трудностей. Только они на самом деле являются теми людьми, кто решает, чего они хотели бы для своего ребенка и своей семьи [Дэвис, 2011].

Отношения внутри семьи

Формирование детско-родительских отношений – важная задача первых лет жизни ребенка и основа благополучного развития каждого человека [Али, 2016]. В случае рождения ребенка с особенностями развития повышается риск нарушения формирования надежной привязанности, так как семья имеет сразу несколько факторов риска нарушения естественной родительской компетентности.

Таблица 1. Факторы риска нарушения естественной родительской компетентности

Со стороны мамы	Со стороны ребенка	Со стороны окружения
• стационарное лечение, • отсутствие отца, • позднее принятие ребенка, • стресс, • повышенные требования, • депрессия, • психические нарушения, • непроработанные травмы собственного детства, • непроработанная потеря кого-либо.	• недоношенность, • интенсивное медицинское вмешательство, • непонятность ребенка при нарушениях развития, генетических синдромах/ заболеваниях.	• советы, • критика, • давление, • обвинение, • запугивание.

Почему это так важно? Отношение к ребенку в первые годы жизни предопределяет возможность полноценного функционирования его мозга в будущем. Формирование надежной привязанности ребенка – это защитный фактор, который делает ребенка более выносливым и способным лучше справляться с новыми нагрузками и стрессорами, а также не дает ему заболеть психически. Наличие хотя бы одного значимого лица, к которому ребенок может обратиться, представляет собой защитный фактор, который может предотвратить декомпенсацию ребенка в стрессовых условиях и развитие у него симптомов в дальнейшем. В этом случае он, несмотря на стрессовую нагрузку, скорее сможет остаться здоровым в психическом плане [Дэвис, 2011]. Таким образом, оказание своевременной и адекватной информационной и психологической помощи семье со стороны специалистов с самых ранних этапов является профилактикой нарушений формирования детско-родительских отношений и вторичных нарушений развития ребенка.

В семье, воспитывающей ребенка с инвалидностью, кроме риска нарушений формирования детско-родительских отношений есть риск значительного увеличения напряжения в супружеских отношениях, что также может усугублять общее психологическое состояние родителей и снижать ресурс для помощи своему ребенку. Наличие в семье ребенка с тяжелым и хроническим заболеванием во многом меняет отношения родителей друг к другу (в том случае, когда их двое в семье). То, как родители сотрудничают, определяется, хотя бы отчасти, тем, как их отношения строились до выявления у ребенка проблем. Независимо от конкретной ситуации, вероятность роста напряженности в отношениях велика, и изменения их неизбежны. Супруги обычно обеспокоены и не имеют достаточно времени для общения друг с другом. Как результат, все меньше их потребностей (эмоциональных, чисто практических, сексуальных, социальных или интеллектуальных) получают отклик [Дэвис, 2011].

В работе с родителями болеющих детей тема взаимоотношений встает очень часто. Традиционно ежедневный уход за ребенком лежит в основном на матери, которой часто не хватает помощи мужа, он же в свою очередь ощущает недостаток внимания со стороны жены. Весьма непростой является ситуация, когда один из родителей строит конструкт, в котором вина за болезнь ребенка

ложится на второго родителя. Другой проблемой часто служат разногласия по поводу лечения. Названные сложности могут быть связаны с тем, что один из родителей, чаще отец, редко общается со специалистами, участвующими в лечении ребенка, и вследствие этого лишен одного из источников поддержки и/или понимания [Дэвис, 2011].

Если в семье есть еще дети, то важным является то, до какой степени они остаются без внимания родителей. Ребенок с особенностями развития может начать поглощать все время и силы родителей, так что потребности остальных просто выпадают из поля зрения. Родители находят проблемы своих здоровых детей тривиальными и раздражающими их. Некоторые семьи выходят из этой ситуации путем распределения обязанностей, например, отец берет на себя заботу о сибсах. Если же не уделить специального внимания проблеме сибсов, то у них могут возникнуть серьезные поведенческие проблемы [Дэвис, 2011].

Также в семьях часто возникают проблемы с информированием окружающих о диагнозе ребенка. Некоторые семьи начинают жить очень изолированно из-за болезни. Это может быть следствием личных психологических сложностей (низкая самооценка, крайняя степень тревоги и подавленности), полной концентрации на ребенке, денежных сложностей или невозможности найти няню, которой можно доверить ребенка и которая сможет справляться с непредвиденными ситуациями вроде эпилептических судорог. Есть семьи, избегающие контактов сознательно из-за разочарования в окружающих, которые, похоже, не понимают, как им трудно, или не знают, что им сказать или как помочь. Вообще, реакции родителей проявляются различно: они могут сердиться на посторонних, глазеющих на ребенка, стыдиться явно странного поведения его или расстраиваться из-за постоянной необходимости объяснять его проблемы всем подряд. К счастью, многие семьи находят в своем окружении опору и поддержку. Исследования в этой области показали, что социальная поддержка является важнейшим фактором успешной адаптации. И эта поддержка важна в силу многих обстоятельств: это и практическая помощь, и отвлечение, и повышение самооценки родителей [Дэвис, 2011]. Поэтому медицинским работникам очень важно информировать родителей о тех организациях, где они могут получить такую поддержку и общаться с другими родителями, имеющими сходные проблемы.

Важные аспекты взаимодействия медицинских работников с семьей, воспитывающей ребенка с инвалидностью

Специалисты могут и не подозревать о множестве психологических трудностей, испытываемых семьей. Если они не достигают крайних степеней, они обычно скрыты, так как родители не склонны нагружать специалистов своими немедицинскими проблемами. Это происходит потому, что они не ожидают психологической помощи от специалистов, и потому, что мы все не склонны признаваться в своих психологических затруднениях, поскольку думаем, что это плохо нас характеризует. И, несмотря на это, большинство родителей хотели бы иметь кого-то, с кем можно было бы поговорить. Мы многое можем сделать, просто находясь рядом и выслушивая их, их чувства, их боль. Дистанция, нередко разделяющая специалистов и родителей, может быть уменьшена или вовсе ликвидирована с помощью определенных профессиональных навыков. Эффект сокращения дистанции состоит в лучшей поддержке родителей и, в свою очередь, лучшем качестве жизни всех членов семьи, включая больного ребенка [Дэвис, 2011].

Таким образом, учитывая тот опыт, с которым сталкивается семья, воспитывающая ребенка с инвалидностью, со стороны специалистов родители нуждаются в:

1. Информировании.
2. Поддержке (эмоциональной, одобрении, положительной обратной связи).
3. Обучении навыкам помощи своему ребенку (уход, развитие).
4. Развитии компетентности родителей.

Дефицит информации об особенностях ребенка, состоянии его здоровья, необходимом обследовании и лечении, перспективах и прогнозе усиливает чувство неопределенности, неуверенности и некомпетентности родителя, ухудшая тем самым его психологическое состояние, от которого в свою очередь зависит благополучие ребенка и возможности семьи выстраивать качественное взаимодействие с помогающими специалистами. Поэтому само по себе информирование становится элементом психологической помощи и повышения компетентности родителя. Перед врачом встают и этические вопросы: как и когда сообщать родителю информацию

о состоянии ребенка, особенно если она является неблагоприятной. В этих ситуациях могут помогать протоколы взаимодействия специалистов с родителями, которые можно создавать межведомственной командой, учитывая психологическую составляющую. Такие протоколы дают опору в работе врача и снижают травматизацию всех участников взаимодействия (и медицинских работников, и родителей). В настоящее время в РФ на территории Свердловской области, республики Удмуртия, Красноярского края, Рязанской, Новгородской, Нижегородской и Волгоградской областей, а также на территории Кировской области принят и успешно реализуется протокол объявления диагноза для детей с хромосомной патологией (синдром Дауна), в котором прописано, кто, как, когда сообщает диагноз ребенка родителям, гарантируется оказание своевременной ранней психологической помощи родителям, что снижает риск отказов от детей с синдромом Дауна и улучшает качество жизни их семей, а также снижает уровень стресса в работе врачей. В Кировской области за основу протокола объявления диагноза для детей с хромосомной патологией (синдром Дауна) (распоряжение министерства здравоохранения Кировской области от 26.05.2020 № 358) был взят протокол, созданный в Свердловской области (приказ министерства здравоохранения Свердловской области от 24.07.19 № 1419-п).

Также можно опираться и на зарубежный опыт протоколов взаимодействия с пациентами. Например, на основе протокола SPIKES (сообщение информации онкологическим пациентам) можно выделить 6 шагов сообщения «плохих новостей»:

1. Настройка беседы.
2. Оценка восприятия человека («прежде чем сказать, спроси»).
3. Получение «приглашения» к сообщению информации.
4. Дать информацию.
5. Отнеситесь к эмоциям человека с сочувствием.
6. Дальнейшая стратегия.

Медики, усвоившие этот протокол, отмечали повышение уверенности при сообщении пациенту неблагоприятной информации («плохих новостей»).

«Плохие» новости могут быть определены как относящиеся к ситуациям, в которых есть чувство отсутствия надежды, угроза психическому или физическому благополучию человека, риск на-

рушения установленного образа жизни или, когда сообщается, что у человека появилось меньше возможностей выбора в его жизни [SPIKES].

Таким образом, мы видим, что при сообщении неблагоприятной информации родителям о состоянии ребенка необходимо сначала уделить время и пространство установлению контакта, оценить состояние родителей и их запрос на текущий момент, чтобы сообщить информацию в соответствии с этим, а после сообщения информации необходимо оказать эмоциональную поддержку и только после этого возможно выстраивание стратегии дальнейших действий, направленных на помощь ребенку.

Очень важным элементом взаимодействия специалиста с родителем при сообщении неблагоприятной информации о ребенке становится умение оказывать эмоциональную поддержку. К сожалению, нет универсальной формулы, подходящей для любого случая. Но зато есть вещи, которые точно не надо делать, потому что они никак не помогают и не являются поддержкой. Об этом важно помнить.

«Все будет хорошо» – мы не можем этого знать и давать такие обещания, хотя родители хотят это услышать от специалистов.

«Не плачь», «не надо так переживать», «успокойся», «возьми себя в руки» – являются запретом на эмоции и в ситуации горевания блокируют этот процесс, таким образом, могут привести к переходу в патологическое горевание или к травматизации родителя.

«Это не конец света», «могло быть хуже», «вам еще повезло» – обесценивает переживания родителей и также блокирует работу горя.

Советы, особенно адресуемые в прошлое («нужно было сделать так») – наносят вред психологическому состоянию родителей, так как не помогают проживать эмоции, а могут усугубить неуверенность, чувство вины, некомпетентность и привести к травматизации.

Оценочные комментарии – следует избегать оценивания поведения человека, попавшего в трудную жизненную ситуацию, т.к. специалист не на его месте, ему не виднее со стороны и он не знает как это на самом деле.

Также следует исключить такие фразы как «У вас еще будут дети», «У вас же есть уже ребенок», «Время лечит», «Нам даются те испыта-

ния, что нам по силам», «Что вы хотите, у вас же…», которые также блокируют горевание, усугубляют чувство вины и могут привести к травматизации.

Что тогда поддерживает? Быть рядом, сохраняя собственную устойчивость, создавая таким образом безопасное пространство для сложных чувств родителя, выслушивание без оценок, осуждений и советов. Важно, чтобы родитель мог горевать, чувствовать злость, обиду, страх, сталкиваться со своей беспомощностью и при этом не оставаться один. При сообщении неблагоприятной информации специалист может использовать фразы, выражающие сочувствие «Мне жаль», «Я вам сочувствую», «Я сожалею, что…», которые дают ощущение понимания и присутствия. Травматичны страдания, переживаемые в одиночестве. А от эмоционального благополучия родителей будет зависеть благополучие ребенка, поэтому важно уделять этому такое внимание.

Также ключевым моментом поддержки родителей являются сами по себе отношения со специалистом. Исследования показывают, что родители хотели бы, чтобы их принимали как партнеров в заботе об их детях, они хотят чувствовать уважение и сохранять достоинство. Партнерский стиль поднимает взаимодействие специалиста и пациента на новый уровень и приводит к лучшим результатам терапии, как психологическим, так и физическим [Дэвис. 2011].

Инструментом современного врача становится сотрудничество с родителями.

При этом исследования показали значительное улучшение:

- эмоционального благополучия и социальных отношений родителей;
- развития и благополучия детей;
- удовлетворенности родителей в получаемых услугах.

А специалисты приобретают:

- уверенность;
- компетентность;
- благополучие (меньше стресса) [Дэвис, 2011].

Некоторые базовые идеи модели семейного партнерства:

- помочь родителю – помочь ребенку;
- сосредоточенность на человеке и отношениях, а не на проблеме и результате;
- партнерские отношения сами по себе могут помочь;

- помощь часто подразумевает помощь родителю исследовать, выявить и по возможности заменить непродуктивные конструкты более продуктивными.

Задача поддерживающих отношений с семьей, чтобы родители чувствовали себя компетентными в помощи своему ребенку, а не были просто «придатком» врача.

Таким образом, умение оказывать эмоциональную поддержку и выстраивать поддерживающие отношения с семьей являются базовыми навыками работы помогающих специалистов, в том числе и медицинских работников. А поддерживающие отношения специалистов с родителями, возможно, являются самым существенным элементом помощи семье!

Психологическое благополучие медицинских работников как важный аспект помощи семье

Благополучие ребенка зависит не только от благополучия родителей, но и от благополучия самих медицинских работников.

В работе с семьей, воспитывающей ребенка с инвалидностью, врач может закономерно сталкиваться со сложностями:

1. Разочарование в ситуации неуспеха (обвинение, критика, раздражение на родителей).
2. Чувство безнадежности (все бессмысленно).
3. Встреча с горем другого человека (актуализация личных переживаний).
4. Чувство вины по отношению к пациентам (вследствие которого специалист начинает чем-то жертвовать ради семьи).
5. Тревога незнания.
6. Работа в команде (сложности межведомственного взаимодействия при оказании помощи семье, обесценивание своей работы со стороны другого специалиста).

Таким образом, медицинские работники при оказании помощи семье с ребенком с особенностями развития также сталкиваются со сложными чувствами и испытывают определенный уровень стресса. Поэтому врачу очень важно заботиться о своем эмоциональном

благополучии. При столкновении со своими сложными чувствами в процессе работы, первый шаг – узнать себя в этом и обозначить эти чувства. Также важно наращивать свою эмоциональную устойчивость. Эмоциональная устойчивость – это способность сопереживать, при этом оставаясь в себе, не погружаться вместе с человеком в его чувства и не уходить в свои. Развивать эмоциональную устойчивость помогает система поддержки (профессиональное сообщество, близкие люди), внимание к себе, своим чувствам, регулярное пополнение ресурсов, обращение за психологической поддержкой и психотерапией. Эмоциональная устойчивость – это не безразличие, она работает на специалиста и его отношения с пациентами.

Заключение

В статье особое внимание уделяется алгоритмам и инструментам оказания информационной и психологической помощи семьям, воспитывающим ребенка с инвалидностью, возможным для применения в работе медиков. Эти инструменты направлены на повышение благополучия как семьи, так и помогающих специалистов и будут актуальны как для врачей, так и среднего и младшего медицинского персонала, психологов, социальных работников, а также волонтеров, осуществляющих помогающую деятельность в области особого детства.

Литература

1. *Али, М.* Мой ребенок в первый год жизни: недоношенный, с задержкой развития, с нарушениями? Или просто другой? Отвечая на вопросы родителей/ М. Али; Пер. с нем. – СПб.: Издательско-Торговый Дом «Скифия», 2016.– 168 с.
2. *Дэвис, Х.* Как помочь семье, в которой серьезно болен ребенок: Взгляд психолога / Х. Дэвис. – М.: Этерна, 2011.– 224 с.
3. *Нельсон, Ч.А.* Брошенные дети: депривация, развитие мозга и борьба за восстановление / Чарльз А. Нельсон, Натан А. Фокс, Чарльз Г. Зина; пер. с англ. Ю. Турчаниновой, Э. Гусинского. – Москва: Эксмо, 2019.– 448 с.

4. *Селигман, М.* Обычные семьи, особые дети: системный подход к помощи детям с нарушениями развития / М. Селигман, Р. Дарлинг. – М.: Теревинф, 2019.– 368 с.
5. *Фюр, Г.* Запрещенное горе / Г. Фюр. – Минск: БелАПДИиМИ, 2008.– 84 с.
6. SPIKES – 6-ступенчатый протокол для сообщения плохих новостей: применение в общении с онкологическим пациентом, [Электронный ресурс]. – Режим доступа: https://anest.vn.ua/file/protocol_SPIKES.pdf. – Заглавие с экрана.

Формы помощи семье

Обучение родителей детей с тяжелыми двигательными нарушениями в группе «Школа для родителей»

О.С. Бояршинова, Л.М. Зельдин

Одна из важнейших целей специалиста по двигательному развитию – это обучение родителей. Даже для повседневной жизни с ребенком, имеющим выраженные моторные сложности, необходимо множество специфических знаний: как правильно и удобно посадить или уложить ребенка, как поменять позу, как помочь стать более самостоятельным, какую выбрать коляску, как адаптировать ложку и тарелку, как организовать среду, чтобы она способствовала развитию ребенка. Кроме того, большинству детей с двигательными нарушениями нужны частые занятия. Порой для появления новых умений необходимы многократные повторы в течение дня. Организовать такое количество занятий со специалистом, конечно же, невозможно. Некоторым детям вообще сложно посещать занятия: они с трудом адаптируются к новым помещениям и людям, очень быстро устают, много болеют. Это может быть связано с тяжестью нарушений, возрастом или индивидуальными особенностями. Единственным выходом в таких ситуациях является обучение родителей необходимым навыкам для самостоятельного выполнения заданий дома и организации повседневной жизни ребенка.

Именно эта задача – обучение родителей – была выделена как одна из ведущих в детско-родительской группе «Школа для родителей». Группа работала в течение двух лет на базе Центра лечебной педагогики. В первый год занятия посещали шесть детей, во второй год – восемь детей. У всех детей имеются тяжелые двигательные нарушения (III–V уровень по GMFCS, все дети не могут ходить, большинство детей не может сидеть), хотя диагнозы у ребят разные (ДЦП, последствия менингоэнцефалита, эпилепсия). Занятия детско-родительской группы проходили один раз в две недели и включали в себя музыкальное занятие (30 минут, цель – адаптация в группе, включение в занятие, взаимодействие с другими детьми), двигательное за-

нятие (75 минут, цель – подбор актуальных для детей заданий и упражнений, обучение родителей), заключительную игру и прощание (15 минут, цель – снятие эмоционального напряжения, завершение занятия). На занятии дети были вместе с родителями, кроме того, с каждым ребенком был еще один взрослый – педагог или стажер (на стажировку мы приглашали специалистов, закончивших курс «Становление крупной моторики» в ЦЛП). Помимо этого, было двое ведущих группы, которые организовывали процесс в целом (вели групповые занятия, составляли программу для каждого ребенка, объясняли родителям, что происходит, контролировали процесс, помогали в случае затруднений).

Один раз в месяц проводилась родительская группа, посвященная вопросам ухода за детьми с тяжелыми двигательными нарушениями, правильному позиционированию, профилактике вторичных осложнений и развитию движения (продолжительность – два часа). На эти занятия родители приходили без детей. Сами занятия могли быть организованы по-разному. Иногда это были теоретические лекции, помогающие понять специфику подхода, смысл рекомендаций, их место в общем реабилитационном маршруте. Иногда – практические занятия, в ходе которых родители могли попробовать на себе или друг на друге разные приемы (например, способы помощи в перемещении или упражнения на растяжку). Важно, что ведущие занятия хорошо знали детей всех участвующих родителей, могли ответить на конкретные вопросы, пояснить, каким образом теоретические знания могут применяться в том или ином случае.

Любое теоретическое обучение родителей необходимо совмещать с индивидуальными консультациями, анализом двигательных возможностей и проблем и выстраиванием программы для конкретного ребенка. Мы пробовали разные формы взаимодействия с родителями: иногда удобнее всего организовать консультацию, в ходе которой специалист параллельно общается с родителями и предлагает что-то ребенку. Если ребенку было сложно выдерживать время, когда родители и специалисты общаются между собой, не обращая на него внимания, мы использовали другой подход: сопровождающий ребенка (педагог или стажер) играл с ребенком и предлагал ему задания, а один из ведущих тем временем обсуждал с родителями, что получается, на что стоит обратить внимание, к чему мы стремимся. Кроме того, мы пробовали совместно анализировать видео, снятое в ходе занятий или дома. Порой на видео проще заметить

детали, его можно пересмотреть несколько раз, остановить в нужный момент. Анализ домашних видео помогает понять, как получается заниматься дома, подсказать родителям, что можно изменить. Часто бывает, что умения, приобретенные на занятиях, сложно перенести в домашнюю среду, например, из-за того, что мы используем разное оборудование: дома может быть, к примеру, столик чуть ниже или подушка чуть толще, и эти мелочи могут полностью дезорганизовать занятия. Не видя, как организована домашняя среда, как проходят в ней занятия, очень сложно догадаться, что именно нужно изменить. И если нет возможности домашнего визитирования, анализ видео может помочь в этом.

Для освоения конкретных навыков помощи ребенку только одних знаний недостаточно. Необходима практика, и, как правило, много практики. Часто, когда родителям дают рекомендации, совершенно не учитывается аспект, что родителям самим нужно научиться выполнять необходимые действия. Это, как и любой двигательный навык, требует многократных повторений. Человек пробует что-то новое, и вполне естественно, что у него не совсем получается. Родителям нужно быть готовыми к тому, что сейчас они учатся и нет смысла ждать немедленного результата. В этот период важнее сохранить регулярность проб и не отбить желание заниматься у ребенка. Как мы можем поддержать родителей, которые учатся выполнять какое-либо задание со своим ребенком? Необходимо понимать, что специалисту важнее научить родителей, а не самому позаниматься с ребенком. Поэтому нужно давать возможность родителю наблюдать за действиями специалиста и пробовать делать что-то самому, нужно отмечать то, что получается у родителей, помогать скорректировать то, что не получается, и совместно искать именно тот путь взаимодействия родителя и ребенка, который подходит им обоим и при этом ведет к достижению нужного результата. В этот период нужно быть особенно внимательным; порой те вариации, которые получаются при живом взаимодействии родителей и детей, ничем не хуже тех, что придумал специалист.

Для успешного выполнения упражнений и возможности гибко подстраиваться под меняющиеся возможности ребенка очень желательно получить опыт взаимодействия с разными детьми. Известно, что при обучении массажу и любым ручным техникам необходимо, чтобы через руки прошло много людей. При обучении родителей такую практику организовать, как правило, очень сложно.

Мы пробовали осуществить ее на групповых занятиях, когда родители могут попробовать выполнить задание не только со своим, но и с другим ребенком из группы. А с их ребенком тем временем попробует позаниматься кто-то из других родителей. Выстроить ситуацию, когда это возможно, не так просто. Естественно, все дети должны быть готовы к занятиям в группе (и мы сразу столкнулись с тем, что не все дети в принципе выдерживали групповой формат занятий: кому-то было слишком шумно, кто-то просто пугался большого количества людей рядом). Нужно, чтобы все участники адаптировались к группе и познакомились между собой. Для некоторых детей важно, чтобы, когда его мама или папа уходят заниматься с другим ребенком, с ним оставался кто-то хорошо знакомый, поэтому необходимо, чтобы установились отношения между ребенком и сопровождающим его педагогом или стажером. Этот же человек сможет поддержать ребенка при взаимодействии с родителями других детей, помочь организовать это взаимодействие, проследить, чтобы ребенку было хорошо во время такого занятия. Поэтому важно, чтобы на группе было так много взрослых, каждому ребенку нужен хорошо знакомый сопровождающий помимо родителей. Даже с таким большим количеством предосторожностей не все дети смогли заниматься с другими родителями: для кого-то были важны близкие отношения с человеком, который с ним играет, кто-то чувствовал неопытность и отказывался заниматься.

И, конечно, для организации таких занятий нужно, чтобы у детей были схожие проблемы. Необязательно, чтобы дети были одинаковыми по диагнозу и уровню двигательного развития. Наоборот, интересно попробовать взаимодействие с ребенком, который реагирует совсем по-другому, например гораздо медленнее или быстрее, если сам ребенок более гипотоничен или более скован, если в игре он опирается на ритм, интонацию или, наоборот, на смысловой компонент. Это может дать новые идеи и для игры с собственным ребенком. Но все-таки важно, чтобы для нескольких детей были актуальны схожие задачи. Если одного ребенка мы учим контролировать положение головы, а другого – правильно держать карандаш, вряд ли у нас получится объединить их на одно двигательное занятие. В целом, несмотря на все организационные трудности, опыт взаимодействия родителей с другими детьми получился очень интересным, многие родители отмечали различия между детьми, учились под них подстраиваться. Такая подстройка требует пластификации

и совершенствования навыка и обеспечивает улучшение качества занятий со своим ребенком.

По итогам занятий у всех детей группы отмечены положительные изменения в двигательной сфере. Все дети стали лучше контролировать тело. Дети с самыми тяжелыми нарушениями начали лучше удерживать голову, научились контролировать направление и перенос взгляда, адаптировались к новым положениям в укладках. Один мальчик научился самостоятельно возвращаться в симметричное положение при потере контроля в коляске, другой ребенок научился самостоятельно садиться. У более подвижных детей улучшилась поза сидя и стоя на высоких коленях, появилась возможность торсионных движений в этих позах, увеличился объем движения руками. У одного ребенка появилась опора на руки. Кроме того, положительные изменения были отмечены и в других сферах: возможности взаимодействия, удержания внимания, переносимости сенсорных стимулов. У родителей увеличилось понимание путей помощи детям, дома появились и начали использоваться технические средства реабилитации, стала применяться альтернативная коммуникация. Практически все родители научились успешно заниматься со своими детьми и смогли наладить занятия дома.

Клуб родителей особых детей

Е.Б. Гогина, Ю.А. Жулина, И.Б. Токарева, М.В. Пукач, С.Л. Дроздова

Одним из наиболее важных аспектов благополучия особых детей является создание благоприятных условий вокруг них не только в общественной жизни, но и, главным образом, в их семье. Ведь именно в семье особые ребята проводят большую часть своей жизни, причем не только в детстве, но и во взрослом возрасте. Безусловно, родители в таких семьях испытывают высочайшую нагрузку, и это порождает массу проблем и сложностей. Воспитание ребенка с отклонениями в развитии – это очень сложная во многих отношениях задача, связанная с разнообразными трудно разрешимыми жизненными проблемами. Преодоление этих проблем сопряжено с сильным стрессом для всей семьи, оно оказывает деформирующее воздействие на психику, что приводит к страданиям, вызывает страхи, истерики, депрессивное состояние, чувство одиночества, потерянности. В большинстве случаев повышенное нервно-психическое напряжение испытывают именно родители.

Поэтому наиболее важным направлением в психолого-педагогическом сопровождении семьи ребенка с ОВЗ является работа с эмоциональной сферой родителей.

Родительское выгорание

Выполнение родительских функций во многом сходно с трудовой деятельностью, хотя и имеет в своей основе другие мотивационные механизмы. Поэтому психологи констатируют феномен эмоционального выгорания родителей наряду с профессиональным выгоранием. Факт наличия выгорания в родительской сфере указывается некоторыми российскими специалистами [Базалева, 2010; Михайлова, 2013].

Л.А. Базалева, описывая материнское выгорание, рассматривает исполнение матерью родительских функций как специфическую форму трудовой деятельности [Базалева,2010]. Однако в отличие от привязанности, формирующейся между матерью и ребенком, кото-

рая рассматривается в глубинной психологии, родительские функции не являются исключительно прерогативой матери. Участие в воспитании ребенка принимают все члены семьи, поэтому необходимо исследовать родительскую сферу вне зависимости от пола и степени родства взрослого, выполняющего родительские функции. В связи с этим в данном случае феномен выгорания необходимо рассматривать шире, чем у Л.А. Базалевой, объединяя психологическое выгорание матери и отца термином «родительское выгорание».

И.Н. Ефимова определяет синдром родительского выгорания как многомерный конструкт, включающий в себя набор негативных психологических переживаний и дезадаптивного поведения матери и отца, связанных с детско-родительским взаимодействием при выполнении родителями деятельности по заботе о детях, их воспитанию и развитию [Ефимова, 2013].

В последнее время в психологической науке увеличился интерес к проблеме эмоционального выгорания. В отечественной литературе понятие «эмоциональное выгорание» появилось относительно недавно, в то время как за рубежом данный феномен исследуется более сорока лет. На сегодняшний день существуют различные определения синдрома эмоционального выгорания. Несмотря на различие в подходах к его измерению, можно заключить, что синдром выгорания представляет собой личностную деформацию вследствие эмоционально затрудненных или напряженных отношений, развивающуюся во времени. Деятельность человека по реализации родительских функций при длительно протекающем отклонении в развитии у ребенка можно считать приближающейся по своим характеристикам к трудовой занятости в сфере «человек – человек» в условиях хронического стресса.

Тем самым мы можем говорить, что родители, воспитывающие детей с ограниченными возможностями здоровья, относятся к группе с высоким риском эмоционального выгорания.

Коротко рассмотрим ряд специфических социально-психологических факторов, влияющих на данную группу и повышающих риск выгорания. Данные факторы условно можно разделить на внешние и внутренние. Разделение факторов условно: в жизни они переплетаются и обуславливают друг друга.

1. Внешние факторы:
   - общественная стигматизация;
   - мифологизация;

- смещение нормы к идеалу;
- жизнь в режиме подвига (в России считается культурной нормой, и этот фактор имеет предпосылки в истории нашей страны в послевоенные годы, когда женщины-героини со всем справлялись самостоятельно, т.к. немногочисленные мужчины были физически и психически травмированы. Эти общественные предубеждения мешают женщинам обратиться за помощью к психологу, увеличивая непомерную для психики тяжесть, с которой они не могут справиться самостоятельно);
- инфраструктура (отсутствие комплексной поддержки и неопределенность будущего особого человека. В нашей стране только развивается система альтернативы проживания в ПНИ, и многие родители не знают, где получить информацию об организациях, оказывающих поддержку семьям, воспитывающим детей и взрослых с ОВЗ);
- неопределенность будущего;
- отсутствие единой точки входа, комплексного сопровождения;
- отсутствие сопровождения в переходные моменты;
- социальная изоляция.

2. Внутрисемейные факторы:
   - симбиотическая связь родителя и ребенка;
   - мало надежд на улучшение.
3. Внутриличностные факторы:
   - эффективная работа внутренних защитных механизмов;
   - общее утомление [Левченко, Ткачева, 2011];
   - стадии принятия;
   - одиночество как привычка.

В результате действия указанных факторов, а также в силу большой эмоциональной и физической нагрузки родители в семье, воспитывающей ребенка с ОВЗ, подвержены эмоциональному выгоранию, проявляющемуся в эмоциональном истощении, деперсонализации и редукции персональных достижений. Это значительно затрудняет возможность восстанавливаться, вырабатывать эффективные стратегии воспитания и ухода за особыми детьми, реализовываться в профессиональной сфере, заботиться о себе.

Три направления работы при эмоциональном выгорании у родителей детей с ОВЗ

Преодоление проблем эмоциональной сферы у родителей детей с ОВЗ обусловлено решением целого комплекса психологических вопросов. Данная социальная группа относится к группе риска, но не воспринимается таковой ни самой семьей, ни специалистами, ни обществом, поэтому помощь этой социальной категории весьма затруднена. Для продуктивного воздействия на родителей, находящихся в состоянии эмоционального выгорания, в первую очередь необходимо добиться относительного психологического благополучия, начинающегося прежде всего с проявления мотивации к позитивным переменам, способности воспринимать помощь, важную информацию.

Проведенный анализ теоретической, методической литературы, а также экспериментальных данных исследования особенностей эмоционального выгорания родителей детей с ОВЗ позволил выделить три основных направления психологической поддержки родителей детей с ОВЗ, страдающих эмоциональным выгоранием:

1. Наполнение ресурсом, силами.
2. Приглашение в терапию, формирование запроса на активную терапевтическую работу.
3. Терапевтическая работа по запросу.

Для работы с этими направлениями была разработана программа поддержки родителей детей с ОВЗ. Программа апробирована на базах РЦ «Турмалин» и СО НКО ЧУ ОО «Школа св. Георгия» в 2018–2019 г. при поддержке Комитета общественных связей города Москвы.

Программа психологической поддержки разделена на три блока.

1. Поддержка родителям, наполнение их ресурсом – только по достижении минимального ресурсного состояния родителей детей с нарушениями здоровья можно предпринимать остальные меры психологической помощи.
2. Приглашение в терапию, т.е. аккуратное применение мягких терапевтических техник, позволяющих получить позитивный опыт встречи со своими внутренними проблемами, осознать возможность их решения.
3. Терапевтические мероприятия – активная работа с проблемами родителей по их запросу.

Данные направления/блоки включают в себя следующие задачи:

- создать безопасное, принимающее пространство;
- продемонстрировать принятие, отношение к родителю особого ребенка как к обычному члену социума, уважение;
- задать здоровый ритм посредством еженедельных занятий, связи с ритмом года;
- дать опыт причастности к группе единомышленников (побыть со «своими», «я не один!»);
- дать опыт позитивного взаимодействия в группе через модерируемую беседу, демонстрацию техник ненасильственного общения через работу ведущего;
- дать ресурс через переживание успешности, социальности, связи с природой, через выход из роли мамы, через приятные сенсорные ощущения (рукоделие, ритм года, лаборатория простых решений);
- вызвать устойчивое ощущение радости (совместная деятельность, переживание своей компетентности и умелости, занятия для души);
- дать попробовать себя в других социальных ролях (рукоделие, обмен экспертным опытом);
- дать в безопасной обстановке пережить встречу со своими внутренними проблемами, получить опыт их успешного решения;
- дестигматизация опыта встречи с собой, показа позитивности и практической пользы психотерапевтической работы;
- развитие способности к рефлексии (повышение устойчивости развивается через осознанность, осознанность – через навык рефлексии).

Подобранный комплекс мероприятий психологической поддержки родителей, страдающих эмоциональным выгоранием, носит предтерапевтический характер, поэтому у него есть широкая сфера применения:

- участниками могут быть люди, нуждающиеся в терапии, но неготовые к ней;
- группы могут быть открытыми;
- диагностические возможности – в ходе работы могут быть выявлены случаи, требующие привлечения психотерапевта или психиатра (например, клиническая депрессия).

Такая форма психологической поддержки позволяет использовать мягкие практики, не предполагающие глубокой внутренней работы,

но вырабатывающие позитивный опыт и навык обращения к своему внутреннему миру, встреч с собой и своими проблемами. Вместе с тем поддерживающее сопровождение дает ресурс, силы для этой встречи.

По мере работы должна проявиться динамика: сил должно стать больше, навыки должны развиться, и как результат – у группы должен сформироваться запрос на терапию и переход к более глубокой работе. Установка «внутри так все тяжело, что лучше это не трогать» трансформируется в другую: «психотерапия – это не страшно, это интересно, это помогает мне, я чувствую себя лучше, мне проще строить отношения со своим ребенком».

Рекомендации по организации психологической поддержки родителей детей с ОВЗ

При организации психологической поддержки родителям детей с ОВЗ важно учитывать следующие моменты:

1. Ритм и структура занятий.
2. Планирование года (ритм года).
3. Мягкие терапевтические техники, занятия искусствами: арт- и музыкальная терапия.
4. Гибкое планирование, отклик на запрос группы.

Ритм и структура занятий

Соблюдение ритма встреч удерживает группу, помогает ей не распасться и дает возможность в любой момент включиться новым родителям, которые не были готовы сделать это раньше. Участники знают, что они могут найти нас «на том же месте в тот же час». Это дает ощущение стабильности, надежности.

Важной частью программы является создание и поддержание понятной структуры занятий. В данной программе была выбрана следующая структура: встреча, чаепитие – ритмическая часть – основная часть занятия – обратная связь.

Встреча – это важная составляющая занятия, она задает настрой. Лучший вариант – неформальное общение. Встретить каждого улыбкой, спросить, как дела/самочувствие, и искренне интересоваться ответом. Для каждого найти доброе слово, сделать комплимент (хорошо выглядите, красивая брошка и т.д.). Участники могут постепенно присоединяться к группе, при этом не разрушая процесс, а

органично вливаясь в него. Дальше участники могут непринужденно поделиться своими новостями, текущим состоянием, установить друг с другом обратную связь. Задача ведущего – поддерживать позитивность беседы, дать каждому ощущение, что он услышан, его слова интересны и важны.

От свободной беседы переходим к групповой работе с помощью социальных игр. Это поможет настроиться на взаимодействие, получить эмоциональную разрядку, почувствовать свое тело.

Далее переходим к основной части занятия. В зависимости от текущего состояния группы и ее запроса это могут быть арт-терапия (живопись), музыкально-терапевтическое занятие, мастер-класс по рукоделию, беседа (обсуждения текущих жизненных вопросов, обмен опытом, работа над темами, предложенными ведущими или самими участниками групп), лекция.

В конце занятия мы вновь возвращаемся к свободной беседе, в процессе которой обсуждаем впечатления от проделанной работы. Это позволяет оценить реакцию на терапевтическое воздействие и в соответствии с этим скорректировать следующие занятия.

План занятий на год как путь

Важным моментом в планировании занятий является соблюдение ритма года. В этом нам помогают годовые праздники. Праздники не являются чем-то обособленным, а соответствуют годовому ритму и смене эпох и времен года, они создают каркас ритма года для человека. Суть любого праздника заключается в ощущении человеком своей общности и связи с окружающим миром и людьми. Внимание к праздникам года помогает уйти от кажущегося однообразия дней. Через тематические занятия участники переживают изобилие осени, волшебство Рождества, радость прихода весны. Здесь помогает праздничная атрибутика, песни, обсуждение семейных традиций, связанных с тем или иным праздником, и особенно рукоделие. Изготовление рождественского венка или весенней подвески для украшения своего дома, совместное приготовление пряничного теста – подобные занятия дают участникам пережить удовольствие от творчества, совместной деятельности, гордость результатом и радость от обладания им.

Мягкие терапевтические техники

Как говорилось выше, в ходе наших занятий мы стремимся дать участникам опыт встречи со своим внутренним миром, чувствами,

переживаниями. При этом основная цель – сделать это мягким, посильным для участников образом, поэтому в работе мы регулярно используем арт- и музыкальную терапию.

Музыка способствует эмоциональному освобождению, и это позволяет проговорить тревожащие и тяжелые аспекты жизни, что приводит к облегчению, изменению настроения у большинства участников.

Музыкальные занятия включают в себя несколько видов деятельности:

- групповая импровизация, когда каждый участник выбирает музыкальный инструмент по своим предпочтениям (струнные предварительно сонастраиваются ведущим музыкальным терапевтом);
- аккомпанирование шумовыми инструментами знакомым и новым песням, звучащим под гитару, в исполнении ведущего, а также совместное пение;
- пение вокально-терапевтических упражнений под руководством музыкального терапевта;
- игра по очереди на большой лире с предварительным ознакомлением с приемами звукоизвлечения.

В процессе занятий участники немного осваивают игру на новых для себя инструментах, радуются общению, самовыражению, новым сочетаниям разных инструментов. Разговоры о своих музыкальных предпочтениях и о музыкальных предпочтениях детей также сближают группу, создают благоприятную доверительную атмосферу.

Отклик на запрос и наращивание интенсивности

Очень важна в работе реакция на запрос группы – ведущий и ведет группу, и следует за ней! Мы открываем ворота в терапию, предлагаем разные варианты шагов по этой дороге, а группа выбирает свой конкретный путь и те шаги, которые для нее более безболезненны и посильны. Постепенно группа укрепляется и выбирает уже более смелые и сложные инструменты.

По мере развития у участников устойчивости и навыка встречи с собой мы наращиваем степень терапевтичности занятий, берем более сложные и глубокие техники, более болезненные темы, при этом не забывая включать занятия на ресурс (рукоделие, музыкальная терапия и др.).

Роль ведущего

Отдельно хочется сказать о роли ведущего. При работе с группой ведущий сам является важным инструментом, он:

- создает безопасное пространство;
- демонстрирует желаемую модель поведения (эмпатия, уважение, ненасильственное общение и др.);
- дает опыт позитивного взаимодействия в группе (модерирует беседу, демонстрирует технику ненасильственного общения);
- мягко знакомит с различными терапевтическими инструментами;
- внимательно отслеживает реакцию, эмоции, запрос отдельных участников и группы в целом;
- подбирает инструменты, привлекает специалистов, способных удовлетворить этот запрос.

Ведущим может быть человек, обладающий эмпатией, навыками сотрудничества, базовыми знаниями о конфликтологии, способный создать правильный настрой. При этом ведущий поддерживает тесный контакт с командой специалистов (психологом, лечебным педагогом, врачом, юристом), выполняет диспетчерскую функцию, отслеживая запрос группы и своевременно привлекая необходимого специалиста.

Важен правильный настрой ведущего:

- проявляем эмпатию, сотрудничество, внимательность при модерации групповой работы;
- приглашаем в терапию, но не настаиваем. Мы даже не ожидаем, что участники захотят пойти в терапию, ведь это их жизнь, их свободная воля. Наши ожидания могут создавать лишнее напряжение, которое будет только мешать;
- относимся с интересом, уважением, но не с сочувствием! Демонстрируем принятие, отношение как к обычному члену социума (в противовес постоянному ощущению участником себя белой вороной), уважение **и на самом деле так относимся**;
- не осуждаем участников. В их закрытости, «неотпускании» и других особенностях нет специального умысла или вины – они действовали в своих обстоятельствах наилучшим из посильных и возможных для них способов.

Таким образом, применяя комплексный подход и учитывая возможности и динамику группы, постепенно достигался положительный результат. Родители, участвовавшие в программе, отмечали,

что обстановка на встречах Клуба была доверительная, они в непринужденной атмосфере общались и получали положительные эмоции и ресурсы, открывали свои творческие способности. И это положительным образом влияло на их общее состояние, на взаимоотношения в семье. Надо отметить, что благодаря заложенному ритму и востребованности данного вида досуга для родителей, встречи Клуба родителей особых детей продолжаются и без участия ведущего специалиста, по окончании проекта. Родители Клуба проявляют самостоятельную инициативу по проведению встреч, привлекают новых участников из числа родителей подопечных ЦСР «Турмалин».

Разрабатывая программу психологической поддержки родителям ребенка с ограниченными возможностями, страдающим эмоциональным выгоранием, надо хорошо понимать психологию людей, быть готовым к длительной и кропотливой работе. На этом пути не стоит ждать быстрых результатов [Васильева, 2005]. Однако грамотно проделанная работа обязательно принесет значительные результаты, позволит психологически окрепшим родителям успешно справляться с неизбежными трудностями.

Программа, о которой идет речь в данной статье, действует с 2018 года, в ней принимали участие родители особых детей – матери и отцы – в возрасте от 40 до 64 лет.

До и после реализации данной программы были проведены диагностические исследования на основе нескольких методик:

1. Социограмма «Моя семья» [Ткачева, 2007].
2. Тест М. Люшера.
3. Клинический опросник для выявления и оценки невротических состояний (Яхин, Менделевич).
4. Опросник «Анализ семейной тревоги» (Эйдемиллер, Юстицкис).
5. Методика диагностики эмоционального выгорания личности В.В Бойко (адаптированная).

Сравнительный анализ результатов диагностики показал явную положительную динамику по большинству диагностических критериев, что свидетельствует об эффективности предложенных мер психологической поддержки родителей детей с ОВЗ, страдающих эмоциональным выгоранием.

Литература

1. *Бабич, Е.Г.* Социально-психологические особенности совладающего поведения родителей формирующейся личности с ограниченным состоянием здоровья: автореф. дис. … канд. психол. наук: 19.00.05 / Е.Г. Бабич. – М., 2011.– 221 с.
2. *Базалева, Л.А.* Возможности исследования эмоционального выгорания у матерей в психологии личности / Л.А. Базалева // Вестник Адыгейского государственного университета. Серия 3: Педагогика и психология. 2010. № 1. – С. 174–182. – URL: https://cyberleninka.ru/article/n/vozmozhnosti-issledovaniya-emotsionalnogo-vygoraniya-u-materey-v-psihologii-lichnosti (дата обращения: 31.08.2019).
3. *Бейлезон, С.* Неутомимый наш ковчег / С. Бейлезон. – М.: Центр «Нарния», 2007.– 128 с.
4. *Васильева, А.* Мой ребенок – инвалид… / А. Васильева // Школьный психолог.– 2005.– № 12. – URL: http://psy.1september.ru.
5. *Василюк, Ф.Е.* Пережить горе / Ф.Е. Василюк // Человеческое в человеке – М.: Политиздат, 1991. – С. 230–247.
6. Вассерман, Л.И. Факторы риска психической дезадаптации у педагогов массовых школ: Пособие для врачей и психологов / Л.И. Вассерман, М.А. Беребин. – СПб.: [б.и.], 1997.– 53 с.
7. *Вилюнас, В.К.* Психология эмоциональных явлений / В.К. Вилюнас. – М.: МГУ, 1976.– 143 с.
8. *Волковская, Т.Н.* Возможные способы организации и содержание работы с родителями в условиях коррекционного дошкольного учреждения / Т.Н. Волковская // Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие: Хрестоматия / Авторы-составители И.В. Добряков, О.В. Защиринская. – СПб.: Речь, 2007. – с. 108–118.
9. *Выготский, Л.С.* Принципы воспитания физически дефективных детей / Л.С. Выготский // Психодиагностика и коррекция детей с нарушениями и отклонениями развития / Сост. и общ. ред. В.М. Астапова, Ю.В. Микадзе. – СПб.: Питер, 2002. – С. 120.
10. *Горячева, Т.Г.* Личностные особенности матери ребенка с отклонениями в развитии и их влияние на детско-родительские отношения / Т.Г. Горячева, И.А. Солнцева // Психологические

проблемы современной российской семьи: материалы 11 Всероссийской науч. конф. / Под ред. В.К. Шабельникова, А.Г. Лидерса. М.: Гос. НИИ семьи и воспитания РАО, 2005. – С. 285–298.
11. *Забрамная, С.Д.* Ваш ребенок учится во вспомогательной школе: Рабочая кн. родителей / С.Д. Забрамная. – М.: Педагогика, 1990.– 55 с.
12. *Демина, Л.Д.* Психическое здоровье и защитные механизмы личности / Л.Д. Демина, И.А. Ральникова. – Барнаул: Изд-во Алтайского ун-та, 2005.– 129 с.
13. *Ефимова, И. Н* Возможности исследования родительского «выгорания» / И.Н. Ефимова // Вестник МГОУ. Серия «Психологические науки».– 2013.– № 4. – URL: https://www.vestnik-mgou.ru/Articles/Doc/5119.
14. *Канаи, А.* Влияние экономических изменений окружающей среды на спрос на работу и трудоголизм в Японии / А. Канаи, М. Вакабаяси // Журнал управления организационными изменениями.– 2004 год. – Том. 17. – С. 537–548.
15. *Кюблер-Росс, Э.* Живи сейчас! Уроки жизни от людей, которые видели смерть / Э. Кюблер-Росс. – М.: Эксмо, 2015.– 272 с.
16. *Левченко, И.Ю.* Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии. Методическое пособие / И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008.– 239 с.
17. Методические рекомендации по поддержке семей, воспитывающих подростков и взрослых с ограниченными возможностями здоровья: Проект «Клуб родителей особых детей» // Благотворительное учреждение «Центр социальной реабилитации «Турмалин». – Москва, 2017. – URL: http://turmaline.ru/wp-content/upload/2018/11/Turmaline.ru_parents_guidelines.pdf.
18. *Михайлова, Е.В.* Исследование эмоциональных переживаний матерей детей с нарушениями развития. Представления матери о ребенке с ограниченными возможностями. / Е.В. Михайлова, О.С. Горшкова // Ананьевские чтения – 2013. Психология вздравоохранении: Материалы научной конференции, 22–24 октября 2013 г. / Отв. ред. О.Ю. Щелкова. – СПб.: Скифия-принт, 2013.– 598 с.

19. *Попов, Ю.В.* Эмоциональное «выгорание» – только лишь результат профессиональных отношений? / Ю.В. Попов, К.В. Кмить // Обозрение психиатрии и медицинской психологии.– 2012.– № 2. – С. 98–101. – URL: https://psychiatr.ru/files/magazines/2012_06_obozr_241.pdf.
20. *Рюмке, А.* Психиатрия. Целостный взгляд. / А. Рюмке. – Киев: «НАИРИ», 2010. – Т. 2. – С. 111–160.
21. *Силяева, Е.Г.* Психология семейных отношений с основами семейного консультирования: Учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений / Е.И. Артамонова, Е.В. Екжанова, Е.В. Зырянова и др.; Под ред. Е.Г. Силяевой. – М.: Издательский центр «Академия», 2002.– 192 с.
22. *Сорокин, В.М.* Кризисные переживания родителей / В.М. Сорокин // Ананьевские чтения – 2008: Психология кризисных и экстремальных ситуаций: междисциплинарный подход: Материалы научно-практической конференции 21–23 октября 2008 г. / Под ред. Л.А. Цветковой, Н.С. Хрусталевой. – Спб.: Издательство С.-Петербургского университета, 2008. – с. 154–155.
23. *Стебловская, А.В.* Теоретическое представление понятия «Синдром эмоционального выгорания» в психолого-педагогической литературе / А.В. Стебловская // ИСОМ.– 2017.– № S1. – URL: https://cyberleninka.ru/article/n/teoreticheskoe-predstavlenie-ponyatiya-sindrom-emotsionalnogo-vygoraniya-v-psihologo-pedagogicheskoy-literature (дата обращения: 28.08.2019).
24. *Ткачева, В. В.* К вопросу о создании системы психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии / В.В. Ткачева // Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие: Хрестоматия / Авторы-составители И.В. Добряков, О.В. Защиринская. – СПб.: Речь, 2007. – с. 118–129.
25. *Ткачева, В.В.* Технологии психологической помощи семьям детей с отклонениями в развитии: Учеб. пособие / В.В. Ткачева. – М.: АСТ; Астрель, 2007.– 318 с.
26. *Фюр, Г.* «Запрещенное» горе / Г. Фюр. – Минск: Минсктиппроект, 2003.– 64 с.

Поддержка семей с особыми детьми в родительском сообществе на примере ассоциации «Краски этого мира»[1]

Н.П. Лохманова, А.Л. Хандажинская

Хватит уже непрерывно реабилитироваться,
пора начинать жить.
А.Л. Битова
Если вам не нравится то, что есть,
вы можете сделать что-то свое.
М.С. Шапиро

«Краски этого мира» – сообщество семей с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР) и профессионалов, созданное в 2013 году для социализации детей с ТМНР и нормализации жизни их семей (с апреля 2019 года – Ассоциация семей в поддержку людей с особенностями развития «Краски этого мира»). Текущая деятельность: поддержка семей, организация класса для детей с ТМНР на базе ГБОУ школа № 1206, создание открытого интегративного клуба в сотрудничестве с Образовательным центром Московского зоопарка, активная внеклассная жизнь (музеи, театры, спорт); с 2016 года организация ежегодных летних интегративных лагерей. За последние несколько лет подопечные семьи Ассоциации привыкли жить полноценно и очень насыщенно.

Нам повезло больше, чем нашим предшественникам, большинство из которых были вынуждены скрывать то, что у них есть дети с особенностями развития. Еще 30 лет назад говорить о проблемах инвалидов в России было не принято, общество не было готово к их принятию, и увидеть людей с особенностями на улице или в магазине можно было нечасто. Сегодня семьи, воспитывающие особого

[1] Автор иллюстраций к этой статье – А. Дубровская.

ребенка или нескольких особых детей, не редкость. Они стали частью современного общества.

Во все времена семьям с особыми детьми была необходима помощь и поддержка. Когда родители сталкиваются с неутешительными диагнозами своего ребенка, оказываются в ситуации беспомощности, они первым делом ищут опытных специалистов, которые знают, как помочь в решении этих проблем. Так же поступили и мы, родители, которые сегодня являются членами Ассоциации семей в поддержку людей с особенностями развития «Краски этого мира». Десять лет назад мы остро нуждались в советах и помощи в решении трудной задачи выбора траектории жизни семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР. Чтобы не находиться один на один со своими проблемами, мы обратились в Центр лечебной педагогики, где получили ответы на важные вопросы, встретили единомышленников и многому научились. Именно в ЦЛП в результате работы родительской группы под руководством нейропсихолога Марии Шапиро возникла идея организовать сообщество семей. На тот момент нашим очень разным особым детям было от трех с половиной до пяти с половиной лет, они уже несколько лет успешно занимались в ЦЛП, и родители начали задумываться о том, где ребята будут учиться дальше. У нас

сформировался общий запрос про очное совместное школьное обучение наших детей – с индивидуальным подходом, учитывающим интересы всех участвующих в процессе детей и взрослых. На родительской группе мы изучали и обсуждали методики обучения детей с ТМНР, принятые в разных странах. Оценив доступные на тот момент для наших ребят варианты школ, мы поняли, что они все далеки от того, чего бы нам хотелось. Неожиданно для себя мы пришли к выводу, что единственный хороший вариант – это создать «свою школу». Поначалу этот план казался абсолютно невыполнимым, но со временем мы привыкли к этой идее и объединились для ее реализации. Так, с зарождения школьного проекта, началась жизнь Ассоциации семей «Краски этого мира».

Уже тогда стало очевидно, что для полноценной жизни у наших детей должны быть все те же возможности, что обычно есть у их сверстников: учеба в школе, разностороннее общение, интересный и веселый досуг. Но, учитывая особенности ребят, для реализации этих возможностей им необходима специальная среда, использование дополнительных индивидуальных технических средств, средств альтернативной коммуникации и грамотно организованная поддержка взрослых. Сейчас ребята доросли до подросткового возраста, которому свойственно желание иметь свободу и независимость от родителей. В «Красках» у них есть время, когда они что-то делают отдельно от родителей, общаются с разными людьми, получают новый опыт сопровождения без участия родственников, ощущают себя значимыми и независимыми. На сегодняшний день у всех подопечных Ассоциации есть разносторонний опыт сопровождения в школьной жизни и на занятиях интегративного клуба.

В 2015 году началось сотрудничество сообщества «Краски этого мира» и школы № 1206, где был организован подготовительный класс для детей с ТМНР и стартовал наш школьный проект. В 2020 году ребята перешли в пятый класс. Все эти пять лет «Краски этого мира» принимают активное участие в их школьной жизни. Мы начинали с поиска специалистов, готовых за обычную зарплату учить и сопровождать наших очень разных детей с интересом и удовольствием, работать в рамках гибкого расписания, ориентированного на возможности и состояние ребят, применять индивидуальный подход и искать нестандартные решения, учиться новому и комбинировать различные методики для получения наилучшего результата, соответствовать формальным требованиям школы и сотрудничать

с родителями. На то, чтобы собрать таких специалистов, потребовалось время, потом мы вместе думали, чему и как учить ребят, писали индивидуальные программы, составляли и бесконечно оптимизировали расписание, налаживали альтернативную коммуникацию. Все это мы продолжаем делать и сейчас. Ребята приезжают в школу три раза в неделю, с 10 до 15 часов. У них есть привычные для школы уроки: чтение, окружающий мир, человек, музыка, математические представления, речь и альтернативная коммуникация, физическая культура или адаптивная физическая культура, а еще кулинария и коммуникация в свободной игре. Кроме этого проводятся занятия в свечной, керамической и столярной мастерских ресурсного центра «Ясенева поляна» Академии «Соединение», расположенного в том же здании ГБОУ № 1206, где дети с удовольствием приобщаются к прикладному творчеству, изучают технику и секреты ремесел. И пусть пока не все получается так, как хотелось бы, но возможность сделать что-то удивительное своими руками наполняет их глаза и сердца радостью и делает всех нас счастливее.

В школьном проекте задействованы педагоги, сопровождающие, дети с ТМНР и их родители. Каждый делает что-то полезное и интересное, может влиять на происходящие процессы и в результате получает что-то важное для себя и окружающих.

В организации процесса обучения важную роль играет индивидуальный подход. Все дети имеют разные возможности, ограничения, склонности и предпочтения. Некоторым ребятам подходят общие уроки, а другим нужно больше индивидуальных занятий. Кто-то очень успешно совершенствует свои навыки самообслуживания, кто-то с удовольствием погружается в творчество, у других лучше получается осваивать академические знания. У каждого из учеников свои учебные задачи, комбинация уроков, баланс индивидуальных и общих занятий, свои области успешности и зоны роста. Ребята взрослеют и могут показать, чего они хотят. Такую возможность дает постоянное использование альтернативной коммуникации.

У родителей появляется свободное время, чтобы восстановиться и заняться личными делами. У каждого родителя есть возможность диалога и сотрудничества с преподавателями и сопровождающими, что позволяет влиять на ситуацию, совместно находить решения и делить ответственность за полученные результаты.

Педагоги работают в контакте с родителями и сопровождающими, свободны в выборе методик преподавания, мы очень приветствуем их творческий подход. У каждого есть возможность повышения

квалификации и профессионального роста. Ассоциация оплачивает педагогам учебу, когда интересы и перспективы совместной работы Ассоциации и педагогов совпадают.

Сопровождающих в «Красках» ждет дружелюбная атмосфера и всесторонняя поддержка в поисках подхода к ребенку. Сопровождающий – друг и помощник ребенка, надежная опора для педагогов и родителей, он не выполняет обслуживающую функцию, а является ценным членом коллектива, участвует в жизни Ассоциации наравне с остальными. Можно с уверенностью сказать, что у сопровождающих есть перспектива роста, многие из нынешних педагогов начинали свое сотрудничество с «Красками этого мира» именно в этом качестве. Для всех участников школьного проекта очень важно общение, получение обратной связи, совместный выбор общей стратегии и тактики по каждому ребенку, обсуждение планов и анализ результатов.

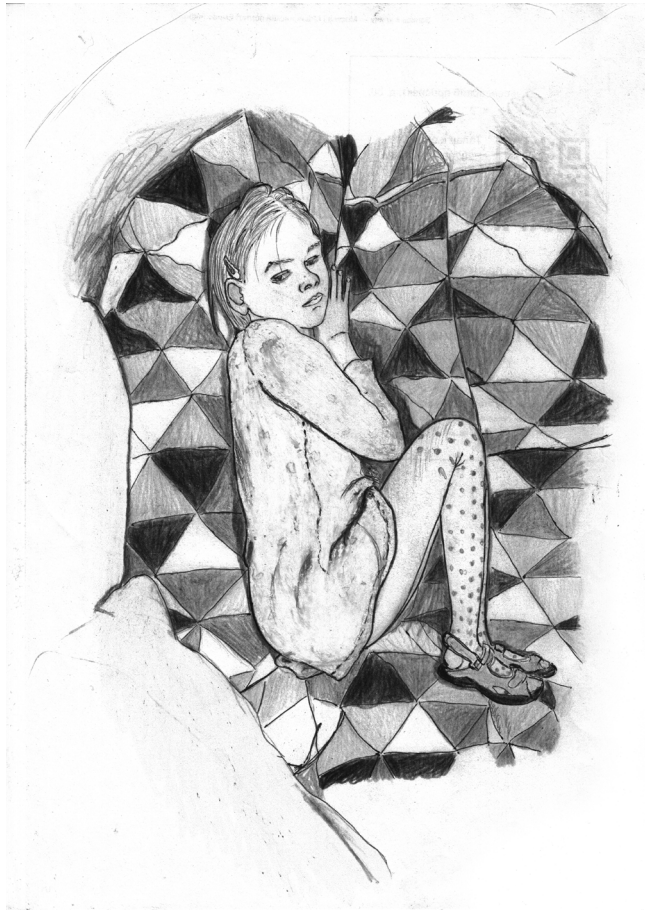
Один из важнейших аспектов социализации детей с ТМНР – это наличие у них возможности общения со сверстниками без особенностей развития. Для решения этой задачи в сентябре 2015 года нами был создан **открытый интегративный клуб** в Образовательном центре Московского зоопарка. Аудитория этого клуба – это дети с ТМНР, их семьи (родители и сиблинги), нормотипичные дети и их родители, педагоги и специалисты. Мы не случайно выбрали Образовательный центр Московского зоопарка в качестве партнера. Зоопарк – это признанное и любимое москвичами место, куда хоть раз в жизни приходил каждый житель города. Здесь ведется большая работа по созданию безбарьерной среды для посетителей с особыми потребностями. Наличие животных и общение с ними открывает богатейшие возможности для получения разнообразного сенсорного опыта. Животные интересны всем, общение и контакт с ними стирает возрастные, культурные и другие различия.

Занятия интегративного клуба проводятся два раза в неделю. Встречи длятся в среднем три часа и включают музыкальное занятие, творческий мастер-класс, занимательно-познавательный урок, чаепитие и игры, но при этом проходят в свободном формате, с возможностью корректировать программу занятий, ориентируясь на участников конкретной встречи (до 30 человек). Гибкая структура в сочетании с использованием различных методов альтернативной и дополнительной коммуникации дает участникам большую степень свободы и позволяет делать встречи интересными и комфортными

для всех, вне зависимости от возраста, состояния здоровья и регулярности посещения. Встречу проводят четыре специалиста: психолог, ведущий музыкальные занятия; психолог, ведущий творческие мастер-классы; сотрудник зоопарка, который знакомит участников с животными и рассказывает о них; психолог, специалист по альтернативной коммуникации, семейный терапевт. Каждый специалист помимо проведения своего занятия в остальное время ассистирует на других занятиях, сопровождает кого-то из ребят или проводит индивидуальные консультации (по необходимости и запросу). Профессиональное педагогическое сопровождение очень важно для того, чтобы особые дети могли включиться в интегративное пространство, а обычные могли адаптироваться к детям с ТМНР. За пять лет на встречах побывало более 200 семей, накоплен опыт создания среды, провоцирующей на коммуникацию, на проживание совместного эмоционального опыта. Общение не в рамках урока, а неформальное, в нем много места для того, чтобы каждый был собой. В то же время взрослые участники могут обменяться опытом, получить совет, идею, подкрепить свою мотивацию.

На занятиях в зоопарке организована комфортная среда и царит принимающая атмосфера, дети с ТМНР и обычные дети могут об-

щаться между собой, вместе делать что-то интересное в сопровождении родителей и опытных педагогов. Интегративные занятия в Московском зоопарке пользуются популярностью, потому что основаны на простых вещах, которые нравятся многим людям, и имеют мягкие рамки. Мы с большим пониманием относимся к особенностям наших гостей. Ребенок может принимать участие в занятии ровно столько, сколько ему в радость и пока есть силы быть включенным. Если устал во время занятия, то можно прилечь, встать и походить или сделать перерыв и пойти погулять по зоопарку. Можно регулировать длительность своего участия во встрече, ориентируясь на состояние ребенка, – позже прийти, раньше уйти.



Наши встречи в зоопарке объединяют тех, кто любит получать удовольствие от жизни и делиться хорошим настроением! Мы любим собраться за одним столом, чтобы пообщаться и создать какие-нибудь неповторимые вещи своими руками, а потом всем вместе выпить чаю. Много радости приносят животные, о которых рассказывает специалист из зоопарка. А ведь их еще можно и потрогать! Ребята, которые бывают на занятиях в зоопарке, не понаслышке знают о том, кто такие эублефар, ахатина, африканский водонос или синеязыкий сцинк, и даже лично знакомы с ними. Не каждый взрослый может этим похвастаться. Самые разные пушистые, поющие, ползающие и прыгающие гости у нас бывают регулярно и вызывают целую гамму эмоций у детей и взрослых. А еще мы ставим химические и физические опыты, выращиваем кристаллы, играем в настольные игры, в том числе сделанные своими руками, говорим про космос, компьютеры… На музыке все вместе поем песни под гитару и играем на музыкальных инструментах. У нас бывают гости со своими выступлениями – танцами, концертами и спектаклями, и мы всем очень рады!

В 2019 году наш проект открытого интегративного клуба в Образовательном центре Московского зоопарка получил поддержку Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь», а в 2020 году проект реализуется при поддержке Фонда президентских грантов.

Еще один проект, где каждый может проявить свои навыки и способности, выходящие за рамки повседневной жизни, – это **ежегодный интегративный обучающий семейный лагерь**. Здесь участники нашего школьного проекта примеряют на себя нетипичные роли: учителя и сопровождающие приезжают в лагерь с собственными детьми и становятся просто мамами, а родители особых ребят вполне профессионально проводят мастер-классы и организуют интересные мероприятия, сопровождают чужих детей. Лагерь проходит ежегодно в мае или августе, когда все участники «Красок» выезжают за город, чтобы провести несколько дней вместе на природе и получить новые впечатления, вдоволь пообщаться друг с другом.

Каждый лагерь не похож на предыдущий, потому что мы всегда стараемся проводить его в новом месте и на новую тему. Темой одного из последних лагерей была коммуникация: все участники набирались впечатлений за день, фотографировали то, что особенно понравилось, или собирали предметы-ассоциации, а затем на вечерних встречах показывали их всем, рассказывали о своих чув-

ствах и ощущениях от пережитого. Очень ценно, когда неговорящие дети с ТМНР, используя средства альтернативной коммуникации, могут поделиться своими эмоциями, выразить свою индивидуальность, а остальным по-настоящему интересно с ними общаться! И мы, родители, испытываем чувство радости, узнаем своих детей с новой стороны. В спортивном лагере мы ходили в поход, катались на байдарках и лодках с детьми, чьи возможности очень ограничены. Казалось бы, выполнить это невероятно сложно. Но если есть желание, то возможно найти специалистов, которые продумают безопасный маршрут, организуют подходящие плавсредства, проведут инструктаж по технике безопасности и подстрахуют, участвуя в мероприятии! А еще мы с удовольствием вместе поем, ставим спектакли, устраиваем поэтические вечера, учимся делать украшения и собирать букеты. Каждый может делать то, что ему интересно!

Психологическая поддержка в Ассоциации – встроенная в жизнь опция. Она включает как взаимоподдержку участников «Красок», так и возможность консультаций с профессиональным психологом. Надо много общаться, чтобы чувствовать и понимать друг друга, только тогда можно учесть интересы каждого. В условиях самоизоляции во время пандемии КОВИД-19 в 2020 году к очному общению добавились и активно развиваются онлайн-группы. Есть отдельные группы общения для родителей, педагогов, специалистов, сопровождающих. Есть смешанные группы по интересам. Регулярное общение позволяет понять, кому какая поддержка нужна, и правильно организовать помощь. Только во время общения можно понять важные, но на первый взгляд неочевидные моменты, например то, что какой-то семье экстренно нужна помощь сопровождающего дома. Или у какого-то ребенка появились поведенческие трудности, и требуется совместный мозговой штурм, чтобы помочь ему и маме. Когда к лучшему меняется состояние ребенка, налаживается состояние родителей и жизнь семьи в целом. Если у кого-то складывается непростая ситуация, и человеку требуется индивидуальное консультирование, то психолог оказывает такую поддержку очно или дистанционно. Особенно значимо то, что в «Красках» семьи не только получают поддержку как подопечные Ассоциации, но и сами по мере возможности оказывают ее друг другу. Это позволяет каждому почувствовать себя сильным и нужным.

Оказавшись в режиме самоизоляции в связи с пандемией КОВИД-19 2020 года, команда «Красок» была вынуждена быстро найти замену налаженным очным занятиям с детьми, придумать, как сохранить контакт родителей и специалистов, поддержать всех участников процесса в ситуации стрессовой неопределенности. В конце марта 2020 мы проанализировали пожелания и потребности членов Ассоциации в условиях самоизоляции. На первый план вышли запросы по поддержанию здорового психологического климата в семьях, организации правильного питания и физической активности для всех в домашних условиях. Так появился наш новый проект **«Особый путь к здоровью»**, направленный на поддержание здорового образа жизни подопечных семей Ассоциации в условиях самоизоляции и адаптации к нормальной жизни после нее. Проект включает программы для особых детей, их братьев и сестер без особенностей развития, родителей и специалистов поддерживающих профессий. В начале апреля мы создали групповой чат, где регулярно обсуждаем научно обоснованные принципы сбережения здоровья, составляем полезный и доступный рацион питания. Помимо этого, организованы

еженедельные кулинарные онлайн-мастер-классы и адаптированные групповые тренировки. Проект **«Особый путь к здоровью»** участвовал в открытом конкурсе «Школа филантропии» Благотворительного фонда Владимира Потанина и стал одним из победителей в номинации «Точки роста».

Для поддержки подопечных семей «Краски» сотрудничают с разными людьми и организациями, а также с радостью принимают помощь волонтеров. Татьяна Новожилова – тьютор, она занимается сопровождением индивидуальной образовательной траектории ребят школьного возраста, в качестве репетитора по русскому языку и литературе работает с подростками, придумывает и проводит различные образовательные проекты для семей, увлекается туриз-

мом и готова делиться этим опытом. Вместе с Татьяной у нас родилась идея проекта, развивающего внешкольную активность наших подопечных ребят с ТМНР через знакомство с культурными объектами города, с привлечением сиблингов и волонтеров для подготовки мероприятия. Каждый месяц ребята посещают какой-нибудь интересный музей или бывают на экскурсии. Сначала Татьяна вместе с сиблингами и волонтерами изучает место на предмет доступности среды, договаривается с экскурсоводом и оценивает, сколько времени ребятам оптимально провести в музее или на экскурсии. Далее они приглашают на подготовленную экскурсию детей с ТМНР, родителей и педагогов со своими детьми. Сиблинги и другие волонтеры вкладываются в этот проект, они не только делают свое важное дело в «Красках», имеют возможность задуматься о потребностях особых ребят и позаботиться о них, но и получают собственные яркие впечатления от совместных экскурсий. В результате общение с особыми детьми становится для них более ценным. В течение последнего учебного года мы были в ботаническом саду МГУ на Воробьевых горах, музее-усадьбе Царицыно, Музее Москвы, Третьяковской галерее, на выставке изобретений Леонардо Да Винчи в галерее Беляево.

В «Красках» практикуется приглашать сторонних специалистов, чтобы улучшить качество помощи детям с ТМНР. Мы считаем, что этот формат намного лучше, чем индивидуальное консультирование у специалиста в его кабинете. Специалисту предоставляется возможность наблюдать ребенка в разной привычной ему обстановке – дома, в школе, на занятиях в интегративном клубе. На консультации могут присутствовать все заинтересованные педагоги и специалисты. С некоторыми сторонними специалистами «Краски» работают на постоянной основе.

«Краски» дружат и сотрудничают с другими организациями, созданными родителями особых детей. Часто бывает так, что мы встречаемся с людьми на мероприятиях или они приходят к нам в гости на занятия в зоопарк, и мы успеваем подружиться. А потом выясняется, что эти люди являются экспертами в своей области. Так, например, нашими друзьями и партнерами стали АНО «Ассоциация синдрома Ретта», ассоциация родителей детей-инвалидов «Наш путь», Региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Дорогою добра», компания-разработчик линии одежды для особых детей GT dress, салон красоты Valena Morgun.

АНО «Ассоциация синдрома Ретта» приглашала «Краски» на конференции в Москве и Казани, где мы рассказывали про свои образовательные проекты и делились опытом с другими родителями. С замечательными семьями из НКО «Дорогою добра» города Кирова мы познакомились в лагере ЦЛП «Лесная сказка» на Валдае в 2015 году и с тех пор ежегодно с удовольствием проводим вместе часть отпуска. Представители компании GT dress были у нас в гостях с презентацией своей линии одежды, а впоследствии стали участвовать в организованных нами благотворительных ярмарках и подарили подопечным «Красок» специальную детскую одежду. Директор салона Valena Morgun приходила со своей особой дочерью на занятия открытого интегративного клуба в зоопарк, а потом пригласила участников «Красок» в свой салон на День красоты, когда родители особых детей могут пройти элитные салонные процедуры с большой скидкой. Теперь некоторые родители и педагоги являются постоянными клиентами салона Valena Morgun и с радостью и благодарностью пользуются салонными услугами по специальному тарифу.

Подопечные и друзья «Красок» раз в месяц посещают Литургии для семей с особыми детьми, которые проводит отец Александр Никольский в храме Трех святителей в Раменках. Ассоциация освещает это мероприятие в социальных сетях. Службы бывают короче по времени, чтобы дети с ТМНР могли их выдержать. На Литургию для особых детей могут приходить все желающие. После богослужения проводится беседа и чаепитие, где в более свободной обстановке можно поговорить о насущных проблемах, обсудить важную или наболевшую тему со священником. Кому-то нужна именно такая поддержка, и мы очень благодарны храму Трех святителей в Раменках и отцу Александру за возможность бывать с особыми детьми на причастии.

Отличительной чертой всех проектов Ассоциации «Краски этого мира» является равноправное сотрудничество. Все участники деятельности Ассоциации равноВАЖНЫЕ и равноЦЕННЫЕ. И все, так или иначе, получают поддержку друг от друга. Нет экспертной роли специалистов, потребительской роли родителей, обслуживающей роли сопровождающих. Каждый честно вкладывается в общее дело, все включены и работают на результат по совместно сформулированному плану. С ребенком выбирается единая генеральная линия, которой придерживаются все взрослые. В школе, в интегративном клубе и дома решаются общие задачи. В условиях адекватной поддержки у детей с ТМНР формируется уверенность в себе, желание

исследовать мир и делиться своими чувствами. При этом вся семья чувствует себя счастливой и может позволить себе жить наполненной жизнью, с удовольствием.

Сообществу «Краски этого мира» уже почти семь лет, в его составе 12 семей и 13 особых детей. Мы маленькая организация, за счет этого сохраняется семейная атмосфера с индивидуальным подходом к каждому. Мы научились слушать, слышать и понимать друг друга. У каждого есть возможность вносить посильный вклад, поэтому нет недовольных. Каждый взрослый участник что-то умеет и любит делать. За семь лет существования у нас появились прекрасные специалисты по работе с особыми людьми, они совершенствуются и профессионально растут с каждым днем. Каждая мама до появления особого ребенка также успела получить образование и опыт работы. В Ассоциации оказались очень востребованными высшие медицинское, юридическое, экономическое и провизорское образование. Не меньшую ценность представляют собой люди, умеющие играть на музыкальных инструментах или решившие освоить профессии бухгалтера, специалиста по фандрайзингу, тренера АФК, копирайтера, фотографа, флориста и др. Мы все время придумываем и делаем что-то для улучшения качества жизни своих семей, и часто результат нравится и оказывается полезным не только для нас. У ребят сообщества есть достойное место учебы, интересное место для тусовки, классное место для отдыха, приключений и получения новых впечатлений. Сделано немало, но предстоит сделать еще больше. Самый важный и долгосрочный проект, который мы планируем реализовать, – это строительство своего дома, в котором собираемся создать все условия не только для полноценной жизни и посильной занятости наших взрослых ребят в будущем, но и для воплощения в жизнь новых творческих идей. Наша история про то, как помочь себе, своим близким и знакомым, попавшим в непростую ситуацию, научиться не опускать руки, не впадать в уныние, а упорно работать над ситуацией, видеть все краски этого мира, добиваться поставленных целей и оставаться счастливыми, несмотря ни на что. Нам очень важно сказать о том, что так можно. И мы готовы делиться опытом.

Программа поддержки родителей в центре «Дорогою добра»: активность и инициатива как ресурс

Е.В. Лянгузова, Ю.А. Пенкина

Как появился Центр «Дорогою добра»

25 января 2011 года была официально зарегистрирована Региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Дорогою добра» Кировской области. Учредители организации – шесть семей с особыми детьми.

Организация начала работу над несколькими направлениями деятельности. Одной из главных задач было создание собственного центра.

Почему возникла идея создания Центра?

- Желание создать место, где семьи, воспитывающие особых детей, смогут получать необходимую качественную помощь и поддержку (психологическая помощь, консультации специалистов, регулярные занятия);
- желание систематически получать квалифицированную помощь и услуги для детей раннего и дошкольного возраста не в режиме курсов реабилитации, а в течение всего года;
- место, где может формироваться и развиваться дружественное сообщество родителей особых детей и специалистов.

В тот момент в большей части семей, составляющих активную группу РООРДИ «Дорогою добра», воспитывались дети с ментальной инвалидностью раннего и дошкольного возраста. Авторы данной статьи также были в числе этой активной группы. В тот момент мы остро ощущали нехватку помощи и поддержки со стороны имеющихся на тот момент организаций, разрозненность этой помощи, дефицит специалистов, которые могут (и, главное, имеют желание)

заниматься с детьми с ментальными нарушениями. Так, в мае 2014 года в г. Кирове начал свою работу Центр поддержки семей с детьми с особенностями развития «Дорогою добра».

С 2014-го по 2016 год Центр располагался в небольшом помещении площадью 70 квадратных метров, которое было выделено в безвозмездное пользование Департаментом государственной собственности Кировской области. С семьями работали 5 специалистов (2 логопеда, дефектолог, 2 психолога). В первый год работы услуги в центре получали около 30 семей.

Мы начали свою работу с программ помощи семьям с особыми детьми от 0 до 7 лет: проводили занятия в детско-родительских группах, группах подготовки к детскому саду и школе, в родительских группах, индивидуальные занятия, консультации, массовые мероприятия. Центр развивался быстро: к 2016 году количество благополучателей достигло 140, встал вопрос о новом, более просторном помещении.

Мы обратились в администрацию города Кирова с просьбой подобрать для нас и наших подопечных помещение большей площади с более удобным расположением. В феврале 2017 года Городская Дума приняла решение передать нам в безвозмездное пользование бывшую поликлинику протезного завода площадью 500 квадратных метров.

Центр «Дорогою добра» сегодня

252 ребенка постоянно посещают Центр и еще около 150 приезжают на консультации. В Центре работают 25 педагогов, а 68 волонтеров постоянно помогают им на занятиях.

Комплексное сопровождение семей с детьми с особенностями развития в нашем центре опирается на следующие принципы и подходы:

- раннее начало оказания помощи с момента рождения ребенка или постановки диагноза;
- семейно-центрированный подход;
- индивидуальный и личностный подход в работе с детьми и родителями;
- повышение активности и компетентности родителей, воспитывающих детей с особенностями развития;

- использование инновационных методик;
- доступность услуг;
- регулярность и непрерывность их получения.

Ведущий подход, на основании которого строится работа центра «Дорогою добра», – семейно-центрированный. Согласно ему специалист, удерживая в центре своего внимания потребности ребенка с особенностями и его родителей, проявляет заботу также и обо всей семье. Психологическая и информационная поддержка родителей, братьев и сестер, бабушек и дедушек всегда в приоритете как в ходе групповых, так и индивидуальных занятий. Особый взгляд на семью – не с позиции «спасательства», а с позиции повышения ресурсов семьи и ее активной позиции. Команда специалистов, работающих в центре, стремится учитывать не только особенности ребенка, но и всей семьи в целом, то есть работать с системой «ребенок – родители» и активно вовлекать родителей в развитие ребенка, создавать условия для того, чтобы родители сами активно участвовали в наблюдении за ребенком, вместе со специалистами планировали программу обучения и участвовали в ее реализации.

Компетентностный подход. В рамках данного подхода специалисты, работающие с семьей, направляют свои усилия на то, чтобы поддержать родителей в их уверенности и компетентности в вопросах воспитания своего ребенка. А ребенку, в свою очередь, помочь овладеть теми компетенциями, которые будут необходимы ему в жизни.

Комплексная программа центра включает блок, в котором описаны те направления поддержки семьи, которые осуществляются в настоящее время – это программа активной поддержки родителей, воспитывающих детей с особенностями развития. Наполнение и обновление программы происходит двумя путями: благодаря активному запросу семей (так, например, появились арт-вечера для родителей) и как следствие внедрения практик поддержки семей, которым обучаются специалисты центра (родительская группа, группы «Первый год»[1]).

Цель программы – эффективная система поддержки семей, воспитывающих детей с особенностями развития, включающая качественные психолого-педагогические, консультативные и социальные услуги, направленные на профилактику сиротства, социальную адаптацию и улучшение благополучия особых детей и их родных.

[1] Программа «Родители и дети – первый год», основанная на программе PEKiP.

На данный момент программа активной поддержки родителей включает следующие специально организованные мероприятия.

1. **Родительская группа с психологом** (программа психологической поддержки семей с детьми с особенностями развития «Я помогаю себе»). Цель – помочь родителям детей с особенностями развития понять и оценить эмоциональные трудности, с которыми им приходится сталкиваться в процессе воспитания их ребенка, а также определить возможные способы их разрешения. Программа направлена на актуализацию внутренних и внешних ресурсов, обучение навыкам психологической самопомощи, а также на создание условий для взаимной психологической поддержки. Программа рассчитана на пять-семь недель. Группа формируется по запросу родителей, без учета диагноза ребенка. Количество участников – до 12. Занятия проводятся четыре раз в месяц. Группа закрытая, то есть состав участников не меняется на протяжении пять-семь встреч. Длительность занятия – два часа. Каждое занятие состоит из нескольких частей и носит тематический характер.

   Примеры тем:
   - осознание и принятие собственных чувств;
   - как сообщить окружающим об особенностях развития ребенка;
   - поиск внутреннего баланса между заботой о себе и о помощи своему ребенку;
   - осознание собственных потребностей и возможностей их удовлетворения;
   - как обратиться за помощью к близким, окружающим и т.д.
   - Данная активность направлена на проработку и «проживание» личного опыта.
2. **Индивидуальные консультации психолога** по направлениям: экстренное психологическое консультирование, психологическая и информационная помощь родителям после предъявления диагноза, профилактика отказа.
3. **Арт-вечера для родителей** (программа арт-терапевтической поддержки родителей детей с особенностями развития). Цель – с помощью творческих занятий дать родителям ресурс для воспитания ребенка с особенностями развития и одновременно с этим обучить работе с разными материалами. Встречи проходят один раз в неделю в вечернее время в течение двух часов. Тематика встреч определяется исходя из запроса родителей и ресурсов

центра, с привлечением педагогов-волонтеров (керамисты, флористы, музыканты, вокалисты и т.д.).

4. **Информационные издания для родителей.** Разрабатываются сотрудниками центра и РООРДИ «Дорогою добра». За время работы центра были изданы следующие информационные лифлеты для родителей:
   - контакты организаций, где может получить помощь семья с особым ребенком: «Куда пойти с особым ребенком в г. Кирове»;
   - информационный лифлет о деятельности РООРДИ «Дорогою добра» и центра «Дорогою добра»;
   - информация для семей, в которых родился малыш с синдромом Дауна: «Солнышко на твоих руках», «Синдром Дауна – синдром Добра»;
   - информация для семей, в которых растет ребенок с аутизмом: «Аутизм – история одной семьи».
5. **Семинары и тренинги для родителей.** Цель – повышение компетентности родителей в вопросах помощи своему ребенку. Темы определяются исходя из запроса родителей на основании входного анкетирования в начале учебного года. Семинары разрабатывают и проводят специалисты центра «Дорогою добра», а также привлеченные специалисты.
6. **Сопровождение на ПМПк и ПМПК** (работа осуществляется по запросу родителей в рамках деятельности отдела развития образования РООРДИ «Дорогою добра»).
7. **Семейные массовые инклюзивные мероприятия.** Цель – расширение социального опыта и поиск внешних источников ресурса для семей, воспитывающих детей с особенностями развития. Все мероприятия планируются и осуществляются сотрудниками центра «Дорогою добра» в соответствии с годовым календарным планом. Семьи принимают участие в планировании данных мероприятий (запрос выясняется из анкет в начале учебного года). Все мероприятия для родителей являются бесплатными и проводятся за счет использования средств грантов и благотворительных пожертвований. К мероприятиям, которые проводятся регулярно, относятся:
   - проект «Спорт во благо» – реализуется по согласованию с фондом «Синдром любви» и направлен на поддержку семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Это массовое спор-

тивное мероприятие (в зависимости от сезона – лыжные гонки, легкоатлетический пробег), направленное повышение мотивации у семей с детьми с синдромом Дауна к активному образу жизни, увеличение информированности населения о возможностях людей с синдромом Дауна;

- «Кино без барьеров» (региональный этап) – фестиваль фильмов, которые не просто затрагивают проблемы или успехи людей с инвалидностью, а показывают реальные истории преодолений барьеров внутри и вокруг нас;
- ежегодный поход на байдарках по рекам Кировской области, в котором принимают участие не менее 8–10 семей, воспитывающих детей с различными нарушениями развития;
- организация совместных выходов в кинотеатры, театры, цирк;
- ежегодный летний однодневный выезд на базу отдыха «Сосновые шишки» – возможность встретиться и отдохнуть на природе всей семьей, принять участие в мастер-классах, пообщаться у вечернего костра. Каждый год около 200 семей принимают участие в выезде;
- семейные фотосессии с привлечением фотографов-волонтеров.

В ходе осуществления деятельности происходит постоянный сбор обратной связи от родителей, поиск новых ресурсов. На основе полученных данных и ресурсов в программу поддержки семей вносятся изменения, необходимые для поддержания качества оказываемых услуг. Это позволяет поддерживать актуальный уровень программ, решать именно те проблемы семей, которые имеются в текущий момент. Результаты анкетирования 210 родителей в 2019 году показали, что 91% семей полностью или в большей степени удовлетворены услугами организации, 9% семей удовлетворены частично.

Постоянный контроль удовлетворенности осуществляется как на уровне организации (анкеты обратной связи, опросы для родителей), так и на уровне конкретной диады «специалист – родитель». Личные, регулярные, безопасные контакты с семьей, возможность свободно обратиться в центр с просьбой, критикой, трудностью позволяет в большинстве случаев поддерживать тесные связи с семьями, сохраняя то, что, по словам многих родителей, для них очень ценно, а именно теплую, принимающую, безопасную атмосферу. В ней и родители, и дети могут чувствовать себя спокойно, максимально раскрыть свой потенциал, сохранить внутренние ресурсы и расширить внешние.

Конечно, в своей работе мы сталкиваемся, как и другие организации, с трудностями. Так, по мере увеличения количества семей, включенных в программы центра, мы видим снижение их активности. Вероятно, это является следствием выраженной ориентированности программ на удовлетворение основных запросов семей. У родителей нет необходимости поиска услуг, инициации их создания. Встречаются ситуации, когда происходит обесценивание работы специалистов центра. Нет понимания и осознания тех процессов, которые обеспечивают качественное функционирование центра. В результате часть семей становятся именно благополучателями, а не активными создателями и участниками практики, что противоречит одному из основных принципов работы РООРДИ «Дорогою добра» – повышению активности и компетентности родителей, воспитывающих детей с особенностями развития.

Преобладание «потребительской» позиции у части семей может негативно влиять на стабильность и целостность родительского сообщества, делает его уязвимым.

Именно поэтому в программу активной поддержки родителей был включен ряд новых направлений, призванных увеличить активность родительского сообщества, поддерживать его единство.

1. **Рабочая группа РООРДИ «Дорогою добра».** Все многообразие деятельности с момента создания организации и по сегодняшний день – это непрерывная работа рабочей группы, которая практически полностью состоит из родителей особых детей. Каждый член рабочей группы отвечает за одно или несколько направлений деятельности, кроме того, вся команда придерживается общих ценностей. Расширение и пополнение команды – одна из важных задач, на решение которой направлены усилия рабочей группы. Поддержка родительских инициатив, обучение, максимальная открытость деятельности организации – все это призвано привлечь новых, ресурсных родителей в команду. Основные направления работы организации: привлечение ресурсов, профилактика отказов от детей, поддержка семьи, развитие инклюзивного образования, спорта, сопровождаемое проживание и занятость – это инициативы конкретных родителей.

Прокашева Надежда, мама особого мальчика Ильи, специалист по связям с общественностью.

Мне посчастливилось принимать непосредственное участие в создании организации. Вместе с ней я росла, училась и приобретала опыт. Для меня очень приятно и ценно быть вовлеченной в эту историю, разделять с друзьями успехи организации, знать, что сам можешь менять жизнь к лучшему. Видеть, какую качественную помощь и поддержку получают семьи сейчас в нашем центре по сравнению с ситуацией 10 лет назад, когда ее не было вообще. Это лучшая награда.

Пономарева Ирина, координатор родительского сообщества.

Организация для меня – это еще одна семья, большая и дружная. Мне в этой семье комфортно, надежно. Я постоянно чувствую поддержку, это укрепляет мою уверенность в завтрашнем дне.

Как и почему я стала волонтером? Это произошло как-то само собой. Организация была создана «на моих глазах». Я очень хорошо понимаю, что организация – это мы, родители! Нельзя быть пассивным наблюдателем. От нас зависит, какой будет жизнь наших детей сегодня и в будущем!

У меня есть небольшая волонтерская работа в организации, пусть это капля в море, но я рада, что участвую в общем деле, приношу пользу.

2. **Команда центра**. В центре собрана и эффективно работает команда активных, постоянно обучающихся педагогов, часть которых – это родители, воспитывающие особых детей. Постоянное взаимодействие специалистов-родителей и педагогов позволяет сохранять уникальный баланс между уходом в формализм и риском уйти в чисто родительскую позицию.

Суворова Светлана, мама особого мальчика Валентина, инструктор АФК.

В центр я пришла, так как я мама особенного ребенка, мама, которая каждый день тренирует нормотипичных детей (спортивная акробатика) и понимает, что ее сын не сможет стать

профессиональным спортсменом, как она, но он тоже должен развиваться, только ему нужен «особый подход» и свои «особые результаты», которые он может получить в «особом месте» – центре «Дорогою Добра».

На своей работе в спортивной школе я стала пробовать тренировать индивидуально детей с РАС. Многие родители детей с особенностями развития стали говорить мне, что свои умения и навыки работы тренером и инструктором АФК я могу применить в центре. И вскоре меня пригласили в команду «Дорогою Добра».

Работа в центре мне дает веру в наших детей, что они могут и должны развиваться. Каждый день я вижу их маленькие и большие победы, их радостные улыбки, их стремление учиться и дарить тепло окружающим. Моя работа инструктором АФК дает мне удовлетворение в том, что я могу помогать не только своему ребенку, но и всем детям, которые нуждаются в двигательной активности.

3. **Родители-волонтеры.** В волонтерской базе РООРДИ «Дорогою добра» сейчас 340 волонтеров, из них около 100 регулярных волонтеров в центре, детском доме-интернате и ПНИ. В волонтерской команде более 40 человек – родители особых детей. На организационных собраниях в начале года, на консультациях, на сайте и в социальных сетях родителям дается информация о возможности волонтерства, перечисляются варианты волонтерской помощи. Родители, желающие заниматься данной деятельностью, заполняют анкету волонтера и подписывают договор о волонтерской деятельности. Возможность помогать другим для многих родителей стала новым, неожиданным ресурсом, а для некоторых – важной частью жизни.

Некоторые направления волонтерской помощи, в которые включены родители, перечислены ниже.

- Родители – pro bono волонтеры в организации (информационные рассылки родителям, волонтерам, специалистам, делопроизводство, письма, библиотека, автоволонтеры, ответственный за оргтехнику в центре, ответственный за хозяйственные нужды).

- Родители – фандрайзеры (ответственные за ящики для пожертвований, подготовку и проведение благотворительных ярмарок, акций).

Олина Татьяна, мама особого мальчика Ильи, волонтер фандрайзингового отдела.

Мы с Илюшей попали в организацию с открытием центра. До этого были попытки организовать занятия с Илюшей в разных местах – все безуспешно. Когда начали заниматься в ДД, сразу окунулись в атмосферу добра, понимания и принятия нас с Илюшей, чего нигде не было до этого. А еще, когда я поняла, на чьих хрупких плечах и ценой каких усилий все это держится, я просто не могла остаться в стороне. Просто хотелось и хочется помочь, как могу. И еще, главное, ДД – единственная организация, где я вижу хоть какую-то надежду на будущее…

Матанцева Маргарита, мама особой девочки Миры, волонтер фандрайзингового отдела.

«Дорогою добра» ворвалась в нашу жизнь в момент моего совсем упаднического состояния. «Ворвалась» – потому что произвела очень сильное впечатление. Это из серии: жизнь разделилась на до и после. ДД – это другой мир, другая Вселенная, другое видение ребенка, жизни в целом. Хотелось там быть, участвовать, быть причастной хоть как-то. Ну, и когда видишь, как другие (незнакомые) люди помогают тебе, ничего не прося и не требуя взамен, ты невольно включается в эту «движуху». Помогаешь им помогать тебе. И постепенно это становится частью жизни, нормой. Для меня самой как благополучателя это была такая плата за помощь, благодарность, и в принципе желание помочь хорошим людям, меняющим жизнь к лучшему. Я до сих пор не чувствую себя волонтером, мне просто очень хорошо, когда я принимаю участие в жизни организации. Мне важно видеть результат, знать, что я полезна. И здесь я получаю сполна эту отдачу: когда видишь радостные лица, когда еще на шаг, но вперед, и ты к этому причастна – это дорогого стоит!

- Родители-волонтеры в сопровождении детей на занятиях в центре, волонтерство в отделениях милосердия ДДИ и ПНИ.

Городилова Анна, мама особой девочки Ксюши, волонтер отделения милосердия ДДИ «Родник».

Мне, как маме особого ребенка, периодически случается слышать о том, что мою дочь лучше было бы отдать в интернат. Бывали мысли, что жизнь сложится так, что я не смогу справляться с ней сама и мне придется… Или меня не станет, и ребенок мой окажется в интернате. Наверное, поэтому я решила посмотреть сама, что же это такое. Долго не решалась, но все сложилось. Когда я туда попала в первый раз, я почему-то думала, что мне будет жаль этих детей. Но чувства жалости я не испытала. С ними просто захотелось побыть рядом. Вера Коротаева (координатор волонтеров) сказала: «Сейчас пойдем и посмотрим всех ребят, и нужно выбрать кого-то одного». Я не понимала, как можно выбрать одного. Но когда я увидела свою Веру… Потом, посмотрев всех, я поняла, что больше я не увидела никого. И мы стали дружить. Близкие меня не понимают, зачем я туда езжу, но не запрещают. Вера узнает меня по голосу и радуется, я вижу, как меняется ее лицо с моим приходом. Я люблю подарки больше дарить, чем получать. Вот это примерно так же. Что я дарю Вере? Это внимание, участие, заботу и любовь. Мне кажется, в обычной жизни я недооценивала эти понятия. Там я увидела, как эти нематериальные подарки меняют лица детей. Никакие игрушки, ортопедические матрасы и коляски не заменят человеческого теплого общения. А обратно едешь в машине, а на душе мир и покой, день прошел не зря, и силы откуда-то берутся жить дальше.

В обычной жизни глаз замыливается, и кажется: носишься со своим ребенком тут круглые сутки, а толку – ноль. Но нет, я стала понимать, что, если бы я не любила ее, она была бы совсем другая. Если так случится в жизни, что моя дочка окажется в интернате, я бы хотела, чтобы нашелся человек, который будет просто держать за руку и любить ее просто так.

Сейчас закрыт интернат для посещений, я очень скучаю.

А еще у нас команда! Волонтеры – ну, это странные люди, можно сказать. Кто не был – не понять. Они кайфуют от процесса, с этими людьми еще одно солнце светит рядом.

Я не знаю конкретно, что дает волонтерство. Дает какую-то силу, веру, надежду. Дает то, чего иногда не хватает, чтоб справляться со своим чадом. Наверно, переоценку своей ситуации. Там не плохо, в интернате, но там другая жизнь. Я поняла, как важно, чтобы кто-то был рядом…

Бельская Елена, мама особого мальчика Кирилла, волонтер на групповых занятиях в центре, библиотекарь.

Всегда любила помогать, а когда центр стал посещать Кирюшка, в начале, сидя в фойе, с удовольствием вырезала для педагогов материал, потом времени стало больше, и я начала помогать на занятиях волонтером. Это было круто – оказаться по другую сторону дверей. Видеть, как детишки при помощи педагогов и волонтеров раскрываются. И каждый маленький успех ребят очень значим. Эмоции во время и еще долгое время после занятий переполняют! Ведь все занятия построены на позитиве.

Мне волонтерство многое дает: во-первых, помощь ребятам, во-вторых, каждый раз что-то новое узнавала для себя (как усовершенствовать свои занятия с сыном), в-третьих, у меня расширился круг друзей и знакомых, в-четвертых, я себя чувствую самореализованной. За время сидения дома по уходу за ребенком-инвалидом мой круг деятельности очень сузился. А двигаться вперед очень хочется.

А библиотека…, потому что я очень люблю книги. В нашей библиотеке столько интересных книг, и от этого я получаю дикий восторг!

- Родители в ивент-волонтерстве. Помощь в организации и проведении массовых мероприятий (концерты, ярмарки, выставки, спортивные мероприятия, праздники, конференции). Афиши,

флаеры, транспорт, изготовление изделий на ярмарки, регистрация, кофе-брейки, анимация, фото- и видеосъемка.

4. **Родители реализуют собственные проекты** (фотопроекты, благотворительность, PR). Так, например, в марте 2020 года по инициативе и силами родителей был осуществлен фотопроект «Глазами любви», в котором приняли участие семьи с детьми с синдромом Дауна.
5. **Арт-вечера для взрослых** (родителей, педагогов, волонтеров) – это полностью инициатива и ответственность родителей. Они организовали и проводят керамику, йогу, зумбу (танцевальная фитнес-программа на основе популярных латиноамериканских ритмов).

> **Мальцева Галина**, мама особых ребят Влада и Даши, координатор керамических мастерских для родителей.
>
> Я не считаю себя волонтером, так как центр – как второй дом, сюда хочется приходить, здесь хорошо. Керамика мне так нужна… Я пробовала без нее. Не могу, тяжело. Здесь я отдыхаю, руки заняты, приношу пользу и мысли ненужные уходят. Недавно сын меня спросил: «Мама, а я тебе нужен?» Я говорю: «Конечно нужен!». Так вот, наверное, поэтому и в центр мы идем помогать, чем можем, чтобы быть нужными. Хорошо, когда ты нужен.

6. **Новые родительские НКО.** При поддержке «Дорогою добра» в г. Советске Кировской области создана и работает Местная общественная организация родителей детей-инвалидов Советского района Кировской области «Наши дети».

> **Новоселова Надежда**, соучредитель МООРДИ «Наши дети», педагог.
>
> Для меня «Дорогою добра» – это прежде всего общение с компетентными родителями-педагогами, общение с другими родителями, общение моего ребенка со сверстниками, помощь в воспитании и грамотное разъяснение, поддержка в решении проблем. Сама обстановка, педагоги, все без исключения,

приветливы и с такой любовью смотрят на наших детей, что не хочется уходить оттуда ни мне, ни моему Семе.

Свой центр решили открыть потому, что ездить так далеко могут не все дети из нашего города, да и поддержка родительского актива «Дорогою добра» вселяла и вселяет уверенность в том, что мы тоже можем создать что-то подобное. Всей командой помогают: кто советом, кто методики дает, кто-то своим опытом проб и ошибок делится, постоянно приглашают на семинары, которые организуют для своих педагогов. В общем, с такой поддержкой нестрашно заниматься своим центром. Если сами сомневаемся в подходе к ребенку, посылаем в «Дорогою добра» на консультацию или сами консультируемся по телефону, делаем супервизии занятий. Теперь и сами пошли учиться на педагогов, логопедов… В общем, спасибо, что верите в нас и наших деток.

В настоящий момент поиск источников, которые могут стать ресурсом для семей с особыми детьми, – одна из самых важных задач центра «Дорогою добра». Ведь поддержка взрослых – это и повышение качества жизни семьи и, что важно для всех, вклад в будущее наших детей.

Влияние семейных факторов на возникновение, течение и исход психотических расстройств и реабилитационная модель «Открытый диалог» как высокоэффективный подход для работы с семьей и социальным окружением пациента

М.Е. Сиснёва

В настоящее время существует огромное количество исследований роли семейных факторов в возникновении и течении психических расстройств, прежде всего шизофрении, а также аффективных, тревожных и соматоформных расстройств. По мнению представителей когнитивной психотерапии, типичные для человека схемы межличностных отношений, сформированные в семье в процессе его взросления, являются важнейшим фактором его психического здоровья: в спектре от острой психической уязвимости до стабильного психического благополучия [Merlo, Gekle, 2002].

Психотические расстройства, особенно шизофрения, относятся к наиболее тяжелой категории психических заболеваний, влекущих за собой инвалидизацию молодых и сохранных в физическом плане людей и являющихся причиной сломанных судеб, семейных трагедий и значительных экономических затрат общества. В то же время они являются наиболее изученными с точки зрения вклада семейных факторов в возникновение и течение заболевания.

В данной статье проведен краткий обзор концепций роли семейных факторов в течении и возникновении расстройств шизофренического спектра и представлена реабилитационная модель «Открытый диалог», в настоящий момент оцениваемая как одна из самых перспективных в плане ее реабилитационной эффективности, превенции повторных приступов и госпитализаций, нормализации ситуации в семье больного человека и его функционирования в социальных отношениях.

Первыми исследователями, обратившими внимание на вклад дисфункциональных семейных отношений в возникновение и течение шизофрении, были Р. Лидз и Т. Лидз [Lidz T., Lidz R., 1949]. По их мнению, решающую роль в развитии шизофрении играли симбиотические отношения пациента с матерью или другой фигурой значимого взрослого, препятствующие формированию его идентичности и свободному выражению мнений, желаний, убеждений и потребностей. Шизофреническое расщепление, таким образом, можно трактовать как попытку защиты от тотального поглощения другой личностью, а процессы терапии и реабилитации должны способствовать взрослению и сепарации пациента. Мюррей Боуэн, один из известнейших представителей семейно-системного подхода, трактовал возникновение шизофрении как попытку разрешения конфликта между сохранением симбиотической связи ребенка с матерью и вектором его взросления и сепарации. Боуэн также подчеркивал влияние роли отца (как правило, беспомощного и неприспособленного) на процесс развития ребенка и изучал дисфункции в семейных отношениях во всей их совокупности, охарактеризовав функционирование таких семей как «недифференцированную семейную «эго-массу» [Bowen, 1995]. Целями терапии и реабилитации он видел развитие автономии пациента и дифференциации в общении между членами семьи, выработку прямых коммуникаций, ясных правил и норм, усиление роли отца, построение эмоционально благополучных отношений между супругами. Боуэн также выдвинул идею «трансмиссии» – накопления семейных дисфункций в нескольких поколениях, которые в итоге приводят к возникновению таких выраженных паттернов беспомощности, инфантильности и зависимости, что они становятся угрожающими для психического здоровья ребенка. В таких семьях значимый взрослый (чаще всего мать) предъявляет к ребенку два взаимоисключающих требования: к сохранению зависимости в симбиотической связи и к его взрослению и сепарации. Часто дебют психоза приходится именно на подростковый и ранний юношеский возраст, когда попытка сепарации представляет реальную угрозу сохранению симбиотической связи. А наиболее широкую известность приобрела концепция double bind («двойной связи», «двойного послания» или «двойного зажима») Грегори Бейтсона, описавшего патологические паттерны общения пациентов с шизофренией и их родственников с позиций циркулярной причинности и системного подхода [Бейтсон, 2000]. Шизофрения интерпретируется им как заболевание всей семьи, где родственники больного являются носителями патологических паттернов коммуникаций. Он концеп-

туализировал и выделил double bind как коммуникативный парадокс, в котором пациент получает от членов семьи взаимно противоречащие директивные указания и социальные сигналы, принадлежащие к разным уровням коммуникации (например, вербальные и невербальные сообщения). При этом «индивид не имеет возможности высказываться по поводу получаемых им сообщений, чтобы уточнить, на какое из них реагировать, т.е. он не может делать метакоммуникативные утверждения» [Бейтсон, 2000]. Согласно теории Бейтсона, психоз является своеобразной патовой стратегией выживания в ситуации дисфункциональных паттернов общения. Особенно опасным для психического здоровья Грегори Бейтсон считал существующий в таких семьях запрет на метакоммуникацию, т.е. запрет говорить о том, как пациент реагирует на противоречивые, несоответствующие и взаимоисключающие послания родителей, что он при этом думает и чувствует.

Приведем несколько классических примеров феномена double bind, иллюстрирующих проявления семейных коммуникативных дисфункций.

> Мать говорит своему сыну: «Ты должен любить меня». Основным посланием здесь является приказ, команда; вторичным посланием – невысказанное требование, чтобы ребенок искренне, по собственному желанию любил мать.

> Мать сыну: «Покажи родным, как ты играешь». Детские игры – это спонтанный процесс, которым ребенок занимается сам по себе; быть принужденным к игре – это уже не игра.

Вышеизложенные идеи были также дополнены в работах П. Вацлавика [Вацлавик с соавт., 2000]: нарушения коммуникаций, идущие из семейного контекста и «преследующие» ребенка с детства, не могут не приводить к формированию искаженных, дефицитарных социальных знаний, что предопределяет развитие психических нарушений. Несмотря на то, что вышеупомянутые авторы подчеркивали неосознаваемый и травматический характер семейных дисфункций, сами они позднее были подвергнуты критике за резкие формулировки, стигматизирующие родственников психически больных. Однако их огромная заслуга состоит в том, что в проведение терапии и реабилитации психически больных стали включаться специалисты по семейным коммуникациям, которые оказывали помощь всей семье,

способствовали развитию благоприятной семейной атмосферы, налаживали межличностное взаимодействие.

В 60–70-х годах XX века Кембервильская группа исследователей изучала роль семейных факторов в ухудшении состояния пациентов, больных шизофренией, учащении рецидивов, неблагополучном течении заболевания [Brown et al., 1958, 1972]. Была описана особая форма нарушения семейных коммуникаций – эмоциональная экспрессивность, которая была чрезмерно выражена в семьях психотических пациентов [Brown et al., 1958, 1972; Vaughn, Leff, 1976]. Индекс эмоциональной экспрессивности в семье включает следующие параметры: критические комментарии, позитивные комментарии, враждебность, сверхвключенность (сверхконтроль) и эмоциональную теплоту. Был разработан и специальный диагностический инструмент – Кембервильское семейное интервью [Rutter, Brown, 1966; Vaughn, Leff, 1976]. Примеры критических и враждебных комментариев членов семьи по отношению к психически больному родственнику представлены в таблице 1 (фактически, заболевший человек подвергается критике за проявления заболевания, что делает семейную обстановку невыносимой, является источником постоянного стресса и провоцирует рецидивы болезни) [Ng et al., 2001].

Таблица 1. Примеры критических высказываний родственников пациентов в процессе проведения Кембервильского интервью

Критика по отношению к клиническим проявлениям негативных симптомов
Подчеркиваются:
Апатия и безынициативность: «Не занимается, просто любит все время спать».
Страх перед активностью: «Она никуда не пойдет, если с ней кто-то не пойдет».
Неспособность принимать ответственные решения: «Он просто тратит все деньги, не думая, не оставляя семье ни доллара!»
Проблемы с памятью или концентрацией внимания: «У нее плохая память. У нее, должно быть, дегенерация мозга. Она все время забывает выключить газовую плиту!»
Эгоцентризм: «Он эгоист, поэтому у него нет друзей».
Склонность ничего не делать: «Просто сидит весь день. Совершенно бесполезный человек!»
Плохой уход за собой: «Не принимает ванну, не моет волосы, не чистит зубы. Трудно столкнуться с такой ситуацией!»
Снижение критичности: «Вы не можете его комментировать. Он никогда не слушает других. Вам просто нужно доставить ему удовольствие и позволить ему делать, что он хочет».

Критика по отношению к симптомам социально отклоняющегося или трудного для окружающих поведения
Частое курение: «Он постоянно курит!» Частая смена настроения: «Настроение у него очень нестабильное. Если я уйду, он обязательно выйдет из себя и начнет ссориться с братом!» Агрессия: «Она частенько мне угрожает. Я не боюсь смерти, но я не хочу остаться калекой». Неуместно громкий голос: «Он кричит дома без причины. Я вообще понятия не имею, зачем он это делает! Он никогда не думает о семье!»
Объяснение возникновения заболевания за счет качеств личности. Критика личности больного
Упрямство: «Он болен, потому что он очень упрямый человек». Необычность, нестандартность: «У него очень странный характер, и с ним очень трудно жить». Предполагаемая манипулятивность: «Я хочу убрать постельное белье, а она этого не позволяет. Она просто оставляет его грязным. Она делает это специально, чтобы меня позлить!» Отсутствие обаяния, способности располагать к себе: «Я не могу найти в нем ничего хорошего!»
Критика клинических проявлений продуктивных симптомов
Подозрительность: «Он всегда ругает незнакомцев на улице, он считает, что они над ним смеются». Грандиозные представления: «Он идет в супермаркет и просто забирает там еду, потому что он настаивает, что он король, а супермаркет принадлежит ему!»
Недоверие к возможностям пациента
Соблюдение режима лечения: «Если я положусь на него в вопросе приема лекарства, он непременно все перепутает!»

Другие авторы описывали подобные нарушения семейных коммуникаций с помощью терминов «аффективный стиль» семьи [Doane et al., 1981; Diamond, Doane, 1994] и «коммуникативные девиации» [Lewis et al., 1981; Miklowitz, Stackman, 1992]. Новейшие исследования в этой области убедительно доказывают на примерах разных клинико-статистических групп и в разных культурных сообществах, что связь, существующая между уровнем негативных эмоций в семье и благоприятным или неблагоприятным течением имеющегося заболевания, очень значима [Холмогорова, Гаранян, 1999]. Также важным направлением исследований было изучение влияния помощи семье и психотерапевтических интервенций для снижения эмоциональной экспрессивности в семье и, соответственно, количества рецидивов заболевания. Они убедительно доказали важность психотерапевтической работы, направленной на коррекцию дисфунк-

циональных отношений в семье, что обеспечивает основу для более благоприятного развития и исхода болезни. Некоторые формы вмешательств сочетали психотерапевтическую работу с семьей и тренинг социальных навыков больных шизофренией, и их результаты оказались наиболее убедительными. Все эти интервенции безусловно не заменяли медикаментозную терапию, а применялись в комбинации с ней [Leff, 1985, Hogarty Anderson, Reiss et al, 1986].

Результаты вышеописанных исследований семейных и интерперсональных факторов стали интегративной частью диатез-стресс-буферных моделей шизофрении, в которых наиболее значимая роль отводится социальному стрессу и нарушенным межличностным коммуникациям пациентов, а также так называемым «буферным факторам», важнейшим из которых является социальная поддержка – наличие конструктивных контактов с другими людьми. Диатез-стресс-буферные модели учитывают и внутренние защитные факторы, определяемые социальной компетентностью пациента и его способами совладания со стрессом [Hultman et al., 1997]. Так, в своей трехфазной модели Л. Чомпи выделяет на первой фазе (преморбидной предрасположенности к болезни) такие семейные факторы, как привычная, полученная пациентом в семье дисфункциональная система межличностных отношений, семейный коммуникативный стиль, усвоенные в семье формы копинга (совладания) со стрессом, а на третьей фазе, касающейся развития и исхода заболевания, подчеркивает особую важность психосоциальных влияний, включая семейные.

Закономерным ответом на выделение важности того, как семейные факторы влияют на дебют, течение и исход психотических расстройств, явилось создание отделений первого эпизода в психиатрических больницах, где пациентам сразу же оказывалась комплексная помощь, в том числе после выписки из стационара: она касалась психотерапевтической работы с семьей и развития когнитивных и социальных навыков пациента. Также большой вес приобрела работа с семьей в рамках многих программ психосоциальной реабилитации: это касалось налаживания семейных отношений, обеспечения родственного ухода за пациентом, обеспечения его социальной включенности, превенции социальной изоляции. Среди существующих моделей психосоциальной реабилитации ведущей в плане эффективности работы с семьей и ближайшим социальным окружением является модель Open Dialog («Открытый диалог») – это современный теоретический подход к психосоциальной реабилитации людей, имеющих серьезные проблемы психического здоровья, с участием их семей и членов их социальной сети, а также основанная на нем систе-

ма практической помощи. Эта модель была разработана в Западной Лапландии (Финляндия) в начале 90-х годов XX века.

«Открытый диалог» опирается на ряд теоретических моделей, включая современные психоаналитические теории, системную семейную терапию, диалогическую теорию и социальный конструктивизм [Seikkula, 2011]. Психическая патология в рамках «Открытого диалога» рассматривается, прежде всего, как нарушение диалогических отношений человека с его жизненным миром, представленным значимыми другими (семьей, коллегами и другими участниками его социальной сети). Основатели подхода «Открытый диалог» Jaakko Seikkula и Markku Sutela также ссылаются на концепции, развитые известнейшим российским психологом Л.С. Выготским и британским профессором психологии Colwyn Trevarthen, которые описывают диалогические процессы, происходящие между ребенком и взрослым во время взросления ребенка [Выготский, 1984; Trevarthen, 1989]. По мере развития этого диалога его участники переходят от использования предметов к использованию знаков, а затем языка. Голос взрослого постепенно интериоризируется ребенком, формируя его внутреннюю речь. Посредством усвоения этого общения ребенок учится регулировать свои эмоции и поведение. Знаки (слова) являются строительными блоками для формирования высших психических функций человека. Также основатели подхода ссылаются на русского философа М. Бахтина, который утверждал, что слова несут лишь фрагментарный смысл, а полный смысл возникает только в диалоге человека с Другим. Это означает, что наш язык, наше мышление, наш жизненный мир сконструированы через наши межличностные отношения [Бахтин, 1995].

Jaakko Seikkula и Markku Sutela задались вопросом, может ли психотическое расстройство или любое другое психическое заболевание быть сформировано под влиянием этих межличностных отношений. Возможно, большинство психотических симптомов можно рассматривать не как симптомы болезни, а как некую «стратегию выживания» в системе странных отношений и травматических переживаний («нормальная реакция на ненормальные обстоятельства»).

Они упрекали традиционную психиатрию и психологию в том, что они рассматривают психотические симптомы через призму холодного клинического наблюдения, игнорируя возможность наличия жизненных смыслов в этих симптомах, предпочитая «объярлычивать» и патологизировать пациентов. Такое отношение приводит к отчуждению и обесцениванию носителя симптомов в семье и в обще-

стве [Seikkula, 2011]. Также Seikkula и Sutela отметили значительные сложности в коммуникациях в семьях психически больных, поскольку пациенту и его родственникам нужно обсуждать новый опыт, для которого у них нет подходящих слов и смыслов. При этом, используя клинический дискурс, окружающие лишают больных возможностей использования собственных ресурсов в понимании, конструировании, принятии смыслов [Seikkula, 2011]. Как писал М. Бахтин, человеческий потенциал реализуется в подлинной коммуникации с Другим, в такой коммуникации, где все голоса слышны и равноправны. В такой «полифонии» привычные установки могут быть разрушены для того, чтобы найти новые решения [Бахтин, 1995]. Диалогическое обращение к эмоциональным травмам часто встречает сопротивление. Человек избегает соприкосновения со своими травматическими эмоциями, поскольку они для него невыносимы. Ему может быть очень трудно обратить этот опыт в слова. Возникают серьезные сложности в понимании себя и в том, чтобы быть понятым другими. Окружающие же воспринимают происходящее как сигналы психического неблагополучия, болезни.

Целью психосоциальной реабилитации в модели «Открытый диалог» является налаживание диалогических отношений между человеком и миром (значимыми другими), а основным методом – раскрытие наблюдаемых симптомов в диалоге или дискуссии с участием основных членов его социальной сети, выработке общего языка и, таким образом, общего понимания и функциональной коммуникации. Несмотря на то, что перевод травматических, странных эмоций в слова может поначалу вызвать замешательство и дистресс, потом у участников диалога появляется возможность принять их с новой точки зрения и научиться с ними справляться.

Ключевой концепцией «Открытого диалога» является прозрачность коммуникаций. Никакие решения о человеке, который является носителем симптомов, не принимаются за пределами общих встреч, и в этих условиях клиницисты открыто обсуждают свои наблюдения с ним и участниками его социальной сети. Врачи-психиатры также являются частью выстраиваемой полифонии. «Они делают что-то вместе с этими людьми, а не проделывают это над ними» [Seikkula, 2011]. В размышлениях и диалоге они раскрывают свое истинное Я и демонстрируют свои настоящие эмоциональные реакции, что способствует выстраиванию субъект-субъектных отношений. Цель состоит в том, чтобы избежать объективации пациента и дистанции между врачом, пациентом и членами его семьи. Специалисты, работающие в направлении «Открытого диалога», руковод-

ствуются терапевтическими принципами К. Роджерса: конгруэнтностью, безусловным принятием и эмпатией.

Важное правило подхода состоит в формировании диалога, а не в прямом содействии желательным изменениям. Цель диалога заключается в том, чтобы позволить членам социальной сети обнаружить и раскрыть собственные психологические ресурсы, которые и помогут справиться с проблемой. Если диалог предполагает такие серьезные трансформации, то это должен быть живой аутентичный диалог. Врачи, социальные работники, психологи не приходят на встречу с наработками или заранее написанным планом, их коммуникации абсолютно спонтанны и свободны. Отправной точкой является фактический язык, используемый пациентом и его семьей для объяснения проблем. Члены полипрофессиональной бригады слушают и поощряют выражение смыслов и чувств. Они воздерживается от предложения своих интерпретаций и гипотез, которые могут заглушить истинный голос альтернативными объяснениями и вернуть диалог обратно в привычное русло рационализации. Каждое высказывание признается, и все мнения принимаются. Беседа должна быть полифонией, а не монологом. Участники полифонии могут видеть, как их слова воспринимаются другими, создавая чувство уверенности и безопасности для дальнейшего познания их значения. Собравшиеся создают общий язык и изучают значения симптомов. Именно этот процесс, а не его содержание, является самым важным. В ходе диалога врачам и другим специалистам даже не обязательно произносить слова, но они должны присутствовать в пространстве диалога другими способами, например через позу, мимику и жесты. Специалисты обращают внимание на проявления эмоций в каждой коммуникации, как вербальные, так и не вербальные, как в других, так и в себе.

Другим важным понятием, используемым в данном подходе, является «неопределенность». В течение эволюции этого подхода специалисты, сталкивающиеся с различными сложными ситуациями, пришли к выводу, что на определенных этапах участникам реабилитационного процесса необходимо отказаться от поиска решения и принять неопределенность. Вместо поиска «правильного решения» или «определенного выхода» необходимо прислушаться к полифонии мнений, создать пространство для множества голосов, каждый из которых может нести свои представления об истине. В «Открытом диалоге» каждое заболевание, каждый приступ считается уникальным. Бригады специалистов избегают поспешных или формальных решений, считается, что встраивание диалогов и терапия являются постепенным, органичным процессом.

Первые встречи могут пройти вообще без каких-либо решений, несмотря на тяжесть ситуации. Это не означает отказ от использования лекарственной терапии или госпитализаций, но даже в этих случаях предпринимаются усилия для построения диалога и принятия болезненных переживаний, рисков и неопределенности. Все участники социальной сети разделяют эту неопределенность, к ним возвращается ответственность, которая не возлагается только на лечащего врача или других специалистов. Объединяясь вместе, эти люди начинают воспринимать ситуацию как переносимую. Неоднозначность, амбивалентность преодолеваются с помощью выстраивания общего языка. Диалог поглощает тревогу и потребность в необдуманных действиях.

Вскоре после начала приступа (критической ситуации) встречи проводятся довольно часто, что создает ощущение поддержки и безопасности. Со временем выстраивается общий язык для выражения опыта и раскрытия внутренних ресурсов. Кризис рассматривается как ситуация, нуждающаяся в изменениях, и как пространство для рассказа своих личных историй, преобразования идентичностей и перестройки отношений. Моментом выздоровления считается тот момент, когда пациент и его значимые другие перестают нуждаться в специалистах как участниках диалога, в их эмоциональной регуляции происходящего в диалоге. Если специалисты присутствуют здесь и сейчас, открыты к аутентичному проявлению чувств, к бахтинскому «присутствию в бытии», то они почувствуют и увидят признаки «оживления» системы пациента, его социальной сети, которое и является главным преобразующим моментом.

Основные принципы модели «Открытый диалог» [Aaltonen, Alakare, Seikkula, 2015]:

1. **Немедленная помощь**: первая встреча клиента, его близких с полипрофессиональной бригадой и кризисное вмешательство проводятся в первые 24 часа; все участники социальной сети включены в работу на начальном этапе; психотические симптомы и возможные вызвавшие их факторы обсуждаются в открытом диалоге со всеми присутствующими; пациент и его близкие раскрывают то, «что не было еще сказано».
2. **Вовлечение социальной сети пациента**: все, кто видит проблему, должны быть включены в процесс терапии; группа обсуждает и принимает общее решение о том, кто знаком с проблемой, кто может помочь и кто будет принимать участие в дискуссионных сессиях; в терапию вовлекается семья, другие родственники, коллеги по работе, друзья, представители социальных служб.

3. **Гибкость и мобильность**: программа помощи адаптируется согласно изменяющимся потребностям и запросам каждого пациента и членов его социальной сети; вся команда, включая представителей семьи и социальной сети, принимает участие в терапевтических сессиях, вне зависимости от места оказания помощи; встречи постепенно переносятся из больницы или амбулаторного отделения в привычные места жизнедеятельности: домой, на работу, в школу и т.п.
4. **Ответственность**: первый специалист, с которым семья или пациент вошли в контакт, организует первую встречу; команда принимает на себя ответственность за участие во встрече, независимо от того, где она проводится; все вопросы открыто обсуждаются между врачами, специалистами других направлений, пациентом, его семьей и др.
5. **Преемственность и непрерывность**: внешние специалисты и близкие пациента формируют интегрированную команду; встречи проводятся так часто и продолжаются так долго, как необходимо; одна и та же команда работает и в условиях стационара, и при получении амбулаторной помощи, и в домашних условиях; если у пациента снова случается рецидив, то собирается та же команда; пациент не перенаправляется к другим специалистам, новые специалисты становятся частью команды.
6. **Переносимость неопределенности**: необходимо создать безопасное пространство для реабилитационного процесса; специалисты помогают раскрывать психологические ресурсы пациента и его близких; следует избегать поспешных решений и планов лечения; диалог – это процесс с открытым концом.
7. **Диалогизм**: упор в данном подходе сделан на развитие и поддержание диалога, а не на ожидание изменений в пациенте и его отношениях с близкими; команда создает общий язык и новые слова для выражения опыта, который до этого замалчивался или не имел обозначения; специалисты выслушивают членов команды, не пытаясь интерпретировать, что они имеют в виду.

Для иллюстрации работы в рамках данного подхода приведу описание случая из своей практики (имена и другие детали данного кейса изменены для того, чтобы сохранить конфиденциальность получателей психологической помощи).

> Пациент: Х., молодой мужчина 26 лет, диагноз: шизофрения параноидная, непрерывный тип течения с нарастающим дефектом.

В детстве рос общительным и любопытным ребенком, был очень одарен в плане изучения языков, к шести годам свободно говорил на двух иностранных языках. В семье между супругами были сложные конфликтные отношения. Кроме того, отец обижал мальчика, и в шестилетнем возрасте у ребенка начались приступы, напоминающие эпилептические. Матери удалось выяснить, что в ее отсутствие отец бил и запугивал ребенка. После этого она довольно быстро рассталась с супругом, была против общения отца с ребенком, так как опасалась за его здоровье и безопасность, отношения с бывшим мужем не поддерживала. Мальчик по рекомендации детского невролога получал противосудорожную терапию, со временем эпиприступы прекратились, но врач-невролог предупреждал мать, что пережитое может не пройти бесследно для психического здоровья сына, советовал уделять этому вопросу больше внимания, особенно в подростковом возрасте. Мать пациента впоследствии снова вышла замуж, в семье появилась сестра, намного младше Х.

Молодой человек блестяще учился в школе, после школы поступил на экономический факультет престижного вуза, на бюджетное отделение. Учился прекрасно, по рекомендации преподавателей стал подрабатывать по профессии. В 18 лет возобновил отношения с родным отцом, встречались на улице, в кафе. Отец снова женился, своей новой семье о том, что раньше был женат, и о сыне ничего не рассказывал.

Первый приступ шизофрении у Х. произошел на третьем курсе в возрасте 19 лет. Примерно за год до этого мать стала замечать за ним необычное поведение, изменения в характере: стал замкнутым, пренебрегал своим внешним видом, закрывался у себя в комнате, – но значение этому она не придала, посчитав это «странностями из-за юношеских переживаний». Первый приступ был очень интенсивный, с бредом преследования и воздействия, «голосами», другой галлюцинаторной симптоматикой. Лечащий врач, он же заведующий отделением больницы, куда молодой человек попал на первую госпитализацию, очень проникся к пациенту: молодой, чрезвычайно умный, приятный в общении. Он очень удачно подобрал Х. медикаментозную терапию и настраивал членов семьи опти-

мистично. Но молодой человек психически больным себя не считал, после выписки из больницы медикаментозную терапию бросил, для получения инъекций пролонгированного действия в ПНД не приходил, даже под давлением семьи.

Приступы стали регулярными, семья попала в чрезвычайно трудное положение, потому что и в перерыве между приступами совместное существование было отягощено проявлениями болезни: Х. неделями не мылся, в комнате был жуткий беспорядок, он ходил голым по квартире в присутствии маленькой сестры, уходил из дома, где-то пропадал, затем приходил в отделение полиции с заявлениями о том, что «у него украли идеи».

Во время приступов Х. каждый раз госпитализировался в то же отделение, заведующий которого вел его как пациента и относился очень сочувственно и внимательно. В «светлые промежутки» Х. устраивался на работу, но работать так же продуктивно, как раньше, не мог, а более легкую и доступную работу выполнять не хотел. Вскоре заведующий отделением ушел из этой больницы.

При очередной госпитализации больница подала в суд иск о лишении Х. дееспособности. В судебном процессе Х. не участвовал, о решении суда ему не сообщили ни сотрудники больницы, ни родственники. При следующей госпитализации в декабре 2018 года сотрудники больницы уведомили мать, что планируют направить Х. на социальное обслуживание в стационарной форме в психоневрологический интернат, поскольку, по словам врачей, он нуждается в постоянном обслуживании, надзоре и контроле, с чем семья, по их мнению, не справлялась. Сотрудники больницы также связывались с родным отцом Х., и отец с таким решением согласился. Когда возникла эта ситуация, мать Х. очень испугалась и обратилась за юридической и психологической помощью, забрав сына из больницы.

Во время предварительного интервью с матерью выяснилось, что о заболевании и назначенном лечении с Х. никто не разговаривает («боимся травмировать, и врачи не советуют»), о том, что лишен дееспособности, Х. не осведомлен, как и о том,

что над ним нависла угроза помещения в интернат («врачи говорят, что лучше ему об этом не знать»).

На первую встречу для проведения открытого диалога психологом были приглашены все члены семьи, включая родного отца и младшую сестру, а также представитель общественной организации, который в это время начал регулярно навещать Х. в больнице и оказывать ему социальную поддержку. Из членов семьи от встречи отказался только родной отец Х. Первая встреча вызывала наибольшее опасение родственников, т.к. на ней планировалось открыть перед Х. «все карты», то есть рассказать ему о его заболевании, о необходимости назначенного лечения, о факте и обстоятельствах лишения его дееспособности и о том, что при следующей госпитализации существует высокая вероятность того, что он будет признан нуждающимся в социальном обслуживании в стационарной форме и направлен в психоневрологический интернат, где большинство жильцов находятся фактически пожизненно. Несмотря на опасения родственников, этот первый открытый диалог прошел очень продуктивно, и видно было, что Х. испытывает колоссальное облегчение от того, что все обстоятельства на этот раз были перед ним открыты.

Последующие встречи (раз в две недели) проходили в том же составе, и к ним еще присоединилась близкая подруга Х., с которой он был дружен еще со времен учебы в вузе и периодически созванивался. Открытые диалоги на этих встречах были посвящены взаимоотношениям в семье, влиянию каждого из членов семьи на самочувствие Х., а также его влиянию на происходящее между членами семьи и вообще на семейную обстановку. Наверное, в первый раз в жизни члены этой семьи смогли по-настоящему открыться друг перед другом, а психолог старалась поддерживать процесс открытого диалога в искреннем и честном, но корректном и уважительном ключе. Поразительно точными были характеристики, которые дал Х. отношению членов семьи к самому Х., Например, об отчиме он сказал, что тот внешне обычно поддерживает его и даже встает на его сторону во время ссор с матерью («это видимость»), но в глубине души относится к нему с неприязнью, и

эта неприязнь объясняется тем, что отчим полагает: Х. не любит свою младшую сестру и представляет для нее опасность. Про своего родного отца (который по-прежнему уклонялся от встреч) Х. сказал, что простил отца за причиненное ему в детстве физическое насилие, и даже простил его за то, что тот скрывал Х. от своей новой семьи («словно меня нет»). Х. объяснил это тем, что в 18 лет он по-прежнему нуждался в отце. Но он заявил, что не может простить недавнего предательства отца, когда тот согласился с направлением Х. в психоневрологический интернат («Я уже взрослый, могу пережить предательство, и я не хочу его больше видеть»). На встречах также обсуждались возможности трудоустройства Х., и это были наиболее трудные части открытого диалога, потому что Х. не признавал (и до сих пор не признает) факт того, что из-за болезни у него произошло когнитивное снижение и падение продуктивности и что он не может сейчас работать на тех позициях, на которых работал раньше, во время учебы в вузе. Встречи с семьей начались в апреле 2019 года и были прерваны в марте 2020 года в связи с режимом изоляции из-за пандемии.

Можно отметить следующие результаты работы в подходе «Открытый диалог»: Х. добровольно принимает назначенное лечение, раз в месяц он самостоятельно посещает ПНД для получения инъекции пролонгированного действия, а также принимает другие препараты в течение дня; отношения в семье нормализовались, прекратились побеги Х. из дома; родственники отмечают его более охотное сотрудничество в домашних делах, большее внимание к своей внешности, гигиене, порядку в комнате; Х. возобновил общение с некоторыми старыми вузовскими друзьями, от которых не скрывает свое заболевание и которые его принимают; с родным отцом Х. не общается, но их отношения прояснены. Все это время Х. находится в ремиссии.

К сожалению, по-прежнему не удается решить вопрос с трудоустройством Х., хотя в течение этого времени ему дважды предлагались вакансии со вполне посильными для него трудовыми обязанностями. В связи с этим Х. испытывает скуку, очень много времени проводит в одиночестве, но, по его словам, он этим

не тяготится. Скорее, этим тяготятся его домашние. Работа с вопросом признания Х. своих особенностей и ограничений, а также реальных возможностей трудоустройства видится сейчас как новая «мишень» работы с группой, включенной в открытый диалог. Пока же этот вопрос остается «областью неопределенности», и эту неопределенность семья обсуждает и выдерживает.

Работая с семьями и социальными сетями, предоставляя пациентам надомные услуги, группы «Открытого диалога» помогают всем, кто вовлечен в кризисную ситуацию психического заболевания, объединиться и наладить взаимодействие. Их опыт заключается в том, что если семья/команда могут справляться со своими эмоциями в кризисной ситуации и выносить неопределенность, то со временем они вырабатывают общие смыслы и стратегии поведения, и тогда ремиссия (или даже исцеление) пациента становится возможной. Успешность этого подхода может быть проиллюстрирована тем, что во многих провинциях Финляндии этот подход не является альтернативным традиционным методам реабилитации. Он полностью заменил собой эти традиционные методы. До разработки этого подхода Лапландия была самой неблагополучной областью Финляндии по количеству рецидивов психотических расстройств и суицидов среди психически больных, а сейчас это передовой и самый благополучный регион в плане эффективности психиатрической помощи, снижения количества приступов и суицидов, обеспечения качества жизни пациентов. В наши дни модель «Открытый диалог» используется не только в Финляндии, но и в других скандинавских странах, а также в Великобритании, Италии, Нидерландах, Франции, Испании, Греции и Чехии [Stockmann, 2015].

С точки зрения автора данной статьи, в Российской Федерации еще имеет место недооценка значимости влияния семейных факторов на дебют, развитие и исход тяжелых психических расстройств, и, соответственно, наблюдается существенный недостаток помощи семьям больных и количества программ психосоциальной реабилитации, включающих работу с семейным окружением пациентов. Что касается модели психосоциальной реабилитации «Открытый диалог», то, учитывая основные принципы этой модели, представляется маловероятным ее использование в самых больших многомиллионных городах России, но вполне эффективным может быть ее внедре-

ние в областных центрах с населением менее миллиона жителей и в районных центрах.

Литература

1. *Бахтин, М.* Человек в мире слова / М. Бахтин; сост., предисл., примеч. О.Е. Осовского. – М.: Изд-во Российского открытого ун-та, 1995.– 140 с.
2. *Бейтсон, Г.* Экология разума: Избранные статьи по антропологии, психиатрии и эпистемологии / Г. Бейтсон. – М.: Смысл, 2000.– 476 с.
3. *Вацлавик, П.* Психология межличностных коммуникаций / П. Вацлавик, Дж. Бивин, Д. Джексон. – СПб.: Речь: Гуманитарная Академия, 2000.– 320 с.
4. *Выготский, Л.С.* Собрание сочинений: в 6-ти т. Т. 4. Детская психология / Л.С. Выготский; Под ред. Д.Б. Эльконина. – М.: Педагогика, 1984.– 432 с.– (Акад. пед. наук СССР).
5. *Холмогорова, А.Б.* Эмоциональные расстройства и современная культура / А.Б. Холмогорова, Н.Г. Гаранян // Московский психотерапевтический журнал.– 1999.– № 2. – С. 61–90.
6. *Aaltonen J., Alakare B., Seikkula J.* Main Principles of the Open Dialogue Treatment // Developing Open Dialogue. April, 2015.
7. *Bowen, M.* 1995. Archives. A Psychological Formulation of Schizophrenia. Family Systems 2(1):17–47.
8. *Brown G., Carstairs G.M., Topping G.* Post-hospital adjustment of chronic mental patients // The Lancet. 1958.
9. *Brown, G., Birley, J., & Wing, J.* Influence of family life on the course of schizophrenic disorder: a replication. British Journal of Psychiatry. 1972. Vol. 121.
10. *Diamond D., Doane J.A.* Disturbed attachment and negative affective style. An intergenerational spiral // Br J Psychiatry. 1994. Vol. 164.
11. *Doane J., Goldstein M., Rodnick E.* Parental patterns of affective style and the development of schizophrenia spectrum disorders // Fam. Process. 1981. Vol. 20(3).
12. *Hogarty, G. E., Anderson, C. M., Reiss, D. J., Kornblith, S. J., Greenwald, D. P., Javna, C. D. & Madonia, M. J.* 1986. Family psychoeducation, social skills training, and maintenance

chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia: I. One-year effects of a controlled study on relapse and Expressed Emotion. Archives of General Psychiatry, 43.
13. *Hultman C., Wieselgren I., Öhman A.* Relationships Between Social Support, Social Coping and Life Events in the Relapse of Schizophrenic Patients // Scand. J. Psychol. 1997. Vol. 38(1).
14. *Leff, J. P.* 1985. Family treatment of schizophrenia. In Recent Advances in Clinical Psychiatry (ed. Granville-Grossman, K.) No. 5. London: Churchill Livingstone.
15. *Lewis J., Rodnick E., Goldstein M.* Intrafamilial interactive behavior, parental communication deviance, and risk for schizophrenia // J. Abn. Psychol. 1981. Vol. 90(5).
16. *Lidz R., Lidz T.* The Family Environment of Schizophrenic Patients. Amer. J. of Psychiatry; Wash. 1949, v. l06, N5.
17. *Merlo M., Gekle W.* Psychosocial treatment of Schizophrenic disorders / M. Merlo, C. Perris, H. Brenner (Eds.) // Cognitive therapy with schizophrenic patients: The evolution of a new treatment approach / Seattle-Toronto-Bern-Göttingen, 2002.
18. *Miklowitz D., Stackman D.* Communication deviance in families of schizophrenic and other psychiatric patients: current state of the construct // Prog. Exp. Pers. Psychopathol. Res. 1992. Vol. 15.
19. *Ng R.M. K., Mui J., Cheung H.K., Leung S.P.* Expressed Emotion and Relapse if Schizophrenia in Hong Kong // Hong Kong J Psychiatry 2001;11(1):4–11.
20. *Rutter, M., Brown, G.W.* The reliability and validity of measures of family life and relationships in families containing a psychiatric patient. Soc. Psychiat. 1966. Vol. 1.
21. *Seikkula J.* Becoming Dialogical: Psychotherapy or a Way of Life? // Australian and New Zealand Journal of Marital and Family Therapy. Sept. 2011.
22. *Stockmann T.* Open Dialogue: A New Approach to Mental Healthcare // Psychology Today, 12.06.2015.
23. *Trevarthen, C. B.* 1979. Communication and cooperation in early infancy: A description of primary intersubjectivity. In M. Bullowa (ed.), Before Speech. Cambridge: Cambridge University Press.
24. *Vaughn C.E., Leff J.P.* The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness: a comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. Brit. J. Psychiat. 1976. Vol. 129.

Практический опыт

Роль родителя в командной работе с ребенком с особенностями развития

Д.В. Боголюбова-Кузнецова,
П.В. Сурнина, М.В. Яремчук

С искренней благодарностью Татьяне
за готовность поделиться своим опытом

Когда знакомишься с Викой, то сразу отмечаешь, что она очень симпатичная, улыбчивая и музыкальная. Вика любит смеяться, ценит доброе отношение к себе и отзывается на шутки. Когда общаешься с Татьяной, Викиной мамой, то уважаешь ее жизненную стойкость, здравый смысл и готовность доброжелательно выслушать окружающих и принять собственное решение в непростых жизненных обстоятельствах. К сожалению, аутизм и высокая сенсорная чувствительность мешают самой Вике и окружающим ее людям наслаждаться жизнью в полной мере, так как эти сложности приводят к поведенческим проблемам, с которыми Вика, ее мама, да и все мы стремимся справиться. Эти проблемы имеют результатом поломанные игрушки, порванную одежду, разлитую воду и шампуни и т.п. Но мы все вместе стараемся противодействовать этим разрушительным импульсам и добиваемся определенных успехов, хотя и понимаем, что до полной победы еще далеко. Вика пришла в Центр лечебной педагогики в четыре года, а сейчас, после четырех лет занятий, учится в школе. На наш взгляд, полученные достижения обусловлены именно совместными усилиями всех участников. И мы хотели бы немного рассказать об этом.

На занятиях для нас в первую очередь необходимо, чтобы у каждого ребенка был человек, отношения с которым могли бы быть опорой. Для семьи в целом также важно, чтобы был человек, который может рассказать о том, что происходит на занятиях, внимательно выслушать то, что хотят рассказать родители о происходящем дома, обсудить какие-то пути решения возникающих сложностей, порадоваться общим успехам.

Для Вики таким человеком в Центре стала Дарья, которая много думала о девочке, обсуждала ее поведение с коллегами, искала наиболее эффективные пути помощи. Вика выделила Дарью из всех педагогов, искала ее, приходя на занятия, старалась оказаться рядом с ней.

> **Дарья:** Вике нужна обязательно поддержка, потому что сама она не справляется с планированием и контролем, с импульсами. Оттормозить себя она может далеко не всегда.

О сенсорном насыщении и привлечении внимания

Вике трудно обрабатывать большое количество сенсорной информации, она от этого перегружается, устает, становится несчастной, и поведение ухудшается. Вот как вспоминает Дарья один из таких сложных периодов.

> **Дарья:** Ближе к зиме начался совсем тяжелый период. Вика не хотела носить одежду, пыталась раздеваться догола во время занятий, при этом рыдала, пыталась биться головой об пол, стены и все подряд.

На педсовете мы обсудили эту ситуацию и решили выделить зоны, где можно находиться без одежды (мокрая комната, где есть ванна и которая поэтому похожа на ванную комнату), и другие зоны, где нужно обязательно быть одетым. Мы последовательно реализовывали это решение, так что саму идею Вика приняла. Большую роль сыграла готовность Викиной мамы проводить подобное разграничение и дома. Мы в Центре и Татьяна дома старались давать Вике возможность получить те ощущения, которые она хотела (например, отсутствие контакта с тканью футболок и т.п.), но в некоторых рамках, которые обусловлены социальными нормами.

> **Дарья:** Мы с ней сидели по 40, 50 минут, по часу в мокрой комнате, и Вика там постепенно успокаивалась. А дальше нужно было убедить ее одеться, чтобы выйти оттуда. В какой-то момент я даже поймала себя на том, что я готова сесть рядом и реветь тоже, потому что непонятно, что происходит. Я не могу помочь, никак ее успокоить, а могу только сидеть рядом и

ждать, пока она сама успокоится. Поскольку яркие эмоции Вику еще больше напрягали, ей нужно было сочувствовать очень аккуратно, чтобы еще больше «не раскачать».

Нам действительно было важно, чтобы Вике было ради чего выходить к нам из своего убежища (чтобы она даже согласилась ради этого одеться). Поэтому мы старались определить интересные для Вики игры и занятия, предлагать ей их. Немалую роль в организации поведения сыграло карточное расписание. Вика с Дарьей рассматривали его, вспоминали приятные моменты, которые были на соответствующих занятиях в прошлый раз. В результате Вика «настраивалась» на занятие и получалось с ней договориться, чтобы она оделась. Например, одно время Вика очень полюбила занятие с логопедом, и когда по расписанию приходило время этого занятия и Вика слышала из-за двери голос логопеда Анны: «Вика, я тебя жду, пойдем играть с картинками», – она начинала одеваться.

Конечно, на занятиях было непросто, но дома Татьяне было гораздо сложнее. Приходилось постоянно следить за Викой. Если эпизоды плохого поведения случались на людях, то от Татьяны требовалось не просто справляться с самим поведением, но и воздействовать на окружающих, так, чтобы ситуация не получила негативного развития. Например, когда пролитый шампунь оказывался на полу в магазине, нужно было не только самой удержаться от ярких эмоций, но и предотвратить эмоциональные реакции сотрудников магазина, чтобы это поведение не закрепилось.

Татьяна: В какой-то момент я пала духом и сказала педагогам: «Наверное, я не буду больше приезжать». Мне ответили: «Приезжайте все равно, будем справляться вместе». И мы справлялись. Разные были ситуации, сложные. Но нас не оставляли. Я, как домой, в ЦЛП иду, всегда спрашиваю совета, и педагоги помогают мне разобраться, как справляться с ее поведением, как понять, что Вика чувствует.

Для многих детей с аутизмом крики и ругань окружающих не представляются чем-то неприятным, дети с аутизмом часто не понимают эмоционального состояния других людей, и то поведение ребенка с РАС, которое со стороны выглядит как поведение «назло», на самом деле таковым не является, потому что дети не понимают,

что окружающие в этот момент злятся, дети могут радоваться, что происходит что-то интересное, когда взрослые вокруг «рвут и мечут». Взрослым бывает необходимо удержаться от таких реакций, хотя это и сложно. Татьяна очень чутко относится к Вике, старается посмотреть на ситуацию и с ее стороны, нацелена на преодоление сложностей и ради этой перспективы готова оставаться внешне спокойной, когда это необходимо.

> **Татьяна:** Столько сенсорных раздражителей вокруг, которые на нее влияют. Цвета, запах, место, если новое, даже люди, неправильно шевелящиеся. Вика все видит, на все обращает внимание, на все реагирует по-своему. В течение дня у нее состояние может меняться много раз. И повышенная чувствительность постоянно «пляшет»: то она у нее где-то в области головы, то в плечах, то в ногах, то в области груди. Если она почувствовала вещь на себе как-то не так, она может ее сгрызть и разорвать.

Конечно, без участия самой Вики у взрослых мало что получилось бы. Важно было найти способы, которые помогли бы Вике справляться с деструктивными импульсами. Например, Вике предложили замену разрывания одежды на переодевание. Когда Вика тянулась, чтобы разорвать свою одежду, ей предлагали переодеться. Не всегда получалось обойтись без дырок. Татьяна приносила на занятия кучу запасной одежды. Со временем Вика стала сама просить: «Переодеться», – и шла переодеваться в уже знакомую мокрую комнату, а количество разорванной одежды снизилось. Новый год в группе Вика провела в красивом розовом платье, которое они выбрали с мамой дома, померили и которое осталось целым до конца праздника.

На улице, когда переодевание затруднено, Татьяна использовала визуальные опоры и поощрения для правил поведения.

> **Татьяна:** Я ее учу, что вещи рвать нельзя. Уговоры не действуют, готовые карточки не работают. Сделала свою карточку, нарисовала ее куртку, ее цвета. С одной стороны – оторванный кусок в зубах, зачеркнутый и со словом «нет», с другой стороны – целая куртка и значок «класс!». Заламинировала. Сделала много таких карточек с разными Викиными вещами, потому что она выборочно одевается, так же как и ест. У нее определенная одежда только, она может быть рваная, перешитая, но она ее может на

себе выносить. Если это будет новая, яркая вещь, то она ее в три секунды разорвет. Весной, пока был карантин, мы ходили гулять с собакой, и я вставляла ей в руку карточку и объясняла каждый раз. Поощряла ее всякими вкусными вещами и хвалила: «Ты умница, ты так хорошо идешь». Через месяц, наверное, она уже просила сама карточку, и ее хватало на всю дорогу.

Еще у нас есть карточка для крема, потому что у Вики идея его выдавить целиком. Если мы моем голову, ей надо дать этот шампунь и вылить его весь сразу, тогда она успокоится. Так бывало, что я на секунду выхожу из ванной, возвращаюсь – или мыла нет, или шампунь на полу. Это и про сенсорные ощущения, и про реакцию: «Вылью – буду мазать, будет пена, или мама покричит». Сейчас стараюсь реакцию не давать. Компенсировать ее потребность в эмоциях похвалой, щекоткой, чем-то хорошим.

Когда мы стараемся не давать ребенку эмоциональной реакции в ответ на его «плохое» поведение, важно, чтобы в его жизни все-таки имело место эмоциональное взаимодействие с взрослым, чтобы были какие-то дела и занятия, которые приносят удовольствие и маме, и ребенку. Во время пандемии Вика и мама танцевали, занимались физкультурой, продолжали вместе играть.

Если плохое поведение обусловлено сильными сенсорными интересами, то важно не провоцировать импульсивных реакций ребенка, помочь ему организовать собственное поведение, за счет, например, зрительных опор.

Татьяна: Среда у нас дома стала скудная. В комнате большая полка наверху, диван и шведская стенка. Выключатели на клее таком, что не оторвешь, окна на замках. Я везде развесила подсказки Вике, как мыть руки, как в туалет ходить. Очень много карточек она уничтожила, смыла в туалет, сгрызла, сломала. Сейчас принимает.

Необходимо также подумать, как мы можем помочь ребенку удовлетворить его желание. Можно ли это сделать в другом месте, в другое время? Иногда, когда взрослые предоставляют такую возможность, это уже становится неинтересным ребенку, и острота поведения снижается.

Татьяна: В прошлом году я сделала ремонт за два дня, пока Вика была с мамой. Ободрала обои, покрасила стены. Вика вернулась и проковыряла везде заново каждую знакомую ей дырочку. Я пришла в ЦЛП на родительский час, говорю: «Что делать? Она мне опять все разрушит». Решили выделить ей место, где она может это делать. Я на персиковой стене зеленой краской нарисовала большой квадрат. Когда Вика пыталась ковырять, показывала ей: «Здесь можно». А когда стало можно, интерес пропал.

Бывает, что сенсорный интерес ребенка направлен на него самого, на получение сильного телесного ощущения, которое он «добывает» сам. В ряде случаев такое поведение может быть связано с недостаточным ощущением собственного тела, ребенок словно «теряет» себя и «находит» через такие ощущения: прыгает, кружится, бегает по комнате, с размаху падая на колени и т.п. Особенно трудно видеть, когда ребенок наносит себе повреждения: стучит по себе, щипает или кусает себя. Такое поведение трудно заменить чем-то еще, так как ощущения достаточно сильны и ребенку не требуется прилагать особенных усилий, чтобы организовать такое поведение.

Татьяна: Еще одной навязчивой идеей у Вики было вырывать себе волосы на голове, пришлось приучить ее носить шапку. Она в ней даже спала. Носила ее целый год, и на занятиях в ЦЛП тоже. Постепенно мы от этого отошли, совсем недавно. Периодически, когда Вике тревожно, она за волосы себя дергает, но этого мало стало. Зато теперь начала щипать себя в области груди, у нее даже образовалась мозоль на этом месте. Что-то уходит, что-то приходит.

О развитии речи

В силу особенностей речевого развития, связанных с аутизмом, недостаточного использования речи для коммуникации бывает довольно сложно понять причины тех или иных поступков или эмоциональных реакций ребенка, и самому ребенку также трудно сориентироваться в окружающем его социальном мире. Поэтому от окружающих ребенка с РАС взрослых требуется высокая чуткость

во взаимодействии с ним, гибкое использование разных стратегий и способов коммуникации, терпение.

> **Татьяна:** Вика очень хорошо запоминает, может повторять. Обращенной речи мало, она заученная. Но если ей что-то надо, отдельными фразами, по одному слову она может что-то сказать. Хотя может и предложение заучить. Если долго его отрабатывать, в нужный момент она его вставит.

> **Дарья:** Вика в основном выражается однословно или двухсловно, но ее речь стала сильно лучше с тех пор, как мы познакомились. Сначала она вообще не говорила, теперь может сказать, что хочет. У нее много эхолалий, в том числе отсроченных, она знает много песенок, может их спеть, хотя, скорее всего, не понимает их значения. У Вики довольно хороший словарь существительных, если взять букварь и спросить, что это, она практически все картинки назовет. А вот глагольный словарь у нее бедный, она не очень хорошо действия называет.

От окружающих взрослых требуется готовность интерпретировать сказанное ребенком применимо к текущей ситуации. Довольно часто сам ребенок на доступном ему уровне – действием, жестом, словом – дает нам возможность понять его намерения.

> **Дарья:** Даже если Вика выстраивает фразу, то делает это стереотипно и аграмматично, скорее скажет так, как услышала, чем подстроит под себя. Например, если она тянется к моей голове, чтобы схватить за резинку, она говорит: «Резиночку нельзя». Это значит, что ей очень хочется ее схватить. Или бежит к жидкому мылу и говорит: «Нельзя выливать». Значит, надо срочно ее ловить.

Со временем ребенок может начать использовать и те фразы, которые мы ему предлагаем. Часто наши образцы нужны ребенку для описания его эмоций, само обозначение нами того или иного эмоционального состояния ребенка помогает ему выделить это состояние из смутных переживаний, назвать его и даже взять под контроль.

Дарья: В лагере на Валдае Вика выучила мою фразу «ты расстроилась», и когда ей становилось тревожно, она ко мне подходила и говорила: «Ты расстроилась». Я ей отвечала: «Я нет, но, наверное, расстроилась ты».

О поездке на Валдай

Детям с РАС часто трудно включиться в новую ситуацию, неожиданные изменения могут сильно тревожить, тем более что из-за сложностей вербальной коммуникации не всегда получается объяснить ребенку, что будет происходить. Поэтому, когда предстоит что-то новое, от взрослых требуется найти способы, которые помогли бы ребенку настроиться на происходящее, опереться на какие-то знакомые моменты в новой незнакомой ситуации. Для Вики большой помощью были репетиции, которые Татьяна устраивала дома перед поездкой.

Татьяна: Перед поездкой в лагерь я купила палатку, мы ее ставили на даче, залезали туда, пытались поиграть, чтобы Вика понимала, что такое палатка. А вот спальные мешки она видела первый раз. Поскольку она боится всего нового, я думала, что будет проблемой ее в этот мешок уложить спать.

Конечно, очень помогло присутствие в новой ситуации уже знакомого педагога – Дарьи, которой Вика уже стала доверять на занятиях. Дарья уже знала сильные стороны Вики, представляла себе, какие ситуации могут быть потенциально проблемными, и заранее наметила пути решения сложностей. Не все они понадобились, так как Вика показала свою готовность к освоению нового в гораздо большей степени, чем мы думали. И в этом тоже плюс совместных выездов: они позволяют увидеть возможности ребенка в новой ситуации, не всегда совпадающие с ожиданиями взрослых.

Дарья: Татьяна сначала боялась ехать на Валдай с Викой, но все-таки они решились, приехали, и все было здорово. Вика стала себя значительно лучше и проще вести в лагере, не устраивала истерик. Было видно, что ей там нравится. Конечно, она разливала суп, все было. Но того, чего мы ожидали, не

было. Например, я готовилась ходить с ней с игрушечной палаткой наперевес, чтобы если она станет раздеваться, «запихивать» ее в палатку и говорить, чтобы там переодевалась. Я была готова прыгать за ней в речку. Ничего этого не было. Она надевала курточку по просьбе, снимала ее по просьбе. Собирала землянику, откликалась на слова: «Вика, смотри: ягода». Мы в лагере убедились, что у нее больше возможностей, чем мы видели в группе. Или появились как раз в это время.

Совместная жизнь с другими семьями и педагогами давала возможность Татьяне заняться какими-то своими делами.

Дарья: Вокруг Вики было больше людей, которые уделяли ей внимание. Когда мы с Викой шли гулять, мама могла заняться своими делами, постирать, книжку почитать. А я была все время с Викой и могла помочь ей успокоиться, когда она начинала перевозбуждаться или расстраивалась. Когда с Викой была мама, у нее тоже не было необходимости отвлекаться на готовку, стирку или прогулку с собакой.

Конечно, большую роль сыграли размеренность и предсказуемость жизни смены, стабильность расписания, наличие знакомых поддерживающих занятий.

Дарья: В лагере был режим: с утра встали, позавтракали, пошли гулять, вернулись, пообедали, тихий час с мамой, потом кружки, потом игры, полдник, сказка, костер, спать. Если на даче Вика могла практически не спать ночью, то в лагере она спала хорошо. Они залезали вместе в спальник и засыпали.

Вике нравились кружки, но на кулинарном нужно было следить, чтобы она не обмазалась тестом, не вылила его куда-нибудь. При достаточном контроле Вика участвовала – делала блины, вермишель.

Еще мы продолжали занятия по системе терапии детско-родительских отношений Theraplay, которые начали еще в ЦЛП. Каждый день полчаса мы играли вместе с Викой и мамой.

Игры записываются на видео, и потом их можно интерпретировать и обсуждать вместе с родителями.

Система Theraplay основана на теории привязанности, и там есть концептуальная структура из четырех элементов, которые должны быть сбалансированы во взаимоотношениях родителей и ребенка и соответствовать потребностям ребенка. Это забота, структура, вовлеченность и вызов.

Родитель должен эмоционально поддерживать ребенка, понимать, когда он устал или перевозбужден, и помогать ему себя отрегулировать. Должен уметь структурировать поведение ребенка так, чтобы он был способен оптимально функционировать в каждый период времени. Должен быть эмоционально вовлеченным и вовлекать ребенка во взаимодействие. А еще должен ставить перед ребенком адекватные его уровню развития задачи и поддерживать в их достижении. Татьяна просто мастер в этих четырех элементах, потому что она может поставить перед Викой задачу, поддержать в выполнении. Она с ней нежна и внимательна, она может структурировать ее поведение. Она идеально все это делает.

О принципе награды

Татьяна много занимается с Викой дома, старается замотивировать Вику на «хорошее» поведение и избежать закрепления «плохого».

Татьяна: Года два назад я прошла курсы АВА-терапии для родителей и стала после этого понимать Вику лучше. До этого мне казалось, что у меня в целом нормальный ребенок, который плохо себя ведет, и ее надо учить, как нас учили: где-то ругать, где-то требовать, чтобы убирала за собой. Конечно, все это только закрепляло ее нежелательное поведение еще больше.

Я посмотрела, как АВА-терапевты работают за столом, набралась практического опыта, глядя на то, что они делают. Используя поощрения и расписание, мы теперь можем заниматься физ-

культурой, против которой она всегда протестует. Сейчас я ставлю небольшую задачу, на две-три карточки, потом перемена, потом отдых. Или, допустим, что-то вкусненькое.

Еще из поведенческой техники я применяю жетоны. Она их собирает и потом получает что-то, что ей нравится. Сегодня мы с жетонами одевались, причем она воевала, я ей показала, говорю: «Сейчас все наденем с жетоном, соберем и выйдем. Будешь молодец». Она очень хотела на улицу, но не понимала, что для этого нужно одеться, пыталась выбежать голой.

Дарья: Вика стала понимать принцип награды, а в прошлом году она его не понимала. В этом году мы с ней играли в такую игру. Перед ней стоит тюбик с кремом, а она очень любит его выливать, это очень большой триггер. Я ей говорю: «Вика, у меня таймер, когда пройдет 50 секунд, если ты не будешь трогать крем, я дам тебе пальчиковые краски». Вика могла 50 секунд сидеть и смотреть на этот крем.

Опыт удавшегося взаимодействия работает на будущее, позволяет выполнять новые сложные задания.

Дарья: На карантине Николай присылал Татьяне задания по физкультуре, и она объясняла Вике, как их выполнять, поддерживала ее в процессе. И Вика, которая часто ведет себя довольно хаотично, брала ногами мячик, перекладывала из одного таза в другой, и было видно, что она в восторге и что Татьяна с ней здорово общается.

Татьяна: На карантине мы научились вместе наводить порядок в квартире. Я беру маленький стульчик и говорю: «Сейчас мы убираемся. Ты сидишь с мамой рядом». Сажаю на этот стул. Вика пытается встать, я закрываю все двери в квартире на щеколду. Говорю: «Ты сидишь и ждешь». Так мы с ней передвигаемся по квартире. Раньше она хватала ведро и выливала его, сейчас спокойно к нему относится. Но если там будет пена, и Вика это увидит, то она зациклится на этой пене. Тогда я ей говорю: «Сейчас я убираюсь, мою пол, – говорю это 150 раз, – а потом я тебе дам пену, ты будешь играть». Хвалю ее

за то, что она сидит. Могу карточку «Жди» дать. За 10–15 минут я быстренько убираю квартиру и даю ей то, что ей хотелось, – жидкость для мытья посуды, губку.

Еще мы потихоньку начали мыть посуду, у нее очень неплохо стало получаться. Ей это было интересно. Тарелки, чашки, вилки, ложки Вика может помыть практически без моей помощи, просто чтобы я ей объясняла, подсказывала и помогала убирать, мыть руки с пеной. Меня это радует, я горжусь своими подвигами. И приготовить мы с ней можем что-то легкое, быстрое, омлет, например. По видеосвязи на карантине жарили чебуреки с сыром, потом она их с удовольствием ела.

У Вики много трудностей поведения, она часто может действовать импульсивно, поэтому взрослому важно вести себя достаточно эмоционально ровно, когда происходит что-то «не то». Это не всегда легко, но мы все учимся друг у друга и все лучше и лучше контролируем себя.

Татьяна: Если Вике что-то запретить или не дать, она начинает выгибаться, визжать, кричать, тянуть, на себе начинает рвать одежду, на мне. У нее много навязчивых идей, которые надо осуществить. Если это не особо приемлемо, это через крик всегда, через визг. Идет спокойно ребенок и вдруг может резко дернуться и убежать прямо на дороге. И думаешь: дать реакцию, схватить ее, уйти в сторону? Если сделать все резко, то следующий раз этого будет больше намного, она постоянно будет бегать на дорогу и ловить эту мою реакцию. Она все считывает с меня, так как мы с ней большинство времени вдвоем, без папы уже очень давно. Есть бабушка, племянница, дедушка – семья у нас большая. Но они приезжают периодически, а я постоянно рядом с Викой.

Дарья: Пока мы были в лагере, Вика постоянно разливала суп, чай, какао – все, что было на столе, и свое, и соседа. Сначала мы просили Вику вытирать то, что она вылила, но (довольно быстро) выяснили, что ей очень нравится вся эта последовательность действий: она выливает суп, с ней идут за шваброй и тряпкой… Мы решили, что убираться будем так, чтобы

она не видела. У такого поведения много причин. Например, Вике сложно самостоятельно организовать свою деятельность. Она сама не играет, я с ней работала на развитие игры. А что-то разлить – это такое быстрое импульсивное действие, которое при этом дает большой эффект. Мы пытались насыщать ее тактильный интерес, делали с ней жижу из песка и воды.

О лекарственной терапии

Дарья: Вика принимает нейролептики в разных комбинациях с двух лет. Сложность в том, что ей нужно их постоянно менять, потому что они или очень быстро перестают действовать, или действуют не так, как должны. Нюанс еще в том, что на смене препарата на время становится хуже, а ей их часто приходится менять. Это добавляет проблем к ее собственным трудностям.

Татьяна: Уже два года нас ведет психиатр ЦЛП Артем, мы только у него наблюдаемся. Когда один доктор, намного проще, можно позвонить, написать в любое время, он всегда отзовется, проблема быстро решится. Очень хочу уйти от нейролептиков, потому что они могут давать побочный эффект, сказывающийся на поведении. Но без них пока никак.

Три года я даю Вике мелатонин, чтобы она спала ночами. И все равно она засыпает с трудом. Но засыпает. А было такое, что она засыпает в 11 вечера, просыпается в полпервого и гуляет до утра, потом засыпает на пару часов. Так каждый день. Чтобы я выдохнула, такого еще не было с Викиных трех лет. Но я верю в лучшее и не строю глобальных планов.

О важности маленьких шагов

Развитие особого ребенка происходит иначе, чем развитие других детей. В таких случаях важно уметь ставить небольшие реалистичные цели и видеть успехи в достижении этих целей. За время

нашего взаимодействия таких маленьких шагов уже было довольно много. Это очень радует и дает силы двигаться дальше.

Татьяна: Долгое время у Вики была идея фикс, что нужно все убрать в шкаф, и она спала без подушки, без одеяла и без простыни. Когда уже и это не помогло, Вика стала отрывать чехлы с дивана. Тогда я их сняла. Себе клала подушку и одеяло и говорила: «Я сплю так, а ты спишь без». Вика выдирала, выла. Я спрашивала: «Хочешь, мы ляжем на пол?» Она соглашалась. Мы ложились на пол на матрас, я ее брала за руку. До сих пор мы так засыпаем. Она делает замочек из двух рук, и я кладу сверху свою руку. На улице мы тоже так ходим. Сейчас еще пупсика я сделала, который ее притормаживает немножко. Так тоже работает: в одной руке мячик массажный, в другой пупсик и карточка – руки заняты, чтобы она не творила чудеса по дороге.

Дарья: Вика понимает далеко не все, что говорится, но понимает многое. Если говорить простыми фразами, то бытовые инструкции Вика понимает. Но у нее очень нестойкое внимание. Например, в игровую заходит Мария и говорит: «Сейчас будет круг, берите стульчики и ставьте их в кружок». Никто на это не отреагировал, а Вика отвлеклась от того, что делала, взяла стул, поставила его посередине и села. Она может, но должны сойтись какие-то звезды, чтобы она в это время не очень была увлечена тем, что делает, почему-то обратила внимание на говорящего, тогда выполнит.

Еще недавно был потрясающий случай на физкультуре, когда настало время убирать полосу препятствий. Обычно я говорю Вике: «Пойдем, собери конусы, положи их на место, теперь палки неси, туда клади». Я ей сказала убирать, она собрала конусы, отнесла на место, вернулась сама, собрала палки, отнесла на место, т.е. она простроила сама цепочку действий. Это для нее большой прогресс. Поставить стул, залезть в шкаф, чтобы достать оттуда муку и ее высыпать, она может давно, но тут не было никакого такого суперстимула. Собрать конусы и палки и отнести на место она смогла сама по собственной инициативе.

Татьяна: Два месяца из-за пандемии мы сидели дома, как-то справлялись сами, помогали педагоги ЦЛП, продолжали занятия. Сначала Вика не понимала, кто в телефоне, потом начала ориентироваться на то, что ей показывают и говорят. Я считаю, что это большой плюс для ребенка, который раньше считал, что мамин телефон можно сгрызть, сломать, выкинуть, утопить.

Дарья: За три года, что Вика ходит в ЦЛП, она изменилась. У нее сильно развилась речь, понимание речи, планирование и контроль в некотором объеме. Вика научилась сидеть за партой во время урока. Ей во время урока нужно было помогать только с клеем-карандашом, потому что его она портила, в остальном она могла выполнять задания. Она стала называть некоторые свои эмоции. В этом году я уезжала, меня не было два занятия, она встретила меня словом «скучаешь».

Татьяна: Мы приспособились друг к другу в каких-то моментах, а какие-то моменты еще подвисли. Я с ней за ручку хожу до сих пор, потому что у нее идеи бывают очень страшные: то пилу возьмет, то нож схватит, то молоток, то наличники выдирает, то стекла. Первый импульс у Вики всегда на разрушение, потому что она не знает, для чего это нужно, как этим пользоваться. Не всегда можно объяснить, особенно сейчас, когда она стала старше и считает, что сама все знает. Но когда деваться некуда, ты ищешь выходы, и они как-то находятся. Если бы у меня не было поддержки, которую оказывают ЦЛП и разные фонды, я бы с ума сошла давно. Не всегда я могу быть как педагог, я же все-таки мама, где-то могу дать поблажку, где-то могу прикрикнуть. Поэтому мне нужна помощь специалистов, в том числе поведенческих. Помимо АВА, игра с Дашей очень хорошо помогает. Я сначала о Вике только заботилась, сейчас я понимаю, что можно много чему научить, просто играя с ребенком.

Дарья: Татьяна очень сильная. Несмотря на все трудности, она ухитряется сохранять собственную стабильность, она добра и эмоционально вовлечена в Вику, при этом может говорить ей «нет», когда это необходимо, выдерживать ее истерики. Она

ласкова и внимательна, при этом ухитряется Вику структурировать, ставить перед ней задачи. Быстро и внимательно берет рациональное зерно из занятий и применяет целенаправленно, структурированно, по делу.

Когда мы познакомились с Татьяной, ей эмоционально было очень трудно, она велась на Викины провокации, давала сильную реакцию. Не делать этого очень сложно, если ребенок постоянно что-то такое вытворяет. Но Татьяна научилась очень мощно себя контролировать. При этом она, конечно, устает, но кажется, что она не выгорает. Ее посыл: да, очень трудно, но я придумала такой способ справляться.

Татьяна: Я не скажу, что одна с ней справляюсь, совместными усилиями пытаемся с ней справиться. Я думаю, что мы все равно, несмотря на сложности, ко многому пришли. И для меня очень важно остаться в ЦЛП даже после того, как Вика пойдет в школу. Хоть раз в неделю мы должны приезжать и быть в контакте с педагогами, чтобы я могла проконсультироваться в сложных ситуациях и чуть-чуть выдохнуть.

Конечно, не все сложности решены, но мы верим, что каждое конкретное решение, каждый маленький результат продвигает нас по пути совладания с трудностями и решения проблем, делает нас всех сильнее и успешнее.

Взаимодействие и сотрудничество с семьей в рамках проекта «Уверенное начало»

Ю.И. Коломенская

Как я познакомилась с Женей и его мамой в программе «Уверенное начало»

В статье мне хочется рассказать о работе с семьей мальчика Жени, о том пути, который мы вместе прошли за полтора года занятий в программе домашнего визитирования.

Для начала скажу несколько слов о программе, в которой мы познакомились и в рамках которой происходила работа. «Уверенное начало» – это программа домашнего визитирования для семей, воспитывающих детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Подробнее о программе и технологии работы можно прочесть на сайте https://confidentstart.ru/. Программа предполагает домашние визиты – это значит, что я приходила домой к Жене два раза в неделю. Также двумя важными особенностями программы являются структурированность (четкие цели работы, которые пересматриваются раз в три месяца) и ориентированность на потребности семьи. Каждые три месяца в программе происходила так называемая «переоценка»: мы с мамой Жени садились и обсуждали, какие цели достигнуты и какие области дальше взять в работу. Все консультанты программы имеют базовое психологическое, педагогическое образование или образование инструктора АФК; например, я получила образование психолога, но также мы прошли подготовку в сфере ранней помощи, где приобрели компетенции в ранней коммуникации, позиционировании, кормлении, развитии моторных навыков.

Первое знакомство

С Женей и Евгенией я познакомилась в июле 2018 года. Тогда мальчику было 11 месяцев.

В первую встречу мы долго говорили о том, какую именно помощь предлагает семьям программа.

Я спросила, как они узнали о программе «Уверенное начало», как решились участвовать в ней. И Евгения рассказала про их историю с Женей.

Я узнала, что Женя родился на 28-й неделе, диагноз – перинатальное поражение ЦНС, синдром мышечной гипотонии, также была выявлена ретинопатия недоношенных, на правом глазу стоял диагноз «5 стадия, рубцовая фаза», а на левом – «4–5 стадия с вовлечением центральной зоны сетчатки». У Жени было около трех операций, в результате которых мальчик стал более чувствителен к светотени. После последней операции Евгения стала понимать, что принципиально ничего не изменится и с этим надо как-то жить. И еще в больнице она начала искать в интернете информацию о том, где и как можно помочь Жене адаптироваться к жизни. «Понимала, что чем раньше я займусь этим вопросом, тем лучше. Причем искала хоть что-то, даже сама не понимала, что, просто надо было что-то делать. И оказалось, что в принципе помощи почти нет никакой, особенно для таких маленьких. Совершенно случайно на каком-то форуме мамочек недоношенных деток прочитала про ЦЛП, написала, и после консультации они направили нас в программу „Уверенное начало“».

К сожалению, ни один врач не прописал Жене очки или линзы для коррекции нарушений и развития остаточного зрения.

На встрече я отметила двигательные возможности Жени: он хорошо удерживал голову, приподнимался и удерживался на предплечьях и вытянутых руках, мог в позе лежа тянуться за игрушкой, сводил руки по средней линии, крутился на животе, мог удерживать позу сидя, когда взрослые сажали его.

Когда после сбора всех необходимых данных мы встретились еще раз, то начали говорить про повседневную жизнь семьи, затрагивая самые важные области (сон, еда, игра, коммуникация и т.д.). Я узнала, что у Жени всего два зуба и он ест только блендереную пищу, что ему не очень нравится брать пищу рукой, что Женя умеет пить из бутылочки; очень любит купаться и играть с водой; Женя вместе с мамой ходят по квартире, трогают пол, стены, слушают музыку, играют вечером с фонариками; Женя может сигнализировать о дискомфорте, мама сказала, что у Жени точно есть ассоциации: окно – кухня, стул – еда, вода шумит – ванна.

Также мы сняли видео игры Евгении с Женей. Анализ и обсуждение с родителями видео игры – это наш важный инструмент работы в программе. Мы знаем, что для гармоничного развития личности важно общение с близким взрослым и взаимодействие с ним через игры, которые приносят удовольствие. Съемка и просмотр видео позволяют замечать разные важные детали, замедляться, а родителю позволяют посмотреть на взаимодействие со стороны.

Я обратила внимание, что Евгения задает Жене вопросы, меняет интонацию, обращает внимание на то, что Женя делает, и комментирует это, также у них был и тактильный контакт. Евгения всегда предлагала разные игры, было ощущение, что она знает набор игр, которые Жене точно приносят удовольствие. Мне было очень важно сказать об этом Жениной маме, ведь на сильных сторонах мы и будем строить дальнейшую работу.

Первая оценка: Жене 11 месяцев

Для оценки ежедневных жизненных ситуаций (рутин) в программе мы используем интервью COPM (http://ergotherapy.ru/wp-content/uploads/2017/08/5_1.pdf), которое позволяет выделить наиболее

значимые для семьи области вмешательства. После разговора про повседневную жизнь Жениной семьи мы выделили четыре такие области. Принято формулировать проблемные области как «дефициты» в активности ребенка (например, «не переходит в положение сидя»), но мне лично удобнее смотреть на них через работу с зоной ближайшего развития – я записываю в общем виде те возможности, появления которых мы ждем в ближайшее время, целевой навык, который важно развивать (то есть, например, «будет переходить в положение сидя»). Каждую область мы детально обсуждаем с родителями, чтобы зафиксировать то, что в настоящее время умеет ребенок и что вызывает трудности.

1. Женя будет сам переходить в положение сидя и выходить из него.

Женя мог просидеть 15–30 мин, если взрослый его посадит. Сам не мог выйти из этого положения и сесть самостоятельно тоже. Если заваливался, то чаще всего выставлял левую руку.

2. Женя будет перемещаться за игрушками с помощью переворотов.

Женя не перемещался за игрушками. Знал определенные места для игрушек в своей кровати, а вне кровати брал лишь те игрушки, которые лежали рядом. Часто Жене в руку вкладывали игрушки.

3. Женя будет понимать, что будет происходить дальше (расписание).

Женя ориентировался на постоянные символы: окно – кухня, стул – еда, вода шумит – ванна. В остальных ситуациях ему было нужно около двух-трех минут для понимания, где он и что будет происходить сейчас.

4. Женя будет сам брать из тарелки еду и доносить ее до рта (четыре-пять циклов).

Не брал рукой из тарелки пищу, но если вложить в руку, то держал долго, доносил и убирал от рта. Недавно стал залезать рукой в кашу и размазывать ее везде. Сидел преимущественно полулежа в кресле без столика.

После этого мы составили к каждой области несколько целей. В программе мы ставим обязательно достижимые и измеримые цели, чтобы потом мы могли оценить, получилось ли их достичь. Кроме того, формулирование «маленьких шагов» позволяет лучше увидеть прогресс ребенка и семьи. Чаще всего цели формулирует специалист и затем согласовывает с родителями, некоторые родители сами принимают участие в формулировке целей.

Например:

Область: перемещается за игрушками с помощью переворотов.

Цели:

1. Через два месяца Женя всегда ищет источник звука, поворачивая голову в его сторону, в ситуации, когда взрослый сидит рядом и держит Женину любимую звучащую игрушку.
2. Через три месяца Женя всегда самостоятельно с помощью переворотов добирается по полу до игрушки, в ситуации, когда взрослый сидит недалеко от него и держит в руке любимую игрушку, которая звучит или вибрирует, эмоционально поддерживает, делает паузы, и Женя хочет ее.

Изучив вместе с мамой Жени получившиеся цели, мы начали работу с адаптации среды, предварительно договорившись про необходимые материалы.

Далее я не буду приводить формулировки всех целей во всех переоценках, так как мне важно в этой статье показать живой процесс работы с семьей, рассказать про наше взаимодействие и этапы реализации. Но формулирование четких шагов очень важно в моей работе, поэтому я привожу пример двух целей, которые соответствуют критериям SMART, для понимания принципа построения целей.

Область № 1. Женя будет сам переходить в положение сидя и выходить из него.

На следующей встрече мы посадили Женю в его кресло. Евгения сама отметила, что Женя в нем сидит не очень хорошо, и я начала объяснять почему так происходит, что мы с этим можем сделать. Совместно мы подняли сидушку и сделали правильный наклон, чтобы столик был на уровне груди, чтобы таз не был завален назад и спина не скруглялась, также мы сделали спинку чуть больше, чтобы Жене можно было не заваливаться сильно вперед, когда он хочет опереться спиной. Также папой была придумана подножка, которая хорошо подошла. В процессе работы Евгения задавала много уточняющих вопросов: «А какой угол должен быть? А как ноги должны стоять? А столик по высоте как лучше будет?»

Также для перехода из позы лежа в позу сидя и обратно Евгения выбрала ритмичные игры, которые Жене приносили бы удовольствие и решали бы те задачи, которые способствовали достижению

целей. Конечно, они также способствовали развитию коммуникации между Женей и мамой. Например, мама сажала к себе на живот Женю и медленно под стишок покачивалась в разные стороны. В кульминационный момент делала паузу, а потом сильнее наклонялась в одну сторону с Женей так, что он аккуратно заваливался вбок. Затем Женя из положения лежа переходил в позу сидя и заново залезал на маму.

Область № 2. Женя будет перемещаться за игрушками с помощью переворотов.

Было очень важно, чтобы у Жени появилась идея, что он может поискать свои игрушки не только в кровати, но и где-то еще.

Для этого Женин дядя сделал замечательный столик с бортиками, которые позволяли Жене ощущать границы, помогали во время поиска игрушки.

Мы подбирали игрушки сначала большие по размеру, а затем более мелкие, которые так сразу не найти.

Также это была и тренировка равновесия, и коммуникация. Ведь когда игрушка в углу стола, то до нее нужно дотянуться и сместить центр тяжести в ту сторону и не упасть.

Также в позе лежа Женя стал искать ногами игрушки, которые оказывались рядом с ним, стал пытаться тянуться к любимым игрушкам, которые находились в руках у взрослого.

С Евгенией мы договорились не вкладывать игрушки Жене в руки, а сначала предупреждать про игрушку, делать паузу и ждать, когда он попробует потянуться к ней.

Еще во время работы Женя начал пытаться вставать на четвереньки, но никак не хотел ползти.

Тогда мы с его мамой начали думать, почему так происходит. У нас появилась гипотеза, что это может быть связано с неприятными ощущениями на твердой и шершавой поверхности.

На следующей же встрече я видела реализацию гениальной идеи и проверку нашей гипотезы. Мама Жени положила на пол огромный матрас. И через какое-то время Женя стал чаще вставать на нем на четвереньки, а затем начал пытаться ползать в этом положении за игрушками.

Также мы с Евгенией обсудили, что Жене будет проще искать игрушки на полу, если они всегда будут на одном месте. Поэтому мы выбрали уголок, который Евгения адаптировала, там был яркий коврик на стене, небольшая перекладина вдоль стены и коробки с игрушками. Вначале Женю подводили к этому уголку, помогали ощупывать. И через какое-то время Женя стал иногда сам туда перемещаться и трогать все.

Область № 3. Женя будет понимать, что будет происходить дальше (расписание).

У Жени уже были некоторые ассоциации предметов с определенными рутинами, и он немного ориентировался в происходящем. Но в общении с Женей, как мне показалось, было мало пауз: Жене говорили, что будет происходить, и сразу вели туда, где это будет происходить. Мы с Евгенией обсудили, что важно предупреждать понятным для Жени способом о следующем действии, делать паузы, ждать от Жени реакцию. Я рассказала про предметное расписание (символы, которые будут заранее помогать Жене подготовиться к действию).

И через какое-то время Женя стал по-разному реагировать на разные предупреждения (даже без символов). Например, когда Евгения предупреждала Женю, что будут менять памперс, делала паузу, то Женя соглашался через какое-то время лечь на кровать, начинал участвовать в процессе (вынимал ноги, приподнимал попу, трогал памперс, пытался чистый прикладывать к себе); когда Евгения предупреждала Женю, что они сейчас пойдут на кухню кушать, добавляла «ам-ам», то Женя (если хотел есть) пытался сам двигаться в сторону кухни.

Область № 4. Женя будет сам брать из тарелки еду и доносить ее до рта (четыре-пять циклов).

Адаптация стула была важна и для этой задачи. Перед Женей теперь стояла тарелка с любимым печеньем. Столик был на нужной высоте и поэтому не ограничивал движения рук, Женя мог свободно вытянуть руку, найти тарелку, а в ней и печенье.

Мы много говорили с Евгенией про еду, и она понимала, что опыт еды рукой очень важен. Она всегда активно включалась в разные пробы с едой. Старалась почаще предлагать Жене еду в тарелке, которую он точно взял бы, которая ему нравится. Также она очень здорово поддерживала Женю эмоционально, и для него это было важно.

Переоценка 1. Жене 1 год 4 месяца

Через три месяца мы начали делать переоценку: мы отметили, что все цели, которые мы ставили, были достигнуты. Мы заново обсудили повседневную жизнь семьи и выбрали новые области для работы.

1. Женя будет отвечать на просьбу о еде.

У Жени не было просьбы «есть». Не понимал этого желания, было только общее чувство дискомфорта.

2. Женя будет отвечать на просьбу о питье.

У Жени не было просьбы «пить». Не понимал этого желания, было только чувство дискомфорта.

3. Женя будет делать правильные двигательные переходы.

Женя редко вставал из положения лежа в положение сидя через бок, обычно это делал через четвереньки. Вставал у высокой опоры, подтягиваясь за счет рук, ноги не выставлял.

4. У Жени улучшится равновесие в позе сидя на приступке.

Женя не мог сидеть без поддержки на приступке или на ногах у взрослого, не пытался опираться руками в этом положении.

Область № 1 и № 2. Женя будет отвечать на просьбу о еде. Женя будет отвечать на просьбу о питье.

Эти задачи очень похожи, они связаны с пониманием Женей своих желаний. Нам было важно понять: когда Женя чувствует дискомфорт, понимает ли он сам, хочет он пить или есть или вообще что-то другое?

Я написала подробные рекомендации о том, как стоит развивать эти области: понаблюдать, когда Женя обычно пьет и ест, предлагать на выбор ложку (символ «есть») и бутылку (символ «пить»), помогать сначала их ощупывать, называть Женин выбор и следовать ему. Через какое-то время после того, как я отдала эти рекомендации Евгении, она сказала, что не очень понимает, как это нужно делать, попросила объяснить. И это было очень важно, что Евгения смогла задать вопросы и сказать мне, что рекомендации ей непонятны. Часто родители, сталкиваясь с трудностями при выполнении рекомендаций, просто игнорируют их, и это порождает напряжение в отношениях между нами. Я подробно все рассказала, и она тут же это все схватила.

После долгих проб с выбором стало заметно, что Женя стал давать разные реакции на предложенное. Если он не хотел пить или есть, то отталкивал это. Если хотел есть, то открывал рот и начинал искать еду, если хотел пить, то искал бутылку. То есть Женя стал делать выбор, который соответствовал реальному желанию.

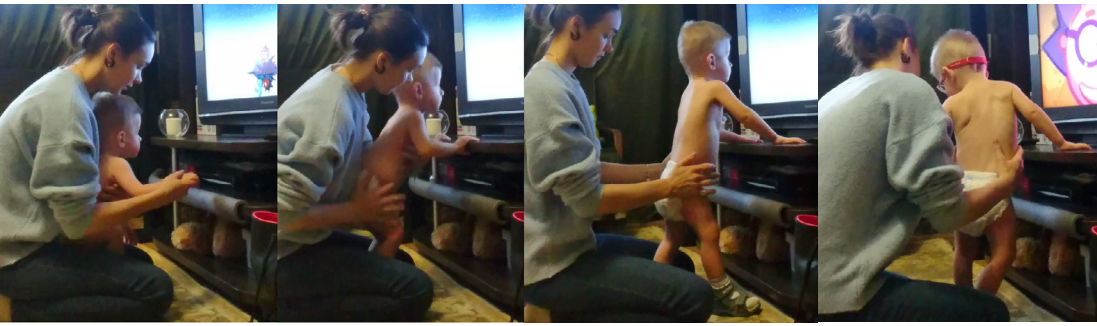
Область № 3 и № 4. Женя будет делать правильные двигательные переходы. У Жени улучшится равновесие в позе сидя на приступке.

Мы опять вернулись к играм с ритмом, которые использовали на предыдущем этапе работы для перехода в положение сидя и выхода из него, но теперь делали их для перехода в позу стоя.

Например, Женя с мамой на кровати играли в покачивания с разным темпом. При медленном темпе Женя отпускал руки и пытался сам подстроиться так, чтобы не упасть. Но когда он падал, то переходил из позы лежа в позу сидя через бок, а не через четвереньки.

Эта игра способствовала и развитию равновесия, и развитию двигательных переходов.

Женя также захотел чаще вставать у опоры. Поэтому на доступной для него полке мы клали некоторые игрушки или включали телевизор. Сначала Женя вставал с колен взрослого, опираясь ногами и распределяя свой вес.



Женя играл в позе стоя у опоры и дотягивался до игрушек – и это тоже был опыт по распределению веса с одной ноги на другую. А Евгения очень хорошо знала, какие игрушки предложить, исходя из Жениных предпочтений.

Позже Женя стал задерживаться на несколько секунд в позе на высоких коленях, и взрослый помогал ему перенести вес с одной ноги на другую и выставить одну ногу. И в процессе этих игр мы с Евгенией обсуждали: из какой позы сидя Женя стал переходить, с какой ноги, как далеко отставил ее, какая поддержка нужна ему, что в обуви Женя справляется с этим намного лучше.

Евгения задавала мне вопросы про ходьбу. Обычно Женя ходил по дому держась за две руки, которые были достаточно высоко подняты. Я объяснила, что для «тренировки» ходьбы нужны определенные компоненты, важен свой собственный опыт. И то, как Женя сейчас играет у опоры, как раз и является одним из этапов по развитию компетенций, необходимых для ходьбы. А хождение за две руки не развивает равновесие и не дает ребенку возможности почувствовать опору. Маме и Жене было сложно полностью отказаться от хождения по дому за руки, и поэтому было решено водить только в те моменты, когда Женя сам будет хотеть, а также

водить, держа за разные руки, и стараться держать их не выше плеч.

И через какое-то время Женя стал чаще пытаться вставать у разных опор, отрывать руки на несколько секунд от них. Евгения в эти моменты давала сыну очень сильную эмоциональную поддержку, и это было важно.

Стоит отметить, что Евгении удалось добиться того, что Жене выписали линзы и очки, когда ему было 1,5 года.

Сначала был сложный период, всем надо было адаптироваться к линзам, научиться их вставлять и вынимать. Через какое-то время Евгения научилась это делать быстро и без страха, да и Женя стал спокойнее переносить эту процедуру.

Почти сразу было заметно, что в них у Жени меняется поведение. Он начал перемещаться успешнее, почти не натыкался на предметы, стал ходить целенаправленно к большим и контрастным игрушкам. Женя стал чаще подходить к телевизору и водить медленно головой в разные стороны. Стал поднимать голову, когда включается яркий свет. В 2 года 7 месяцев Женя стал интересоваться ванной, он всегда включает там свет по своей инициативе.

Важно отметить, что Женя через некоторое время стал отказываться ходить дома в очках, но соглашался ходить в них, когда гуляет на улице, находится в больнице или в незнакомом помещении.

До этого мы много говорили про зрение. Вопросов было больше, чем ответов. Мы никогда не ставили задачи по зрению, но все равно делали различные пробы со свечкой, лампой, фонариками и т.д. Появилось ощущение, что Женя фиксирует яркий свет по нижней границе, даже научился прослеживать его.

Переоценка 2. Жене 1 год 8 месяцев

После переоценки мы отметили, что все цели были достигнуты. И мы поставили новые задачи:

1. Женя будет просить «еще» (мы ожидали с мамой конкретных движений в конкретных играх, которые Жене хотелось бы повторить).

В некоторых подвижных играх Женя мог движением тела просить «еще». Например, игра «По гладенькой дорожке» (ритмичная игра, где ребенок скачет на коленях у мамы под стихотворение). Женя сам залезал на маму, начинал скакать. Когда игра останавливалась, то Женя делал паузу, снова залезал на маму и начинал скакать снова. Если больше не хотел, то просто лежал рядом. Но этой просьбы не было в играх с предметом с «вау-эффектом», где нужна помощь взрослого (включить/завести и т.п.).

2. Женя будет просить «дай».

«Дай» – была реакция на любимые музыкальные игрушки (делал руками машущие движения в разные стороны, крутил головой в разные стороны, улыбался). Если Женя понимал, что звук где-то рядом, явно поворачивался телом и двигался в его направлении, а если мама издалека включала (четыре-пять метров), то начинал махать руками-ногами.

3. У Жени расширится игровой репертуар (со световыми игрушками, музыкальными (не кнопочными)).

У Жени было несколько не кнопочных игр: большой резиновый мяч, колючий мяч, одеяло, световой заяц, яркая лампа, коробка с камушками. Но основную часть времени занимали сказки с телефона, кнопочные игрушки.

4. У Жени появится интерес ко взрослому в игре.

Не было особо интереса ко взрослым, чаще был занят игрой с игрушками.

В этот период уже двигательных задач не стояло, со стороны семьи появилось больше запросов на коммуникацию, игру и взаимодействие.

Для того чтобы понять более подробно, на каком этапе развития коммуникации находится Женя и какие способы ее развития можно предложить ему сейчас, мы заполнили «матрицу коммуникации» (www.communicationmatrix.org), проанализировали каждую ячейку и ее составляющую. По ним была также видна зона ближайшего развития.

Женя много проводил времени в больнице, поэтому мы с Евгенией связывались дистанционно, она отправляла мне видео, задавала вопросы. Мы постоянно делились своими наблюдениями, гипотезами, которые она потом сразу пробовала, и после мы обсуждали еще раз (что получилось? как? что изменилось?). И этот период очень хорошо показывает несколько важных вещей:

1. Здорово, когда родители так сильно включены в процесс. Вместе можно наблюдать за динамикой и обсуждать ее.
2. Если не получается встретиться у ребенка дома, то это не означает, что ничего нельзя сделать. Дистанционные обсуждения тоже полезны.
3. Важно помнить, что в таком возрасте для ребенка основным педагогом является мама.

Область № 1. Женя будет просить «еще».

Появилось больше игр, в которых Женя после вопроса взрослого «Еще?» просил повторения.

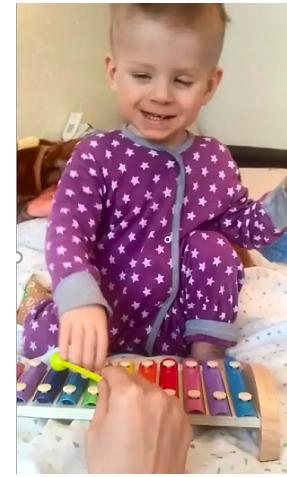
Например, «*Парус*» (под стишок мама накрывает Женю платком, а затем после вопроса «где Женя?» он выбирается из-под платка) – узнает эту игру, ждет вопроса от мамы. В этой игре просит «еще» (тянет одеяло на голову). Женя сам привнес вариацию в эту игру: стал прятаться под платком и делать паузы, когда мама ищет его, начинает смеяться. Когда не хочет в это играть, то отворачивается или уползает. Мама это чутко замечает и подстраивается; «*Комарики*» (мама под короткий стишок о комариках говорит, куда он «укусит») – эта игра также и на изучение частей тела – Жене она очень нравилась. И когда мама останавливалась и спрашивала: «Еще?», – то Женя начинал трогать себя); *игра с поцелуем в живот* – на эту игру у Жени тоже свой ответ, он поднимает футболку и ждет, а после поцелуя опускает ее обратно.

Область № 2. Женя будет просить «дай».

Для формирования этой просьбы нужно было достаточно часто задавать Жене вопрос: «Тебе дать?» И через какое-то время он стал тянуть руки в сторону взрослого, если хочет этот предмет. Или стал подходить ко взрослому, искать предмет в руках и забирать его. Стал соглашаться отдать предмет на несколько секунд (но соглашался отдать только маме).

Область № 3. У Жени расширится игровой репертуар (со световыми игрушками, музыкальными – не кнопочными).

Случилась встреча, когда Женя заснул перед моим приходом, поэтому у нас было много времени для обсуждения важных вопросов с мамой Жени. Евгения поделилась, что не может разобраться с набором игрушек, что их много и ей трудно отобрать нужные. Поэтому всю встречу мы разбирали Женин игровой уголок и обсуждали, как можно играть с той или иной игрушкой.



Женя достаточно легко принял отсутствие кнопочных игрушек. Конечно, теперь взрослому нужно было Жене показывать разные способы игры с игрушками, которые были, и Евгения очень здорово справилась с этим.

Через какое-то время у Жени стала появляться игра по очереди (например, сначала Женя стучит по мячу, потом мама просит дать мяч ей и стучит сама, потом Женя забирает мяч и т.д.), стал пробовать играть на металлофоне, трясти бутылку с крупой.

Область № 4. У Жени появится интерес ко взрослому в игре.

В этом периоде все цели были связаны со взаимодействием взрослый – ребенок больше, чем в прошлые.

Уже было меньше кнопочных игрушек, больше обращений и вопросов к Жене от близких взрослых. Евгения часто предлагала Жене выбор во всем. Она отлично подстраивалась под Женю и помогала развивать более сложную деятельность на основе того, что делал Женя.

Через какое-то время Женя стал выделять «свой и чужой», начал искать у мамы утешения, когда был расстроен или пугался незнакомого человека, стал обнимать ее по своей инициативе.

Еще было очень заметно, что Женя начал звучать, особенно когда взрослые говорили между собой. Стал чаще приходить в ту комнату, в которой сидят люди.

Также Женя стал иногда сигнализировать, когда памперс становился грязным: брал маму за руку и вел ее в сторону ванной. И Евгения стала спрашивать меня про приучение к горшку. По опыту работы я знаю, что это очень сложный процесс, который требует большого вклада со стороны взрослого (вести дневник, соблюдать временные интервалы высаживания), не многие готовы идти до конца и не бросать это.

Нам даже пришлось адаптировать горшок, потому что Женя отказывался на нем сидеть даже одну секунду. Мы с Евгенией думали над тем, что может быть причиной такого поведения. У нас появилась гипотеза, что Жене может быть слишком жестко и можно попробовать сделать горшок немного мягче. И на следующую встречу горшок уже был адаптирован! И что самое удивительное – Женя стал соглашаться сидеть на нем.

В настоящее время Женя стал понятно сигнализировать о желании сходить в туалет, стал иногда находить горшок, который ставят на одно и то же место, садиться на него и делать свои дела.

Переоценка 3. Жене 2 года 2 месяца

После переоценки мы отметили, что все цели были достигнуты. И мы поставили новые задачи:

1. Женя будет просить «дай» самостоятельно, без инициативы со стороны взрослого.

У Жени не было инициативы, были только ответы на вопросы взрослого: «Тебе дать…?» (знакомый предмет) – вставал, подходил ко взрослому, находил предмет в руке и забирал его; по просьбе взрослого «Дай мне…» (не очень желаемый предмет) – убирал руки от предмета или разжимал руку.

2. Женя будет просить «еще» самостоятельно, без инициативы со стороны взрослого.

От Жени была инициатива только в некоторых играх (поцелуи в живот – клал руки на голову маме и притягивал ее к себе).

На тот момент для каждой игры были свои знаки от Жени, что он хочет продолжать. Если взрослый спрашивал «еще?», то Женя делал определенное движение или жест.

Качели – начинал дрыгать ногами, двигаться вперед-назад.

Горка – по ней пытался залезть.

«По кочкам» – проваливался в «ямку», потом опять залезал на колени.

Пианино перестает играть – начинал подхныкивать, злиться, звучать.

«Парус» – узнавал эту игру, ждал вопроса от мамы. В этой игре просил «еще» –тянул одеяло на голову или двигался.

«Комарики» – трогал себя.

Катание в тазу – раскачивался.

3. У Жени расширится сенсорный опыт.

Не трогал мокрое, липкое, сыпучее. Иногда решался потрогать шерстяные, шуршащие, холодные предметы.

Также мы подробно обсудили и записали Женины коммуникативные возможности. Приведу в пример небольшую часть из этого.

Звуки – когда и как? (например, когда говорят двое взрослых (между собой), то чаще начинает звучать).

Обращения (например, просится на ручки по своей инициативе – подходит ко взрослому, тянет за штанину/тянет руки/берет за руку и тянет сильно вниз).

Ответы на вопросы (например: «Еще?», «Тебе дать?»).

Инициатива от Жени (например, поцелуи: мама один раз поцеловала в живот, Женя положил маме руки на голову и начал притягивать ее снова).

Понимание слов (например, «машинка», «бибо», «собачка – гавгав», «бабочка», «музыка – сказки»)

Область № 1. Женя будет просить «дай» самостоятельно, без инициативы со стороны взрослого.

Мы долго подбирали игрушки, для игры с которыми нужна была бы помощь взрослого, но также чтобы они не вызывали огорчения у Жени.

Очень Жене понравился вентилятор, музыкальная шкатулка, заводной дельфин. Т. е. мы взяли такие игрушки, которые вызывают «вау-эффект», где без взрослого не завести их.

Женя в самом начале очень расстраивался, когда этот эффект заканчивался, даже мог заплакать – и в таких условиях мы, конечно, не могли работать над просьбой «дай», пришлось сначала научить Женю справляться с огорчением и ждать. Мы решили, что будем быстро просить подождать и считать: «Раз, два, три». И Женя стал постепенно справляться с этим. Через некоторое время мы стали считать с каждым разом все медленнее.

Женя стал не только ждать, но у него появилась просьба «еще», которая была понятна всем. Когда эффект заканчивался, то он начинал искать руку взрослого, вкладывать ему предмет в руку, делать взмах руками и звучать определенным звуком.

У Жени появилось много идей, во что поиграть и как включить в это взрослого: берет за руку и отводит в какое-то место в квартире, и чаще всего понятно, что конкретно Женя хочет и чего ждет.

Область № 2. Женя будет просить «еще» самостоятельно, без инициативы со стороны взрослого.

Мы стали Жене часто озвучивать, что у нас в руках, или играть просто рядом. И через некоторое время Женя стал подходить ко взрослому, находить у него предмет в руках и тянуть к себе, при этом еще и звучать.

Также Женя стал давать предмет в руку по просьбе: сначала только маме, а затем и другим знакомым взрослым. Еще у Жени стала появляться игра на троих. Женя очень любит мячи. И однажды он стал кидать мячик, когда мы с его мамой сидели на полу и разговаривали. Мы включились в эту активность, начали озвучивать, кто поймал мячик, Женя находил его и дальше выбирал, кому будет дальше кидать.

Область № 3. У Жени расширится сенсорный опыт.

Жене было страшно опускать руки в коробку, пакеты. Не очень ему нравились и шуршащие, мягкие предметы.

Было понятно, что сначала даже ради игрушки Женя не захочет опускать никуда руку. И тогда Евгения очень здорово придумала про пакет с чипсами. Она знала, что Женя их любит и за ними он был готов осторожно опускать руку в шуршащий пакет. Постепенно Женя познакомился и с разными коробками, в которые позже он начал засовывать руку, чтобы достать игрушку.

Также родители Жени стали чаще рассказывать Жене про квартиру, что есть еще потолок и выключатели, которые выше, чем его вытянутая рука. Жене это очень понравилось, и он часто стал проситься на руки, чтобы повключать свет.

Т. к. на тот момент была осень, то мы с Евгенией решили попробовать познакомить Женю с листьями. На прогулке они ходили по ним, но руками трогать Женя их не хотел. Тогда Евгения собрала их и принесла домой, высушила и положила в коробку. Но и в таком виде Женя не хотел их трогать. Иногда он соглашался вынуть светящийся мячик из них, но интереса к листьям не было.

Тогда мы решили, что нужно оставить в коробке немного листьев и поставить ее на одно постоянное место. Периодически Женя находил эту коробку, опускал руку в нее, щупал листики, а потом начал брать их рукой и выкидывать из коробки.

Также за это время у Жени стала появляться и просьба о помощи. Например, Жене нравится открывать холодильник, ощущать от него прохладу, трогать баночки, смотреть на свет. И он часто брал маму за руку, вел на кухню к холодильнику, пытался открыть его сам, но было сложно, тогда он находил руку мамы, клал ее на холодильник, касался ее руки и ждал, что она поможет. И от этой активность получали удовольствие все.

Переоценка 4. Жене 2 года 5 месяцев

После переоценки мы отметили, что все цели были достигнуты. И мы поставили следующую задачу:

Женя будет самостоятельно есть.

Женя находил ложку на столе (взрослый говорил: «Возьми ложку»), мама помогала взять правильно ложку и удержать ее, найти рукой тарелку, опустить ложку в тарелку, зачерпнуть пищу и донести ее до рта. Женя сам снимал пищу, вынимал ложку и доносил ее обратно до тарелки или стола. Женя открывал рот и наклонялся к тарелке, когда хотел еще. Когда Женя поднимал ложку и пытался донести ее до рта, то взрослый должен был помочь.

Область № 1. Женя будет самостоятельно есть.

После наблюдения за процессом еды было решено попробовать адаптировать ложку для Жени, т.к. обычную он не очень хорошо захватывал, и она «болталась» в руке.

Евгения попробовала помогать Жене находить ее, есть «рука в руке». Но на следующей встрече она поделилась своими наблюдениями, что ей кажется, что Жене сложнее стало искать нужный поворот для черпала. И действительно! Когда я сама попробовала с закрыты-

ми глазами повернуть ложку нужной стороной у меня ничего не вышло. Нужны грани. Пришлось отказаться от ложки не только по этой причине. Мы обратили внимание, что Женя стал лучше удерживать ложку, если ему дать тактильную подсказку. Также было важно, что мы поняли, что Женя ориентируется на грани на ручке (т.е. черпало было направленно вверх или вниз).

У Жени есть сенсорные трудности (не все готов трогать), и он достаточно избирательно относится к еде.

Также с Евгенией мы попробовали поддержать и усложнить активность с холодильником. Мама Жени знала точно, что определенную колбасу Женя любит и готов ее взять рукой. Поэтому, когда Женя открывал холодильник, Евгения подсказывала, где лежит открытая упаковка с колбасой, и помогала взять ее.

Еще Женя стал проявлять больший интерес к баночкам и упаковкам с соусами, теперь он стал их пытаться облизнуть. И как же здорово, что Евгения знает, как это важно, и дает Жене это делать.

Мы стали подкладывать на одно и то же место тарелочку с печеньем. И через какое-то время Женя стал находить тарелку, брать из нее «вкусняшки».

На момент написания статьи эта область все еще в работе. И пока Женя стал с подсказками мамы находить достаточно быстро ложку, захватывать ее (но сначала мама зачерпывает еду). Появилось более точное движение руки ко рту, иногда в процессе еда выпадает и остается совсем чуть-чуть, но Женя все равно доносит, что осталось. Когда мама Жени дает ему поддержку мизинцем под рукой, то он действует более уверенно.

Также в процессе еды очень хорошо прослеживается и коммуникация. У Жени проявляется более выраженный отказ. Когда падает ложка или кусочек твердой еды, то Женя по просьбе мамы находит его и поднимает.

Еще Женя стал опускать руку во вторую тарелку, в которой лежат сосиски. И тут эмоциональная поддержка от мамы для него была очень важна.

А сейчас Женя научился совершать все действия самостоятельно, но по настроению, и ему нужна только помощь в зачерпывании.

И как же здорово, что мама Жени разрешает ему пробовать и получать свой собственный опыт, даже если это не всегда чисто и потом нужно будет убираться.

Еще немного про Женю и его маму

Я очень рада, что удалось решить вопрос с очками и линзами. Это очень важно для Жени. С появлением очков поведение мальчика сильно изменилось, он стал смелее и активнее. Женя всегда соглашается ходить в очках в незнакомых местах.

Хочется отметить, что Евгения как-то поделилась, что стала понимать ценность видеосъемки любых повседневных активностей. Мне безумно нравится разбирать вместе с ней эти видео, отмечать важные моменты, которые можно заметить, и обращать более пристальное внимание на них через видео.

Достаточно долго тянулся вопрос с детским садом, были попытки выбрать что-то удобное территориально. Но было понятно, что подходит только один, который очень далеко от их дома. И после размышлений было принято решение о переезде ближе к саду.

Также очень ценно, что у Евгении есть свои критерии по выбору и оценке того или иного специалиста. Важно, что она помнит и о своем вкладе, не обесценивает его. А их игра – просто сказка. Немногие могут так легко и быстро подстроиться под ребенка и следовать за ним. Это бесценно.

Особенности включения семей с детьми, имеющими интеллектуальные нарушения, в коррекционно-педагогическую работу в дистанционном формате

О.В. Караневская

Основным, центральным направлением деятельности учителя-дефектолога является обучение, воспитание, коррекция нарушений развития и социальная адаптация детей с задержками психического развития и интеллектуальными нарушениями [5], включая детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Оказание помощи ребенку с трудностями обучения, интеллектуальными расстройствами предполагает опору на специальные принципы, использование специальных методов, приемов обучения (М.В. Браткова, О.П. Гаврилушкина, С.Д. Забрамная, А.В. Закрепина, Е.А. Стребелева и др.). Одним из важных условий эффективности коррекционно-педагогической работы с ребенком с интеллектуальными нарушениями является ее системность. Системность, помимо четкой организации самого педагогического процесса, подразумевает особое внимание к усвоению формируемых умений (постановка новых задач коррекционно-развивающей работы возможна, если предыдущие навыки усвоены ребенком в достаточной степени и могут быть перенесены в жизнь). Системность также предполагает соблюдение определенной частоты и продолжительности занятий, которая основывается на возрастных и индивидуальных особенностях ребенка. Частота занятий учителя-дефектолога с детьми дошкольного возраста в негосударственной организации зависит от разных факторов, таких как:

- состояние ребенка;
- недельная нагрузка ребенка (объем получаемой помощи и ее распределение по дням);
- временные возможности членов семьи (систематически приводить ребенка на занятия в определенное время);
- возможности образовательной организации (наличие свободных помещений в нужный интервал времени);

- график работы специалиста;
- запрос семьи;
- некоторые другие факторы.

В большинстве случаев ребенок дошкольного возраста, занимаясь в центре, приходит на занятия учителя-дефектолога два раза в неделю. Взаимодействие специалиста и семьи в процессе коррекционно-развивающей работы проводится как в процессе личных встреч, так и по телефону и пр. Специалист и семья обсуждают и решают достаточно широкий спектр задач, связанных с текущими занятиями и целями, относящимися к ближайшей перспективе. Например, ребенок старшего дошкольного возраста достаточно успешно выполняет задания на альбомном листе, но при переходе к несколько более сложным заданиям в широкой строке «не видит» строку. В этом случае нам важно договориться с семьей, каким образом мы на занятиях в центре и дома будем маркировать пространство для того, чтобы временно упростить задачу (выделяем цветным карандашом границы строки или выделяем текстовыделителем или желтым карандашом саму строку), обеспечив единообразие требований. В других случаях обсуждение может касаться выбора тем рисования для закрепления ранее полученных знаний в продуктивной деятельности, выбор дополнительных занятий, обсуждение вариантов школьного обучения и пр. Одной из важных задач работы с ребенком и его семьей является достижение такой ситуации, в которой, с одной стороны, у родителей есть полное представление об основных целях, задачах, методах и приемах работы, а также базовые умения, позволяющие верно организовать и обеспечить выполнение ребенком заданий, с другой стороны, общение ребенка и родителя не превращается в бесконечное выполнение заданий, получаемых от разных специалистов. И хотя применительно к работе учителя-дефектолога с детьми дошкольного возраста не рекомендуется давать домашние задания, тем не менее короткие по времени, доступные по содержанию задания повышают успешность освоения ребенком нового материала и повышают динамику всей коррекционно-педагогической работы. Кроме того, за период начальной школы ребенок должен пройти путь от выполнения домашних заданий вместе с родителями к максимально самостоятельному выполнению. Именно поэтому систематическое включение коротких домашних заданий для ребенка старшего дошкольного возраста, адекватных возможностям ребенка, кажется обоснованным.

В ситуации систематического личного взаимодействия с родителями задача определения уровня участия семьи в коррекционно-педагогической работе достигается в первые несколько месяцев систематических занятий. Для определения оптимального типа заданий учитель-дефектолог предлагает разные их варианты, из которых семья может выбрать наиболее подходящие для них:

- по аналогии с тем, что выполняются на занятиях ребенка и специалиста;
- решающие сходные задачи на бытовом материале;
- другие задания, не связанные напрямую с обучающими занятиями.

Для определения количества и содержания заданий, которые предлагаются родителям для домашнего выполнения, учитываются многие указанные выше факторы. Кроме перечисленных ранее следует заметить, что большое значение для возможности выполнения коротких заданий дома играет сформированность совместно-разделенной деятельности (или навыков сотрудничества). Если выполнение заданий становится полем битвы, это не полезно для отношений ребенка и родителя. Поэтому одним из важных направлений работы учителя-дефектолога является обучение родителя умению организовать ситуацию домашнего занятия, выполнять типичные задания, оказывая ребенку необходимый объем помощи. Для этих целей родители могут участвовать в занятиях учителя-дефектолога (присутствовать вместе с ребенком, выполнять некоторые задания), просматривать видеозаписи занятий, осваивать определенные навыки, как в процессе индивидуальных бесед, так и в рамках тренингов, организуемых для группы родителей.

Проблемы участия родителей в коррекционно-развивающей работе с детьми, имеющими интеллектуальные нарушения, стали наиболее очевидны при переходе на дистанционный формат работы в апреле 2020 года. Опыт непосредственного и систематического участия в процессе обучения был достаточно сложным для многих родителей как особых, так и обычных детей. Помимо некоторых технических трудностей (недостаточно хорошее качество связи, недостаточно большой экран электронного устройства, необходимость осваивать новые платформы и программы и пр.) ярко проявлялись и трудности, связанные со спецификой обучения детей с интеллектуальными нарушениями:

- на начальном этапе перехода на дистанционные формы обучения у семьи довольно часто возникают трудности регуляции внимания

и поведения ребенка. В обычной жизни педагог имеет много вариантов регуляции поведения ребенка: похвала, чередование сложных для ребенка и любимых заданий, повышение мотивации к выполнению задания за счет выбора стимульного материала к заданию. В ситуации дистанционного взаимодействия возможность регулировать поведение ребенка у педагога довольно ограничена;

- многие дети старшего дошкольного возраста, особенно имеющие тяжелые нарушения развития, нуждаются в непосредственной организации практической деятельности, деятельности с предметами. Им важно для развития мыслительных процессов выполнять задания по подражанию и образцу, так как развитие наглядно-действенного мышления обеспечивает базу для развития наглядно-образного мышления, когда ребенку становятся доступны мыслительные операции с опорой на изображения реального предмета, а не на сам предмет;
- большую трудность представляет невозможность гибкого использования помощи, что является важной составляющей обучения детей с нарушениями интеллектуального развития. Работа с наглядными материалами и предметами за столом дает возможность педагогу в дистанционном формате использовать лишь организующую помощь (дать инструкцию, назвать первый слог нужного слова и пр.), но физическая помощь, которая часто используется в обучении детей с тяжелыми нарушениями развития, значительно затруднена. Так, например, в некоторых новых заданиях, в которых ребенок не в полной мере освоил способы действия с предметами, требуется физическая помощь педагога (показать, как следует соединять две части разборной игрушки; проверить правильность выполнения группировки по цветам или сериацию по величине и пр.; помочь правильно использовать указательный жест при выборе картинки в лото и пр.). И хотя родитель может по просьбе педагога предоставить помощь ребенку, иногда эта помощь оказывается слишком медленно (пока педагог объяснит, что нужно делать родителю, пока родитель выполнит рекомендуемое, проходит время, и ребенок в процессе обсуждения взрослых может утерять интерес к заданию);
- кроме того, занятия в дистанционном формате и при соблюдении всех требований СанПин все же больше утомляют ребенка, чем занятия в очном режиме, так как предполагают необходимость слушать и воспринимать инструкции и задания педагога с экрана.

Однако дистанционные формы работы имеют и несомненные плюсы:

- современные технические средства, используемые в дистанционном обучении, предполагают высокую вариативность наглядности, включая ту, которая подходит для работы с детьми этой категории (четкие и реалистичные изображения на контрастном фоне). Это позволяет педагогу создавать необходимые дидактические задания и игры, учитывая уже освоенный ребенком материал при изучении нового;
- также к плюсам использования технических средств в дистанционном обучении относится возможность использовать видеоролики, аудиозаписи, позволяющие снизить фрагментарность восприятия учебного материала;
- важным плюсом дистанционного проведения занятий является возможность увидеть ситуацию непосредственного взаимодействия родителей и ребенка, и, если есть необходимость, помочь родителям наладить сотрудничество с ребенком;
- дистанционный формат обучения также позволяет обеспечить родителям методическую и психологическую поддержку в ситуации отсутствия очных занятий.

Включение родителей в дистанционные формы работы довольно значительно отличается от взаимодействия родителя и специалиста в режиме очных занятий. В ситуации дистанционного обучения на родителей во многом ложится задача регуляции поведения, организации и реализации занятий, умение обобщить полученный опыт и обсудить его со специалистом. Поэтому в коррекционно-педагогической работе появляются (или увеличиваются по продолжительности) подготовительный и обобщающий этапы. Опишем некоторые рекомендации к участию родителей детей дошкольного возраста с интеллектуальными нарушениями в дистанционном формате обучения подробнее:

1. **Подготовительный этап** решает две основные задачи: подготовку специалиста к занятиям (эта задача есть и при очном формате проведения занятий) и знакомство родителя с планом и содержанием занятия (такая задача при традиционном проведении задач не ставится). После обсуждения задач и плана занятия родитель на основании выбранных заданий готовит материал к занятию (речь идет о материалах для практических заданий).

2. **Основной этап.** В зависимости от возможности ребенка смотреть на экран, воспринимать изображения на экране могут использоваться специально подготовленные педагогом презентации. Учитывая возрастные и индивидуальные особенности детей дошкольного возраста с интеллектуальными нарушениями, задания с использованием графической наглядности (фото, картинок и пр.) следует чередовать с выполнением практических заданий (конструирование, рисование и пр.). Если ребенок не воспринимает изображения на экране, то все задания выполняются родителем и ребенком (педагог может подсказывать приемы, помогать родителю подсказкой и комментарием). Основной этап чаще всего имеет традиционную структуру:
   - *организационный момент* включает приветствие, проверку готовности рабочего места, составление расписания занятия (если это включено в занятия конкретного ребенка), повышение мотивации (например, обсуждение того, что ребенок будет делать после занятия, другие способы повышения мотивации в случае, если личностная и элементы учебной мотивации формируются медленно);
   - *актуализация* – повторение ранее пройденного, в том числе для старших дошкольников может быть предусмотрена проверка домашнего задания;
   - *выполнение заданий* – в этой, основной части занятия могут предлагаться как задания, связанные между собой общей темой или направлением (например, тема «Посуда»), так и задания из разных образовательных областей, что определяется выбранной структурой занятия. В этой части занятия чередуются разные задания (отвечать на вопросы педагога, работать с наглядностью, выполнять практические задания с предметами, физкультминутка и пр.). Важно, что задание заканчивается на правильном выполнении, по окончании задания совместно проговаривается главное в задании.
3. **Заключительный этап** занятия предполагает обобщение и уточнение пройденного, завершение занятия с ребенком и обсуждение самого занятия специалистом и родителями:
   - *обобщение* – после выполнения каждого задания по возможности выполняется обобщение. Для этого, переходя по последовательности заданий в презентации, педагог и ребенок с родителем проговаривают, что было сначала,

что потом, ребенок отвечает на отдельные вопросы в задании;

– *завершение занятия* – после выполнения заданий педагог и ребенок прощаются, если ребенок учится пользоваться расписанием, то отмечают дату следующего занятия;
– *обсуждение результатов* специалистом и родителями после завершения занятия с ребенком. В процессе проводится качественный и количественный анализ выполнения задания, уточняются приемы, которые повысят эффективность обучения в конкретном задании, определяется перечень заданий, которые родители готовы выполнить вместе с ребенком в интервал до следующего занятия.

Также следует отметить, что переход к дистанционному формату требует от ребенка с интеллектуальными нарушениями необходимости довольно серьезной адаптации. Поэтому первые занятия проводятся на простом материале (находящемся в зоне актуального развития ребенка), обязательно используется материал, вызывающий у ребенка интерес. По мере того как достигнута задача сотрудничества ребенка и родителя, ребенок воспринимает информацию от педагога и родителя, задания усложняются, переходя в «зону ближайшего развития», то есть создается обучающая ситуация, ориентированная на усвоение нового материала.

Для демонстрации вышесказанного приведем пример занятий с ребенком старшего дошкольного возраста с интеллектуальными нарушениями и особенностями развития эмоционально-волевой сферы и поведения.

Девочка, 7 лет. Нарушения интеллектуального развития, нарушения речи и поведения.

Оценка возможностей использования дистанционной формы проведения занятия учителя-дефектолога:

критерий	+/+–/–	примечание
Целенаправленно смотрит на экран непродолжительное время	+	Интервал около минуты
Узнает педагога	+	Обращается по имени, радуется

критерий	+/+–/–	примечание
Слушает и выполняет простые инструкции педагога	+–	Инструкции слышит, выполняет частично в сравнении с очным форматом занятия
Называет предметные изображения и действия на экране	+	9 изображений
Находит одно изображение из нескольких по инструкции педагога	+	6 изображений
Понимает структуру занятия	+–	Узнает знакомые карточки расписания, испытывает сложность в показе последовательности на экране, так как не удается расположить карточки в ряд, не сделав их слишком мелкими. В целом в конце очного занятия девочка была способна вспомнить последовательность заданий и ответить на некоторые вопросы по ним
По инструкции педагога переходит от одного задания к другому	+–	Поведение недостаточно регулируется речью в сравнении с очными занятиями
Проявляет элементы произвольного поведения	–	Часто встает из-за стола, пытается нажимать кнопки на мониторе и клавиши, специально роняет предметы, долго ищет их под столом
Другое		

Таким образом, в целом в занятии возможно использовать и презентации на экране, и беседу, и практические задания за столом. Так как мотивация к занятию у девочки значительно ниже, чем при очном занятии, поведение слабо регулируется речью мамы, то необходимо начинать с простых и доступных заданий, помогая налаживать сотрудничество, распечатать бумажный вариант расписания, определить интересные девочке задания, которые могут следовать за занятием. В занятии дома используется расписание, сходное с тем, что использовалось на занятии в центре. Последняя карточка была бумажная, на ней мама с девочкой схематично рисовали ожидаемое событие, которое будет после занятия.

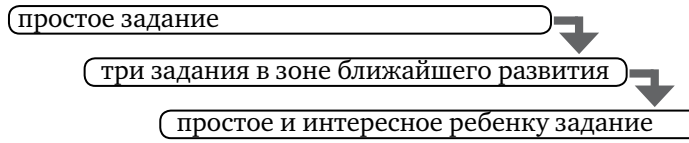
Структура занятия

1. **Подготовительный этап.** Подготовка специалистом материала для занятия в виде презентации. Маркировка заданий, которые необходимо распечатать маме – для выполнения девочкой на занятии. Обсуждение с мамой (на основании презентации) новых, нетипичных заданий, которые будут использованы в занятии.

   Подготовка мамой материалов к занятию. Выбор способа поощрения ребенка за участие в занятии (обычно в качестве поощрения выступало следующее приятное для девочки дело, например пойти пить чай с конфетами, пойти на качели и пр.). Выбор времени и места занятия (чтобы девочка не отвлекалась на других членов семьи, разные предметы и пр.).

2. **Основной этап.** Приветствие педагога, ребенка и мамы. Проверка готовности девочки к занятию (что лежит на столике или парте).

   Обсуждение цели занятия (чему будем учиться), что именно хочет делать ребенок после занятия (рисование последующего занятия, которое выбрал ребенок из доступных в данный момент занятий).



   Первое простое задание выбирается из выполняемых ранее. Важно, чтобы оно не было слишком интересным, чтобы ребенок согласился перейти к следующим заданиям.

   Задания в зоне ближайшего развития, то есть доступные только при участии взрослого. На начальном этапе (пока девочка адаптировалась к новому формату занятия) выполнялись ко-

роткие с избыточной помощью. Между заданиями предлагались короткие инструкции, позволяющие ребенку выйти из-за стола (принести пенал с карандашами, найти игрушку, которой будем отдавать все карточки с посудой и пр.). Активная динамическая пауза в занятии не использовалась, так как маме потом было сложно вернуть девочку к выполнению заданий.

Простое и интересное девочке задание позволяло повысить мотивацию в конце занятия, получить заслуженную похвалу за выполнение.

3. **Заключительный этап.** Повторение пройденного, ответы ребенка на вопросы, связанные с усвоением учебного материала. Обсуждение качества выполнения (обозначение заданий, в которых девочка «старалась»). Обсуждение планов. Прощание.

   Обсуждение с мамой хода занятия, возможных вариантов упрощения или усложнения материала, использование некоторых дидактических приемов для повышения качества обучения для мамы. Например, увеличить количество похвалы при правильном выполнении/поведении, не включаться в обсуждения неправильного поведения; сделать более четкими инструкции; уделять больше внимания приемам регуляции поведения ребенка (постараться видеть признаки снижения качества сотрудничества и использовать приемы повышения внимания). Также много внимания уделялось восполнению дефицита сформированности представлений, в занятии и домашнем задании использовалось довольно много натуральной наглядности (в сравнении с занятиями в центре, где всегда было больше графической наглядности).

Безусловно, когда речь идет о дошкольнике с интеллектуальными нарушениями, то в процессе его обучения и воспитания центральную роль занимает освоение практической деятельности, которое обеспечивает развитие и совершенствование восприятия, наглядно-действенного мышления, на основе которых формируются более сложные формы мышления (наглядно-образное и элементы словесно-логического). Использование дистанционных форм работы учи-

теля-дефектолога с детьми старшего дошкольного возраста с интеллектуальными нарушениями может способствовать психическому развитию ребенка, если осуществляется в тесном взаимодействии специалистов и семьи, ориентировано на учет индивидуальных особенностей ребенка, родители активно включены в занятие, обеспечивают условия для выполнения ребенком практических заданий по заданию педагога. В таком случае дистанционный формат занятий не только будет способствовать непрерывности оказываемой ребенку помощи, но и может быть полезен для развития взаимодействия специалистов и родителей, способствовать повышению родительской компетентности в вопросах как обучения, так и налаживания сотрудничества с детьми.

Литература

1. *Браткова, М.В.* Коррекционное обучение и развитие детей раннего возраста в играх со взрослым. Практическое пособие / М.В. Браткова, Л.В. Пронина, А.В. Закрепина. – М.: Парадигма, 2013.– 128 с.
2. *Гаврилушкина, О.П.* Развитие знаковосимволической деятельности у дошкольников со сниженным интеллектом в процессе обучения / О.П. Гаврилушкина // Научные труды МПГУ. Психолого-педагогические науки. – М.: Прометей, 1999.
3. *Забрамная, С.Д.* От диагностики к развитию. Пособие для психолого-педагогического изучения детей в ДОУ / С.Д. Забрамная, О.В. Боровик. – М.: Изд. В. Секачев, 2016. – 102 с.
4. *Катаева, А.А.* Дошкольная олигофренопедагогика: Учеб. для студ. высш. учеб, заведений / А.А. Катаева, Е.А. Стребелева. – М.: Гуманит. изд. центр ВЛАДОС, 2001.– 208 с.
5. Профессиональный стандарт педагога-дефектолога [Электронный ресурс]. – СПб., 2012. – Режим доступа: https://gppc.ru/work/standard/def/. – Загл. с экрана.

Работа с ребенком и его семьей в условиях карантина

И.С. Константинова

Весна 2020 года ознаменовалась для специалистов, работающих с особым ребенком и его семьей, внезапной сменой привычного формата. Новые условия диктуют множество требований к организации занятий, консультаций и других форм взаимодействия с ребенком и его родителями. Известно, что многие учреждения, а также специалисты, работающие частным образом, были вынуждены прервать свою деятельность, но также многие решились на такой шаг, как перевод работы в онлайн-режим. Специалисты ЦЛП сначала тоже сомневались, что это возможно: наш предыдущий опыт кропотливой работы по налаживанию контакта, поиску подходящей формы взаимодействия с каждым ребенком, заставлял предположить, что адаптация к новым условиям будет такой долгой, что продлится как раз до снятия карантина. Имеет ли это смысл?

Сомневались не только специалисты, но и родители. Несмотря на то, что дети имеют большой опыт просмотра мультфильмов и игры в гаджеты, онлайн-урок – это совсем иная форма, с которой ребенок еще не знаком и может не согласиться в ней участвовать. Многих пугали проблемы технического характера: необходимо установить программу (в итоге большинство остановились на Skype или Zoom), наладить камеру, отрегулировать звук и т.д. И обеспечить сохранность всех настроек – где гарантия, что ребенок не уронит (или специально не бросит) что-нибудь, и тогда придется заново присоединять провода, направлять камеру…

Конечно, перевести лечебно-педагогическую работу в онлайн-режим удалось не со всеми семьями. А со многими из тех, кто решился на этот эксперимент, пришлось изменить набор занятий, отказаться от запланированной формы. Так, оказалось, что очень сложно организовать индивидуальные занятия для ребенка, живущего в многодетной семье – в ряде случаев пришлось отказаться от работы с ребенком, но были и очень удачные занятия, в которых вместе с ребенком, посещавшим занятия в Центре, участвовали его братья

и сестры. Безусловно, такие занятия ставили перед специалистом новые задачи – необходимо подобрать материал, интересный не только особому ребенку, но и другим детям; важно уделять внимание всем пришедшим на занятие и т.д.

Очень большой проблемой для многих родителей стала необходимость обеспечить компьютером или хотя бы телефоном всех детей, одновременно перешедших в онлайн-формат – и посещающих наш Центр, и занимающихся в обычной школе – а также взрослых членов семьи, перешедших в онлайн-режим работы. Решением стало изменение расписания занятий, и специалисты Центра охотно назначали свои встречи на вечернее время, когда уроки в школах заканчивались.

Спустя месяц мы с удивлением обнаружили, что с нами осталось больше половины наших постоянных клиентов. При этом и специалисты, и родители отмечали новые возможности, которые открыли такие занятия.

Специалисты «попадают» домой к ребенку

Если раньше большинство занятий проходили в помещении Центра, в специально оборудованных кабинетах и игровых комнатах, то теперь организовывать те же игры пришлось дома у ребенка. Здесь нет тех игрушек и пособий, которые специалисты много лет собирали на своем рабочем месте. Но есть множество игрушек, с которыми ребенок привык играть дома. Это могло стать как положительным фактором, так и усложняющим работу. Так, многие дети с большим удовольствием включались в игру с использованием знакомых и привычных предметов, что помогало удерживать мотивацию к участию в занятии. В начале карантина очень многие занятия проходили как экскурсия по дому: ребенок показывал педагогу свою квартиру, любимые игрушки, домашних животных, а потом «к себе в гости» приглашал его педагог и показывал свою комнату, рабочий стол, вид из окна и т.д. Однако зачастую именно знакомый предмет было невозможно использовать на занятиях, так как ребенок настаивал на определенном способе игры с ним, не принимал иных предложений педагога.

Невозможность пользоваться специальными пособиями, безусловно, представляет трудность для специалиста, потратившего столь-

ко лет на комплектацию своего кабинета или игровой комнаты. Но в ней же кроется и новая возможность. Понятно, что на занятиях специалист формирует у ребенка новые умения, расширяет его представления, совершенствует психические процессы, но целью нашей работы является перенос этих достижений за пределы кабинета, в жизнь ребенка. И наши домашние задания родителям среди прочих преследуют цель – создать возможности для реализации достигнутых умений в других условиях, в частности, дома. Многие родители, приходя «с невыполненным заданием», объясняют это отсутствием условий («у нас нет таких красивых картинок», «у нас дома негде двигаться»). Если занятие проводится в условиях дома, появляется необходимость найти условия для выполнения тех же упражнений, организации тех же игр. Можно потратить довольно много времени только на выбор подходящих предметов, и может показаться, что работа с ребенком на это время приостанавливается. Но это не так – именно в это время родители вместе со специалистами создают у себя дома среду, в которой появится возможность для работы не только в назначенное время занятий, но и все остальное время, когда ребенок готов заниматься. Кроме того, во время подготовки к занятию родители получают возможность лучше понять, что там будет происходить, какие задачи будут поставлены и чего специалист будет ждать от ребенка, а что, напротив, посчитает несущественным (в частности, эстетическое совершенство используемых материалов).

Например, готовясь к музыкальным занятиям, я просила родителей подобрать какие-нибудь музыкальные инструменты – если возможно, то с различающимся звуком (например, звенящий, стучащий и шуршащий). Одна мама сразу же прислала фотографию с кучей разнообразных инструментов, разложенных на столе, продемонстрировав, что к занятию они с сыном полностью готовы. Другие писали, что инструментов нет, купить их в настоящее время не представляется возможным, поэтому, вероятно, от музыкальных занятий придется отказаться. Со всеми этими родителями мы договорились, что на первом занятии нам хватит двух палочек (карандашей, фломастеров), а потом мы обсудим, как решить возникшую проблему. После того, как в присутствии родителей ребенок успешно стучал карандашами под звучащую песню, родители соглашались на следующее занятие, а спустя некоторое время у ребенка появлялись самодельные маракасы (из пластиковой бутылки и крупы) и даже нахо-

дились колокольчики – мы могли усложнить игру и играть на разных инструментах в соответствии с характером музыки[1]. Очень интересно и приятно было наблюдать за проявлением креативности родителей в столь необычных и ограниченных условиях.

«Приходя» при помощи средств связи домой к ребенку, специалисты имеют возможность увидеть своими глазами, как устроена жизнь ребенка и семьи. При этом каждый специалист в первую очередь обращает внимание на определенные аспекты этой жизни. Так, для специалиста по сенсомоторному развитию важно, в какой позе ребенок находится во время занятия, а кроме этого он может попросить родителей показать, какой мебелью он пользуется во время еды или умывания, как происходит пересаживание ребенка с двигательными нарушениями со стула на кровать и т.д. Это одновременно позволяет дать родителям рекомендации по подбору более подходящего стула, регулировке вертикализатора или внесении иных изменений в привычный уже уклад жизни.

Для психолога, работающего с эмоционально-волевыми проблемами, очень ценной становится возможность понаблюдать за взаимодействием внутри семьи. Конечно, и раньше мы имели возможность посмотреть, как мама взаимодействует с ребенком до или после занятий, во время одевания или при коротких встречах в коридоре, когда вся группа бежит мимо ожидающих родителей в класс или спортзал. Но в новых условиях мы можем познакомиться с другими родственниками, увидеть, как ребенок общается с папой, бабушкой, братьями и сестрами. Такую возможность в обычное время мы могли бы получить в летнем интегративном лагере, куда часто приезжают всей семьей. Именно лагерь дает нам очень ценные сведения о семье. Например, неоднократно мы с удивлением обнаруживали, что папа (обычно не появляющийся в Центре и проводящий мало времени дома из-за напряженного графика работы) неожиданно для нас умеет справляться с истериками ребенка, понимает его неразборчивую речь и проявляет такую заботу и внимание, на которую у мамы, замученной бесконечными бытовыми проблемами, уже не хватает ресурса. Зная это, мы иначе строим работу с семьей. К сожалению, далеко не все семьи имеют возможность поехать в лагерь, а многие из них и там не собираются вместе. В ситуации же

[1] И.С. Константинова. Музыкальные занятия с особым ребенком. Взгляд нейропсихолога. М.: Теревинф, 2019.

карантина мы получаем аналогичную возможность для знакомства с большим количеством семей.

Специалисты, проводящие так называемые познавательные занятия, в онлайн-режиме выделяют иные аспекты жизни ребенка. С одной стороны, становится понятнее круг его интересов – книжки, игрушки, мультфильмы. С другой – можно увидеть, в каких условиях проходит познавательная деятельность, выполнение заданий, которые мы даем на дом. Пространство, в котором живет ребенок, организовано иначе, чем в Центре, куда он приходит на занятия. Здесь нет кабинета, в котором логопед или нейропсихолог на предыдущих этапах работы уже сформировал для ребенка ситуацию занятия. В соответствии с требованиями средового подхода, для того чтобы организовать внимание ребенка, в таких кабинетах ограничено число отвлекающих факторов, ничто не отвлекает от работы за столом, не «зовет» ребенка вскочить из-за стола и заняться чем-то более привлекательным[1]. Проводя занятие в режиме онлайн, педагог вынужден организовывать деятельность ребенка в среде, которая, возможно, не слишком подходит для выполнения заданий и настольных игр. Так, мы видим, что ребенку предлагается выполнять задания в его игровой комнате, и он поминутно оглядывается на гору игрушек или вообще вскакивает и бежит играть (мама каждый раз догоняет его и возвращает за стол, но намного эффективнее было бы создать сенсорно-обедненную среду, облегчающую сосредоточение на работе). Иногда можно увидеть несоответствие высоты стола и стула – ребенок сидит слишком низко, и ему плохо видны лежащие на столе картинки. Рекомендации специалиста по организации пространства оказываются очень полезными и, как правило, достаточно легко реализуемыми – уже на следующем занятии мы видим, что отвлекающие игрушки убраны (по крайней мере, накрыты простыней), на стуле лежит подушка, обеспечивающая нужную высоту, настольная лампа повернута так, что свет не бьет ребенку в лицо. Эти простые шаги раньше не приходили родителям в голову, поскольку сами они этих трудностей не замечали. Изменение же в пространственной организации занятия позволяет решить многие проблемы – как поведения, так и усвоения учебного материала.

[1] Т.А. Бондарь и др. Подготовка к школе детей с нарушениями эмоционально-волевой сферы: от индивидуальных занятий к обучению в классе. М.: Теревинф, 2018.

Для логопеда, дефектолога и дефектолога также небезынтересным оказывается и взаимодействие между ребенком и взрослыми. Для познавательных занятий принципиальным является не столько эмоциональная сторона этого взаимодействия, сколько поведение взрослого по организации деятельности ребенка, характер и объем помощи, способ, которым взрослый дает свою оценку усилиям ребенка и их результату. Так, нередко во время обсуждения занятий родители недоумевают, почему специалист видит проблему при выполнении каких-то заданий – дома, по их словам, ребенок отлично справляется с конструированием из кубиков, сравнением картинок, выделении первого звука в слове и т.д. Онлайн-режим позволяет увидеть, как именно ребенок выполняет соответствующие задания. Например, получив задание научиться собирать картинку из 6 кубиков, мама дает ребенку более сложную картинку (из 12 или даже 15 кубиков), сама находит на каждом кубике нужную грань, а затем дает их ребенку по одному и указывает, в какое место поставить. Как мы видим на занятиях, без такой развернутой помощи ребенок не может справиться даже с намного более простым заданием. Наблюдение же, сделанное в онлайн-режиме, дает основания для последующего обсуждения с мамой: что специалист понимает под выражением «ребенок сам собирает картинку» и почему пока мы не можем считать процесс конструирования самостоятельным; как мама может изменить свою помощь, чтобы тот же процесс стал более развивающим и позволил продвинуться в развитии разных психических процессов (конечно, важно обратить внимание и на достижения, успехи – например, несмотря на то, что уровень сложности несколько завышен, маме удалось найти сюжет картинки, способный заинтересовать ребенка).

Семья «приходит» на занятие

В большинстве случаев занятия в Центре с детьми старше трех лет проводятся без родителей. Это обусловлено различными факторами. Во-первых, одной из задач, которые мы ставим, является подготовка ребенка к посещению образовательного учреждения – соответственно, важно обеспечить аккуратную сепарацию ребенка, научить его находиться в группе и участвовать в предлагаемых там видах деятельности без мамы. Во-вторых, в ряде случаев присутствие

мамы становится негативным фактором, мешающим ребенку включиться во взаимодействие с другим, менее знакомым, взрослым. Нередко сама мама предлагает проводить занятие или консультацию без нее, так как знает, что иначе ребенок будет хуже себя вести и не сможет выполнять задания. Многие специалисты, тем не менее, решаются заниматься в присутствии мамы (часто это логопеды, которые рассчитывают на регулярное выполнение домашних заданий, а это легче обеспечить, если мама сама видела соответствующий процесс). Однако другие сами настаивают на разделении: в их расписании выделено время и для занятий, и для бесед с родителями, и это позволяет не смешивать два разных вида работы – взаимодействие с ребенком (зачастую оно требует такой концентрации внимания, что не позволяет отвлекаться на что-либо иное) и его обсуждение с родителями.

Однако онлайн-режим диктует свои требования. Большинство детей, посещающих занятия в Центре, не могут самостоятельно участвовать в общении посредством компьютера или телефона – присутствуют как сложности технического характера, так и проблемы организации поведения. Поэтому независимо от предпочтений специалиста и мнения родителей, кто-то из взрослых обязательно присутствует на занятии, а иногда и активно участвует в нем. Естественным образом создается ситуация, в которой родители вынуждены взаимодействовать с ребенком в рамках предлагаемой деятельности, и при этом специалист может оказать помощь, направить действия родителей, подобрать наиболее подходящую и доступную игру.

В наших музыкальных занятиях в течение трех месяцев можно было условно выделить 3 этапа: сначала, как только удалось преодолеть страх, что ничего не получится, мы все – и я, и дети, и родители – получали удовольствие от того, что все-таки что-то получается и получается неплохо. Дети принимали знакомые песни и игры, с интересом слушали новые песни, повторяли движения и т.д. На втором этапе, вероятно, наступило истощение, и многие дети стали отказываться от казалось бы любимых игр – кто-то, едва увидев знакомое лицо на экране, требовал немедленно выключить гаджет или убегал из комнаты; другие, формально оставаясь перед экраном, ничего при этом не делали или отказывались подряд от всех предложений (30 минут занятия могли пройти в обсуждении того, какую же – одну! – песню мы споем). В этот период самой частой «игрой» было качание у мамы на руках под тихую плавную песенку или на-

блюдение за тем, как в знакомые игры играет мама. И в том, и в другом случае «спасало» активное участие мамы и при этом отсутствие требований к ребенку. Возможно, именно это решение сложностей второго периода позволило перейти к третьему, когда дети снова заинтересовались занятием, включились, стали проявлять активность и инициативу.

Для родителей, которые раньше на занятиях не присутствовали, новый опыт оказывается очень интересным, полезным, заставляет по-новому взглянуть на своего ребенка. Наконец они получают возможность увидеть, что происходит на занятиях, о которых им раньше только рассказывали (некоторые знакомились с видеозаписями этих занятий, но теперь их представления о том, что делает ребенок один или два раза в неделю, значительно расширяются).

Проводя индивидуальные музыкальные занятия с детьми, имеющими поведенческие проблемы, я много раз сталкивалась с проблемой подбора репертуара – ребенку неинтересны песни, которые традиционно составляют репертуар развивающего занятия, но сам он не может предложить ничего другого из-за трудностей контакта и взаимодействия. О том, какие песни могли бы привлечь ребенка, я спрашиваю у родителей, и их подсказка часто становится неоценимой. Но нередко получить ее оказывается нелегко – родители и сами не знают, что слушает и готов петь их ребенок, или им трудно собраться и составить список. Можно заподозрить, что частично проблема связана с непониманием родителей, насколько необходима их помощь. Онлайн-режим позволил решить эту проблему для многих родителей: поучаствовав в занятии и увидев, в какой степени трудно вовлечь ребенка во взаимодействие (о тех же самых трудностях они слышали все предыдущие полгода), они вдруг стали присылать списки и ссылки на видеоролики, видеозапись ребенка, напевающего любимую песенку. Конечно, наши занятия после этого стали проходить намного легче, доставлять детям удовольствие, побуждать их к участию. С другой стороны, этот эффект показывает, насколько важно для родителей знать и понимать, что происходит на занятии, как ведет себя ребенок, какие задачи ставит и пытается решать специалист.

Среди множества изменений, которым подверглась наша работа в связи с переходом в новый режим, отдельный интерес представляет изменения расписания. Если раньше семья приезжала (в редких случаях – приходила) на занятия один-два раза в неделю, и мы фор-

мировали расписание таким образом, чтобы обеспечить ребенку максимум полезных занятий (но в то же время не перегрузить его обилием впечатлений и чрезмерной продолжительностью учебного дня), то теперь появилась возможность предложить встречаться четыре или пять раз в неделю, рассредоточить занятия в течение дня. Также для многих детей полезным оказалось укорочение времени встречи – так, вместо двух занятий с дефектологом по 30 минут многие дети стали заниматься четыре раза по 15 минут и за то же время получили намного больше, поскольку исчезла проблема истощения, а вместе с ней – страха перед «бесконечным» (как для ребенка, так и для специалиста) занятием. В других случаях, сохранив договоренность о длительных занятиях, мы изменили их структуру и содержание – увеличили долю общения с родителями, сократив время выполнения заданий с ребенком. Раньше мы нередко сами не позволяли себе такой «вольности», хотя испытывали неудовлетворенность из-за того, что не хватает времени поговорить с мамой. Например, если она приводит ребенка только на одно занятие (а не на несколько, как это происходит с ребенком, посещающим группу), то у нее нет времени для беседы ни до начала, ни после окончания занятия (посещение Центра встроено в жесткий график жизни семьи). Кроме того, зачастую не слишком этично обсуждать ребенка в его присутствии, а в данном случае именно так и происходит. Онлайн режим предоставил нам возможность организовать беседы с родителями в то время, как ребенок занимается своими делами в другой комнате или находится с кем-то из других родственников. В ходе таких бесед открывались новые вопросы, которые раньше родители почему-то не озвучивали (например, неудовлетворенность школьной учительницей, тревога об обучении в следующем году и т.д.). Также можно обсудить разнообразные игры, доступные ребенку дома, и способы адаптации их к его возможностям и актуальным задачам. Например, мама показывает нейропсихологу купленную в интернет-магазине настольную игру и жалуется на чрезмерную сложность предлагаемых правил, а потом вместе с психологом придумывает новые правила, которые и будут озвучены ребенку.

Как было сказано выше, наличие у ребенка братьев и сестер может стать как позитивным, так и негативным фактором, обуславливающим невозможность перевода занятий в режим онлайн. Иногда родителям приходится искать возможность чем-то занять остальных детей и не пускать их в комнату, где проходит занятие с ребенком –

воспитанником Центра (возможен, например, договор между специалистом и старшим братом особого ребенка о том, что в специально отведенное время с ним тоже будет проведено индивидуальное занятие). Однако есть в нашей практике и очень удачные случаи, когда вся семья включалась в музыкальное занятие, на которое раньше ходил только один ребенок. Основу такого занятия, конечно, составляли песни, ориентированные на воспитанника Центра – знакомые ему по очным занятиям, доступные восприятию и (по возможности) исполнению, направленные на развитие речи, моторной координации или регуляции поведения. Оказалось, что многие из этих песен представляют интерес и для его старших братьев – и они с удовольствием подпевают те же простые звукоподражания, а также азартно придумывают новые куплеты (и существенно обогащают зверинец тетушки Натальи, у которой теперь вместе с традиционными котятами, щенятами и телятами поселяются крокодилята, пеликанята, пандята и прочие экзотические детеныши). Этот интерес и активное участие, которого мы целый год не могли обеспечить в группе особых детей, позволил создать необходимую мотивацию и для особого ребенка, благодаря чему он был более включен и активен, чем на очных занятиях. Среди результатов онлайн-курса занятий мы отметили не только продвижение в развитии воспитанника Центра, но также изменения в его взаимодействии с братьями (они стали более терпимо относиться к его особенностям, с большей готовностью вовлекали его в общую музыкальную игру, были готовы учитывать его интересы при планировании занятия, меньше настаивали на немедленном исполнении своих любимых песен). Важно, что изменения увидели и родители, что, возможно, было бы труднее в обычных условиях, когда они не присутствуют на занятиях, а только слышат о них от специалистов. Как правило, редкие случаи присутствия родителей на занятии проходят на праздниках (Новый год, «выпускной»), где из-за необычности ситуации и особенно высокого общего эмоционального фона дети ведут себя иначе и часто не показывают своих возможностей и достижений.

В нашей работе традиционно используются видеозаписи занятий: они помогают специалистам увидеть себя и свои действия со стороны, дают материал для обсуждения в команде, а также на встречах родительской группы и в индивидуальных беседах с родителями. Вместе с тем все специалисты знают, насколько трудно получить качественную запись. Недостаточно просто договориться о присут-

ствии оператора на занятии – важно объяснить ему, что именно нужно снимать, а затем создать на занятии ситуацию, в которой именно это и будет хорошо видно (например, специфическая поза ребенка, его реакция на определенное поведение взрослого или скорость реакции и т.д.). Иногда нужно снять несколько часов занятий, чтобы найти в получившейся записи несколько секунд, представляющие интерес. Онлайн-формат предоставляет возможность легко записать эти несколько часов, не задействуя при этом оператора (известно, что присутствие нового человека с крупной видеокамерой или смартфоном может отвлекать ребенка, перетягивать на себя его внимание и провоцировать совсем не то поведение, которое он обычно предъявляет на таком же занятии наедине с педагогом). Получившиеся же записи успешно используются при обсуждениях и для рефлексии самого специалиста. Кроме того, многие родители рассказывают, что ребенок сам пересматривает любимые занятия, и это помогает ему занять время, которого в условиях карантина вдруг стало слишком много, повторить и лучше усвоить игры, стихи, песни – и на следующих занятиях он оказывается более активен и успешен. Немаловажно и то, что для родителей ребенка просмотр видеозаписи также помогает взглянуть на себя со стороны, заметить какие-то особенности своего поведения («оказывается, я так громко вскрикиваю, когда он ошибается!») и, возможно, что-то в нем изменить.

Итак, проведенные в режиме изоляции месяцы показали, что вызов, брошенный нам пандемией, успешно принят и обращен на пользу работе. Конечно, и от специалистов, и от родителей, и от самих наших воспитанников потребовалось много сил, смелости и творческих решений. Но одновременно перед нами открылись новые возможности. Интересно, что многие из этих возможностей существовали и раньше, но в условиях привычной очной работы к ним почти не обращались.

Мы все с нетерпением ждем возвращения к привычным занятиям – в оборудованном помещении, без масок и перчаток. Но, в то же время, многие из находок весны 2020 года хочется сохранить и продолжить использовать.

Совместная работа с родителями особого ребенка на начальном этапе занятий учителя-дефектолога (из опыта работы)

Е.В. Лазарева

Я работаю 24 года учителем-дефектологом, логопедом с детьми с расстройствами аутистического спектра (РАС). Ни для кого не секрет, что чаще всего родители таких детей приходят к специалистам с запросом, связанным с речевым развитием ребенка: научить ребенка говорить, задавать вопросы, отвечать на вопросы. Как правило, в развитии ребенка с аутизмом много других трудностей, кроме задержки и нарушений речевого развития, но запрос на речь является, как правило, самым частым и сложным. Ведь развитие речи зависит от множества факторов: сформированности артикуляционной моторики, восприятия, как зрительного, так и слухового, понимания речи, мышления, умения сотрудничать с взрослым, наличия интересов, вокруг которых может строиться коррекционно-педагогическая работа.

Коррекционно-педагогическая помощь ребенку с расстройствами аутистического спектра предполагает несколько этапов: диагностический, начальный, основной и обобщающий. Основы взаимодействия с семьей закладываются именно на первых этапах: диагностическом и начальном. Рассмотрим это подробнее.

На диагностическом этапе проводится последовательное изучение возможностей ребенка. Важным на этом этапе является получение информации от родителей: что умеет и любит делать ребенок, в какие игрушки ему нравится играть, какие сенсорные материалы его привлекают, интересны ли ему книги и пр. Длительность диагностики может меняться в зависимости от возможностей ребенка, времени нахождения с ним контакта. На диагностическом этапе первым методом становится направленное наблюдение. После того как ребенок адаптируется в новом помещении, возможно использование в диагностических целях элементов игрового взаимодействия. После установления контакта и первичного понимания возможностей ребенка появляется возможность использовать классические

методики психолого-педагогической диагностики, позволяющие более детально изучить состояние высших психических функций, речи, продуктивной деятельности. Помимо традиционно используемых психологических и логопедических методик важно использовать и методы диагностики, позволяющие не только ответить на вопрос, что именно не сформировано/недостаточно сформировано у ребенка, но и дающие ответ, какие особенности социального и коммуникативного развития препятствуют развитию речи (например, шкалы адаптивного поведения Вайленд или VB-MAPP). Обсуждение результатов диагностики с семьей имеет большое значение для развития сотрудничества специалистов и семьи. Для родителей важно не только получить представление о том, в чем заключаются и насколько выражены трудности развития ребенка, но и те шаги, которые необходимо сделать специалистам и родителям, чтобы ребенок заговорил, стал использовать речь как средство общения.

Основной задачей на последующих этапах работы с неговорящим аутичным ребенком является развитие навыков сотрудничества и освоение тех видов деятельности, которые необходимы для ребенка дошкольного возраста. Сенсомоторные игры с использованием значимых для ребенка материалов и ощущений позволяют включать в занятия элементы структурированной деятельности, осваивать конструирование, рисование, лепку, аппликацию. Вид материала и способа выполнения заданий зависит на начальном этапе от того, что интересно ребенку. В процессе деятельности создаются условия для развития подражания действиям взрослого, ребенок осваивает такие важные умения, как соотнесение, различение. Помимо продуктивной деятельности, на начальном этапе занятий появляются и занимают все большее время традиционные задания, такие как узнавание предметов и их изображений, выполнение инструкций, выполнение действий по подражанию, образцу. На первом этапе занятий часто нет сложных для ребенка заданий, ведь он только осваивает учебную ситуацию. Одной из центральных задач становится включение родителей в выполнение похожих заданий в домашних условиях. Наиболее важно получить не настрой родителей на отработку навыков, полученных на занятии, а понимание текущих задач, позволяющих создавать в привычных ситуациях такие условия, чтобы у ребенка появлялась возможность быть самостоятельным в обслуживании себя, в выборе и реализации возможностей через участие в повседневных делах. Многие родители вначале говорят, что им тя-

жело заниматься с ребенком дома. Поэтому когда им удается показать, что игра, обучение социально-бытовым навыкам, общение в течение дня могут способствовать решению поставленных задач, то использование типичных ситуаций для поддержки и переноса происходит намного проще. Родитель, по моему мнению, должен понимать, что, когда он просит ребенка подать чашку, убрать игрушки или обуться или когда в парке вместе с ребенком играет в догонялки, прятки, это он участвует в развитии ребенка, что бытовые ситуации играют в развитии большую роль, если мы понимаем, чему и как можно учить в них ребенка. Но и этот вариант поддержки коррекционно-педагогического процесса может быть довольно труден, что определяется не только тем, какие у ребенка возможности и ограничения, но и тем, получается ли у всех членов семьи понимать особенности и принимать своего ребенка, какую цель видит семья (непременно «сделать ребенка обычным» или сделать все возможное, чтобы он максимально успешно развивался и социализировался, даже если его проблемы останутся с ним в той или иной степени). Стадии переживания семьи аутичного ребенка, связанные с принятием нарушений его развития, сходны со стадиями переживания горя Э. Кюблер-Росс: отрицание, гнев, сделка, депрессия, принятие. Иногда одни и те же стадии семья переживает неоднократно. Учет эмоционального состояния родителей важен для того, чтобы правильно оценивать их возможности и готовность участвовать в помощи, какие задания лучше предлагать для их домашних занятий, как помогать справляться с переживаниями и систематически работать над задачами развития ребенка.

Наиболее сложными для включения в конструктивное взаимодействие являются семьи, которые не соглашаются с тем, что проблемы развития ребенка являются серьезными, что нет волшебной таблетки, которая могла бы все изменить. Часто такие семьи несистематично меняют подходы, образовательные организации, специалистов, часто обвиняют специалистов в неспособности понять ребенка, в том, что неуспехи связаны с тем, что неинтересно, не нашли подход, но на самом деле у ребенка все будет хорошо.

Во втором варианте, также сложном для включения в помощь ребенку, родители считают, что у ребенка нет шансов, нет возможностей и вполне разумные требования и задачи обучения воспринимаются как то, что ребенок все равно не сможет сделать, поэтому не нужно его мучить.

При этом все семьи – и те, что утверждают, что у ребенка все хорошо или все будет хорошо, и те, что считают, что перспективы развития ребенка довольно безрадостны, ведь он никогда не станет обычным (не создаст семью, не научится водить машину и пр.), – ориентированы на помощь своему ребенку, именно поэтому приводят его на занятия. Поэтому важно помочь родителям научиться поддерживать развитие своего ребенка.

При беседе о ребенке с родителями, которые воспринимают ситуацию как очень тяжелую и безрадостную, важно акцентировать внимание на сильных сторонах, успехах ребенка, сравнивая нынешние достижения ребенка с предыдущими результатами. Нужно систематически обращаться к задачам, поставленным на этапе диагностики, и обсуждать те шаги, что были сделаны, и те, что предстоит сделать (акцентируя внимание на ближайших задачах и шагах). Необходимо подсказывать родителям дополнительные ресурсы, которые помогут справиться с ситуацией. Иногда хорошим опытом становится включение таких родителей в родительское сообщество, участие в психологических группах. Особый ребенок часто развивается, как качели: то даст интенсивную динамику, то идет мелкими шажочками, которые почти незаметны, родители в этот момент могут опять уйти в защиту – «Все плохо», поэтому на протяжении всего времени надо объяснять, что происходит с ребенком, и находить положительные стороны динамики развития. Профилактикой такого состояния является знакомство с родителями других детей со схожими особенностями, это даст возможность родителям обсудить успехи своего ребенка, как говорят сами мамы: «Могу поделиться радостью, чему научился ребенок, хоть это и не по возрасту». Для любого родителя это важно.

Для родителей, которые не готовы принять проблемы своего ребенка, взаимодействие со специалистом может оказаться достаточно болезненным. Не имеет смысла убеждать родителя в том, что проблемы ребенка, сократившись, тем не менее будут влиять на его развитие в школьном и взрослом возрасте. В этом случае уже на начальном этапе взаимодействия, соглашаясь с родителями и также называя сильные стороны развития ребенка, следует акцентировать их внимание на том, что для чего-то они обратились за помощью. И что цель обращения – помочь ребенку. Поэтому важно понять то, в чем именно ребенку трудно, и определить, как преодолевать эти трудности. В работе с некоторыми семьями, не готовыми видеть про-

блемы ребенка, помогает создание теплой атмосферы и аккуратное обсуждение результатов диагностики. Например, обсудив сильные стороны, выявленные у ребенка, переходим к социальным навыкам, помогая семье сформулировать запрос.

Приведу пример: на диагностику пришел мальчик Дима, который достаточно хорошо говорил. Мальчик охотно называл все, что видел в комнате (игрушки, цвета, формы и пр.). Родители были явно настроены, что им поставили неправильный диагноз, папа все время говорил: «Посмотрите, какой он у нас умный, все знает». Я отметила, что Дима называет игрушки, но не пробует в них играть, тогда папа дал Диме машину и дал инструкцию: «Играй». Мальчик послушно взял машину и стал описывать, какой формы колеса и цвет машины, папа предложил другую игрушку. Дима назвал, что это машина, и отошел, стал на доске рисовать квадраты. В этом случае применение методики, в которой родители могут видеть примерные возрастные нормы, оказывается эффективным. Да, действительно, мальчик знает многое, но ему трудно участвовать в диалоге, играть, что будет мешать его включению в среду сверстников. По моему мнению, категория родителей, которые пришли с позицией «у нас все хорошо», – самые сложные, так как им предстоит длительный путь к принятию трудностей ребенка. Часто, стремясь сделать ребенка «обычным», такие родители очень активно выполняют разные задания, утомляя себя и ребенка. Таким родителям следует в первую очередь говорить про ограничения при выполнении задания, объяснять, что именно интерес ребенка к заданию является движущей силой и нельзя его ломать бесконечными выполнениями. Давать задания, обеспечивающие связь жизни и обучения на хорошо знакомом ребенку материале, продумывать задания по переносу отработанных навыков в жизнь. Как и для родителей, которые остро переживают, что у ребенка «все плохо», для родителей, которые отказываются признавать, что у ребенка есть проблемы, важно включение их в родительские сообщества, участие в совместных видах деятельности с педагогами и другими семьями, участие в общественной деятельности.

Считается, что принятие ребенка во многом зависит от поддержки специалистами семьи, от понимания задач, от возможности родителей почувствовать себя успешными в процессе помощи ребенку. Это предполагает обсуждение результатов на всех этапах, планирование и систематическую оценку достижения целей, умение отмечать небольшие победы и искать обходные пути, если цель оказыва-

ется сложно достигаемой. Например, обучение чтению или средствам АДК на начальных этапах коммуникативно-речевого развития неговорящего или мало говорящего ребенка. И тогда последующие шаги речевого, познавательного и социального развития ребенка будут проходить проще.

Как найти «своего» реабилитолога

Р.А. Нахимовская

От редакции:

Когда в семье рождается ребенок с нарушениями развития, родители начинают искать способы помощи, реабилитации, лечения. Многие семьи, придя в Центр лечебной педагогики, уже имеют большой опыт взаимодействия с разными специалистами: они посещали различные реабилитационные центры, лежали с ребенком в больницах, обращались к врачам, психологам, педагогам, работающим частным образом. Иногда в своих поисках родители ориентируются на рекомендации знакомых, иногда – на объявления в интернете или в поликлиниках.

К сожалению, нередко опыт такого взаимодействия оказывается неудачным: ожидаемой динамики развития родители не видят, и более того, и физическое, и психологическое состояние ребенка ухудшается из-за неверно подобранной методики, излишне резкого и требовательного обращения, а также недопонимания между специалистом и родителями. Если речь идет о коррекции двигательных нарушений, то многие семьи сталкиваются с новой проблемой: многие из существующих методик предполагают причинение ребенку болевых ощущений. Есть дети, которые выдерживают даже такую мучительную реабилитацию, и она помогает им освоить новые навыки, преодолеть какие-то нарушения. Однако многим семьям, выбравшим этот путь, приходится заплатить за развитие очень большую цену: у ребенка ухудшается эмоциональное состояние, нарушаются отношения с родителями (допустившими такое насилие, а иногда и активно участвующими в нем). Особенно трагично, что динамика в моторном развитии может быть совсем не так велика, как обещали специалисты. Семья вынуждена искать новое место, где ребенку наконец помогут преодолеть имеющиеся нарушения, и иногда сменяет множество центров и больниц, прежде чем достигнет цели.

Двигательный терапевт Регина Нахимовская, специалист с многолетним опытом работы с детьми, имеющими тяжелые двигательные нарушения, предлагает несколько рекомендаций для родителей, находящихся в поиске подходящего реабилитолога.

Найти «своего» реабилитолога – непростая задача. В этой статье мы решили перечислить основные моменты, на которые стоит обращать внимание при поиске реабилитолога. Надеемся, что это поможет вам в поиске.

1. Долгий путь

Ищите человека (команду), который готов сопровождать вашего ребенка и вашу семью на протяжении многих лет (на приемлемых для вас условиях), ведь реабилитация особого ребенка требует длительной и кропотливой работы.

Если же вам предлагают полечить человека интенсивно – пару недель, месяц, мы советуем отказаться.

Во-первых, нужные навыки вырабатываются медленно, требуется время для освоения нового. Во-вторых, дети легко устают и даже истощаются от интенсивных занятий; размеренность, ритм, своевременный отдых нужны каждому. В-третьих, попадая в новые условия (а курсовые реабилитации, как правило, проводятся в стационарах), дети просто не успевают адаптироваться к ним. И, увы, многие дети в таких условиях заболевают, ведь их иммунная система зачастую ослаблена.

Поэтому стоит предпочесть длительное регулярное сопровождение, которое позволит плавно, постепенно, в комфортном режиме сформировать и освоить новые навыки, необходимые для повышения качества жизни.

2. Маленькие шаги

Насторожитесь, если вам обещают чудо. К сожалению, это распространенный рекламный трюк – сулить полное излечение чуть ли не в любом случае. Не стоит поддаваться этому обману.

Грамотный специалист трезво оценивает ситуацию и знает, что очень многое зависит от ресурса ребенка, от стечения обстоятельств и т.д. Он понимает, что реабилитация – это маленькие шаги, и нужно запастись терпением, поэтому не станет вам обещать стопроцентных результатов. И обсуждая возможные прогнозы, будет осторожен в оценках.

Так что обязательно подробно вникайте в то, как специалист оценивает состояние ребенка, как видит ближайшую зону развития и как именно предлагает двигаться. Обращайте внимание на детали. Очень важно умение специалиста разбить большую задачу на маленькие шаги. Например, если вам обещают «поставить ребенка на ноги», уточните, из каких этапов это будет состоять. Настоящий профессионал не станет наводить «тень на плетень», лишь бы набить себе цену. Он постарается ответить на ваши вопросы подробно, ведь ему важно сотрудничать с родителем в интересах ребенка.

3. Уважение к ребенку

Обратите внимание на то, умеет ли специалист находить общий язык с ребенком, умеет ли вдохновить на занятия. Ведь заниматься нужно в согласии и радости.

Не стоит доверять рекомендациям заниматься через боль, через слезы, через не хочу. Важно помнить, что ребенок – хозяин своего тела, и только ему решать, что можно с ним делать, а что – нет.

Хорошие реабилитационные занятия не похожи на гонку, они проходят в спокойном размеренном темпе. В них есть место спонтанности. Специалист не «выдавливает» из ребенка результат. Усилие чередуется с отдыхом, сложные задания – с простыми. Нагрузка вводится не сразу и повышается постепенно. Программа занятий строится гибко и может немного меняться каждый раз, в зависимости от состояния и настроения ребенка.

Важно, чтобы ребенок участвовал в процессе активно, личностно, заинтересованно. Чтобы он не был пассивен, словно вещь, которую поворачивают и растягивают. И чтобы его не пытались «дрессировать», словно в цирке.

В зависимости от возраста и состояния форма и степень активности могут быть разными. Так, например, для маленького ребенка основная деятельность – игровая, поэтому развивающие занятия нужно превращать в игру. Тогда как для подростка часто доступно (и приносит удовольствие) выполнение инструкций, занятия в режиме тренинга. Это тоже своего рода игра – игра в тренировку, но она уже совсем иная, нежели с малышом.

Важно, что первые встречи специалиста с ребенком, как правило, уходят на установление контакта и доверительных отношений. Эти, казалось бы, «безрезультативные» часы на самом деле становятся базой для всех дальнейших успехов.

4. Взаимопонимание со взрослым

Важнейший момент – складывается ли контакт со специалистом у вас лично. Понимаете ли вы, что он делает и говорит, поясняет ли, что нужно делать вам. Можете ли вы задать ему вопрос, донести до него свои сомнения, размышления. Часто «тройственный» контакт (родитель – ребенок –специалист) устанавливается не сразу. Поэтому не спешите – возможно, нужно некоторое время, чтобы привыкнуть друг к другу.

Если специалист использует в своей речи много непонятных терминов, не стесняйтесь переспрашивать и уточнять, что имеется в виду, попросите его объяснить вам все обычными словами.

Важно, настроен ли специалист на то, чтобы найти формы включения нужной ребенку активности в повседневные рутины. Например, довольно часто приходится осваивать с ребенком положение стоя на коленях у невысокой тумбы. Реабилитологу стоит вместе с вами подумать, в какие моменты семейной жизни включить эту позу. Может быть, так можно рисовать, или смотреть мультфильм, или даже завтракать. Если специалист не ищет таких «жизненных» вариантов двигательных занятий, вам будет тяжело закреплять полученные на занятиях результаты.

Еще хочется сказать, что специалист не знает всего на свете. И если он в чем-то сомневается, то не станет скрывать этого. Он может обратиться за консультацией к коллегам; порекомендовать вам, куда обратиться по вопросу, в котором сам не компетентен; взять паузу для обдумывания сложного вопроса и т.д.

5. Опора на ресурс

И, наконец, хороший реабилитолог обязательно обратит ваше внимание не только и не столько на то, что плохо, сколько на то, что хорошо. Что у ребенка получается, что он может, ведь это ресурс, на который предстоит опираться в построении программы развития. Любые новые умения развиваются с опорой на уже имеющиеся. И даже при самых тяжелых состояниях ресурс для развития можно найти.

Выдаваемые специалистом задания должны быть доступны для выполнения, посильны и вам, и ребенку. Их должно быть немного (не более трех). Избыточная нагрузка ведет к истощению ресурса. В истощенном состоянии невозможно развитие.

Завершая, хочется повторить: реабилитация – это долгий путь, состоящий из микрошагов. Он требует много сил от всех участников. Вот почему важно относиться друг к другу внимательно, бережно и с уважением, вдохновлять и радовать друг друга. И удачи нам всем!

Работа со взрослыми

Опыт организации сопровождаемого проживания дома

Н.А. Калиман

Это мой дневник, где я старалась объективно записывать нашу совместную жизнь. Это взгляд изнутри, с рассуждениями и выводами, взгляд каждой из сторон.

Но сначала немного предыстории.

Мы приехали в один из домов интернатов как волонтеры 25 декабря, в канун католического Рождества. Приехали в отделение милосердия, чтобы провести детям новогодний праздник, а для сотрудников – практические семинары по развивающему уходу и эмоциональному выгоранию.

Пока мы ждали, когда нам можно будет разойтись каждому по разным местам – кто к детям, кто ко взрослым, – нас разместили в актовом зале. Волонтеры, психологи, люди из министерства, ребята из ДДИ – все были в одном месте: кто ждал, кто репетировал, кто решал какие-то важные дела, кто просто наблюдал за происходящим. Все было очень спокойно, каждый был занят своим делом.

Я сидела и просто ждала… Она обратилась как-то сразу, без вступления: «это я рисую сама, меня никто не учил». Я обернулась. «Не веришь, ну и не надо», – сказала она с некоторой обидой. Позади меня сидела девчушка лет 14 на вид, с косыми, постоянно двигающимися (нистагм), но очень красивыми глазами. «Как тебя зовут?», – поинтересовалась я и тут же представилась сама. Вот так мы и познакомились. Разговаривали мы недолго, она посетовала, что ее вместе с группой ребят переводят в ПНИ перед самым Новым годом, а так хочется – после (надо отдать должное, ребят не отправили, они встретили Новый год у себя). Когда ее забирали, она крикнула мне: «Я учиться хочу, я хочу быть учительницей!!!» Уводивший ее воспитатель погладила ее по голове, словно бредящую блаженную: «Ладно тебе, пошли, учительница…» А она так и осталась у меня в голове, маленькая, худенькая, с полными отчаянья глазами…

Вернувшись домой, мучилась несколько дней. Потом оформила временную опеку. Вот так и началась наша история по вытаскиванию Человека из системы – системы, где люди еще в молодости попадают

в ПНИ или отделения ПНОР при домах престарелых, где заканчивают свою жизнь, так и не узнав многое, что для нас так обыденно и привычно.

Если будет работать закон об альтернативных формах проживания, есть шанс выбраться из интерната. Если восстановят дееспособность, можно попробовать учиться, устроиться на работу.

Два года спустя…

Саша живет в интернате, каждую неделю я беру ее на три-четыре дня домой, в период пандемии мы оказались с ней в самоизоляции на два с половиной месяца. Иногда жизнь сама диктует свои правила и ход действий.

Аксиомы

1. Они[1] никогда не начнут это[2] сами, если не начнем это мы.
2. Они никогда не будут это поддерживать, если не будем поддерживать мы.
3. Они никогда не поймут нас, если мы не поймем их.

Входящие

Девушка 26 лет с ментальными нарушениями и расстройством аутистического спектра (из ПНИ).

Ситуация

Домашняя самоизоляция (март – май).

Стратегическое решение

Я делаю сопровождаемое проживание у себя дома. Это – работа, значит, я должна составить сама с собой и с девушкой «контракт».

Условия «контракта»:

Определение границ. На это ушло две недели. Очень сложно было добиться от Саши понимания этих границ. Она все время срывалась на выяснения отношений со мной, у нее начался энурез, появилась эмоциональная лабильность, она могла то смеяться, то рыдать, обвиняла меня, себя, понимание обращенной речи резко снизилось, начались вегетативные кризы. Когда дошло до апогея, не выдержала и повысила голос… Меня всю колотило после этого, но,

[1] Люди, живущие в ПНИ (прим. ред.).

[2] Жить самостоятельно (прим. ред.).

что самое интересное, мы спокойно жили два дня и прошел энурез… А еще я знала, что она склонна к истерическим припадкам, с этим я научилась справляться еще год назад.

Когда же границы были выставлены? Когда я поняла, что у нее остаются иллюзии по отношению ко мне и, видимо, есть когнитивный диссонанс, так как я «не отвечаю» ее представлениям о наших отношениях. Причем фантазии, как выяснилось из бесед, было две. Она периодически наделяла меня разными ролями: мать, близкая подруга. После того как мы определились с тем, что я ни то и ни другое, удалось прийти к новому пониманию, что я учитель, наставник, воспитатель (кстати, воспитатель было для нее более понятным), а она для меня воспитанница. Затем мы прописали мои границы, когда я ей лично уделяю внимание. Мы составили расписание на день, определили свободное для Александры и меня время и пространство и ее объем заданий, а также нашу совместную деятельность – ходьбу не менее трех километров в день (это были большие круги вокруг домов) и занятия йогой (это был мой выбор).

В одной из бесед я выяснила, что накопленная внутренняя агрессия сливается на меня через «доставание» и выяснение отношений, и, получив от меня эмоциональную реакцию в виде срыва, таким образом она ее «стравливает». Мы ввели такое понятие, как «меня выбешивает» (это Сашино предложение для описания ситуации, для нее это очень понятное определение).

Мы четко определили, что же «выбешивает» ее. Этим оказалось плохое понимание собеседника: с первого раза она не может уловить, что ей говорят, что связано как с нарушением речи, так и с трудностями концентрации внимания.

Определили также, что вызывает радость – это физическая нагрузка и то, что она перестала уставать, когда мы стали регулярно гулять и делать йогу.

Самая большая трудность для Саши – это занять себя в свободное время, самостоятельно составлять расписание, меню. Она не понимает, что именно она хочет есть, но при этом всегда очень требовательна и избирательна в еде.

Забавное: после обсуждений выяснили, что она готова есть плов каждый день. Я приготовила ей достаточно, и она ела его три дня, а потом сказала, что больше не будет, так как опасается, что «рис вымоет минералы из ее костей!». Но при этом не готова есть овощи и очень хочет поесть много мяса без гарнира.

С очередного понедельника мы попробовали некую автономность: Саша будет готовить для себя самостоятельно, а также следить за своей одеждой сама, регулярно ее меняя.

Я также заключила сама с собой «контракт», где есть «работа», живое общение, есть и привычный мне уклад жизни и время для уединения. Я перестала подстраиваться под нее в распорядке, в еде, сделала себе место, где я могу уединиться и работать.

Рутины (это те постоянные дела, которые мы выполняем вместе, и те, которые Саша выполняет самостоятельно):

- обязательные прогулки;
- йога (можно любые физические нагрузки);
- ведение дневника;
- еженедельные психотерапевтические сессии.

А еще мы обсуждали открыто, кто что чувствует, какие появляются эмоции.

Что меня раздражало: постоянно недовольный либо депрессивный вид, выяснение отношений и игнорирование обращений.

Процесс

Саша все-таки обучается!!! Уход в себя стал реже, научилась играть гаммы и вязать крючком. Да, совершенно не понимает смысл в фильмах. Пробовала с ней смотреть фильмы «взрослые» (не явно детские), со смыслом, это были и мелодрамы, и комедии. Она крайне неусидчива, все время переспрашивает, не понимает сюжет. Но удалось найти для нее очень понятные сериалы «Ранетки» и «Закрытая школа», хотя и здесь тоже нужно было пояснять некоторые обороты речи и диалоги.

Первая сложность в «самостоятельности»

Утро началось сложно (это был наш самый первый день «самостоятельности», когда мы заранее договорились, что начнем наше «сопровождаемое проживание»). Я встаю рано, поэтому позавтракала одна, выпила мой привычный кофе по утрам. Саша забыла, что мы с ней договорились о том, что завтракаем раздельно, – обида, укладывание в кровать, нежелание общаться… На что я сказала: «Как только будешь готова, мы обсудим планы на сегодня». Я не стала жалеть, уговаривать, а просто спокойно сказала, что мы можем просто поговорить. Была готова через 20 минут! Это была ее первая победа над собой.

Промежуточные итоги

Спустя два месяца совместной жизни в поведении Саши произошли существенные изменения. Она начинает понимать границы,

но периодически «сваливается» на выяснение отношений. Было два эпизода манипуляции через истерики: один днем, другой ночью. Успокаивается достаточно быстро, если в этот момент быть твердой и строгой. Кстати, ночью у Александры хватило осознанности не орать, значит, управляет процессами – это радует. На вечерней беседе, которую проводим каждый день по 30–40 минут (не более!), Саша проговорила и описала очень хорошо состояние, которое вызывает у нее панический страх – это дереализация и деперсонализация.

Девушка плохо разбирает эмоции другого человека и совершенно не может произвольно их воспроизводить по словесной инструкции и по подражанию. Говорит, что не понимает, как нахмурить брови или «удивиться», подняв их. Но в момент упражнения все же смогла однократно это сделать. При разговоре выяснилось, что причина в том, что она боится смотреть на себя в зеркало. Причина: «я красивая, но если буду смотреть в зеркало, то красота может исчезнуть, и я этого очень боюсь. Смотреть в зеркало – грех». Вообще тема «греховности» муссируется постоянно и вселяет в нее большой страх, замешанный на предрассудках.

Сложности остаются с процессом следования расписанию: если нет контроля извне, она практически не следует ему. Часто действует событийно, но есть «опорные точки» – завтрак, обед, ужин.

Осознает, даже проговаривает, что есть моменты нежелательного поведения («меня может понести»), если она снижает контроль над собой, но держать его очень трудно, говорит, что очень устает от этого.

Действительно, это уже закономерность: очень истощается к пятнице, если мы строго следуем расписанию и выполняем все, что запланировали. Заторможенное состояние у Саши наступает приблизительно в 17:00, но уже после обеда она практически малоактивна, «зависает», хуже понимает обращенную речь, есть периоды непроизвольного мочеиспускания, но она старается их контролировать.

На занятиях йогой я замечаю, что Саша плохо владеет своим телом, часто падает, жалуется, что руки и тело ее не слушаются.

Еда

Попробовали составлять меню, она не может сформулировать, что же она хочет себе приготовить, все время твердит: «я не знаю, что я ем». При этом очень избирательна в еде. Это становилось предметом обсуждений:

– Почему ты написала манную кашу? (Саша ее не ест вообще)

– А что еще писать?

– Но когда ты это себе приготовишь, ты должна это съесть…Ты же будешь готовить себе, значит, это должно быть то, что ты будешь есть…

Зависание, раскачивания тела и практически шепот:

– Я не знаю, что я ем.

И это длится уже неделю, при этом обсуждаем каждый раз, понравилась ли ей еда, что больше понравилось, что бы она хотела еще раз поесть.

Друзья

Круг общения очень узок, друзей нет, в контакт вступает очень сложно, не может его поддерживать. Я убедила ее, что нужно общаться со сверстниками, с теми, с кем она прожила всю жизнь.

Сейчас она почти каждый день общается с девушкой из ДДИ, где она жила. Когда я поговорила с теми, с кем она проживает, почему они ее не принимают, они сказали: «высокомерная, она всех учит, считает нас дураками, она зануда».

Когда отдельно спросила у нее, почему у нее нет друзей, первой реакцией было: «А о чем с ними разговаривать?.. Нет, я не считаю себя умнее, просто мне с ними неинтересно». Потом, длительно помолчав, заплакала и сказала, что плохо понимает, о чем они говорят, и ей неинтересны люди, она любит быть одна.

В итоге, спустя два с половиной года (два с половиной месяца из которых была самоизоляция) нашего общения можно сделать некоторые выводы.

Переключение на самостоятельное следование расписанию, работа над пониманием обращенной речи и торможение с моей стороны «зацикливаний» на одном и том же способствовало развитию осознанности у Александры и понимания реальных целей. Вся проделанная работа положительно повлияла на адаптационные механизмы и нормализацию жизни в социуме.

Я увидела, что она не может самостоятельно следовать расписанию, нуждается в поддержке и подкреплении. Есть проблемы с самоорганизацией, не может запомнить и понять с первого раза последовательность необходимых действий. Стереотипии и «зависания» стали чаще – по этим косвенным признакам сужу, что сказываются сенсорные перегрузки и необходимость обработки слишком большого объема информации. Часто говорит, что боится сойти с ума или стать лежачей. Значительно увеличивается энурез при психических нагрузках. При таких проявлениях нагрузка значительно снижалась, мы из-

меняли, например, количество заданий по предметам или переносили уборку на другой день, уменьшали время наших пеших прогулок.

В бытовом плане Саша стала более самостоятельной, начала понимать свои возможности, например упрощает меню на день. Пока пытается понять, что же она будет есть, совершенно не понимая, что любит, что не любит. Например, может написать какую-то еду, про которую уже известно, что она не будет есть. Спрашиваю: «Зачем ты написала то, что не любишь?» Ответить не может.

Что важно понимать: не может переносить визуальный опыт на другую ситуацию. Не дают результат наблюдения за приготовлением, открыванием и т.д.: когда сталкивается с проблемой, не помнит, что ей уже показывали, как это делать. Однако после неоднократного самостоятельного повторения может воспроизвести правильно.

Визуальные инструкции в виде пиктограмм, как выяснилось, не очень подходят, так как девушка плохо понимает, что изображено на картинке, ей нужны реальные фотографии. Написанному рецепту следовать не может – его необходимо досконально разобрать, растолковать и убедиться, что действительно поняла.

Замечаю, что часто не может честно признаться в том, что чувствует, не может отказаться или не согласиться. Я думаю, что у нее стойкий страх показаться «дурой», о котором она неоднократно упоминает при общении. Иллюзия, что все пройдет и она станет «нормальной», сохраняется, она постоянно находится в ожидании чуда. Я активно переключаю на то, что только практика и большая работа помогают приблизить чудо.

Пока остается высокий уровень истощаемости.

Я: рефлексия

Для меня это богатейший опыт самообладания, усмирения всех моих потаенных проблем. Структура и «контракт» с самой собой помогают, это дает стабильность. «Отвоеванное» личное пространство помогает быть спокойной хоть иногда. У меня увеличилась работоспособность благодаря введению регулярной ходьбы и упражнений. Вести дневник сложно для меня, но это я решила делать не каждый день, что сразу сняло психологическую нагрузку.

Александра: новые открытия

На первый план выходит высокий уровень тревожности и истощаемости. Но если есть желание, то Саша способна пересиливать

усталость и следовать плану. Работа по плану очень стабилизирует человека с ментальной инвалидностью, особенно с расстройством аутистического спектра. Но первоначально, причем достаточно длительное время, весь контроль должен лежать на сопровождающем.

При нагрузках нарастают проблемы сенсорной интеграции, любые сенсорные раздражители переносятся достаточно тяжело, резко снижая уровень понимания обращенной речи и регуляции поведения. По ее словам, тело становится плохо управляемым.

Сохраняется трудность в понимании устных инструкций.

Справляется при поддержке с приготовлением еды. Но при этом может сказать, что полностью справляется сама (нет критичности).

Смены настроения достаточно часты, практически день через день. Я пока не могу понять, что влияет на эти перепады.

Я: ушла в привычный для меня режим питания, занятости и окончательно «отвоевала» личное время после 20:00.

Наблюдения

1. Недельный график домашних работ соблюдается, но если есть «накладки», какие-то дополнительные события, то Саше очень сложно ориентироваться в рациональном распределении дел, нужна активная помощь.
2. Высветилась еще одна проблема: теперь Саша до фанатизма следует расписанию, может очень устать, будет «падать», но выполнять то, что намечено ранее.
3. Не переносит сенсорные перегрузки, звуки, запахи. Постоянно испытывает состояния потери чувствительности в теле. Помогает стабилизироваться жилет с утяжелением. Но нужен контроль, так как сразу засыпает или впадает в состояние, когда перестает контактировать, погружается в себя.
4. Произошло улучшение со стороны общей моторики; занятия йогой очень помогли с координацией движений, удержанием статических поз, увеличились выносливость, гибкость. При выполнении упражнений плохо понимает речевые инструкции тренера, нуждается в визуальном подкреплении, путает правую и левую стороны. Достаточно быстро погружается в медитативное состояние и начинает раскачиваться. После месяца занятий сказала, что у нее снялось напряжение и она расслабилась.
5. Научилась самостоятельно готовить: гречку, макароны, суп-лапшу, варить сосиски, заваривать чай, делать картофельное пюре.

6. Эмоциональное состояние улучшается после прогулок, Саше понравилось ходить с палками (скандинавская ходьба).
7. Очень эмоционально лабильна. Я заметила у нее стойкое чередование настроения – «хорошее – плохое» – через день. Очень часто в последнее время стала говорить о своих телесных ощущениях, например: «я снова не чувствую тело, бесит», «меня выбешивает собственное тело и когда я к нему прикасаюсь», «руки не слушаются меня», «я думаю одно, а мой рот произносит другое», «я не могу понять, откуда этот звук», «меня бесят эти запахи», «я в бешенстве от этого звука»…
8. На протяжении всего времени выясняла, что с ней, какой у нее диагноз.

Я попросила ее написать о сопровождаемом проживании, как она его пережила.

Оригинал передан полностью, без исправлений ошибок.

«Я ……, являюсь ограниченно дееспособной гражданином. Два месяца я была на сопровождаемом проживании, дома. За эти два месяца я пережела много и радости и боль. Когда мне предложили попробовать пожить, как на сопровождаемом проживании я тут же согласилась. На следующий день, у меня началась самостоятельная жизнь, я должна было делать все сама и готовить и убирать. В первый день у меня все шло не так, как я думала всю свою жизнь. Больше всего мне было трудно слушать, и делать то, что мне говорят. Еще я понила, что мне трудно жизть без расписания дня. У у меня очень хорошо паолучалась это сантехника, хотя и очень сильно пахнит моющие средство. Готовить себе еду это двойне труднее чем включить стиральную машинку и постирать себе вещи, как я узнала, что я не знаю что я ем и что люблю кушать. Я часто уставала от самого себя, то что я ничего ни понимала и не запоминала, что мне говорят, и здесь я начала все по шагам писать и по инструкции все делать, хотя нивсегда это у меня получалось делать все что я пишу. За мной нужен постоянный контроль потому, что я плохо делаю ту или иную работу. Еще я понила, что ни нужно быть новящия человекам, ни нужно говорить, что я все».

Два с половиной месяца – это слишком мало, но и это время дало понимание важности работы, важности организации тренировочных квартир и затем – сопровождаемого проживания для людей с инвалидностью.

«Дом под крышей»: принятие решений и роль семьи в условиях сопровождаемого проживания

Д.В. Канунников

Сопровождаемое проживание остается сравнительно новой и недостаточно распространенной в России практикой, направленной на деинституциализацию и социализацию людей с особенностями. Количество организаций, предоставляющих услуги сопровождаемого проживания, исчисляется в России единицами, и исследования в этой области также немногочисленны [Алтухова, 2018, Стеблин-Каменская, 2014]. Одна из немногих организаций такого рода в Москве – фонд «Жизненный путь». Проект фонда «Дом под крышей» включает в себя несколько квартир сопровождаемого проживания: три из них находятся по одному адресу на одном этаже многоквартирного дома, постепенно начинают открываться и другие квартиры. Более подробно о проекте можно прочитать на сайте фонда [Материалы…].

Являясь сопровождающим в «Доме под крышей», я поставил перед собой цель выработать методику исследования процесса принятия решений в коллективе «Дома под крышей», которая позволила бы участникам сообщества понять степень воздействия на функционирование коллектива каждого из участников проекта.

Идея настоящего исследования, имеющего междисциплинарный и прикладной характер, состоит в том, чтобы совместить подходы медицинской антропологии и антропологии принятия решений в ограниченном сообществе, используя этнографический метод включенного наблюдения и насыщенного описания [Гирц, 2004].

Прикладным значением исследования является возможность установить соответствие решений, принимаемых в коллективе, целям «Дома под крышей». Одной из основных целей проекта заявлена подготовка особых людей к самостоятельной жизни, т.е. повышение их самостоятельности. Навык принятия решений является важнейшим показателем самостоятельности. Измерить наличие такого навыка у человека сложно, зато можно подвергнуть оценке процесс принятия решений в сообществе: чем выше степень участия чело-

века в этом процессе, тем больше шансов, что навык будет развиваться. Насыщенное описание, т.е. картина социальной жизни, создаваемая всеми участниками в процессе их интервьюирования и наблюдения за их жизнью [Гирц, 2004], играет в данном случае не только исследовательскую, но и прикладную роль: всесторонне обсуждая ситуацию того, каким образом было принято то или иное решение, участники сообщества подвергают пересмотру обсуждаемые ситуации и свою позицию по отношению к ним.

Таким образом, сугубо исследовательские методы социальной антропологии могут быть применены для выполнения прикладной задачи регулирования процессов в сообществе и через это могут помочь быстрее сформировать навык принятия решений у человека, нуждающегося в развитии самостоятельности.

Исследуемое сообщество, в котором я занимаю место сопровождающего, занимает три квартиры на одной лестничной клетке. В каждой из них одновременно проживает от двух до четырех особых людей. Сообщество участников проекта – это руководство (директор фонда, руководитель проекта), психиатр, сопровождающие, студенты. Особых людей, которые пришли в проект для приобретения навыков самостоятельной жизни, в рамках проекта обычно называют студентами, но распространены также термины «жилец» и «сопровождаемый». Сотрудников фонда, непосредственно контактирующих со студентами в течение срока их нахождения в квартире, по дороге или на занятиях, называют сопровождающими.

Большинство из студентов не передвигаются самостоятельно по городу, и сопровождение продолжается и за пределами квартир. По правилам проекта у студента должна быть занятость за пределами квартиры, в которой он проживает, часто это учеба в колледже или работа в мастерских. Многие студенты в это время не сопровождаются сотрудниками фонда, но те встречают их после занятий. Таким образом, сопровождающий может находиться со студентом в течение многих часов, провожая его в колледж, встречая после, двигаясь вместе в квартиру, отправляясь в магазин, гуляя по улице и занимаясь спортом, приготавливая еду. Наконец, сопровождающий ночует в квартире вместе со студентами. При этом график проживания у каждого студента индивидуальный (у большинства это четыре рабочих дня подряд, но некоторые живут в квартирах один-два дня в неделю). Так же индивидуальны графики работы каждого из сопровождающих. В квартире во многих ситуациях может находиться несколько

сопровождающих и студентов одновременно (до восьми человек в сумме), вдобавок к этому семья студента может также выступить в качестве актора социального взаимодействия, например в виде звонка от мамы студента ему или его сопровождающему.

В качестве материала для исследования были использованы мои записи, сделанные во время встреч коллектива (коллективных супервизий) и во время проживания в квартире сопровождаемого проживания, где я находился как минимум один день или одну ночь в неделю в течение двух лет (за исключением случаев, когда студентов в квартирах нет – лето, праздники, пандемия коронавируса и т.п.).

Осенью 2018 года проект «Дом под крышей» начал свою работу, с тех пор каждую неделю фонд собирается на коллективную супервизию (встреча продолжительностью два–три часа с обсуждением текущих проблем), каждую смену сотрудники пишут отчеты, в которые включают все события, произошедшие во время их пребывания в квартире, и я постарался проанализировать имеющийся материал.

На основе материалов супервизий и отчетов за 2018–2019 годы я сделал попытку классифицировать решения, принимаемые коллективом фонда. Были выборочно проанализированы мои собственные дневники и отчеты сотрудников, аудиозаписи супервизий, были проведены беседы с сотрудниками, позволившие насытить описание конкретными подробностями. Наконец материал будущего исследования дал возможность сделать доклад для сотрудников фонда, в процессе которого были обсуждены некоторые кейсы из жизни сообщества.

Принятие решений – важная часть механизма функционирования общества. Решения и принятие решений являются центральными терминами в антропологии [Boholm, Henning, Krzyworzeka, 2013]. Это отражается в частом использовании данных терминов в различных областях исследований, например в антропологии социальных изменений [Barth, 1967]. Для проекта «Дом под крышей» формирование способности к самостоятельному принятию решений так же важно, как формирование других навыков самостоятельной жизни, что и повлекло за собой появление настоящей работы.

Согласно общему пониманию этого термина, лицо, принимающее решение, осуществляет выбор минимум из двух вариантов действий. Процесс, посредством которого человек активно принимает решение, называется принятием решения. Решение, очевидно, принимается в тех случаях, когда отсутствует однозначная линия по-

ведения, когда должен быть сделан выбор, последствия которого неясны заранее, и когда из сложившихся обстоятельств неясно сразу, какое действие должно быть предпринято. Примеры того, что является решением и как оно осуществляется, можно найти во множестве антропологических исследований.

Статья Mehlwana [Mehlwana, 1997] обнаруживает, что сельские жители ЮАР предпочитают покупать парафин вместо новых ламп на солнечных батареях, так как парафин предоставляет возможности для социального взаимодействия: его можно обменивать, одалживать, делить на малые части. В культурно-специфичном пространстве этот, на первый взгляд нерациональный, выбор рассматривается как успешный.

В исследовании Henrich [Henrich, 2002], проведенном в центральной области Чили, выяснено, что индейцы мапуче не хотят выращивать ячмень вместо более традиционной пшеницы, хотя ячмень востребован на рынке и лучше приспособлен для климата: ведь «никто здесь не выращивает ячмень». Так число вариантов выбора сужается, главным образом вследствие конформизма и соображений престижа, и именно эти причины определяют выбор, осуществляемый членами сообщества.

Отсюда видно, что рациональный подход к принятию решений не всегда полностью отражает реальность. Помимо рациональных рассуждений в решение могут входить и другие компоненты. Среди них часто называются такие, как эмоции, нормы, социальное взаимодействие (например, влекущее за собой конформистский выбор, как описано выше) и время. В отношении к этим компонентам отдельные антропологи подразделяют решения на простые и сложные. Так, в работе Ortiz [Ortiz, 1967] выделяются именно такие типы решений для фермеров, выбирающих, сколько каких растений посадить. Нехватка семян и необходимость замены их другими вызывает принятие решения на месте, в таком решении принимается во внимание лишь небольшое количество аспектов ситуации. Это – простое решение. Второй тип решений занимает больше времени, он возникает, например, когда молодой фермер становится независимым от своего отца, он один раз в жизни решает, сколько кофе посадить на своей земле (речь идет об индейцах Колумбии). Решение включает в себя рассмотрение многих факторов, прогнозирование последствий, изучение альтернативных направлений действий и т.д. Это решение сложное.

В настоящей работе я, следуя существующей традиции, стремился классифицировать решения в изучаемом сообществе в зависимости от времени их принятия и выполнения. В ходе исследования выяснилось, что решения, может быть, рационально разделить не на два типа (простые и сложные), а на несколько типов в зависимости от их отношений со временем: краткосрочные решения, которые должны быть исполнены немедленно, отличаются от долгосрочных и т.п. Ниже изложены как получившаяся в итоге классификация, так и краткое описание каждого типа решений в зависимости от степени участия в их принятии сопровождающих и студентов, от экспертной позиции, проявляемой сотрудниками, от того, кому принадлежит инициатива и т.п. Изучение различных решений показало, что во многом процесс принятия решения зависит от того, идет ли речь о срочном и непредвиденном событии или, например, об установлении правила, которое будет действовать в течение долгого времени. Роль семьи в принятии решений также оказалась достаточно велика, и, что характерно, участие семьи может перевести принятие решения из одной категории в другую.

На основе изучения полевых материалов я склонился к мысли классифицировать решения в их отношении к сроку исполнения и продолжительности действия:

- *разовые, относящиеся к одному или нескольким студентам и их сопровождающим*: они принимаются быстро и реализуются в ближайшей временной перспективе (один-два дня). Примеры: идти на занятие в колледж или не идти, ехать на метро или на такси, звонить маме студента или не звонить, идти в магазин всем вместе или нет, мыться целиком или только умыться и почистить зубы, идти ли в соседнюю квартиру на танцы или остаться готовить ужин. Для таких решений характерна высокая степень влияния самих студентов, эти решения выступают в качестве своеобразного полигона, используемого сопровождающими для тренировки навыков самостоятельности. В этом случае наблюдается минимальный уровень экспертной позиции сопровождающих, общение на равных. Экспертная позиция выражается в предоставлении нескольких вариантов на выбор. Инициатива может исходить от любого участника. Часты случаи предложения вариантов со стороны студентов и принятия их со стороны сотрудников. Роль семьи в таких решениях может быть высокой, и пожелания ее чаще всего учитываются. Пример: отец студента

звонит сопровождающему и, проявляя заботу о сыне, говорит, что тот должен сегодня помыть голову. Это, скорее всего, будет учтено, и вечером сопровождающий попросит студента выполнить требование семьи;

- *срочные (или окказиональные), представляющие собой реакцию на непредусмотренные обстоятельства*. Такие решения принимаются в дискомфортной ситуации. Характеризуются эмоциональной нагрузкой, представляют собой реакцию на стресс. Примеры: студент по дороге в квартиру сопровождаемого проживания начинает хватать людей на улице, проявляет агрессию. Договорились ехать на такси, но оно не приехало. Ночь, а жилец хочет пойти погулять, сопровождать его некому. Решение в такой ситуации принимает сопровождающий. В этом случае студенту не дают выбора: его склоняют к принятию, часто – через ложный выбор: «пойти спать или звонить руководителю проекта, который велит тебе идти спать», «пойдем в сторону дома, а такси, может быть, по дороге приедет» и т.п. Экспертная позиция сопровождающего в данном классе ситуаций высокая, ему принадлежит инициатива в принятии решения. Варианты решения, предложенные студентом, редко в такой ситуации рассматриваются. Как можно заметить, от первого класса ситуаций этот отличается тем, что решение принимается в условиях ограничения времени и других ресурсов, в ситуации сильных эмоциональных переживаний, часто в ситуации, несущей в себе опасность. Как правило, семья в принятие таких решений не вовлечена;
- *запланированные решения, принятые заранее, в процессе супервизии или общения по мессенджеру*. Выполнение такого решения обычно отсрочено на время от нескольких часов до нескольких дней, оно распространяет свое действие как на одного или нескольких человек, так и на сообщество в целом. Пойдем ли мы в среду в кино? От каких затрат отказаться, чтобы отложить деньги на оплату ЖКХ? Такие решения принимаются коллективом сотрудников с использованием пожеланий, заранее выдвинутых студентами, таким образом участие студентов в обсуждении сведено к минимуму и ограничено предложениями, высказанными заранее, и реакцией на уже выработанное решение, с которым можно согласиться или выбрать другой вариант. Инициатива исходит от сотрудников. Экспертная позиция сотрудников выражена сильно;

- *правила*. Такие решения действуют перманентно вплоть до их отмены. Примеры правил, существующих в «Доме под крышей»: нельзя трогать людей без разрешения, нельзя шуметь ночью, каждый должен участвовать в приготовлении пищи, уборка и мытье посуды производится поочередно по расписанию. Подразумевается, что сопровождающие в отношении к правилам равны со студентами. Тем не менее следить за их выполнением вынуждены первые, а не вторые: для первых это обязанность, для вторых – похвальная инициатива. Экспертная позиция сотрудников в данном классе ситуаций высокая. Влияние студента на осуществление выбора здесь минимально: отменить правило он не может. Персональные правила – разновидность правил, действительная для отдельного члена сообщества. Примеры: прием лекарств по расписанию, требования, касающиеся диеты, запрет для студента перемещаться без сопровождающего. Часто подобные правила принимаются под давлением внешних факторов (семья, соседи, охрана дома, законодательство РФ и пр.). Экспертная позиция сотрудников высокая. Влияние студента варьируется: он может потребовать принять правило в отношении него, может сам следить за выполнением, затем так же решить отменить его. Тем не менее правила, принятые по требованию сопровождающих или руководства фонда, студент изменить не может. Влияние семьи имеет разный характер в случае с общими и персональными правилами проживания: первые ей неподвластны, вторые она может устанавливать, обсудив их с руководителем проекта и сопровождающими.

Итак, из приведенной классификации можно видеть, в каких решениях семья участвует в большей степени: это разовые решения и персональные правила, они принимаются для одного студента и при этом имеют предсказуемый характер. В срочных решениях, в разрешении непредвиденных ситуаций семья, как правило, не задействована.

Данная классификация может быть использована, например, для изучения ситуаций, вызывающих вопросы у их участников и требующих обсуждения. В рамках коллективных супервизий в «Доме под крышей» часто анализируются ситуации, вызвавшие сильные эмоции, ставящие вопросы этического характера.

Подобная рефлексия на тему принятых решений и того, кто же на самом деле их принимает, повышает уровень осведомленности сопровождающих как о собственных мотивах и действиях, так и о по-

зиции студента и о том, насколько она способствует выработке самостоятельности.

Как уже говорилось выше, цель проекта «Дом под крышей» – формирование «взрослости» или «взрослого, самостоятельного поведения», или «способности жить самостоятельно». Отсюда следует установка на достижение независимости студентов от родителей. При этом практически все студенты до попадания в квартиры сопровождаемого проживания, не будучи дееспособными, проживали с родителями, вследствие чего сохраняют с ними чрезвычайно сильную эмоциональную связь и привычку находиться с членами семьи в постоянном контакте. Участие в проекте «Дома под крышей», являясь желанным, тем не менее создает для студента и его семьи травматическую ситуацию, вызванную отсутствием студента дома, меньшей информированностью родителей о его жизни и т.п. Поэтому члены семьи стремятся интенсифицировать контакты, как можно чаще звонить друг другу или установить другие формы контакта. Часто это идет вразрез с правилами проекта: так, в квартирах было принято решение звонить родителям не чаще раза в день (без ограничения длительности), иначе контроль семьи над студентом возрастал, и это сказывалось на жизни квартиры в целом. Это правило, однако, склонны нарушать и студенты, и их родители. В то же время санкций за это не предусмотрено – сопровождающие лишь апеллируют к существующим правилам. Замечено также, что об этом правиле вспоминают, лишь когда звонки родителям начинают мешать жизни в квартире, в других случаях на них не обращают внимания.

Другое правило проекта «Дом под крышей» состоит в том, что члены семьи не приезжают в квартиры без предварительной договоренности: оно проистекает, с одной стороны, из общего правила о приеме гостей (требуется предупреждение), с другой – из соображений о необходимости выработать привычку к самостоятельной жизни. На моей памяти было несколько случаев, когда это правило нарушалось. Опыт показывает, что сопровождающие не всегда оказываются психологически готовы к нарушениям установленного порядка и воспринимают их эмоционально. Вот пример такой ситуации: студент, проведя в квартире установленные дни (неполная рабочая неделя), уезжает домой, остаток недели квартира будет занята другими студентами. В квартире присутствует сопровождающий, студенты постепенно разъезжаются по своим делам – в колледж, в мастерские и т.п. Вдруг раздается звонок в дверь. Мама отсутству-

ющего студента входит в квартиру и начинает поиски забытой им вещи. Сопровождающий описывает свою фрустрацию в момент этого происшествия: его зона ответственности нарушена, компетентность подвергнута сомнению, и он чувствует себя объектом агрессии.

Вмешательство семьи происходит и без непосредственного контакта: например, я забираю студента из колледжа, чтобы сопроводить в квартиру. Он звонит маме, чтобы сказать о своих намерениях, и вдруг получает от нее противоречащую нашему плану инструкцию – ехать домой, потому что на улице похолодало и она хочет дать ему дополнительную теплую одежду, в результате мы оказываемся в квартире лишь поздно вечером и все планы приходится менять.

Такого рода нарушения правил очень важно обсуждать совместно, поскольку семья является равноправным участником проекта. Именно семья формирует личность студента и обеспечивает его участие в проекте, а кроме того является для сопровождающих консультативным органом: никто не знает студента лучше, чем его семья, и общение с ее членами часто помогает принять необходимое решение. Например, если студент плохо себя чувствует, на этот счет есть общие правила (при повышенной температуре он вынужден будет вернуться домой до выздоровления), но в рамках выполнения правил эта ситуация будет обсуждаться с семьей и будут учтены ее рекомендации о лекарствах, режиме и пр.

Для многих студентов квартир «Дома под крышей» элементы социального взаимодействия, такие как совместная деятельность, выполнение просьб, взаимопомощь и обмен, представляют трудности как в связи с особенностями психики (многие из студентов имеют диагноз РАС), так и в связи с недостатком социального опыта.

Опыт показал, что коллегиальное принятие решений позволяет развить соответствующие навыки. Обычно инициаторами этого процесса являются сопровождающие, и в ходе функционирования проекта необходимость практиковать коллегиальные договоренности многократно обсуждалась, став необходимой частью сопровождаемого проживания. Наиболее частые ситуации, в которых сопровождающие инициируют коллегиальное принятие решений, включают в себя организацию хозяйственной деятельности (совместное приготовление пищи или уборку) и досуга, когда коллектив решает, чем заняться – пойти в кино или в кафе, устроить спортивное занятие или просто погулять и т.п. В таких ситуациях, как правило, решения принимаются большинством, а несогласные могут действовать в со-

ответствии со своими собственными пожеланиями, если есть возможность. Ее может и не быть, например, в связи с нехваткой сопровождающих. Впрочем, в небольшом коллективе чаще всего не согласен с общим решением лишь кто-то один.

Опыт проживания в квартирах показал, что на этапе коллегиального решения может сыграть свою роль вмешательство семьи. Можно сказать, что в квартире формируется своя собственная культура совместного проживания, а культура семьи, будучи нередко консервативной, стремится сохранить влияние над своим носителем, и в области принятия решений это становится заметным. Так, коллектив квартиры может провести вечернее собрание с целью выработать меню на ужин и решить, кто пойдет в магазин за недостающими ингредиентами, а кто будет готовить. Но на этом этапе кто-то из студентов, позвонив домой, может получить связанные с культурными представлениями семьи инструкции, скажем, есть суп или употреблять больше овощей. Студент может отказаться есть со всеми, в таком случае он приготовит еду отдельно. В общем случае сопровождающие будут считать, что его самостоятельность и способность к социальному взаимодействию в таком случае пострадают.

Здесь мы видим конфликт интересов между семьей и коллективом квартиры совместного проживания, который не может быть снят полностью: ведь семья подразумевает контакт между ее членами и их зависимость друг от друга, в то время как квартира во многом требует снижения интенсивности того и другого. Несогласие с общим решением, проявление нонконформизма может вызывать негативные эмоции у присутствующих, но в рамках последующих обсуждений такое поведение может быть оценено как проявление той самой самостоятельности, которой коллектив ожидает от студента. Однако несогласие, вызванное влиянием семьи, как в последнем из описанных примеров, наоборот, часто расценивается членами коллектива как несамостоятельность. При этом, конечно, грань между влиянием семьи и личными решениями провести невозможно. Мы не всегда можем знать, в какой ситуации человек принял решение, руководствуясь требованиями семьи, а в какой – проявил самостоятельность. Даже вмешательство семьи не означает подчинения, ведь требования семьи могут просто совпадать с личной позицией. Но позиция, в свою очередь, зависит от культурных установок, а те формируются семьей – и, пытаясь оценить влияние семьи на поведение студента, мы оказываемся в замкнутом круге интер-

претаций. Остается лишь рефлексировать на эту тему, обсуждая каждую конкретную ситуацию и надеясь выработать компромисс, который позволял бы и удовлетворить запросы семьи, и развить самостоятельность в принятии решений.

Литература

1. *Алтухова, А.* Интеллектуальная инвалидность и болезнь в условиях сопровождаемого проживания / А. Алтухова // Антропологический форум.– 2018.– № 37. – С. 123–150.
2. *Гирц, К.* Интерпретация культур / К. Гирц; Пер. с англ. – М.: Российская политическая энциклопедия (РОССПЭН), 2004.– 560 с.
3. Материалы фонда «Жизненный путь». Тренировочные (учебные) квартиры «Дом под крышей» [Электронный ресурс]. – Режим доступа: https://liferoute.org/project/dom-pod-kryshey. – Заглавие с экрана.
4. *Стеблин-Каменская, А.* Доверие и контроль в социально-терапевтических поселениях «кэмпхил» // Доверие: Сборник работ участников 15-го конкурса молодых ученых и студентов «Галатея» / под ред. В. Воронкова. – СПб.: Норма, 2014. – С. 27–41.
5. *Barth, F.* 1967. On the Study of Social Change. American Anthropologist 69 (6):661–669.
6. *Boholm, A., A. Henning, and A. Krzyworzeka.* 2013. Anthropology and Decision-making: An Introduction. Focaal – Journal of Global and Historical Anthropology 65: 97–113.
7. *Dreyfus, H., and S. Dreyfus*. 1987. How to Stop Worrying About the Frame Problem Even Though It's Computationally Insoluble. In The Robot's Dilemma, edited by Z.W. Pylyshyn, 95–112. Norwood, NJ: Ablex.
8. *Henrich, Joseph.* 2002. Decision-making, cultural transmission and adaptation in economic anthropology. In Jean Ensminger, ed., Theory in Economic Anthropology, pp. 251–295. Lanham, MD: AltaMira Press.
9. *Mehlwana, A. M.* 1997. The anthropology of fuels: situational analysis and energy use in urban low-income townships of South Africa. Energy for Sustainable Development, 3(5), 5–15.
10. *Ortiz, S.*1967. The Structure of Decision-Making Among Indians of Colombia. In Themes in Economic Anthropology, edited by R. Firth, 191–227. London: Tavistock.

«До встречи, мама»: опыт ЦЛП по организации самостоятельных поездок для групп особых подростков

Е.А. Полетаева

Мастерская «Дом Инны Эмейзинг» – регулярная группа Центра лечебной педагогики, где особые подростки осваивают различные художественные и ремесленные техники (керамику, графику, смешанные техники), а также развивают свои социально-коммуникативные навыки. Этот текст посвящен описанию необычного опыта группы – трехдневной самостоятельной поездки особых подростков. Без родителей, но со знакомыми педагогами. Для нескольких семей это был первый опыт расставания с взрослеющими детьми.

В уютный «Католический дом» в Ярославской области мы поехали не в первый раз, но впервые – без родителей. В этой поездке мы провели два дня и две ночи. В ней приняли участие четыре особых молодых человека от 16 до 26 лет, два педагога и два волонтера ЦЛП. Некоторые педагогические задачи были общими для всех участников: создание среды для развития самостоятельности, навыков самообслуживания, развития социально-бытовых навыков, приобретение и развитие опыта общения в нестандартных ситуациях, создание возможностей для самовыражения и различных форматов общения «всех со всеми», эмоциональное раскрепощение, повышение самооценки и мотивации к проявлению собственной активности. Для новичков одной из основных задач являлось получение положительного опыта выезда за город без родителей. Чтобы в дальнейшем ребятам хотелось повторить такую поездку, мы стремились сделать ее яркой, интересной, насыщенной позитивными впечатлениями.

Ценность выезда без родителей

Во время работы в нашей группе мы не можем не задумываться, что наши подростки, как и все люди, взрослеют. Рано или поздно их жизнь может измениться кардинально, может измениться среда, в которой они живут. И поэтому в работе мы стараемся заранее от-

работать как можно больше из возможных навыков для самостоятельной, интересной, достойной, активной жизни каждого из ребят.

В поездке без родителей нам удается эффективнее помогать ребятам развивать важные для них навыки. С родителями же выезд становится больше похож на общую «тусовку», где подростки находятся под опекой родителей. Когда мы живем сами (только подростки и педагоги), то у ребят потребность проявлять и развивать самостоятельность возрастает естественным образом. Очень многие решения им нужно принимать самим. И участвовать в разных необходимых делах (приготовление еды, поход в магазин, частично покупка продуктов, мытье посуды, выбор видов деятельности и т.д.).

Такой выезд дает возможность и родителям ребят переключиться от ежедневных забот о подростке на свои личные потребности или другие дела. Таким образом, поездка дает возможность родителю увидеть своего ребенка взрослым человеком, который может несколько дней прожить во внешнем мире без постоянной опеки.

Создание уютной атмосферы

Само место, куда мы ездим, обладает большими достоинствами. Лояльность и дружественность хозяина и других людей, проживающих там, их готовность помочь. Наличие в непосредственной близости от дома живописного природного ландшафта, дающего возможность совершать прогулки разной длительности. Продуктовый магазин с необходимым набором провианта и хозяйственных товаров в пешей доступности от дома. Основным недостатком дома является отсутствие комфортной, теплой душевой и отсутствие пандусов.

Большое достоинство такой поездки – приближенность условий к обычной, реальной жизни. Педагоги были равноправными участниками группы, не занимали позицию «снаружи». Маленький по численности состав лагеря обеспечивает высокую сплоченность участников и дает больше возможностей для создания дружного коллектива и установления доверительных отношений между всеми участниками. Мы хотели создать среду, где было бы много самых разных видов групповой деятельности. При этом уделялось бы внимание каждому участнику.

Все стремились помогать друг другу совершенно естественно на протяжении всей поездки. Вместе поднимали коляску одной из участниц, без напоминания и просьб начинали сами убирать посуду и еду

со стола, мыть посуду, один юноша постоянно предлагал помощь своей сопровождающей на прогулке.

Подготовка родителей к поездке

Как уже упоминалось, выезд в «Католический дом» проводится в нашей группе не впервые. Полина и Илья уже имели опыт подобных поездок, для них и семей ситуация была знакома. Для двух других участниц – Наташи и Саши – такой выезд был первым, поэтому с мамой Саши и куратором Наташи мы больше общались заранее, до поездки.

С мамой Саши руководитель группы заранее обсудила, как лучше беседовать с девушкой про поездку. И по результатам разговора педагог начал раз в неделю во время общих бесед с подростками или чаепития аккуратно, по чуть-чуть, говорить про будущее. Началось это с того, что мы вспоминали, как ездили в предыдущие годы, разглядывали с подростками фотографии. Через неделю педагог начала аккуратно, чтобы не «напугать» Сашу, спрашивать, кто бы хотел туда поехать снова. Потом перешли к планам: мы хотим поехать снова в такой-то день. В ходе этих разговоров Саша не проявляла никакого беспокойства.

Также педагоги обсуждали детали поездки с родителями. С мамой Саши обсуждали, какие девушке нужны опоры в течение дня. Полезность расписания, а также любимые блюда на завтрак, обед, ужин, десерт, способы успокоиться, а также где ей может быть комфортнее спать, как она относится к общей бытовой работе по кухне, сможет ли сама подбирать одежду на прогулку. Со всеми родителями обсуждали готовность ребят обойтись два дня без душа и альтернативные гигиенические процедуры. От каждого из родителей была получена подробная медицинская информация: медикаменты, которые принимает ребенок, и возможные медицинские манипуляции. Например, Илье нужно два раза в день измерять давление и, в случае если оно повышено, принимать специальные препараты.

Планирование поездки педагогами

На начальном этапе планирования было получено согласие на поездку от родителей и от представителя Свято-Софийского соци-

ального дома на то, чтобы Наташа ехала вдвоем с сопровождающим-воспитателем. Была закреплена договоренность о приезде с хозяином дома, были придуманы варианты видов деятельности в течение поездки, составлено расписание дней, в том числе дня отъезда из Москвы (это была нестандартная ситуация для участников), был рассчитан бюджет поездки. Значительную часть продуктов закупили в Москве. А в местном магазине мы покупали наиболее привлекательные для участников продукты: сладкое, мороженое, пельмени, свежий деревенский хлеб и воду.

Как проходил день

В соответствии со спецификой группы, особенностями ее участников и их возрастом мы составили список видов деятельности, которые хотели реализовать в ходе выезда. Так были запланированы: большая прогулка и прогулки до магазина с закупкой отдельных продуктов, дежурства по кухне, совместная еда (завтраки, обеды, «перекусы» и ужины), совместное приготовление пиццы, настольные игры, общая художественная работа, общие танцы («Дискотека»), обсуждение прошедшего дня («Свечка») и свободное время. Каждый день мы писали расписание дня на листе бумаги и вывешивали его на видное, всегда доступное место – на двери столовой. Перед тем как повесить расписание, мы озвучивали его при всех, в моменты, когда все участники выезда были в сборе. Это традиционная деталь почти всех групп ЦЛП. Доступное, заранее проговоренное расписание дает всем участникам ощущение безопасности и предсказуемости и также дает возможность планировать свое время. Расписание снимает у всех возможные тревожность и напряжение. Особенно это важно для тех, кто впервые участвует в таком выезде.

Расписание дня выглядело так:
9:30 – Завтрак.
11:00 – 13:00 – Прогулка.
14:00 – Обед.
15:00 – 16:30 – Свободное время/Отдых.
16:30 – Перекус.
17:00 – 19:30 – Общая деятельность (рисование, общее приготовление пиццы, общие танцы).
19:30 – Ужин.

20:30 – Настольные игры.
21:30 – Обсуждение прошедшего дня «Свечка».
22:00 – 23:00 – Вечерние процедуры.
23:00 – Отбой.

Четыре раза в день проходили дежурства по кухне: во время завтрака, обеда, «перекуса» и ужина. А для педагогов и волонтеров вечером (после занятия «Свечка», когда ребята готовились ко сну, или после отбоя) проходили педсоветы. На педсоветах мы обсуждали, как прошел день, насколько удачно удалось реализовать запланированные виды деятельности, что получилось успешно, что нет, как каждый из ребят адаптировался в этой поездке, какие возникали трудности, нужно ли вносить изменения в расписание следующего дня и т.д. Очень ценной частью педсовета была возможность выслушать наблюдения и мнения разных педагогов и волонтеров об одном и том же участнике группы. За счет этого восприятие и оценка происходящего становились более объемными, достоверными и полными, так как разные педагоги и волонтеры видели ребят в различных ситуациях и могли подметить больше деталей.

Свободное время мы выделили для того, чтобы все участники могли реализовать потребность в личном пространстве, расслабиться, заняться тем, что им интересно, или тем, что успокаивает. Все участники предпочитали проводить это время в своих комнатах. Каждый занимался тем, чем хотел: Саша рисовала или вышивала, Полина смотрела видео на своем планшете или рисовала, Илья дремал в своей комнате или гулял по дому.

Виды деятельности: жизнь вокруг еды

Много активностей было так или иначе связано с едой: поход в магазин за особо привлекательными продуктами, приготовление еды, уборка и мытье посуды, общее приготовление пиццы. На наш взгляд, это было оправдано, так как еда – это важная, необходимая часть жизни для каждого, и это создавало сильную мотивацию для участия. Особенно всем понравилось готовить пиццу.

Во время дежурств по кухне у нас было деление на две бригады, в которых назначались бригадиры. В бригаде было поровну особых участников и сопровождающих. Был составлен график дежурств.

Бригада дежурных отвечала за приготовление еды на всю группу, накрывание на стол, уборку со стола и мытье посуды. Обычно дежурство начиналось примерно за час до времени приема пищи. Например, если обед по расписанию проходил в 14:00, то в 13:00 на кухне собирались дежурные и начинали готовить и накрывать на стол. А после окончания еды убирали со стола и мыли посуду.

Еще на этапе планирования мы решили включить совместное приготовление пиццы в эту поездку. И этот вид деятельности оказался очень ярким, интересным и запоминающимся для всех. Для всех ребят, участвовавших в выезде, пицца – любимый, привлекательный вид еды. При приготовлении пиццы мы могли реализовать желания каждого: оказалось, что каждый из четырех ребят любит разную пиццу. Так, например, Саша любит пиццу с оливками, помидорами и сыром, но не ест колбасу и сосиски. Полина любит пиццу с сосисками, помидорами, перцем, но без сыра. В итоге мы успешно сделали совсем разные по ингредиентам пиццы, отвечающие запросам всех участников.

Виды деятельности: коммуникативное занятие «Свечка»

Занятие «Свечка» дает уникальную возможность каждому участнику высказаться о впечатлениях за день. Участники нашей поездки собирались вечером после настольных игр вместе вокруг большого стола. Все садились за стол или на пол в круг. Зажигалась свечка в большом устойчивом и безопасном подсвечнике. После этого устанавливалась тишина, и ведущий озвучивал, что сейчас будет происходить: по кругу по очереди будет передаваться свечка от одного участника к другому. Каждый, если хочет, может поделиться с другими своими чувствами, мыслями, трудностями, радостями и пожеланиями на завтра. Для этого предлагалось ответить на три вопроса: что мне сегодня понравилось? Что мне было трудно? Что я хочу завтра? Если участник был не готов в данный момент говорить, он мог передать свечку следующему и высказаться последним или не высказываться вовсе. Все слушали друг друга внимательно и уважительно, принимая и не осуждая.

Такой ритуал может способствовать увеличению доверия и взаимопонимания в группе и формированию ее целостности. Главное правило «Свечки» такое: нельзя говорить одновременно с человеком,

у которого сейчас свечка. Есть ведущий, который передает слово и помогает соблюдать правило. И в самом начале встречи наступает тишина, которая помогает всем почувствовать особую, более сосредоточенную атмосферу, настроиться на свое состояние и на более чуткое слушание других участников.

Делиться впечатлениями можно было разными способами. Часть участников самостоятельно отвечала на вопросы, озвучивая их. Кроме того, один из педагогов заранее готовил на листе подробный список всего, чем участники занимались за день. Те участники, кому трудно пользоваться речью, заранее получали лист бумаги с написанными тремя вопросами. И отвечали, самостоятельно записывая ответы на лист. Или, в случае затруднений, выбирали ответ из подготовленного списка.

Виды деятельности: проективное рисование

Разнообразие занятий дает возможность участникам проявить и выразить себя в различных форматах. Занятие по рисованию имело отчасти арт-терапевтические задачи: на самовыражение, поиска образа «я» и на групповое взаимодействие.

Так как в этой поездке мы заметную часть времени посвящали еде, мне показалось органичным предложить перевести эту тему в изобразительный формат. Перед началом занятия у нас был готов очень большой лист овальной формы, представляющий собой стол. Участникам были предложены круги из белой бумаги разного размера (меньше и больше формата А4). По заданию нужно было представить себя за общим большим столом, выбрать себе размер тарелки и изобразить на ней то блюдо, которое сейчас хочется. Это задание является очень проективным, так как в нем человек выражает как свои устойчивые качества и предпочтения, так и сиюминутные состояния, относящиеся к данному моменту времени. Еще в этом задании могут отражаться стратегии поведения в группе.

После того как инструкция к заданию была озвучена, все участники (и ребята, и сопровождающие) на время полностью погрузились в его выполнение. После завершения работ нужно было выбрать наиболее комфортное для своего рисунка место на общем листе-«столе» и при желании дорисовать нехватающие детали уже на об-

щем полотне. Это могли быть столовые приборы, чашки, стаканы, специи и т.д. Последним этапом был небольшой рассказ о своей работе: что на ней изобразил автор, почему и т.д. В итоге получилась очень яркая, насыщенная работа. Рисунки были совершенно не похожи один на другой. И было крайне интересно слушать рассказы участников: в их словах выражался смысл работы, который не всегда был ясен при простом ее рассматривании. Интересно, что одни «делали еду» для себя, другие – на всю компанию.

Взаимодействие с родителями во время поездки

Для общения с родителями за день до поездки был создан чат, куда вошли родители ребят, руководитель группы и ведущий педагог. С того момента, как мы выехали из Москвы на машине, мы общались в этом чате и рассказывали, как идут дела. По прибытии в Дом регулярно, четыре-пять раз в день, мы присылали фотографии нашей жизни и немного рассказывали, чем занимаемся и как дела у ребят. Родители достаточно активно реагировали на наши сообщения, чаще всего в форме позитивных комментариев к фотографиям.

Помимо общения в чате мы созванивались с родителями двух ребят. Кроме того, Илья тоже сам звонил маме. Также мы созванивались с куратором Наташи в Свято-Софийском социальном доме, чтобы принять некоторые медицинские решения. Ребята всегда имели возможность пользоваться своими телефонами.

Беспокойства никто из родителей не проявлял. Скорее, иногда казалось, что наша переписка может быть менее подробной. После завершения поездки все родители активно, тепло выражали педагогам благодарность за ее организацию и проведение, говорили, что считают такие выезды очень важными для своих детей. Некоторые почти сразу начали обсуждать следующий такой выезд.

Выводы

Это был очень успешный опыт. Нам хочется продолжить проводить подобные выезды для подростков и молодых взрослых. Такие поездки помогают формировать и развивать очень значимые на-

выки для будущей самостоятельной, активной и интересной жизни людей с особенностями развития. Несмотря на некоторые трудности, эта поездка доставила большое удовольствие подросткам, педагогам и волонтерам. Поездки, в которых вместе с ребятами участвуют родители, для нас также обладают ценностью. Но мы считаем, что более актуально проводить такие выезды одним днем, без ночевок. Такой формат мог бы укреплять группу (общение между родителями, педагогами и подростками) и делать ее более сплоченной.

Описание участников

Молодых людей, которые ездили в эту поездку, кроме участия в нашей мастерской объединяет схожий уровень развития навыков и возможностей. Несмотря на различия в возрасте (от 16 до 26 лет), все ребята являются взрослыми людьми, что накладывает свои требования на взаимодействие с ними, предъявляемые требования и ожидания родителей. Имена участников в тексте изменены.

1. **Илья,** 26 лет (интеллектуальные нарушения).

В ЦЛП пришел в раннем детстве, в 1998 году, затем продолжал образование и получал поддержку в различных учебных заведениях и мастерских. В мастерской ЦЛП Илья занимается около года. Ходит, не пропуская, и поддерживает различные выезды и активности группы. Спокойный, ориентирован на группу, вежливый, покладистый, готов помогать. Стремится получить одобрение, старательный, ориентирован на мнение других, тревожный, спрашивает про отсутствующих членов группы, об их здоровье. Для Ильи характерен медленный темп деятельности.

2. **Наташа**, 16 лет (Spina Bifida, гидроцефалия)

Подопечная Свято-Софийского социального дома. Пользуется коляской.

Занимается в мастерской несколько месяцев, часто пропускает, опаздывает из-за дорожной ситуации (тревожится из-за этого). На занятия привозит сопровождающий. Наташа еще не полностью адаптировалась в группе и не чувствует себя здесь достаточно спокойно и уверенно. Приходит в группу с удовольствием, занятия вызывают у нее интерес. На коммуникативной части занятий с удовольствием рассказывает о произошедших у нее новостях и своих увлечениях. У девушки есть заметные трудности в эмоциональной сфере и сфере

коммуникации. Наташа не сердится, не злится, не показывает, что ей что-то не нравится, есть выраженные трудности с озвучиванием своих желаний и умением обращаться с просьбой к другому.

3. **Полина**, 17 лет (РАС, ЗПРР).

Полина занималась в мастерской ЦЛП четыре года до лета 2019 года (до этого несколько лет занималась в группе общения ЦЛП и интегративной театральной мастерской). В 2019/20 учебном году Полина поступила в социально-экономический техникум на специальность «швея». В настоящее время в группе ЦЛП не занимается, выпускница. За четыре года участия в группе Полина стала более включенной в происходящее на занятии и начала активнее участвовать в общих обсуждениях и разговорах, стала более внимательной к другим участникам группы, начала иногда шутить в общей беседе, возражать на реплику другого человека, смеяться над шутками. Полина пользуется речью, но ее произношение порой трудно разобрать. На протяжении всех лет занятий в группе у Полины были темы, которые ее особенно интересовали, и она с большим энтузиазмом стремилась воплотить их в различных техниках (лепка, рисунок). В первые два года участия в группе Полине было очень трудно делать что-то по предложенному заданию (хотела лепить интересное ей). Позднее она стала легче принимать правила группы и вместе со всеми сначала выполняла общее задание. После этого, закончив общую часть задания, уже занималась реализацией собственных интересов, лепила интересных для нее героев. Всех участников группы Полина знала по именам. Но особенных дружеских отношений с кем-то конкретным из сверстников у нее не сложилось.

4. **Александра**, 18 лет (туберозный склероз, РАС).

В ЦЛП пришла в детстве, за это время прошла несколько курсов занятий со специалистами центра по разным направлениям.

Саша занимается в группе пятый год. До открытия группы индивидуально занималась с руководителем группы. Эмоциональное состояние и поведение Саши за четыре года участия в группе очень поменялись. В первый год Саша была не готова принимать даже небольшие изменения в привычном, стабильном расписании. Изменения этого расписания могли вызвать негативную реакцию Саши и отказ участвовать в занятии. В последние два года она стала вести себя в группе спокойнее, начала чаще улыбаться и теперь относится к небольшим изменениям внутри жизни группы намного более гибко.

Саша читает и пишет, но в последние два года почти не пользуется на группе звучащей речью. Она хорошо понимает обращенную речь и имеет большой пассивный словарный запас. Для коммуникации Саша использует указательный жест (показывает на предмет, который просит передать). Использует жесты «да» и «нет». Для коммуникации девушке помогает использование письменной речи (написать на листе несколько вариантов ответа, попросить ее саму написать ответ). Саша отказывалась ехать во все поездки, которые проходили в нашей группе в течение четырех лет, и за свою жизнь она ни разу нигде не ночевала без родителей.

Девушка, которая удивила всех

Участие Саши в этой поездке – это совершенно новый опыт и для девушки, и для семьи, и для педагогов. Почему отделиться от родителей и поехать все-таки получилось? Какая предварительная работа и какие обстоятельства помогли обрести особому подростку этот позитивный, невероятно важный опыт?

- Занятия в ЦЛП. За прошедшие четыре года Саша очень изменилась, стала более гибко относиться к возможным изменениям во внешней среде;
- предварительная совместная подготовка семьи и педагогов. Мы долго обсуждали разные детали между собой и с мамой Саши. Важно было подготовить выезд так, чтобы увеличить шансы на поездку. И организовать жизнь в поездке так, чтобы Саше было проще адаптироваться;
- взросление и новый формат обучения. Этот учебный год Саша впервые не посещает школу. Привычный образ жизни уже кардинально изменился однажды, и девушка смогла адаптироваться к новому ритму и обстоятельствам. Вместо школы она посещает три группы-мастерских для взрослых (включая ЦЛП);
- поддержка Саши мамой, которая никогда не давила на нее и учитывала ее особенности, давала ей время на адаптацию;
- правильный подбор медикаментозных препаратов, которые помогают Саше адаптироваться.

Саша удивила всех не только тем, что в принципе согласилась поехать, но и тем, как позитивно она была настроена, как мно-

го улыбалась в поездке (в дороге, в момент приезда и далее в течение всех двух дней). Она участвовала во всех групповых событиях без напряжения; было видно, что ей комфортно и приятно. В свободное время она с удовольствием уходила рисовать или вышивать в свою комнату. Во время поездки она стала больше смотреть в глаза, когда к ней кто-то обращался с вопросом. В течение этой поездки Саша успешно справлялась с непростыми ситуациями. Уровень нагрузки был для нее посилен, не становился стрессовым. Казалось, что она уже не в первый раз едет с нами без родителей.

Литература

1. Бейкер, *Брюс Л.* Путь к независимости / Брюс Л. Бейкер, Алан Дж. Брайтман. – М.: Теревинф, 2000. – 320 с.
2. *Копытин, А.И.* Арт-терапия детей и подростков / А.И. Копытин, Е.Е. Свистовская. – М.: Когито-Центр, 2017. – 197 с.
3. *Копытин, А.И.* Современная клиническая арт-терапия. Учебное пособие / А.И. Копытин. – М.: Когито-Центр, 2015. – 526 с.
4. *Моржина, Е. В.* Формирование навыков самообслуживания на занятиях и дома // Лечебная педагогика: базовые подходы и практические рекомендации: сб. – М.: Теревинф, 2020. – С. 485–508.
5. *Ратынская, Т. М.* «Социальное развитие детей в условиях летнего интегративного лагеря» / Т.М. Ратынская. – М.: Теревинф, 2006. – 32 с.

Обучение навыкам самообслуживания подростков и взрослых с ментальными особенностями и душевными заболеваниями

Н.Е. Степунина

Работая психиатром, я нередко сталкиваюсь с ситуацией, когда подросток или взрослый человек с относительно или полностью сохранной двигательной сферой и достаточными интеллектуальными возможностями практически полностью обслуживается родителями, вплоть до чистки зубов, мытья тела, одевания, не говоря уже о готовке, мытье посуды, уборке.

Как правило, такое происходит из-за сложностей в обучении навыкам самообслуживания в детстве, когда у родителей/родителя просто не хватает ресурса времени и сил добиваться нужного результата.

Под влиянием длительной гиперопеки с утратой/отсутствием возможности принимать самостоятельные решения в самых простых вопросах, касающихся самообслуживания, у ребенка/подростка/взрослого формируется синдром выученной беспомощности. Выученная беспомощность – состояние человека или животного, при котором индивид не предпринимает попыток к улучшению своего состояния, хотя имеет такую возможность. Появляется, как правило, после нескольких неудачных попыток воздействовать на негативные обстоятельства среды (в быту это самостоятельное устранение различного дискомфорта от голода, холода, немытого тела, грязной одежды, беспорядка и т.п., в чем и состоит по сути самообслуживание) и характеризуется пассивностью, отказом от действия, сопровождается потерей чувства свободы и контроля, неверием в возможность изменений и в собственные силы, подавленностью, депрессией и даже ускорением наступления смерти [Abrahamson et al., 1978, Seligman, 1972].

То есть отсутствие самостоятельности – это не просто бытовая беспомощность, оно приводит к подавленности и депрессии, неверию в свои силы, пассивности.

Часто катастрофа с обучением навыкам самообслуживания становится очевидной лишь к подростковому возрасту, когда ростом со взрослого человека «ребенок» не может самостоятельно одеться, вымыть за собой тарелку или собрать сумку в школу. Учиться этому он уже не хочет: собственный интерес давно утрачен, просьбы родителей вызывают внутренний протест. Подросток/молодой человек оказывается в ситуации возрастного стремления к независимости с одной стороны и полной собственной беспомощности в самых простых вещах – с другой. Это часто провоцирует конфликты, эмоциональная атмосфера в семье, и без того непростая, становится еще более напряженной.

А между тем самостоятельность подросшего ребенка в бытовых вопросах таит в себе такое количество бонусов, что ее значение трудно переоценить. Это и свободное время родителей, и жизнеспособность ребенка, его вера в себя и чувство собственного достоинства. Кроме того, физическая активность, в том числе в решении вопросов самообслуживания, бытовая самоорганизованность способствуют ускорению наступления и улучшению качества ремиссии при душевных заболеваниях [Руководство…, 2009].

Что делать, как научить подростка/взрослого человека быть самостоятельным?

Шаг первый – признать факт гиперопеки со своей стороны. То есть опеки там, где подросток/взрослый по своему умственному и физическому развитию вполне мог бы (это вовсе не значит «может») справляться без вашей помощи.

Шаг второй – найти для себя «ЗАЧЕМ». Зачем менять сложившуюся систему? Да, гиперопека, да, подросток или взрослый не по возрасту беспомощный. Но это складывалось годами в силу определенной внутренней структуры семьи и стало удобным. Зачем? Иногда к изменениям толкают размышления на тему «что будет с ним, если я больше не смогу его обеспечивать, обслуживать». Иногда помогает «разворот» родителя к собственной жизни (новые увлечения, отношения и т.п.) – ситуация, в которой родителю станет жалко тратить время на то, чтобы бесконечно готовить/убирать за своим уже взрослым ребенком. В любом случае нужно быть кровно заинтересованным в том, чтобы он сам себя обслуживал. Найти ресурс изменить ситуацию часто помогает работа с психологом, психотерапевтом. Огромную пользу приносят также группы для родителей детей с ментальными особенностями. Многие родители там впервые открыто

обсуждают проблемы взаимоотношений со своим ребенком, делятся опытом, получают поддержку.

Шаг третий – найти «зачем» для подростка/взрослого. Интерес к освоению навыков самообслуживания в быту естественно присутствует лишь у маленьких детей. Во всяком случае только до подросткового возраста вы можете рассчитывать, что он будет слушаться вас, учиться у вас, следовать за вами только потому, что вы его родитель. В подростковом возрасте это уже не работает. Здесь хорош пример сверстников или влияние внешнего авторитета (друг семьи, учитель, тренер). На короткое время мотиватором могут выступать карманные деньги, желаемая покупка или развлечение, доступные после выполнения обязанностей по дому. Однако, если этим злоупотреблять, аппетиты ребенка быстро растут, а ресурсы родителей истощаются. В РБООИ «Изумрудный город» работает служба социальных тренеров. Социальные тренеры – это молодые люди, столкнувшиеся с душевным расстройством и имеющие успешный опыт социальной реабилитации, помогающие своим сверстникам с ментальными особенностями и душевными заболеваниями в освоении навыков самостоятельной жизни: готовки, уборки, покупок в магазине, самостоятельного передвижения по городу и т.п. Авторитет сверстников в подростковом возрасте выше, чем авторитет родителей, учиться под руководством сверстника подростку или взрослому интереснее и легче. Также очень полезны проекты тренировочных квартир, доступные для ребят с инвалидностью старше 18 лет (например, «Дом под крышей[1]» БФ «Жизненный путь»), где они также находятся фактически в среде сверстников, чей пример важен и заразителен, и осваивают навыки самостоятельной жизни с помощью сопровождающих.

Шаг четвертый. Постоянно, каждый день спрашивать себя: «Что мой ребенок уже способен/готов делать сам?», «Как уменьшить долю моей помощи?», «Какой навык следующий?». Часто, чтобы подросток/взрослый с ментальными особенностями освоил кажущийся нам простым навык, нужно разбить его на 3–5–10 более простых поднавыков. Про обучение навыкам самообслуживания особых детей написана масса пособий [1–8, 10]. Про подростков и взрослых таких пособий заметно меньше. Например, как научить подростка самого делать покупки в магазине, если он рассеян, слаб в общении, не вы-

[1] Подробнее о проекте см. статью Д. Канунникова в данном сборнике на стр. 303 (прим. ред.).

ходит из дома без сопровождения? Можно начать с покупки в киоске (например, газеты или мороженого). Когда вы стоите у него за спиной. И нужно купить один предмет. Пусть ребенок/подросток/взрослый сам отдаст продавцу деньги и спросит требуемое. Если есть проблемы со счетом, можно сначала вместе посчитать, сколько стоит, например, газета, сколько денег у него есть и какую сдачу он должен получить. И после этого пусть спросит. И получит. И проверит. И обязательно будет вашим героем – справился, может! Каждый шаг недостаточно сделать один раз. Требуются закрепления, повторы. А параллельно он будет ходить с вами в ближайший и хорошо знакомый супермаркет, и вы будете покупать продукты из списка, который вместе составили. И обсуждать цену, качество, выбор. А потом вы будете идти рядом, и пусть он ищет, выбирает, проверяет срок годности. Расплачивается на кассе. Вы будете рядом. А потом будете ждать его у выхода, пока он сам совершает покупки. А потом будете ждать в машине/дома… А потом магазин будет уже незнакомый. И список он будет составлять сам. И так далее. С каждым подростком/взрослым будут свои нюансы в зависимости от того, какие трудности у него будут возникать. И каждое возникшее препятствие можно обойти, раздробив его на более мелкие, простые задачи.

Для программы социального тренерства мы разработали таблицу оценки навыков самообслуживания в быту. Она может быть полезна родителям особых подростков и взрослых для постановки задач обучения соответствующим навыкам и оценки достигнутых успехов.

Таблица 1. Оценка навыков самообслуживания

Навыки	Навык осваивается с помощью тренера/родителя	Освоен и применяется в присутствии тренера/родителя	Освоен и используется самостоятельно
1. Личная гигиена, внешний вид			
Навык мытья рук, пользования туалетной бумагой, чистки зубов, умывания			
Навык самостоятельного одевания			
Навык принятия душа, мытья тела, головы			

Навыки	Навык осваивается с помощью тренера/родителя	Освоен и применяется в присутствии тренера/родителя	Освоен и используется самостоятельно
Навык самостоятельного расчесывания, ухода за ногтями			
Навык следить за чистотой тела, волос, прической, внешним видом ногтей			
Навык следить за чистотой одежды			
Навык одеваться по погоде/сезону			
Навык выбора одежды соответственно ситуации			
2. Готовка			
Приготовление бутербродов, заваривание чая			
Отваривание сосисок, пельменей, нарезка салата			
Приготовление яичницы, отваривание макарон			
Приготовление каши			
Чистка и отваривание картошки			
Отваривание курицы, мяса, рыбы			
Жарка, тушение: картошка, овощи			
Жарка, тушение: курица, рыба, мясо			
Приготовление супа			
Выпекание блинчиков, сырников			

Навыки	Навык осваивается с помощью тренера/родителя	Освоен и применяется в присутствии тренера/родителя	Освоен и используется самостоятельно
Приготовление выпечки			
Мытье посуды			
3. Уборка			
Заправка постели			
Вытирание пыли			
Пользование пылесосом			
Мытье пола			
Чистка сантехники			
Мытье окон			
Наведение порядка в комнате			
Поддержание порядка в комнате			
4. Уход за вещами			
Стирка ручная: носки, трусы			
Стирка в стиральной машине			
Развешивание белья для сушки			
Глажка: полотенца, наволочки и пр.			
Глажка: рубашки, брюки			
Складывание/развешивание вещей			
Замена постельного белья			
Пришивание пуговиц			
Зашивание по шву			
Штопка			
5. Покупки			
Умение выбрать продукты/товары по списку			

Навыки	Навык осваивается с помощью тренера/родителя	Освоен и применяется в присутствии тренера/родителя	Освоен и используется самостоятельно
Умение спросить продукты/товары по списку у продавца			
Умение задать продавцу уточняющие вопросы для принятия решения о покупке			
Умение оценить соответствие срока годности, качество продукта по внешнему виду			
Приблизительное ориентирование в ценах продуктов/товаров: понятия «дорого», «дешево»			
Умение правильно рассчитать стоимость товаров, сдачу			
Умение самостоятельно оценить потребность в продуктах/товарах и составить список для похода в магазин			
6. Передвижение по городу			
Умение дойти в пункты (магазины, метро), находящиеся в пешей доступности от дома			
Умение спросить дорогу у прохожих			
Умение спланировать маршрут поездки			

Навыки	Навык осваивается с помощью тренера/родителя	Освоен и применяется в присутствии тренера/родителя	Освоен и используется самостоятельно
Умение пользоваться навигатором, картой			
Пользование общественным транспортом в пределах города, включая покупку проездных			
Пользование пригородными поездами, автобусами			
7. Оплата коммунальных услуг, телефона			
Учет показаний счетчиков, заполнение квитанций			
Оплата квитанций через кассира/банкомат/интернет			

Литература

1. *Бейкер, Б.Л.* Путь к независимости. Обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам / Б.Л. Бейкер, А. Дж. Брайтман. – М.: [б.и.] 1997.– 239 с.
2. Маленькие ступеньки. Программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии. – М.: Ассоциация Даун Синдром, 1997–1998.
3. *Моржина, Е. В.* Формирование навыков самообслуживания на занятиях и дома // Лечебная педагогика: базовые подходы и практические рекомендации: сб. – М.: Теревинф, 2020. – С. 485–508.
4. *Никольская, О.С.* Аутичный ребенок. Пути помощи / О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг. – М.: Теревинф, 2020.– 288 с.
5. Обучение детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Программы // Сб. ст. под ред. А.М. Царева. – Псков:

АНО Центр социального проектирования «Возрождение», 2004.– 230 с.
6. Программа «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями / Н. Джонсон-Мартин [и др.]. – СПб.: Каро, 2005.– 336 с.– (Коррекционная педагогика).
7. Программы вспомогательной школы. Формирование санитарно-гигиенических умений и самообслуживание. 1–4 классы. – Минск: Национальный институт образования, 2003.
8. Руководство по раннему обучению. – Портедж, США. – Выпуск 9, 14. – СПб., 1998.
9. Руководство по социальной психиатрии / Под ред. Т.Б. Дмитриевой, Б.С. Положего.– 2-е изд. – М.: ООО «Медицинское информационное агентство», 2009.– 544 с.
10. *Финни, Н.Р.* Ребенок с церебральным параличом. Помощь. Уход. Развитие / Н.Р. Финни. – М.: Теревинф, 2019.– 336 с.
11. Abrahamson L.Y., Seligman M.E. P., Teasdale J.D. Learned helplessness in humans: Critique and reformulation/ Journal of Abnormal Psychology.– 1978, 87, P. 49–74.
12. Seligman M.E.P. Learned helplessness/ Annu Rev. Med.– 1972, 23, P. 407–412.

Взгляд со стороны семьи

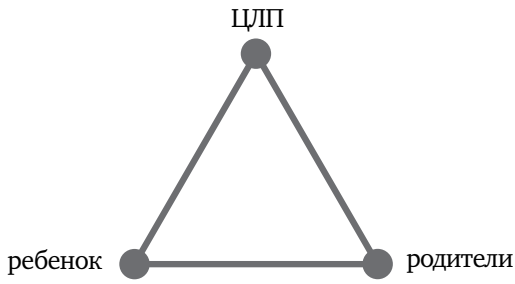
Коммуникативный треугольник ЦЛП и опыт сплоченности внутри треугольника: взгляд особого ребенка

Л.В. Гринберг

ЦЛП – организация, созданная в 1989 году. Целью организации является помощь детям с определенными особенностями развития в том, чтобы обрести полноценную жизнь. Для эффективности такой помощи необходимо, чтобы не только специалист один или несколько раз в неделю занимался с ребенком, но и родители проявляли к этим занятиям интерес и следовали рекомендациям специалистов, но в разумных пределах. Здесь более выгодно представить коммуникацию в виде *треугольника*, поскольку любая из сторон отношений, целью которых является помощь ребенку, может коммуницировать с другой стороной без посредников. Почему эта схема – именно треугольник, разберемся в статье.

Вводные данные коммуникативного треугольника

Пусть мы представили схему коммуникации особого ребенка (подопечного ЦЛП), его родителей и специалистов ЦЛП, работающих с ребенком, в виде треугольника. Тогда сторонами треугольника будут отношения и коммуникация между любыми двумя участниками треугольника без посредников, а вершинами сами участники. Разберем более детально.



У нас есть треугольник АВС. Пусть вершина А – подопечный ЦЛП, особый ребенок, В – родители этого ребенка, а С – сам ЦЛП, а именно вся команда, работающая с ребенком и родителями непосредственно. Тогда АВ – непосредственно отношения ребенка и родителей, ВС – отношения родителей с ЦЛП (договоры, разговоры с юристами, разговоры с педагогами, родительские группы), АС – общение непосредственно ребенка и педагогов на занятиях.

> Я пришла в ЦЛП в декабре 2004 года с родителями на первичный прием, сама всех подробностей его не помню, с педагогами общались родители. В апреле 2005 года мне повезло попасть к педагогу и заниматься у него индивидуально музыкальной терапией.

В обоих случаях, к сожалению, у меня нет доказательств того, что треугольник был достроен, однако есть доказательство того, что он начал достраиваться:

> После месяца занятий с первым педагогом для установления контакта папа решил, что в ЦЛП действительно стоит ходить, так как занятия возымели эффект гораздо больший, чем целый год посещения детского сада.

Однако если ребенок уже занимается в группе, то отношения в треугольнике очень явно выражены. Важно понимать, что родители и педагоги общаются плотно, но мелкие детали занятий родителям могут не раскрываться.

> В 2005 году, в сентябре месяце, я попала в первую свою группу. Там было несколько занятий: круг, музыка, сказка, чай (остальные занятия по памяти восстановить не смогу). Сразу поясню, что у меня были занятия с педагогами, в основном групповые (индивидуальные если и были, то я уже не вспомню, какие), кроме всего прочего был сопровождающий, на всякий случай. У мамы в это время была родительская группа и подготовка сказки (сказка проводилась в специальной театральной комнате, куклы для сказок были в ЦЛП).

В 2006 году меня перевели в другую группу, начались новые отношения. Естественно, произошла перестройка правил. Я ходила на следующие занятия: круг, урок, физкультура, музыка, керамика, сказка, чай, индивидуальные занятия с психологом (игра), музыкальным руководителем и нейропсихологом. Мама точно так же посещала родительскую группу и участвовала в спектаклях.

О том, на какие занятия я ходила, что мы там делали и о прочих мелочах, касающихся занятий (кроме сказки, естественно), мама в основном узнавала от меня (то есть я ей либо рассказывала, либо повторяла дома какие-то куски занятий). Как выяснилось спустя примерно десять лет, педагоги раскрывали маме не все детали занятий, поэтому, когда мне потребовалось восстановить в памяти те песни, которые мы пели на музыкальных занятиях (по причине высокого интереса в 8 классе к музыкально-терапевтическим методикам, а затем и для подготовки к волонтерским сменам, чтобы хотя бы примерно знать музыкальные «тренды» ЦЛП), оказалось, что сама я помню максимум три – пять композиций, а мама вообще никаких деталей не помнит и практически ничего не знает (меня, конечно, это очень сильно удивило, поскольку я знала, что музыкальный руководитель давала родителям тексты песен, даже у меня где-то они лежали; более того, я помню, как однажды мы ехали в ЦЛП вместе с моим одногруппником, а впоследствии очень близким другом и коллегой, и моя мама обсуждала с его мамой очередную песню, которую нам задали учить).

Проясняя ситуацию о помощи ЦЛП в построении детско-родительских отношений, могу сказать: в сказку родители вовлекались. Вероятно, это было нужно для того, чтобы я (а возможно, не только я) обратила на них внимание, поскольку, когда я смотрела любые спектакли в ЦЛП, я обычно пыталась угадать по тембру (иногда очень даже неплохо измененному), кто какую роль играет (спектакли были кукольные, «актеры» прятались за занавеску).

Внутри треугольника: немного семейного

И тут, казалось бы, все просто: коммуникация происходит в треугольнике. Однако не все так однозначно – есть очень много интересных явлений внутри треугольника, а также за его пределами. В этой части поговорим о внутренностях треугольника (а возможно, немного затронем части вне его).

Ребенок и родители составляют семью, а семья – это группа, которая, во-первых, отделима от других, во-вторых, возможно, в ней присутствуют те члены, которые в рамки треугольника не входят, в-третьих, является системой.

> Я жила в самой обычной семье: кроме меня, там были мама, папа и брат (который тогда ходил в старшие классы школы). Все три человека так или иначе влияли на мою жизнь.

Есть моменты, которые стоит затронуть. Раз ребенок и родители являются семьей, то родители – представители семьи, которые связываются со специалистами. Иногда это не оба родителя, а кто-то один из них. Кроме всего прочего, один из родителей может не разделять мнение второго о конкретном специалисте, поэтому важно построить взаимопонимание и внутри семьи, а также найти в ней общие установки и убеждения.

> Всю связь с ЦЛП, как правило, держала моя мама. Папа обычно меня туда только привозил, однако в первые месяцы еще и отвозил домой. Поскольку он ходил на работу, оставаться в ЦЛП он практически никогда не мог.
>
> Мнение о том, что ЦЛП может чем-либо помочь, изначально мой папа не разделял. И одной из причин было то, что он не мог постоянно отпрашиваться с работы и меня туда возить. Однако через месяц или два после того, как начались занятия с первым же педагогом, он изменил свое мнение, посчитав, что эффект от занятий был больше, чем от года нахождения в районном детском саду в группе ЗПРР.

Еще один семейный момент, который нужно учитывать, – трудности семьи в различных, казалось бы, бытовых процессах, связанных с ребенком.

> В моем случае, например, одной из таких трудностей являлось перемещение от дома до ЦЛП (с ней столкнулись, когда стали ходить на группу), так как пользоваться метро мы не могли (мой страх, с ним необходимо было работать), папа мог нас только отвозить, соответственно. Пришлось договориться родителям и руководителю группы о том, что я буду ходить один раз в неделю.
>
> Правда, трудности оказались временными, так как, во-первых, меня перевели в другую группу, и руководитель не разрешил пропускать один раз из двух (поскольку занятий было больше и впихнуть их в один раз было невозможно, а еще, как я понимаю, очень боялись, что я пропущу какие-то из них), а во-вторых, после года совместной работы специалистов и родителей я смогла ездить в метро. Разумеется, специалисты центра – все, кто работал со мной, – об этом знали и интересовались, как все прошло, и поддерживали меня и родителей.

Затронем теперь сторону ребенка: важно, что ребенок хочет или не хочет идти в такое-то место к конкретному специалисту. Если ребенок хочет идти туда, это показатель и для родителей, что место хорошее, и для специалистов, что они все делают нормально и прививают интерес. Желание ребенка ходить в какую-либо организацию или к конкретному специалисту – один из факторов налаживания отношений между родителями и специалистами.

> Что ж, признаюсь честно, я всегда хотела ходить в ЦЛП, даже если обстоятельства складывались так, что лучше было сидеть дома (например, мы просыпали или я заболевала). Более того, я не выносила пробки, которые были на дорогах (метро в моем районе еще и в помине не было), и категорически не любила опаздывать на занятия из-за них. Родители относились к этому нормально, скорее, они понимали, что место хорошее и стоит этих страданий.

С другой стороны, были и другие желания, связанные с ЦЛП: я с удовольствием выполняла все домашние задания, например. Еще мне не только хотелось приходить на занятия, но и не хотелось уходить с них (да, мне нравилась игровая еще, кстати, она мне до сих пор нравится).

Были и другие «звоночки», что мне нравится ЦЛП: мне очень нравилось повторять дома ритуалы ЦЛП, игры (с помощью кукол), целые занятия (после лагеря, например, для меня было абсолютно нормальным повторить прогулку и костер – про то, что я повторила костер, я всегда помнила, а про прогулку я уже прочитала у дедушки в дачном дневнике).

Внутри треугольника: немного педагогического

Работа с ребенком, как мы уже выяснили, происходит, когда коммуникативный треугольник построен. Мы рассмотрели семейную сторону, когда коммуникация зависит от родителей. Но есть и такие ситуации, когда специалисты начинают взаимодействие. Рассмотрим несколько случаев.

Случай 1: рекомендации специалистов. Поскольку специалисты занимаются с ребенком, то они понимают, какие игры и какие задания нужно подобрать ребенку, чтобы помочь ему в его трудностях.

Когда я занималась в ЦЛП, специалисты (руководитель группы, в первую очередь) говорили моей маме, на что обращать внимание дома со мной, какие навыки развивать и поддерживать и как именно это делать.

Кроме того, родителям отдавали несколько листов с заданиями на лето. Однажды спустя несколько лет после выпуска из ЦЛП, когда я интересовалась некоторыми точками своей биографии, я нашла дома одно из таких. Там, в этих заданиях, 6 блоков, в каждом из которых несколько заданий разного вида. Важно, что кроме заданий там описывалось, что нужно учитывать во время их выполнения. Для меня это было, во-первых, способом понять, чем мы занимались дома, что из этого было по наводке ЦЛП, во-вторых, я понимала, что говорили маме.

Случай 2: домашние задания, как в школе. Поскольку бывают группы подготовки к школе в ЦЛП, на них есть занятие «Урок», и домашние задания по нему бывают обязательно. Кроме того, к некоторым другим занятиям тоже иногда приходится готовиться дома.

> Домашние задания к уроку были разнообразными, но весьма интересными. Ситуации могли быть разными, но я была весьма прилежной ученицей и всегда выполняла домашки, хотя пару раз я и выполнила что-то неправильно: то ли неверно поняла инструкцию, то ли просто что-то отключилось.
>
> Я упомянула, что готовиться надо было не только к «уроку». К музыкальным занятиям мы тоже готовились: нам педагог часто распечатывала тексты песен, которые необходимо было выучить.

Случай 3: консультанты ЦЛП. Часто бывает, что необходима рекомендация кого-то со стороны, чтобы специалист и родитель могли прийти к решению.

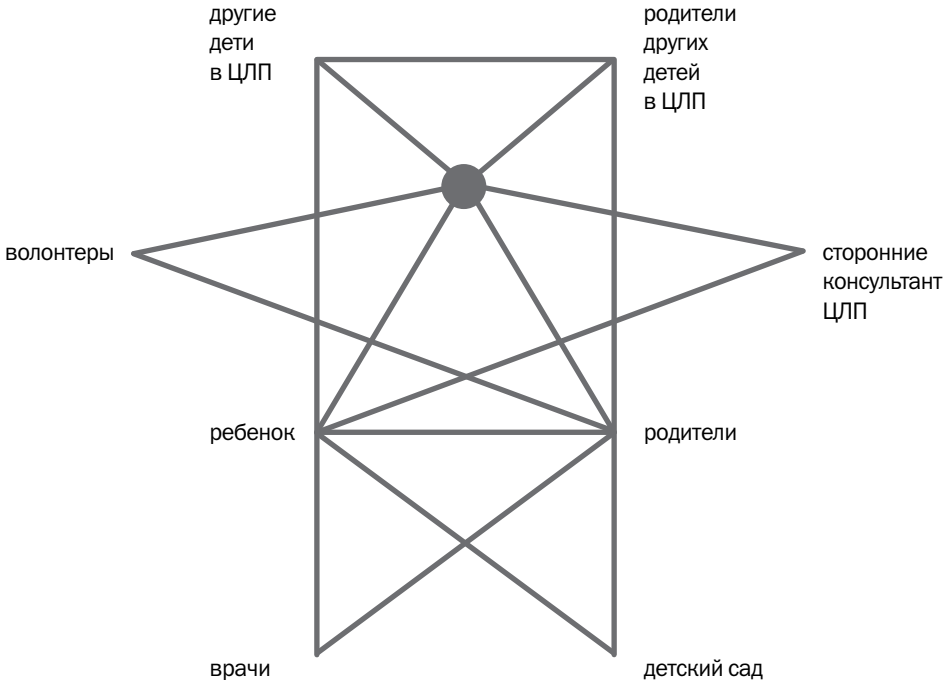
> Я была тем человеком, который неоднократно посещал невролога. Однажды невролог (по словам руководителя группы) порекомендовала снизить мне нагрузку на занятиях, поэтому мне отменили индивидуальные занятия музыкой (на которые до того момента меня забирали с группового чаепития).

Главное, что важно: родители хотя бы понимают специалистов, а лучше, чтобы они полностью были в контакте.

> Мои родители следовали большинству рекомендаций специалистов. Порой, когда они требовали от меня каких-то определенных вещей (например, чтобы я комментировала выполнение задания, что мне было крайне неприятно делать дома), они часто ссылались на то, что «а вот педагог мне сказала, что это тебе надо».

Коммуникативный треугольник внутри большого графа

Поскольку в наш маленький треугольник иногда могут вмешиваться некоторые силы, я расскажу и о них тоже. Поскольку эти силы являются внешними, они могут взаимодействовать не со всеми членами треугольника, но раз строятся связи между внешними силами и хотя бы кем-то одним из треугольника, то это выгодно представить в виде *графа* – визуализации системы связей между узлами (в данном случае структурами или людьми) и ребрами, которые являются представлениями коммуникативной связи между двумя объектами. Треугольник – мини-граф (если рассматривать его отдельно от всего) или часть большого графа.



Итак, что и кто может входить в граф? Узлами графа могут быть: внешние специалисты (учитывание особенностей), временно появившиеся специалисты (врачи, которые лечат острые заболевания),

структуры (детский сад, МСЭ), другие члены семьи (кроме родителей), другие дети в группе и их родители.

> Я, во-первых, кроме ЦЛП, ходила три раза в неделю в детский сад. Это неоднократно учитывалось, если вдруг праздник в детском саду попадал на занятия в ЦЛП, о чем родители предупреждали (я ходила по вторникам и четвергам в группу, а по остальным дням в детский сад, но пару раз на вторник попали праздники).
>
> Во-вторых, последний год или полгода я ходила на театральный кружок в том же детском саду. Родители договаривались с ЦЛП, что я обедаю там, поскольку дома пообедать я уже не успевала.
>
> В-третьих, в ЦЛП знали, что я посещаю ортопедов и окулистов на стороне по хроническим заболеваниям и травмам детства, поэтому родители предупреждали и о том, что рекомендовали врачи и как учитывать то, что я имею причины посещать этих специалистов. Особенно это вполне могло коснуться ЛФК.

На рисунке сверху был представлен тот вариант графа, который действительно отражает то, что происходило вокруг меня (жирной точкой выделена вершина, обозначающая специалистов ЦЛП). Как видно, треугольник (в графе выделен жирнее, чем остальные линии) является всего лишь частью той жизни, происходящей вокруг одного подопечного ЦЛП, но эта часть является очень важной и нужной для его развития и для достижения нужного результата.

Послесловие от мамы

Что я могу сказать? Даже меня потряс этот текст. Хочу сказать спасибо всем специалистам, всей команде ЦЛП, которая работала с Лидой – а по факту со всей нашей семьей, – за то, что теперь появилось это произведение.

Вот это мышление схемами, геометрическими образами, которое теперь она смогла облечь в слова, появилось – или проявилось – благодаря упорной систематической, разносторонней работе всех – пси-

хологов, нейропсихологов, игровых терапевтов, музыкальных терапевтов, инструктора ЛФК – простите, если кого-то забыла.

Могу от себя добавить, что для меня, как и для многих других родителей особых детей, ЦЛП был «последним прибежищем». До этого мы уже много где были. В одних местах нас совсем не поняли, спросив: «А зачем вы пришли, чего от нас хотите? Занятий с психологом? Нееет, мамочка, вашего ребенка нужно в „шестерку“ класть. Не хотите с ней больше никуда ложиться? Так вам и не надо, ее одну положат». И вот всё в таком духе. В Институте коррекционной педагогики сразу поставили диагноз РДА и с места в карьер назначили нейролептики. Пока ждали очереди на диагностику и занятия в ЦЛП, почти десять месяцев, к сожалению, Лида их принимала.

Я очень волновалась перед первым приходом в ЦЛП на первичную диагностику – сказывался предыдущий опыт общения со специалистами, – хотя и слышала только хорошее о нем от своих друзей. Но этот момент я помню очень ярко. Это был, наверное, первый раз за все четыре года жизни с Лидой, когда я смогла выдохнуть и расслабиться, почувствовав себя наконец дома. С тех пор ЦЛП стал для нашей семьи родным местом. И это здесь еще ничего не сказано о лагере на Валдае, который совершенно не зря называется «Лесная сказка», ведь там случаются настоящие чудеса.

Вся работа была выстроена так, что хотя занятия с Лидой и оставались для меня «черным ящиком», но педагоги были со мной в постоянном контакте. Я всегда знала, над чем и, главное, как именно нужно работать дома. В этом помогала и родительская группа, где мы общались между собой, но с помощью психолога.

Поэтому и такие результаты, за которые я не устаю благодарить ЦЛП. Ребенок, которому в два месяца врач(!)-офтальмолог в Морозовской предрекал обучение в «школе для слепых детей на Кропоткинской», от которого в три года отворачивалась врач(!)-логопед в поликлинике и говорила мне «вы дома не сидите, вы куда-нибудь ходите», не сообщив даже о существовании сада с группами ЗПРР поблизости, – этот ребенок после трех лет занятий в ЦЛП смог пойти в обычную районную английскую школу, в старших классах поступить в лицей ВШЭ, а теперь продолжает строить свои схемы уже в самой Вышке.

Встреча с мамой особого художника

М.И. Королева

Мы сидим втроем на небольшой кухне в самой обычной московской квартире. За столом – я и мои новые друзья: мама Светлана и ее сын Андрей.

«Андрей, сынок, ты будешь с нами чай пить?» – спрашивает Светлана у сына. «Будешь, будешь!» – отвечает Андрей.

В их доме уютно и тепло, а еще идеальный порядок, где каждая вещь всегда лежит на своем месте, чтобы Андрей мог чувствовать стабильность. Кажется, что он спустился к нам из параллельной вселенной с особой миссией. И у него здесь есть помощник – мама.

«Ты какое пирожное будешь?» – спрашивает Светлана. Андрей молниеносно делает выбор и указывает на понравившуюся ему сладость. Светлана шутит, что до сих пор не может угадать, когда сын так быстро выражает свое мнение, чего в нем больше: уверенности или желания побыть одному в своей реальности.

Андрей почти не разговаривает, но мама за 30 лет научилась разбирать его «азбуку Морзе». По одному слову, повторенному несколько раз, Светлана может понять, какое сегодня настроение у ее сына. Ведь объяснить, что его тревожит или радует, молодой человек не может.

Андрей был совсем маленький, когда Светлана заметила, что ее малыш особенный ребенок.

«Андрей не играл игрушками, был к ним совершенно равнодушен, но главное, что у него был очень осмысленный взрослый взгляд. Когда пришло время разговаривать, он не разговаривал, он никогда не повторял „мама“, „папа“. Но он великолепно передавал интонацию, будто пел. Вместо того чтобы сказать: „мама, дай мне вот это“, – он как-то по-особому произносил звук „а“. К доктору мы обратились, когда Андрею исполнилось пять лет. К тому времени отец Андрея проштудировал литературу и понимал, что у нашего мальчика, скорее всего, аутизм», – рассказывает Светлана.

Чтобы быть ближе к сыну, Светлана начала искать замену вербальной коммуникации. Так они вместе начали учиться рисовать, чтобы понимать и чувствовать друг друга. Каждое утро в одно и то

же время мама и сын садились за мольберт и в течение двух часов напряженно работали.

«Для занятий у нас было отведено определенное место. У нас выстроилась четкая последовательность занятий. Потом мы перешли к Ли Эймису[1] и стали рисовать по его книгам. Так мы выучили, что такое квадрат, прямоугольник, круг, эллипс. Когда он освоил эти элементы, мне стало гораздо проще объясняться с ним про то, что такое рисунок. Первое время я рисовала сама, а Андрей смотрел, потом он стал пробовать сам. Такая система рисования нам очень помогла. Когда он освоил Ли Эймиса, я стала давать ему все, что есть в квартире, и он стал рисовать с натуры. Я ставила перед ним предмет, например ча шку, проводила рукой по контуру и называла геометрическую фигуру, которую он уже знал. Так Андрей понимал, что ему надо рисовать. Он очень хорошо освоил этот способ перенесения образа на бумагу и стал рисовать очень правильно», – делится воспоминаниями Светлана.

Сначала Андрей не понимал, что от него хотят, он разбрасывал ручки и карандаши по полу. Светлана терпеливо все собирала и предлагала снова порисовать. Первое время ей приходилось «задабривать» начинающего художника сладостями. Сейчас Светлана «подпитывает» вдохновение сына посещением спектаклей, концертов и выставок. В музее у картины, которая заинтересовала Андрея, он останавливается и долго ее изучает, а мама пытается разгадать очередную загадку: что в данной работе могло привлечь ее мальчика?

Если встретить Андрея на вернисаже, то сразу и не подумаешь, что этот молодой человек не такой как все. Стильный, современный, у него приветливый взгляд, белоснежная улыбка и большие зеленые глаза. Именно на эту часть тела в своих портретах Андрей делает акцент – рисует огромные зрачки. А еще он точно знает, когда его работа завершена. Светлана берет картину и «тестирует» ее, для этого у них в комнате отведен специальный гвоздь на стене. В отличие от сына она всегда сомневается, готово ли полотно.

Наблюдаю за Светланой и думаю, что она похожа на тренера, который самоотверженно ведет своего спортсмена к победе. Она безгранично любит, вдохновляет, поддерживает и направляет своего сына, а главное, старается придерживаться очень важной заповеди: «не навреди».

[1] Создатель знаменитой серии обучающих книг для детей «Draw 50…»)

«Мне всегда очень хотелось куда-то двигаться в смысле его развития как художника. Он, например, вообще не владел кисточкой. Он обмакивал ее один раз в краску и водил до тех пор, пока линия не становилась почти прозрачной. Кроме того, он не чувствовал ворс кисти, а просто давил, как на карандаш. Мне приходилось стоять сзади и напоминать о том, что краска закончилась. Так я учила его пользоваться кистью. Теперь я его учу пользоваться красками – манипулировать ими, выбирать. Мне пришлось много работать над тем, чтобы Андрей выбирал соответствующий фон, так как для него существует только синий фон. Мне хотелось, чтобы палитра Андрея была более богатой и разнообразной, чтобы он владел цветом, так как для него не было разницы между цветами: зеленый, желтый, синий – все одно. Он знал названия, но они его совершенно не волновали и не интересовали. Он сам не выдавливает краски, а берет то, что я ему предлагаю. Иногда я просто выдавливаю все краски, и тогда он берет, что именно он хочет. Помогая ему, я многие вещи делаю естественно, а для него они, наверное, неестественны, и я все время боюсь навязать свое», – говорит Светлана.

Такая чуткость к самобытному таланту Андрея у Светланы появилась не сразу. О свободе его самовыражения она задумалась, когда познакомилась с художницей Вероникой Павленко, в то время, когда Андрей учился в технологическом колледже № 21.

«Андрей попал в художественную студию к Веронике, и она во многом изменила его изобразительный стиль. Он стал менее «правильным», но более выразительным. Мы много спорили с Вероникой по поводу того, чему надо учить Андрея. Тогда мне казалось, что Андрею нужно дать навыки рисования, а Вероника считала, что они испортят его творческий потенциал. Я никак не могла понять, как он сможет рисовать, если он не освоит канонов классического рисунка и не сможет «правильно» изображать хотя бы простейшие предметы. Но в какой-то момент я решила довериться профессионализму Вероники», – вспоминает Светлана.

А потом были и другие важные встречи, которые повлияли на художественную судьбу Андрея. Однажды в студию заглянула Татьяна Чемоданова, так началось сотрудничество семьи с проектом «Наивно? Очень». Еще в начале их творческого пути Татьяна предложила Андрею новую форму взаимодействия с красками и холстом.

«Татьяна выдавливала ему большие шматки краски, а он малевал, как хотел. Андрей просто брал краску, цвета не соответствовали вы-

бранной натуре, и наслаждался этими красками. Он брал широкую кисть, макал в краску и вел кистью от души. Когда краска заканчивалась, Татьяна напоминала Андрею, что белое пятно нужно закрасить. Тогда он брал либо этот же цвет, либо другой и как-то малевал, то есть просто отрывался. Они использовали и другой способ. Для того чтобы Андрей писал на холсте, Татьяна просила сначала рисовать на бумаге. Затем они брали проектор и переводили изображение на холст, его Андрей обводил сам. Вообще для него самое сложное – это ориентироваться на листе бумаги. Он увлекается и „пошел-поехал“, кажется, что ему не важны границы», – рассказывает Светлана.

Светлана много наблюдала за этой совместной работой и многому училась. Иногда ей казалось, что процесс больше напоминает терапию, нежели художественное творчество. Но успех приходил к полотнам Андрея независимо от техники, в которой он их создавал.

«В отличие от искусства „зрительского“, галерейно-аукционного, искусство Андрея Демина изначально предназначено лишь для одного зрителя: для самого себя. Это его собственный способ преодоления трудностей в общении с миром, перевод с языков мироздания – включая и все языки искусства – на свой собственный, персональный язык, правила которого устанавливает он сам. На долю зрителя остается лишь общее представление о красоте, стройности и выразительности этого языка, но не то ли же самое можно сказать о творчестве любого другого настоящего художника?» – пишет искусствовед, художественный критик Елена Герчук.

Как настоящий художник, Андрей рисует каждый день, а мама всегда поддерживает. Свои работы молодой человек подписывает коротко: «ДА». В этом простом и понятном слове Светлана и ее сын зашифровали инициалы – Андрей Демин. Ты смотришь на эти картины и чувствуешь, как это «да» отзывается в твоем сердце: «да» – жизни, «да» – любви, «да» – этому особенному человеку, который пришел к нам неизвестно откуда, и тихо, незаметно делает наш мир чуточку лучше.

Светлана часто вспоминает рождение сына, как она не могла налюбоваться на малыша, ей казалось, что он как-то по-особому и совсем не по-детски на нее смотрит.

«Ему был годик, я все время натыкалась на его осмысленный взрослый взгляд. Смотрела на него и думала: он такой умный, мой ребенок».

Андрей родился в конце 80-х, когда в стране полным ходом шла перестройка и наступало время больших перемен. А вот в медицине все было по-прежнему, большинство врачей даже не слышали о таком расстройстве, как аутизм. Светлана и ее муж тоже не были готовы к тому, что в их семье может появиться особый ребенок. Долгое время для них это был путь в полной темноте и неизвестности.

«Если бы тогда были специалисты, которые есть сейчас, то они бы сразу поняли, что с мальчиком что-то не так. Я была совершенно необразованным и неискушенным человеком в области воспитания детей. Когда я вспоминаю, как я воспитывала Андрея, мне хочется все вычеркнуть и сделать все по-другому».

Сделать невозможное – это постоянное требование к себе Светланы. Мама Андрея часто задает себе один и тот же вопрос: как изменилась бы жизнь сына, забей она тревогу раньше, обратив внимание на столь очевидные ей сегодня проявления? Она снова и снова прокручивает в голове моменты, когда малыш не сидел и не стоял, когда он неистово до крика боялся общения, а не просто стеснялся других детей.

«Андрей не играл, как все дети, и не проявлял инициативу. Я была замотана пеленками и всего боялась. Однажды в магазине я услышала, как одна продавщица, глядя на него, сказала другой: „Бедный больной мальчик“. Я тогда так удивилась! То есть я даже не отдавала себе отчета, что он ненормально себя ведет. Я была крайне удивлена. Ему тогда было три года», – рассказывает Светлана Демина.

Вместе с мужем Светлана начала штудировать специализированную литературу, именно тогда они начали подозревать, что у ребенка аутизм. Андрею было пять лет, когда на семейном совете было принято решение обратиться к психиатру. Началась череда встреч с медиками, которые не признавали аутизм как особенность развития. Родителям же говорили, что у мальчика шизофрения, и настаивали на клиническом обследовании.

«Это был ужасный опыт. Когда мы пришли в больницу, врач взяла Андрея „за шкирку“ прямо в пальто и запихнула его в дверь отделения. Я до сих пор помню, как он кричит за закрытыми дверями. Потом они его начали „пичкать“ препаратами, и, когда я пришла нему через неделю, он на меня вообще не реагировал. В больнице он пробыл месяц. Я его забрала и очень долго выводила из этого тяжелого состояния. Например, он привязывал себя к стулу, когда садился есть. Представляете?! Сам брал веревку, привязывал себя и

только тогда начинал есть. Через год мы пошли в больницу на комиссию, где мне предложили его сдать в детский дом, чтобы облегчить мою личную жизнь. Мне говорили: „Вам будет легче!“ А я все спрашивала у них: „От чего вы хотите меня освободить?!“ Когда я оттуда вышла, я решила, что никогда не буду прислушиваться к мнению людей, которые не вызывают у меня никаких чувств, кроме омерзения».

Как ни парадоксально, для Светланы столкновение с советской медициной закончилось отнюдь не поражением, а обретением силы, веры и надежды. Словно рыцарь «без страха и упрека», она бросилась на поиски особенного места, где бы ее мальчику помогли адаптироваться к жизни. Нашей героине повезло, она нашла Центр лечебной педагогики. Их с сыном ждал сложный период адаптации, но именно там, впервые за долгое время, главной была не государственная система, а мальчик и его желания. Педагоги смогли найти путь к сердцу Андрея, осторожно, шаг за шагом, они выстраивали коммуникацию с хрупким миром ребенка.

«Мы попали к Надежде Львовне Моргун и Роману Павловичу Дименштейну, которые вели занятия для аутичных детей. Вначале я сидела на каждом занятии, потому что Роман Павлович сказал, что Андрей пока не готов остаться без мамы после того, что с ним произошло в больнице. Мы садились на кушетку так, чтобы Андрей краешком ноги мог касаться меня, а с другой стороны сидел Роман Павлович и пел ему песни. Прошло некоторое время, и Андрей стал самостоятельно оставаться на занятиях. А в один прекрасный день я пожаловалась, что Андрей не завязывает сам обувь. Роман Павлович страшно удивился и сказал, что в ЦЛП Андрей сам завязывает шнурки. Роман Павлович, кстати, первый разглядел, что у Андрея есть художественные способности», – рассказала Светлана Демина.

В дальнейшем Андрей занимался в группе Имы Юрьевны Захаровой, где впервые начал взаимодействовать с другими детьми.

Еще одним важным человеком в судьбе Андрея стала Юлия Липес, в то время педагог ЦЛП. Андрей стал заниматься в маленькой группе, где дети учились, занимались творчеством, физкультурой, играли в разнообразные игры, в которые могли играть аутичные дети. Теперь в мастерской «Особая керамика» (программа фонда «Жизненный путь»), которой руководит Юлия, она помогает не только Андрею, но и Светлане лучше понимать своего сына. В творческой атмосфере мастерской, где совместно работают особые художники

и профессионалы нескольких художественных специальностей, талант Андрея раскрывается все больше и больше.

Сейчас, когда Андрею 30 лет, его коммуникация с внешним миром выходит на новый уровень: Андрей стал одним из первых участников проекта «Дом под крышей» Благотворительного фонда «Жизненный путь», здесь особые молодые люди учатся жить без родителей. Под руководством педагогов, волонтеров, психологов они осваивают все необходимые умения. Возможно, пройдет не так много времени, и Андрей сможет жить более самостоятельно. А Светлана, как и другие родители особых людей, участвующих в проекте, конечно, останется рядом.

Автор фото – Владимир Ештокин. 2016

Технологический колледж № 21, прогулка в Колменском. 2008

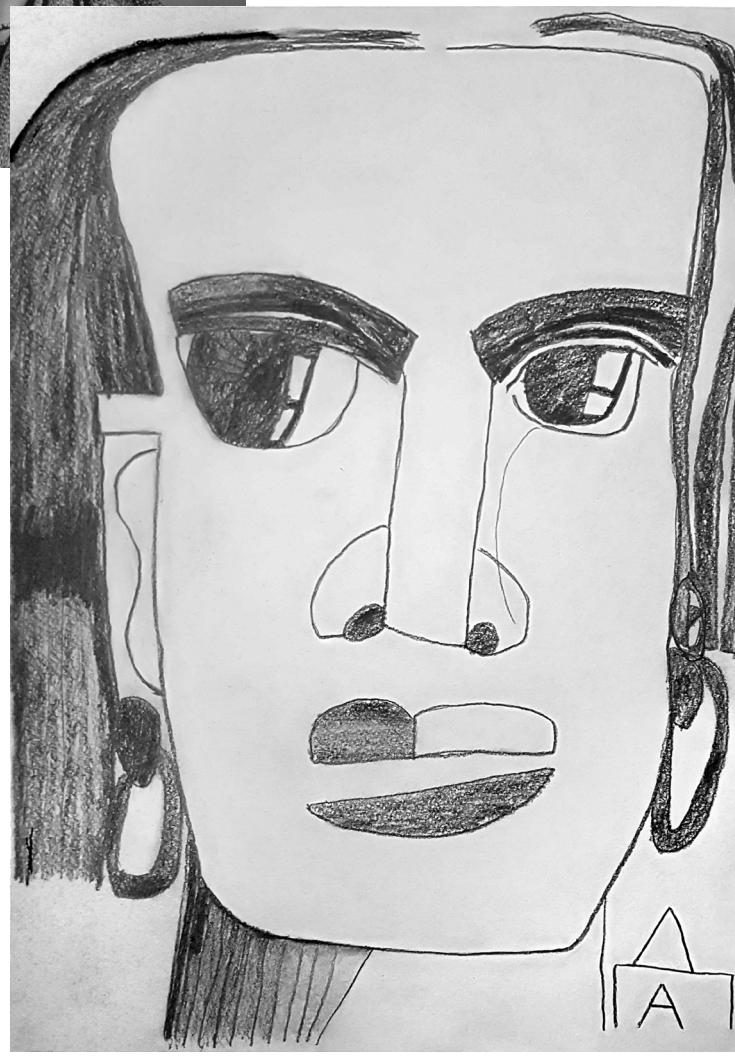
Февраль 1998

Кратово. Лето 1997

«Дама с кошкой». Холст. Акрил. 50×70. 2013

Рембрандт «Саския в образе флоры», вольная копия. Бумага. Смешанная техника. 30×40. 2018

Портрет Фриды Кало по фото.
Бумага. Графит. 30×40. 2019



«Синий натюрморт». Холст. Акрил. 50×50. 2016

«Физалис зимой». Холст. Акрил. 30×40. 2019

На выставке в Арт-пространстве «квАРТира10», на Моховой у своих работ. Март 2019

С мамой на фоне выставки Андрея в резиденции английского посла на Софийской набережной. Сентябрь 2017

Исповедь

М.А. Матанцева

«Дорогу осилит идущий»,–
Простая, понятная суть.
Пусть заросли выше и гуще –
Прокладывай собственный Путь.

Здесь нет героизма и славы,
И орден за то не дадут.
Ты просто иди – к переправе
И силы найди не свернуть.

Пусть ветер – в лицо, в небе – тучи,
Сомненья и споры с Судьбой…
И вот уже рядом Попутчик,
И кто-то идет – за тобой!

Дорогу осилит Идущий
С Любовью и Верой в себя.
Ты просто иди. И будь лучше.
И следуй Дорогой Добра.

27.11.2017

– Какая ты счастливая мама! Я же у тебя есть! – говорит мне ребеночек и крепко-крепко обнимает. Я улыбаюсь.

Через год каждые пятнадцать минут она мне напоминает:

– Я тебя люблю!

– И я тебя люблю! – А она радуется. И обнимает – еще крепче:

– Я – твоя Хорошка! А ты у меня хорошая мама! – А я плачу. От счастья.

Девять лет назад врач мне сказала: «Не привыкай к ней, это ненадолго», – и искренне недоумевала, зачем я поехала делать свидетельство о рождении. Так же искренне она удивилась, что ребеночек еще жив, когда мы снова попали в больницу спустя месяц… Ребеночек тихо угасал на глазах, а врач с завидным упорством каждый день мне твердила: «Мамочка, сама виновата. Это тебя Бог наказал».

Говорят, с рождением ребенка жизнь делится на до и после. С рождением «особого» ребенка она делится на «до» и «жизнь закончилась». Об этом мне тоже сообщила та самая врач. Начиналось все вполне безобидно: «Так, мамочка, я – ВРАЧ, Вы должны мне доверять на 100%. И если у Вас нет медицинского образования, Вы не можете оценивать, комментировать и тем более критиковать мою работу». А я и не оценивала, я доверяла. У меня нет к ней претензий. Она старалась как могла. Просто не повезло: нам – с ней, ей – с нами. Эта история не про то, чтоб вывести кого-то на чистую воду, рассказав о его бездушии и некомпетентности. Это история о том, насколько беззащитным и беспомощным ты становишься в ситуации, когда полностью зависишь от «специалиста», насколько важен человеческий фактор. Мне просто очень грустно от того, что профессионалы со стажем сдаются, даже не попробовав что-то сделать. Когда врач уверяет, что пациент все равно умрет, даже не зная причину, потому что он привык лечить другие болезни; когда педагог твердит, что все бесполезно, даже не пытаясь применить свой опыт, потому что привык следовать отработанной программе. Я не знаю, что не так с этими людьми – профессиональная деформация или принципиальная жизненная позиция. Не мне судить. Я же сама виновата. Об этом еще Пушкин писал: «Родила царица в ночь…» Да, в бочку нас обеих! А то: лечи, непонятно от чего, учи, непонятно как. И самое главное: все это – непонятно, зачем.

Я с глубоким уважением, восхищением и БЛАГОДАРНОСТЬЮ отношусь ко всем докторам и педагогам, ко всем, кто принимал и принимает участие в нашем спасении! Именно в нашем, потому что каждый раз я тихо умирала вместе с ней: когда она лежала под капельницами, была на операционном столе, когда не могла дышать или есть… И каждый день вот уже девять лет молюсь о том, чтобы никогда ни один родитель с этим не столкнулся.

– Вот рецепт. Курс – 10 дней, но вряд ли она столько протянет. Я уезжаю. Вернусь через две недели. Если она еще будет живая, приходите. Без очереди!

Я не помню, как мы добрались до дома в тот день. Но до сих пор помню эту фразу. Чтобы попасть на эту консультацию, мне пришлось подписать отказ от госпитализации. Профессиональная этика, будь она неладна. Почему врач (или педагог) воспринимает как личное оскорбление, если ты решил обратиться к другому специалисту (другого профиля! для консультации!)? Каково же было мое удивление, когда однажды врач сказала: запишитесь к тому-то и к тому-то, и еще к этому. Так они еще и спрашивали, смотрели заключение друг друга. Вот ЭТО – профессиональная этика: спасти жизнь совместными усилиями.

Через пару месяцев она сама стала нас искать, пригласила на консультацию. Я вежливо отказалась. Не смогла снова к ней пойти. Но я ей благодарна: она назначила анализ, который через четыре месяца обследований и непонимания, в чем проблема, наконец расставил все точки над «i». Наконец стал известен диагноз. Мы оформили инвалидность. Это вообще отдельная история. Я не знала, что бывают дети-инвалиды. Вот с войны пришел без руки или ноги или в аварию попал – ну, понятно. А как у здоровых, красивых людей может родиться ребенок с такими нарушениями – это в голове не укладывалось. Для меня это было что-то дикое, ужасно стыдное, неприличное. Как это – у меня и ребенок-инвалид?

– В общем, все плохо. Твоя жизнь на этом закончилась, – *мое любимое, куда без этого*. – Может, и будет получше потом, но жить она будет с тобой. Всегда.

– В смысле – со мной?! Я уже институт ей выбрала, имена внукам придумала…

– Не будет у тебя внуков. И про институт забудь. Да и работать она вряд ли сможет… Просто живите…

– КАК?! Если для меня жизнь закончилась, а для нее вряд ли начнется. Зачем вообще такая жизнь?

– А куда тебе теперь деваться?..

И я превратилась в лошадь, которая скачет во весь опор, пытаясь доказать самой себе, что жизнь не закончилась.

Я не спала пять лет, потому что слушала, дышит ли она еще. Я не плакала, потому что все это время жила в состоянии войны – с самой собой, с болезнью ребенка, со всем миром, в который мы никак не вписывались, а на войне нет места слезам. Мы столкнулись со многими ужасами «инвалидной» жизни. Больницы, комиссии, реабилитации…

От нас часто шарахались. К этому сложно привыкнуть – это неприятно, но со временем вырабатывается иммунитет. Однажды сами испытали желание «держаться подальше». Мы частенько после садика заходили в кулинарию за вкусненьким. Постепенно примелькались, продавец спрашивала: «Как дела?» – а кассиры даже разрешали постоять рядом, пока пробивали товар (очень уж ей нравился звук сканера), за что были удостоены звания «тетя-Киса». Кроме одной. Несколько месяцев она наблюдала за нами и как-то, не выдержав, спросила с видом знатока:

– У нее ведь инвалидность?

– Да. А что?

– Ну, я так и поняла! По ней видно. Как ты только терпишь?!

–??? Что именно?

– Ее! Она же ненормальная.

– С чего вы взяли?! Она ведет себя тихо, никому не мешает, к вам не подходит.

– Ну, ведь инвалид же! У меня у самой такой ребенок был – это кошмар! Я его сдала в пять лет.

– Куда?!

– В интернат! Он меня вообще не слушался – неуправляемый.

– Бедный ребенок… – грустно сказала я. Она, вся такая гордая и довольная собой, удивилась, почему я посочувствовала не ей, а ее сыну…

У каждого свой предел сил, терпения, милосердия. И это наша ответственность за принятое решение: «сдать», отказаться и жить дальше, как будто ничего и не было, или «тянуть лямку», потому что просто не сможет по-другому. **Отказаться нельзя оставить**. Каждый ставит СВОЮ запятую.

В одном садике (частном) ее две недели не кормили, потому что боялись, что она подавится, каждый день улыбались, мол, все хорошо. Одна воспитательница проговорилась (новенькая): «ну мы же даем ей попить». Больше мы туда не ходили…

В другом (муниципальном) – заведующая вызывала меня к себе через день в течение двух месяцев и требовала:

– Убирай ее отсюда!

– Куда?

– Не знаю. Нам здесь таких не надо!

– Каких «таких»? Что не так?

– Инвалидов. Она же не умеет одеваться!

(Ей было три года. Из всей группы – 27 человек – сами одевались только пятеро).

Я держала удар. Тогда начали травить ее… В следующие шесть лет после этого у нее начиналась истерика каждый раз, когда мы проходили мимо этого места.

Потом мы все-таки попали в другой садик, где она могла гулять, участвовать в играх, начала улыбаться.

А еще я таскала ее по психологам. И каждый следующий мне говорил: «С девочкой все нормально (для ее состояния). А вот Вам, мамочка, нужен психолог». Я бесилась, смеялась и… шла к следующему…

Однажды мы нарвались на ту, которая резко и грубо сказала, что это предел, потолок и лучше уже не будет. Я долго с ней препиралась, доказывая, что «есть же динамика», а она оборвала: «Хорошо, если так. Это в идеале. А если это потолок? И это самый вероятный исход, и она навсегда такой останется, ты что, перестанешь ее любить?»

А я еще и не начинала!!! Пять лет на передовой – я ждала, что когда-то это закончится, она поправится, и вот тогда мы заживем счастливо, в любви и радости. Но закончилась только я сама. В первый раз я заплакала. По-настоящему. Навзрыд. От стыда, от боли, от осознания, что в любой момент ее (или моя) жизнь может закончиться, и за эту короткую, полную страданий и героизма жизнь ее так никто и не любил. А ведь кроме меня у нее никого нет… А она взяла меня за руку и стала успокаивать (она вообще очень переживает, когда кто-то плачет):

– Мама плачет? Не плачь! Разве мамы плачут?

– Иногда плачут…

– Не плачь. Я же у тебя есть. Я же твое счастье!

Меня разорвало тогда на миллиард молекул. В тот день я решила, что наша жизнь НАЧАЛАСЬ.

Я уволилась. Решила, что для нас обеих важно, чтобы я была рядом с ней, для нее.

И пошла к психологу. На родительскую группу.

К этому надо прийти.

Прийти к пониманию, что родительская группа – это не вынос мозга с нравоучениями и обвинениями («сама виновата, что у тебя такой ребенок»); не толпа «советчиков» и «экспертов», которые будут тебя, сгорающего от стыда, изучать под лупой; не какое-то разводящее собрание «избранных» для галочки, не волшебное мероприя-

тие-панацея – сходишь, и проблема рассосется… Это ВОЗМОЖНОСТЬ услышать других, таких же, как ты, и сказать самому о том, где болит. У ТЕБЯ, не у ребенка!!!

Прийти к пониманию, что все то время, пока ты пытался решить эту в принципе нерешаемую проблему: «больной (особенный и т.д.) ребенок», – твоя собственная БОЛЬ (которую ты до этого не замечал или не хотел замечать, потому что ты сильный, взрослый и вообще – не до тебя: надо же ребенка спасать!) стала просто невыносимой. Что тебе уже больнее, чем ему, и это ТЕБЕ нужна помощь. Потому что у ребенка есть ты, опора и защита: не бросишь, спасешь, примешь, полюбишь, – только от этого ему легче жить, чем тебе, как ни цинично это звучит.

Стыдно, обидно («почему я?»), очень страшно, ощущение полного бессилия и непонимание, как жить дальше и что со всем этим делать. Когда ты делаешь тысячу шагов, а, оглядываясь, видишь, что не сдвинулся даже на пару метров. Когда руки опускаются, и ты уже не видишь смысла что-то делать. Когда и от близких, и от чужих людей ты получаешь только негатив в диапазоне от жалости до отвращения («родила на мученья», «че он у тебя ненормальный какой-то»). И ты ничего и никому не можешь объяснить! Даже если тебя услышат, то или пожалеют, или обвинят, или просто отмахнутся, мол, не прибедняйся, я сама двоих одна на ноги поставила. И никто не поймет! Прийти к пониманию, что весь вот этот Мешок тобой же придуманного багажа можно с собой не носить!!! ХОТЯ, справедливости ради, именно это понимание приходит уже во время родительской группы.

Я четыре года по поводу ребенка общалась только с врачами. За это время мой Мешок стал просто неподъемным. Не было поддержки, не с кем было об этом поговорить (я просто боялась кому-то признаться). Каждый раз, когда специалисты осторожно намекали, что ребенок – да, но «вообще-то психолог нужен Вам, мамочка», я включала раздраженную фурию, перечисляя свои достижения и регалии, говорила, что я сама все понимаю и т.д. Сама ни с кем не общалась, никуда не ходила, а в Мешок ко всему прочему добавились комплекс неполноценности, обида на весь мир и ощущение, что Жизнь уже закончилась, я полностью из нее выключилась и даже не пыталась включить в нее ребенка («а смысл?»).

Как-то разговорились с одной мамой (с таким же ребенком), и она настоятельно советовала обратиться в «Дорогою Добра» (туда мы тоже попали не сразу).

Сложно поверить, но я НЕ знала, что где-то рядом есть дети (и родители!) с похожими проблемами, что есть организации и ЛЮДИ в здравом уме, добровольно (!!!) находящие время, возможности, силы, желание помочь тебе и твоему ребенку. Для меня это было первое откровение и сильное, до слез, потрясение от центра «Дорогою Добра».

Второе потрясение, даже шок: там все улыбаются и разговаривают как с равной (не из жалости или пренебрежительно), там ребенок воспринимается более, чем нормальный, он заведомо молодец, и ребенку там ХОРОШО (!), там проводятся праздники и все радуются жизни (после четырех лет пряток от всех, увидев такое, я подумала, что или они все тут собрались сумасшедшие и бежать надо подальше, или надо срочно «вливаться в семью», потому что я тоже хочу так радоваться). Понимание, что этих людей очень много и что «с ума поодиночке сходят, только гриппом все вместе болеют»[1], и желание радоваться пересилило, и шок постепенно сменился облегчением (наконец-то меня понимают, я могу разговаривать, улыбаться и не бояться).

Третье потрясение – там были папы! Папы! У детей-инвалидов. Любящие, заботливые, помогающие. И ПРИНИМАЮЩИЕ своих таких несовершенных детей.

Четвертое потрясение – это родительская группа. И вот тут вопрос готовности. Если бы мне предложили такое хотя бы за год до этого, я бы отказалась наотрез. Так как я не хотела ничего слушать о других (потому что свои проблемы), не хотела говорить о себе (зачем по живому резать). Но в этот раз уже была готова. Наверное, это сработал накопительный эффект:

- потому что мой Мешок наполнился и уже рвался;
- потому что я не одна такая, и то, что я могу сказать, всем понятно и ни для кого здесь не секрет и не бессмыслица, а реальная жизнь;
- потому что «не задавай вопрос, если не готов услышать ответ» – я ХОТЕЛА услышать ответы;
- потому что даже если не хочешь говорить, не говори. Тебе за это НИЧЕГО не будет.

Я думала, что посижу в сторонке, послушаю: «А ну-ка, ну-ка!» Для меня это был эксперимент. Раньше я считала, что подобные группы – пустая трата времени, чтобы хоть как-то занять штатного психолога.

[1] «Трое из Простоквашино».

Но не тут-то было! Это был просто разрыв мозга! Каждое «занятие» лично для меня заканчивалось либо истерикой, либо полным моральным опустошением, которое потом сменялось абсолютным спокойствием или даже счастьем.

Мы выполняли простейшие задания, отвечали на простейшие вопросы. Но именно в ответах на эти простейшие вопросы вся суть. И когда собеседник, вытирая слезы, пытаясь справиться со стеснением, отвечает на вопрос «твоими» словами, которые ты бы никогда не произнес, спроси тебя об этом кто-то другой или в другом месте; когда в обсуждении какого-то вопроса ты вдруг слышишь или говоришь вещи, в которых боялся признаться себе самому даже в мыслях, это производит очень сильное впечатление. Когда ты ВДРУГ понимаешь какую-то очень простую истину. Когда ты получаешь ответ на вопрос, который мучил тебя годами. Когда в этом общении многие вопросы отпадают сами собой. Когда появляется СМЫСЛ и желание идти дальше – это все дорогого стоит! Я очень благодарна психологу. Благодарна всем участникам нашей родительской группы.

Мы не были знакомы между собой и не встречались после, но такое количество и качество эмоций и жизненных откровений, которые я испытала вместе с этими людьми, меня поменяло. Конечно, это не решило мои проблемы, там не сказали, как «правильно», это всего лишь была ВОЗМОЖНОСТЬ что-то понять, по-другому взглянуть, научиться видеть и слышать СЕБЯ в кажущейся беспросветности. Но мне помогло:

- изменилось мое отношение к жизни, к себе самой, к своему ребенку, к нашей «проблеме». Не по щелчку, это происходило постепенно, но происходило! Проблемы никуда не исчезли, во внешней жизни ничего не изменилось, но Я стала по-другому на все смотреть;
- я ПОЧУВСТВОВАЛА, что у меня растет любимая доченька, а не «ребенок, которого надо без конца лечить»;
- я приняла как данность, что я не ломовая лошадь, а женщина, нуждающаяся в заботе, любви и отдыхе. И прежде всего именно я сама должна себя полюбить;
- не стыдно просить о помощи. Не страшно остаться одной. Нужно получать радость от того, что делаешь, видеть ее в том, что происходит вокруг;
- надо ЖИТЬ!!! Ехать в отпуск, гулять под дождем, есть мороженое. Не надо ждать «потом» – его может не быть. Хочешь обнять, ска-

зать, подарить, уехать – обними, скажи, подари. Делай то, что важно. Тебе. Сейчас. И не переживай о том, что обо всем этом подумает кто-то другой!!!

- ребенок – не мое отражение, продолжение и т.д. Это самостоятельный человек со своими интересами, желаниями, талантами, характером – личность. Не надо ее переделывать, подгонять под «формат нормы». Если уж я такая умная и все понимаю, надо просто помочь ей жить комфортно, исходя из ее способностей и потребностей;
- свой Мешок мы наполняем САМИ! Неоправданные ожидания, обиды, амбиции, желание кому-то что-то доказать… Будь проще, живи проще. Просто живи! Ты никому ничего не должен. Тебе ТОЖЕ никто ничего не должен. ВСЕ ПРОСТО.

Вообще, когда в нашей жизни случился центр «Дорогою Добра», показалось, что есть надежда. Самый смешной (и бесячий) комментарий: «В этой вашей „Дорогой Добра“ только поют и пляшут». Да, поют! Неговорящие дети. Да, пляшут! Дети, у которых проблемы с координацией и прямохождением. А еще участвуют в театральных постановках, учатся играть на музыкальных инструментах, рисуют, создают мультфильмы, занимаются в столярной, керамической мастерской, в типографии, осваивают кулинарию, земледелие. Учатся общаться, выражать (и понимать!) свои чувства, проявлять фантазию и творчество, готовятся к школе и ко взрослой жизни. А еще взаимодействовать с внешним миром, не всегда принимающим их, таких «особых».

Здесь подход к обучению и к работе с детьми (и с родителями) не с позиции планов и педагогических нормативов, а с позиции целесообразности и доступности для ребенка, с учетом его особенностей. Даже если это групповое занятие, работа идет индивидуально с каждым ребенком. За четыре года я не слышала ни от одного специалиста: «Мне сейчас некогда, запишитесь на „когда-нибудь“, если какой-то срочный вопрос». Да, я плакала, когда моя девочка запела и затанцевала! Точно так же, когда она заговорила в пять лет (хотя когда-то солидный логопед убеждала меня, что «этот ребенок не будет разговаривать»). Когда она начала бегать в четыре, а в восемь научилась прыгать – я плакала от счастья, потому что когда-то «будет ли ходить» – тоже было под вопросом.

А еще мы пошли в школу. Ей нравится. Для нас там пока много сложностей. Потому что это система, а мы в нее не вписываемся. Но очень активно над этим работаем.

Эта борьба для нас НИКОГДА не кончится. Вся жизнь – бесконечные качели, и всегда в сослагательном наклонении, с пометкой «прогноз неблагоприятный». Вот вроде все налаживается и можно передохнуть, и вдруг – откат! И все с начала… А когда уже опускаются руки, выдает результат, от которого хочется обнять весь мир, бежать и сворачивать горы.

В нашей жизни много прекрасных, отзывчивых людей, профессионалов, счастливых событий и поводов для радости – с учетом наших «жизненных обстоятельств». Я не знаю, что будет завтра. Единственное, в чем я уверена без всяких условий и ограничений:

– Мама, я так тебя люблю!

– И я тебя люблю, моя хорошая!

Особый ребенок и его диагноз[1]

Д.Л. Саксонов, Т.П. Юдина

Как мы поняли, что наш ребенок – особенный, что у него – аутизм? Не сразу, и не в какой-то один момент. Это понимание наплывало постепенно и оформилось в догадки и тревоги, когда сыну было уже года три. Раз от разу возникали ситуации, которые выбивали нас из привычной колеи. Гоша то неотвязно исследовал подъезды в соседних домах, то отказывался ехать в вагоне метро, если в нем были белые длинные лампочки, а не круглые желтые, то часами и кругами слушал «Времена года» Вивальди, то нажимал на все возможные кнопочки (включая тревожные кнопки в музеях и гостиницах). Нарастало ощущение, что ребенок требует к себе особого внимания, что забирает и поглощает все наше время. При этом педагоги и психологи, которые видели мальчика, говорили, что ему не хватает нашего внимания, а случайные встречные частенько списывали странности ребенка на то, что мы, родители, его плохо воспитали. Наверное, это предмет отдельного научного исследования: этапы постижения той мысли, что твой ребенок не такой, как все.

Сейчас нашему сыну 16, и за прошедшие годы у нас сложилось спокойное отношение к его особенностям. В основании этого спокойствия (может быть, даже умиротворения) – понимание того, что нет на свете человека без проблем. Ну, пусть у кого-то нет диагноза, но это же не значит, что нет особенностей… Взять, например, те же проявления «аутистического спектра». Много ли вам встречалось талантливых и официально здоровых людей, которые не проваливаются в свой мир, с трудом оттуда возвращаясь, не живут по каким-то неотвязным ритуалам, не ищут бесконечных повторов как чувственно явленных подтверждений того, что «мир остается прежним», не мучаются неизжитыми страхами?

Каждый человек – странный, особенный, так на нем можно увидеть Божью отметину. И если так смотреть, то уходят из головы все

[1] Из книги: Д. Саксонов, Т. Юдина. Мы здесь. Из родительского опыта воспитания и обучения ребенка с расстройством аутистического спектра. – М.: Теревинф, 2018.

эти «страшные» диагнозы (аутизм, СДВГ, синдром Дауна). Наш взгляд нужно перефокусировать – с ограничений в жизнедеятельности ребенка (чего он не может) на ту совершенно определенную задачу, которую мы сейчас должны решать (чему его *можно* научить, в чем и как он может быть счастлив?). Другие дети (как и мы сами в детстве) научились кататься на велосипеде быстро, а наш – мучился несколько лет и до сих пор не очень понимает, как работает ножной тормоз; едет только вперед, а тормозит подошвами по асфальту. Но, во-первых, какая радость, что удалось добиться умения ехать и держать равновесие! Раньше такое умение казалось чем-то естественным и само собой разумеющимся, а теперь понимаешь, как нужно ценить каждую победу. Во-вторых, неумение тормозить ногами – не признак «неполноценности» ребенка, но просто недорешенная родителями задача. С какими-то ограничениями нужно смириться и не думать о них. Зачем, например, нам переживать, что ребенок, когда вырастет, не получит прав на вождение автомобиля?

Но есть множество областей, где просто нужна наша родительская (она же педагогическая) работа. Неправильно сказать: «Наш ребенок не умеет завязывать шнурки». Неправда. Правильно: «Мы пока что не научили его этому умению». Особый ребенок – это всегда особое зеркало родительских усилий. В его развитии баланс между естественным компонентом и искусственным резко нарушен в пользу последнего. Почти ничего не разовьется само. Почти все требует специальных, долгих и терпеливых усилий. И никогда нельзя обвинить ребенка в том, что у него пока не получается.

Когда Гоша чуть-чуть подрос, стало понятно, что пора бы ему одеваться самому. Мама стала учить его надевать носки. Но каждый раз он брал носки так, что надеть их было невозможно. Мама решила класть носки определенным образом, а мальчика научила сначала находить резинку. Потом – резинкой попадать на пальцы. Потом – дотягивать до пятки и, наконец, полностью натягивать носок на ногу. На все это ушло несколько недель. Потом мы победили трусы и колготки. Но на майке впали в ступор. Мама долго не могла придумать внятную инструкцию, как надеть майку. Когда она пришла на работу и попросила у своих коллег поделиться опытом, словила удивленные и подозрительные взгляды: «а все ли в порядке у мамы?».

Одна из главных бед педагога и родителя – *автоматизм действий*. Мы делаем так, потому что привыкли. И мы уверены, что ребенок должен научиться делать так же, глядя на нас, слушая нас,

находясь рядом с нами. Мы верим в естественный ход развития. Особый ребенок обнажает нашу педагогическую несостоятельность в самых простых вещах: попробуй объясни, как застегивать пуговицу на рубашке… Все учат, у всех получается. А вот аутичный человек не сосредотачивает взгляд на пуговице и не может просто повторить наших движений. Ему нужна какая-то особая инструкция, состоящая из доступных его восприятию шагов.

Мы оба (папа и мама) – по совместительству школьные педагоги. Уверены, что из всех этих методичек по застегиванию пуговиц и надеванию носков можно делать испытание на профпригодность для всякого педагога. Главнейшая, как модно сейчас выражаться, «компетентность» в этой профессии – способность к преодолению автоматизма, способность любое, пусть даже самое примитивное, действие «отсканировать» и превратить в наглядную инструкцию для человека с совершенно другим типом восприятия. Перестать свой образ мысли и действия автоматически проецировать на учеников. В этом смысле педагогика для аутистов (или других «особых детей») – это концентрированная педагогика *вообще*. Она учит учителя тому, что можно проложить любую дорогу, но не в проекции своего мира, а в «параллельном» мире другого человека, который нужно понять, почувствовать, освоить. Сначала начертить для себя карту этого параллельного мира, разобраться с его устройством.

В этом проживании «параллельного мира» для родителя (педагога) не должно быть никаких различий между «особым» и «неособым» ребенком. Просто «обычными» детьми родители занимаются, пока те маленькие. А «особыми» – всю жизнь.

Очень важно особенности ребенка понимать в тонкостях и деталях, в их глубинных основаниях, не останавливаться на внешних фиксациях. Мы, например, думали, что наш трехлетний сын отгораживается от мира (ведь он не смотрит людям в глаза, не играет с другими детьми, уходит в себя). Этот наш предрассудок однажды развеял Р.П. Дименштейн из Центра лечебной педагогики. Когда мы были в семейном лагере на Валдае, и вечером, на встрече родителей и педагогов, зашел разговор о конкретике аутизма, Роман Павлович сказал: «Вы думаете, что у вашего ребенка непроницаемая защита? А вы представьте, что у него совсем нет кожи, поэтому он чувствует весь мир так обостренно, и поэтому дуновение ветра, яркий свет, резкий звук могут причинять ему нестерпимую боль». Такое представление о собственном ребенке для родителей куда более продук-

тивно, чем вбитый в голову стереотип «у него аутизм, и он никогда не будет таким, как все».

Когда подросший Гоша стал спрашивать нас: «А что значит, что я аутист?» – волей-неволей приходилось формулировать очень конкретные ответы: «Вот это [*читать, писать, рисовать, сочинять*] ты умеешь делать не хуже или даже лучше других, вот в этом [*общение, совместная игра или совместная работа, освоение наук*] тебе нужна помощь… И, знаешь, у каждого человека что-то может не получаться, каждому хоть в чем-то нужна помощь». Дело тут не в утешении, а в очень подробной, жизненно необходимой ему и нам «картинке»: чем он уже владеет, в чем пробелы, какие задачи и как нужно сейчас решать.

Примиряет с диагнозом еще вот какое понимание. Особый ребенок становится нашим учителем. Он учит нас иначе смотреть на мир, по-другому и тоньше его воспринимать. Мы думаем, что у ребенка стереотипы поведения, а это он проверяет родителей на способность разрушить стереотипы восприятия. Каждый раз ведь требуется заглянуть в его глубину и понять, почему он чего-то боится, почему так реагирует, почему именно в этот момент начинает произносить загадочные звуки или выдумывать «тарабарские» слова, на что он отвечает своей тарабарщиной и что она значит?

В какой-то момент наш Гоша начал и днем, и ночью ходить в черных очках. Сначала нас это раздражало, мы пытались бороться с «дурацкими» черными очками, но наталкивались на отчаянное сопротивление ребенка. Не проехав на прямом родительском «танке», мы стали думать, зачем ребенку черные очки? И поняли, что проблема в каком-то неудобстве зрительного контакта с другими людьми, что Гоше требуется небольшое препятствие между чьими-то взглядами и его внутренним миром. И когда пришло это осознание, мы стали придумывать разную помощь. Так, например, понимая, что черные очки вредны в сумрачную погоду и опасны в темном помещении, мы спокойно обсудили с Гошей определенные условия: когда нужно, а когда и почему не нужно носить очки. Почему это не принято в каких-то местах и опасно для здоровья в других. На такие мотивированные условия ребенок пошел гораздо охотнее, чем на тотальный запрет. Он стал без напоминаний снимать очки в храме или в темноте. Потом черные очки мы стали постепенно заменять на более светлые и, наконец, на прозрачные без диоптрий. Потом мы убедили ребенка, что эти прозрачные очки тоже могут плохо вли-

ять на зрение, и пришли к неожиданному компромиссу… Гоша стал ходить в оправе от очков, но без каких-либо стекол. Потом условились, что в школе, как и в храме, очки (даже без стекол) нужно снимать. На то, чтобы очки окончательно ушли, потребовалось несколько лет. Но это был совместный путь от нашего непонимания и раздражения до способности понять, принять и договориться.

Авторы сборника

Авдеев Алексей Вячеславович – психолог, АНО «Центр развития и социализации детей и взрослых с нарушениями развития «Пространство общения»

Битова Анна Львовна – логопед-дефектолог, председатель Правления РБОО «Центр лечебной педагогики»

Боголюбова-Кузнецова Дарья Васильевна – психолог, арттерапевт, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Бояршинова Ольга Сергеевна – музыкальный и двигательный терапевт, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Братчикова Елена Вячеславовна – клинический психолог, Центр поддержки семей с детьми с особенностями развития РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области

Гогина Евгения Борисовна – клинический психолог, руководитель и ведущий Клуба родителей особых детей, БУ ЦСР «Турмалин», Москва

Гринберг Лидия Вадимовна – студентка НИУ ВШЭ по направлению «Фундаментальная и прикладная лингвистика», выпускница РБОО «Центр лечебной педагогики» 2008 года

Дроздова Светлана Леонтьевна – музыкальный терапевт, ведущая музыкальных занятий в Клубе родителей особых детей, БУ ЦСР «Турмалин», Москва

Жуланова Надежда Ильинична – фольклорист, канд. искусствоведения, мама Евгении

Жулина Юлия Андреевна – социальный педагог-психолог, сотрудник БУ ЦСР «Турмалин», волонтер Клуба родителей особых детей, Москва

Захарова Има Юрьевна – дефектолог, психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Зверева Маргарита Владимировна – психолог, магистерская программа «Психологическая реабилитация в социальной сфере»

Зельдин Леонид Михайлович – кинезиотерапевт, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Калиман Наталья Адамовна – логопед-дефектолог, директор АНО «Диаконический центр «Прикосновение», Оренбург

Канунников Дмитрий Викторович – антрополог, сотрудник фонда «Жизненный путь»

Караневская Ольга Викторовна – учитель-дефектолог, канд. пед. наук, РБОО «Центр лечебной педагогики», доцент кафедры специального образования и реабилитации Института специального образования и психологии МГПУ

Коломенская Юлия Игоревна – психолог, консультант программы «Уверенное начало», РБОО «Центр лечебной педагогики»

Константинова Ирина Сергеевна – нейропсихолог, канд. психол. наук, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Королева Мария Игоревна – психолог, волонтер фонда «Жизненный путь», мастерская «Особая керамика на ВДНХ»

Куртанова Юлия Евгеньевна – психолог, канд. психол. наук., зав. кафедрой Специальной психологии и реабилитологии факультета Клинической и специальной психологии МГППУ

Лазарева Елена Вячеславовна – учитель-дефектолог, член правления ассоциации «Содействие», Тула

Леонгард Эмилия Ивановна – педагог, канд. пед. наук, руководитель направления слухоречевой реабилитации сети центров «Радуга звуков»

Липес Юлия Владиславовна – педагог, руководитель мастерской «Особая керамика на ВДНХ»

Лохманова Наталья Петровна – мама особого ребенка, учредитель Ассоциации семей «Краски этого мира»

Лянгузова Елена Владимировна – логопед, руководитель Центра поддержки семей с детьми с особенностями развития РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области

Мальцева Наталья Александровна – психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Матанцева Маргарита Анатольевна – мама особой девочки Миры, волонтер РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области

Нахимовская Регина Александровна – врач ЛФК, двигательный терапевт, «Школа двигательного развития» ЭМЦ «Особое детство», Свято-Софийский социальный дом

Пенкина Юлия Александровна – старший педагог Центра поддержки семей с детьми с особенностями развития РООРДИ «Дорогою

добра» Кировской области, канд. биол. наук, доцент кафедры специального (коррекционного) и инклюзивного образования Института развития образования Кировской области

Полетаева Евгения Андреевна – арт-педагог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Портнова Анна Анатольевна – психиатр, д-р мед. наук, руководитель отделения патогенетических проблем детской и подростковой психиатрии ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и наркологии им. В.П. Сербского Министерства здравоохранения; ГБУЗ «Центр патологии речи и нейрореабилитации Департамента здравоохранения города Москвы»

Просветова Евлалия Владимировна – психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Пукач Мария Ильинична – учитель-дефектолог, автор и ведущая лекций для родителей особых детей

Рябов Владимир Викторович – филолог-фольклорист, психолог

Саксонов Даниил Львович – педагог, зам. директора ГБПОУ г. Москвы «Киноколледж №40 «Московская международная киношкола», папа Георгия

Серебровская Ольга Вячеславовна – клинический психолог, зам. гл. врача по психолого-педагогической работе ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и наркологии им. В.П. Сербского Министерства здравоохранения РФ»; ГБУЗ «Центр патологии речи и нейрореабилитации Департамента здравоохранения города Москвы»

Синкевич Алена Юрьевна – клинический психолог, психотерапевт, руководитель проекта «Близкие Люди» БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам»

Сиснёва Мария Евгеньевна – клинический психолог, попечитель БФ «Просто люди»

Степунина Надежда Евгеньевна – врач-психиатр, психотерапевт, канд. мед. наук, Московский НИИ Психиатрии, БФ «Жизненный путь», директор РБООИ «Изумрудный город»

Сурнина Полина Валерьевна – журналист, специалист по связям с общественностью, РБОО «Центр лечебной педагогики

Титова Светлана Владимировна – психотерапевт, Центр поддержки семей с детьми с особенностями развития РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области

Токарева Ирина Борисовна – лечебный педагог, социальный терапевт, сотрудник БУ ЦСР «Турмалин», Москва

Хандажинская Анастасия Львовна – учредитель Ассоциации семей «Краски этого мира», мама особого ребенка

Юдина Татьяна Петровна – педагог, мама Георгия

Яремчук Мария Викторовна – психолог, канд. психол. наук, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Центр
лечебной
педагогики

РБОО «Центр лечебной педагогики»
Телефон/факс (499)131-06-83
119311, Россия, Москва, ул. Строителей, 17Б
Эл. почта: ccpmain@ccp.org.ru
facebook: rboo.clp
Сайты: ccp.org.ru, osoboedetstvo.ru

Центр лечебной педагогики (ЦЛП) создан в 1989 году по инициативе родителей и специалистов для помощи детям с особенностями развития: аутизмом, генетическими синдромами, ДЦП и т.д.

За время работы Центра здесь получили помощь более 26 000 детей и их семей, прошли обучение более 35 000 специалистов.

С детьми и их семьями работают педагоги, дефектологи, нейропсихологи, логопеды, психологи, музыкальные и арт-терапевты, физические терапевты, врачи и другие специалисты.

Наша миссия

Реализация прав людей с нарушениями развития на образование, реабилитацию и достойную жизнь.

Наши цели

Лечебно-педагогическая помощь и социальная интеграция детей и молодых людей с нарушениями развития, поддержка их семей. Распространение методов лечебной педагогики.

Основные направления деятельности

- Коррекционно-развивающие занятия с детьми.
- Психологическая и правовая поддержка семей.
- Подготовка специалистов в сфере лечебной педагогики.
- Работа с волонтерами, общественная деятельность.

Работа с детьми

- Реабилитация и обучение детей с нарушениями психического развития (индивидуально и в группах).
- Игровая, музыкальная, физическая, арт-терапия
- Амбулаторно-консультативная помощь.
- Помощь особым детям раннего возраста.
- Интегративный детский сад.
- Подготовка к школе.
- Предпрофессиональная подготовка подростков с нарушениями развития (керамическая, столярная и другие мастерские).
- Социальная адаптация в летнем интегративном лагере.

Особый ребенок
Исследования и опыт помощи
Научно-практический сборник
Выпуск 11

Научный редактор И.С. Константинова
Составитель И.С. Константинова
Выпускающий редактор М.С. Дименштейн
Макет серии И.Э. Бернштейн
Верстка Д.Р. Дименштейн
Корректор Н.А. Жигурова

Подписано 7.12.2020. Формат 60×90/16.
Гарнитуры CharterC, FranklinGothicBookC.

Издательство «Теревинф»
для переписки: 119002, Москва, а/я 9
телефон: (495) 585 0 587
эл. почта: zakaz@terevinf.ru
сайт: terevinf.ru
интернет-магазин: terevinf.com
соцсети: facebook.com/terevinf, vk.com/terevinf
instagram.com/terevinf