

Т.В. Зеленкова, Е.В. Селезнева

Организация психологической помощи родителям детей с ограниченными возможностями здоровья

Методические рекомендации

Национальный проект
ОБРАЗОВАНИЕ

Федеральный проект
ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ,
ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ

НАВИГАТОР
специалиста
центра
консультирования
родителей

УДК 159.9:37.018.1:376
ББК 88
ББК 74.9
ББК 74.5
З-48

Печатается по решению редакционно-издательского совета
ГОУ ВО МО «Государственный гуманитарно-технологический
университет»

Рецензенты:

Тимохина Т.В., доктор педагогических наук, доцент, профессор кафедры теории и методики начального и дошкольного образования ГОУ ВО МО «Государственный гуманитарно-технологический университет»,

Жильцова О.Н., кандидат психологических наук, психолог ГКУСО МО «Орехово-Зуевский городской социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних»

Авторы-составители: Т.В. Зеленкова, Е.В. Селезнева

З-48 Организация психологической помощи родителям детей с ограниченными возможностями здоровья : Методические рекомендации / Авторы сост.: Т.В. Зеленкова, Е.В. Селезнева. – Орехово-Зуево : Редакционно-издательский отдел ГГТУ, 2020. – 58 с. – (Навигатор специалиста центра консультирования родителей).
ISBN 978-5-87471-380-5

Авторы рассматривают особенности психологического климата в семьях, воспитывающих ребенка с нарушениями развития. Описываются целевые ориентиры и этапы работы консультанта с родителями ребенка с ОВЗ по технологии «Чек-лист». Даются рекомендации по использованию интернет-ресурсов в работе с родителями.

Особое внимание уделено вопросам организации игровой и образовательной деятельности детей с расстройствами аутистического спектра в условиях семейного воспитания, их подготовке к посещению детского сада.

Методические рекомендации адресованы педагогам и специалистам консультационно-методических центров, студентам и магистрантам, обучающимся по направлениям подготовки «Психолого-педагогическое образование», «Специальное (дефектологическое) образование».

УДК 159.9:37.018.1:376

ББК 88

ББК 74.9

ББК 74.5

© Т.В. Зеленкова, Е.В. Селезнева, 2020

ISBN 978-5-87471-380-5

Оглавление

Раздел 1.

ОСОБЕННОСТИ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ РОДИТЕЛЯМ, ИМЕЮЩИМ РЕБЕНКА С ОВЗ 4

1.1. Характеристика психологического климата в семьях,
воспитывающих ребенка с нарушениями развития 5

1.2. Целевые ориентиры в консультативной помощи родителям детей
с ОВЗ и инвалидностью 17

1.3. Технология организации консультативной помощи родителям
ребенка с ОВЗ..... 23

Раздел 2.

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ИНТЕРНЕТ-ТЕХНОЛОГИЙ В ПОДДЕРЖКЕ РОДИТЕЛЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ОВЗ 28

2.1. Сайты ресурсных центров 29

2.2. Сайты общественных организаций 36

Раздел 3.

ОРГАНИЗАЦИЯ ИГРОВОЙ И ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА В СЕМЬЕ..... 40

3.1. Игровая деятельность детей с аутистическими расстройствами 40

3.2 Рекомендации по преодолению затруднений, возникающих
в ходе игр с аутичным ребенком (по Е.А. Янушко) 45

3.3. Коммуникативное поведение ребенка в игровой
и образовательной деятельности 47

3.4. Подготовка ребенка к детскому саду 50

3.5. Рекомендации по организации образовательной деятельности
ребенка с аутизмом в семье 52

ЛИТЕРАТУРА..... 55

Раздел 1.

ОСОБЕННОСТИ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ РОДИТЕЛЯМ, ИМЕЮЩИМ РЕБЕНКА С ОВЗ

Система психологической помощи родителям, имеющим ребенка с ОВЗ должна быть направлена на развитие собственных ресурсов и инициативы самих родителей, так как только при условии превращения семьи в активного субъекта коррекционно-педагогической деятельности возможна эффективность процессов реабилитации и интеграции «особенного ребенка».

Социальная адаптация ребенка с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью напрямую зависит от правильного родительского (прежде всего материнского) поведения. Важно помнить, что с одной стороны, родительское отношение может вызвать различные вторичные нарушения у ребенка, а с другой – имеющиеся у детей отклонения приводят к различным искажениям родительского поведения.

Рождение ребенка с особенностями в развитии нарушает весь ход жизни семьи, независимо от характера и сроков его заболевания или травмы. Обнаружение у ребенка отклонения в развитии почти всегда вызывает у родителей тяжелое стрессовое состояние, семья оказывается в психологически сложной ситуации.

Неблагоприятными чертами личности матери, способствующими происхождению семейных конфликтов, по определению А.И. Захарова, О.В. Барчиной, являются:

сензитивность · повышенная эмоциональная чувствительность: всё близко принимать к сердцу, легко расстраиваться и волноваться;

аффективность · эмоциональная возбудимость или неустойчивость настроения, главным образом, в сторону его снижения;

тревожность · склонность к беспокойству;

противоречивость личности · недостаточная внутренняя согласованность чувств и желаний, обусловленная трудно совместимым состоянием трёх предшествующих или последующих характеристик;

доминантность · стремление играть значимую, ведущую роль в отношении с окружающими;

эгоцентричность · фиксация на своей точке зрения, отсутствие гибкости суждений;

гиперсоциальность · повышенная принципиальность, утрированное чувство долга, трудность компромиссов.

Обобщённый психологический портрет родителей детей с ОВЗ и инвалидностью:

- практичность;
- выраженная озабоченность;
- дипломатичность;
- высокий уровень тревожности;
- консервативность мышления;
- слабость, хрупкость эмоциональных структур;
- интроверсия;
- социальная робость, по своей инициативе родители редко вступают в контакт с незнакомыми людьми, настороженно относятся ко всем, кто пытается общаться с их детьми;
- подозрительность;
- заниженная самооценка.

1.1. Характеристика психологического климата в семьях, воспитывающих ребенка с нарушениями развития

Семья ребенка, имеющего интеллектуальные нарушения. По данным исследований (Р.Ф. Майрамян, О.К. Агавелян), рождение ребенка с аномалиями неизбежно влечет за собой родительский кризис, динамика которого представлена четырьмя основными фазами.

Первая фаза – «шок», характеризуется состоянием растерянности, беспомощности, страха, нарастающими взаимными обвинениями супругов друг друга, возникновением чувства вины и собственной неполноценности.

Вторая фаза – «неадекватное отношение к дефекту», характеризующаяся негативизмом и отрицанием поставленного диагноза, что является своеобразной защитной реакцией.

Третья фаза – «частичное осознание дефекта ребенка», сопровождаемое чувством «хронической печали». Это депрессивное состояние, являющееся результатом постоянной зависимости родителей от потребностей ребёнка, следствием отсутствия у него положительных изменений.

Четвёртая фаза – начало социально-психологической адаптации всех членов семьи, вызванной принятием дефекта, установлением адекватных отношений со специалистами и достаточно разумным следованием их реко-

мендациям. Показателями адаптации являются такие признаки: уменьшается переживание печали; усиливается интерес к окружающему миру; появляется готовность активно решать проблему с ориентацией на будущее.

В семьях детей с легкими формами умственной отсталости примерно 1/3 родителей сами страдают интеллектуальной недостаточностью, хотя и в легкой степени. Родители умственно отсталых детей в среднем имеют тот же образовательный и социально-экономический статус. Такие семьи распадаются чаще, а в нераспавшихся семьях родительские функции часто переключаются на бабушку со стороны матери. Дети нередко воспитываются в учреждениях интернатного типа, что разрушает не только детско-родительскую подсистему, но и детскую, так как не развиваются взаимоотношения с сибсами – братьями и сестрами. Ребенок чувствует свое одиночество, отверженность в семье. Отцы практически устраняются от воспитания.

Родители значительно меньше значения придают нарушениям познавательной сферы и внешнему виду ребенка, наибольшую озабоченность вызывают нарушения поведения и речи.

Исследуя особенности материнского отношения к ребенку с интеллектуальным недоразвитием, О.Б. Чарова, Е.А. Савина, Л.И. Шипицына отмечали, что типичными реакциями матери на поведение ребенка с умственной недостаточностью являются жалость к нему, стремление опекать, контролировать, и в то же время у них проявляется раздражение, желание наказать ребенка, игнорировать его. Преобладающее состояние матери, имеющей ребенка с нарушением интеллекта – чувство вины, стыда, горя, страдание. Большинство матерей находятся в состоянии хронической депрессии. Поэтому в рамках психологического консультирования они очень нуждаются в поддержке при неудачах, чтобы специалист привлек их внимание к положительным сторонам личности ребенка с особыми потребностями.

Психологическая обстановка в семье может ухудшаться, когда у ребенка с отклонениями в развитии наряду с его основным дефектом могут появляться эпизодически или наблюдаться постоянно различные осложняющие психические нарушения. Особенно характерными являются разнообразные состояния декомпенсации в период полового созревания. Это выражается в повышенной психомоторной расторможенности, расстройствах влечений в виде сексуальной расторможенности, агрессивности поведения и т. п.

Родители часто испытывают чувство стыда из-за рождения больного ребенка. Их беспокоит возможное осуждение со стороны окружающих, и они убеждены, что к их ребенку будут относиться как к неполноценному.

Не зная, как помочь, и боясь быть бестактными, родственники и знакомые порой предпочитают отмалчиваться, как бы не замечать проблемы, что

еще больше затрудняет положение семьи аномального ребенка. Нередки случаи, когда бабушки и дедушки из-за стыда отказываются признавать внука или внучку с инвалидностью. В первую очередь это относится к глубоко умственно отсталым детям, которые внешним видом и неадекватным поведением привлекают к себе нездоровое любопытство и неизменные расспросы со стороны знакомых и незнакомых людей. Все это ложится тяжким бременем на родителей и особенно на мать, чувствующую себя виноватой за рождение такого ребенка. Трудно свыкнуться с мыслью, что именно твой ребенок «не такой, как все». Страх за его будущее, растерянность, незнание особенностей воспитания приводят к тому, что родители отгораживаются от близких, друзей и знакомых, предпочитая переносить свое горе в одиночку, или определяют ребенка в интернат.

Многие родители детей, страдающих тяжелыми интеллектуальными нарушениями, часто бывают обеспокоены, сможет ли их ребенок обучаться в обычной школе, а не в коррекционной. Подавляющее большинство родителей к будущему относятся пессимистически («О будущем думать просто страшно»; «О будущем стараюсь не думать»; «Не могу даже говорить... Я не вижу выхода. Мне кажется, что с моей смертью и ребенок уйдет из жизни»).

Семья ребенка, имеющего расстройства аутистического спектра. В момент постановки диагноза семья, воспитывающая ребенка с аутизмом переживает тяжелейший стресс: в три, в четыре, иногда даже в пять лет родителям сообщают, что их ребенок, который до сих пор считался здоровым и одаренным, на самом деле необучаем. Часто родителям сразу предлагают оформить инвалидность или поместить ребенка в специальный интернат.

Состояние стресса для семьи, которая продолжает «сражаться» за своего ребенка, с этого момента нередко становится хроническим. Непросто вообще найти специалиста, который взялся бы работать с таким ребенком. На местах, как правило, помочь такому ребенку не берутся – приходится не только далеко ездить, но и месяцами ждать, когда подойдет очередь консультации. Более того, семья аутичного ребенка часто лишена и моральной поддержки знакомых, а иногда даже близких людей. Окружающие в большинстве случаев очень мало знают о проблеме детского аутизма, и родителям бывает трудно объяснить им причины разлаженного поведения ребенка, его капризов, отвести от себя упреки в его избалованности. Нередко семья сталкивается с нездоровым интересом соседей, с недоброжелательностью, агрессивной реакцией людей в транспорте, в магазине, на улице и даже в детских учреждениях.

Родители, имеющие ребенка с аутизмом, стесняясь, не стремятся объяснить другим взрослым, общающимся с их ребенком, в первую очередь родственникам, воспитателям, что ребенок имеет специфические трудности в вы-

полнении заданий, так как его нервная система функционирует не совсем так, как у других детей. Чаще всего такого рода объяснения родители дают уже когда возникнет непонимание и враждебность по отношению к ребенку.

В специальных исследованиях (Е.Р. Баенская, О.С. Никольская, М.М. Либлинг и др.) обнаружено, что стресс в наибольшей степени проявляется именно у матерей аутичных детей. Они не только испытывают чрезмерные ограничения личной свободы и времени из-за сверхзависимости своих детей, но и имеют очень низкую самооценку, считая, что недостаточно хорошо выполняют свою материнскую роль. Такое самоощущение мамы аутичного ребенка вполне понятно. Ребенок с раннего возраста не поощряет ее, не подкрепляет ее материнского поведения: не улыбается ей, не смотрит в глаза, не любит бывать на руках; иногда он даже не выделяет ее из других людей, не отдает видимого предпочтения в контакте. Таким образом, ребенок не несет ей достаточной эмоциональной реакции, непосредственной радости общения, что могло бы компенсировать всю усталость, связанную с ежедневными заботами и тревогами. И как следствие: проявления у нее депрессивности, раздражительности, эмоционального истощения.

Отцы, как правило, избегают ежедневного стресса, связанного с воспитанием аутичного ребенка, проводя больше времени на работе. Тем не менее они тоже переживают чувства вины, разочарования, хотя и не говорят об этом так явно как матери. Кроме того, отцы обеспокоены тяжестью стресса, который испытывают их жены, на них ложится полностью материальная ответственность по обеспечению ухода за «особенным» ребенком, которые ощущаются еще острее из-за того, что обещают быть долговременными, фактически пожизненными.

В особой ситуации находятся братья и сестры таких детей: они тоже испытывают бытовые трудности, и родители часто вынуждены жертвовать их интересами. В какой-то момент они могут почувствовать обделенность вниманием, посчитать, что родители их любят меньше. Иногда они, разделяя заботы семьи, рано взрослеют, а иногда «уходят в оппозицию», формируя особые защитные личностные установки. Ранимость семьи с аутичным ребенком усиливается в периоды его возрастных кризисов и в те моменты, когда семья проходит определенные критические точки своего развития: поступление ребенка в дошкольное учреждение, в школу, достижение им переходного возраста.

Наиболее благоприятное отношение складывается в тех семьях, в которых мать старается лучше понять проблемы своего ребенка, не забывая при этом о потребностях здоровых членов семьи. При этом мать имеет права на свои собственные интересы, она следит за своей внешностью, старается быть привлекательной, выкраивает время, чтобы почитать, сходить в фитнес-клуб, на выставку, посетить курс массажа.

Е.Р. Баенская выделяет три варианта типичных установок родителей детей раннего возраста с аутистическими расстройствами на понимание особенностей ребенка и подходы к его воспитанию.

Первый вариант (требовательные родители)

Обычно это очень преданные родители, стремящиеся как можно скорее исправить положение. Они делают отчаянные попытки преодолеть трудности – несмотря ни на что привлечь внимание ребенка, наладить с ним взаимодействие достаточно директивным путем: пересилить «упрямство», заставить, «не идти на поводу». Достаточно часто такую роль берет на себя кто-то один, например отец, которому кажется, что мама слишком балует малыша, во всем уступает его прихотям, в связи с чем он совершенно не слушается и не знает слова «нельзя».

Здесь дело совсем не всегда в какой-то особой жесткости стиля воспитания. Отец, проводящий большую часть времени на работе, не имеет возможности видеть ребенка постоянно, и ему трудно осознать, что отчаянные требования ребенком неизменности окружения, в том числе постоянного присутствия матери, какие-то особые пристрастия, быстрая пресыщаемость в контактах – это больше, чем каприз, а трудности обучения обычным бытовым навыкам (самостоятельное держание ложки в руке, освоение горшка и т. д.) – больше, чем нежелание. К тому же, у малыша умный взгляд, иногда (в своей логике поведения) он может продемонстрировать сообразительность, что, естественно, повышает уровень требовательности к нему. И, конечно, жалко измученную маму, которую он может буквально тиранить.

Надо сказать, что такой директивный, не терпящий возражений подход (особенно если он осуществляется в спокойной, бесстрастной форме) иногда срабатывает – однократно ребенок действительно может выполнить инструкцию и организовать себя, но, к сожалению, на очень непродолжительное время и без какого-либо ощутимого позитивного влияния на его дальнейшее развитие.

Такая экстремальная необходимость «собраться» требует от ребенка такого напряжения, что в итоге он разряжается опять же на матери или в ее присутствии. С другой стороны, постоянное превышение реально доступного малышу уровня взаимодействия может спровоцировать возникновение новых и даже более острых поведенческих проблем: фиксированных страхов, нарастающего негативизма, агрессии, что приводит к еще большему уходу от контакта и возрастанию сложности повседневной жизни.

Второй вариант (выжидательные родители)

Как правило, это очень чуткие, бережно относящиеся к малышу родители, которые поэтому занимают скорее выжидательную позицию. Почувствовав, что ребенку комфортнее со своими, не всегда понятными, занятиями,

родители перестают пытаться активно вмешиваться в них, пассивно принимая малыша таким, какой он есть. Они поддерживают лишь те ограниченные формы взаимодействия, которые он активно требует или против которых не протестует.

Обычно при этом близкие очень тонко чувствуют состояние малыша, знают, что ему может понравиться, но еще больше – что может вызвать его негативную реакцию. Поэтому они сверхосторожны и не пытаются сами хотя бы немного изменить сложившиеся стереотипы отношений с ребенком, строго соблюдают все его привычки, «запреты», требования. Понятно, что таким образом родители с годами настолько втягиваются в этот патологический замкнутый круг, проживая изо дня в день один и тот же ограниченный сценарий, что зачастую сами поддерживают сохранение стереотипности в поведении ребенка. Складывающееся при этом ощущение постоянного однообразия, отсутствия продвижения, переживание собственной беспомощности часто порождают у них депрессивное состояние.

Очевидно, что в таком состоянии им трудно, а зачастую и невозможно, эмоционально отреагировать на прорвавшуюся живую реакцию малыша, адекватно поддержать его редкую инициацию контакта и, наконец, просто сохранять в семье атмосферу взаимопонимания, душевной поддержки и безопасности. Таким образом, невольно возникает как бы «вторичная» аутизация ребенка и в итоге – ограничение возможностей его развития.

Третий вариант (гибкие родители)

Такие родители демонстрируют более естественный и гибкий подход: активный, направленный, но вместе с тем и осторожный. С одной стороны, он выражается в постоянном внимании к каждому проявлению активности ребенка, которое может быть использовано для коммуникации и исследования окружения. Вместе с тем не упускается и малейшая возможность провоцировать такую активность. Эти родители избегают прямого давления на ребенка, но интуитивно используют приемы непроизвольного включения его в ситуацию объединенного с взрослым внимания, например, комментирования того, что малыш делает, на что он смотрит и т. д.

Такой подход, безусловно, является наиболее продуктивным. Даже когда развитие ребенка явно идет по аутистическому типу, очевидно, что при этом связь малыша с близкими окончательно не теряется, не накапливается тяжелый груз преимущественно негативного опыта взаимодействия с ними, а у родителей постепенно складываются действенные способы эмоциональной регуляции его поведения. Из истории развития детей удастся почерпнуть много блестящих родительских находок в таком формировании рычагов управления психическим развитием ребенка.

Родители, владеющие даром такого подхода, конечно, прекрасно чувствуют состояние своего малыша и в большинстве ситуаций хорошо его понимают. Однако им самим тоже нужна постоянная поддержка. Ежедневный, требующий огромной психической и физической выносливости кропотливый труд, в ответ на который ребенок то реагирует, то нет; то обнадеживает, то разочаровывает; постоянная тревога за его будущее; вынужденное ограничение собственных отношений с миром, частое непонимание окружающих и даже родных – вот те условия, в которых постоянно живут и борются за своего малыша его близкие.

Конечно, временами им не хватает сил, опускаются руки, возможны даже серьезные срывы и ошибки и далеко не всегда ощущается положительная динамика состояния ребенка, которая поддерживала бы их веру и упорство. Именно поэтому рядом с близкими малыша постоянно должен быть специалист, который поможет адекватно оценить движение в развитии малыша и продумывать последовательные шаги дальнейшего усложнения его взаимодействия с окружением.

Семья ребенка, имеющего нарушения опорно-двигательного аппарата. В случае, когда у ребенка с момента рождения имеется неустранимый полностью физический дефект, как это наблюдается у больных детским церебральным параличом, у матери реакция на его болезнь может выражаться в виде депрессивных расстройств, формирования неправильных взглядов на воспитание, выливающихся, в частности, в гиперопеку.

Специальные исследования (Е.М. Мастюкова, И.Ю. Левченко, О.Г. Приходько, О.Л. Романова и др.) показали, что если в первые три года жизни ребенка за счет защитного переживания дефекта и неполного представления о нем материнская позиция представляет собой принятие, то с течением времени, чаще всего в период дошкольного детства больного, она перестраивается в сторону отвержения. Это связано с объективизацией представлений о структуре дефекта и перспективах социального развития больного ребенка, а также с изменением эмоционального отношения к нему. Принятие – явление само по себе позитивное. Однако и данном случае оно строится не на понимании психофизических особенностей ребенка (реалистичном отношении к болезни), уважении к его личности, а есть следствие вытеснения переживаний, эйфорического отношения к болезни.

Именно на этапе раннего возраста для родителей характерна тенденция рассматривать симптомы болезни как проявления «несерьезных» расстройств. В связи с этим нередко встречается отказ от врачебного обследования и лечения, желание «разобраться самому» и «обойтись своими средствами», надежда на то, что «все само обойдется». При эйфорическом варианте родители несмотря на болезнь, с легкостью нарушают режим и врачебные рекоменда-

ции, что пагубно сказывается на протекании заболевания. Такая материнская позиция приводит к неправильным формам воспитания, обучения, отношения к ребенку в целом.

Выделяют четыре позиции, которую мать занимает в отношении к своему ребенку с инвалидностью:

1. Мать любит своего ребенка и принимает его дефект «Мой ребенок – инвалид, но я все сделаю, чтобы он стал полноценной личностью», «Мой ребенок беспомощное существо и нуждается в постоянной опеке и защите».

2. Мать любит своего ребенка, но дефекта не принимает «Мой ребенок не такой, как говорят, и я докажу это».

3. Мать не любит своего ребенка, но дефект принимает «Я мирюсь с тем, что мой ребенок – инвалид, но хочу как можно меньше иметь с ним дела».

4. Мать не любит своего ребенка и дефекта его не принимает «У меня не может и не должно быть аномального ребенка».

Детско-родительские отношения в семье ребенка, имеющего нарушения речи. Анализ проблем семей, воспитывающих детей с нарушениями речи, изложен в трудах Т.Г. Богдановой, Т.А. Добровольской, С.Д. Забрамной, Н.В. Обуховой, В.В. Ткачевой и др. Развитием детско-родительских отношений в семьях, имеющих детей с речевыми нарушениями, занимались такие специалисты, как Л.С. Волкова, В.К. Воробьева, В.П. Глухов, Р.И. Лалаева, Р.Е. Левина, Е.М. Мастюкова, Н.А. Никашина, Т.А. Ткаченко, С.Н. Шаховская, А.В. Ястребова.

Чаще всего семьи, имеющие детей с нарушениями речи, пытаются переложить всю ответственность за воспитание ребенка на специалистов узкого профиля, а свою роль они сводят к выполнению элементарных действий: обути, одеть, покормить, – ссылаясь на отсутствие специального педагогического образования, свободного времени, заботу о материальном положении семьи.

Многие родители, воспитывающие ребенка с тяжелыми нарушениями речи, не умеют создавать ситуацию совместной деятельности, у них не сформирована потребность в общении со своим ребенком, наблюдаются неэмоциональное взаимодействие, неадекватные родительские позиции. Нарушение речи у ребенка и ее полное отсутствие является предпосылкой к возникновению коммуникативного барьера, отчужденности и отгороженности в детско-родительских отношениях.

Часто в семье, подлаживаясь к языку малыша, сюсюкают с ним, разговаривают, «коверкая» слова. Подобная манера общения не только не стимулирует ребенка к овладению правильным звукопроизношением, но и надолго закрепляет недостатки его речи.

На отношение ребенка к своему речевому недостатку огромное влияние имеет отношение к нему со стороны родителей. В одних семьях установка мо-

жет быть попустительской: «Не обращай внимание, твой папа всю жизнь так говорит, и ничего страшного», а другие родители усугубляют ситуацию словами: «Ты уже большой, а говоришь, словно маленький. Тебя не возьмут в школу. Над тобой все будут смеяться!».

Ребенок внушаем, и очень скоро у него формируется неадекватное отношение к своему дефекту, появляется комплекс неполноценности.

Родители, которые преувеличивают серьезность дефекта, демонстрируют своеобразную гиперрефлексию на дефект, постоянно напоминают ребенку о речевых трудностях, просят произнести слово правильно, хотя ребенок не может этого сделать. Такое отношение к дефекту формирует у ребенка «поведенческий и речевой негативизм».

Постоянное беспокойство родителей передается ребенку. В связи с этим у него появляются «вторичные» невротические расстройства в виде непроизвольных подергиваний мышц лица (тики), заикания, энуреза. Тики и энурез могут иметь характер своеобразной разрядки напряженного состояния днем (тики) и ночью (энурез).

Особенности развития детей с алалией, афазией, дизартрией, анартрией, заиканием и другими тяжелыми речевыми нарушениями являются отягощающими для психики родителей. Именно нарушение речи или ее полное отсутствие является предпосылкой к возникновению коммуникативного барьера, отчужденности и отгороженности в детско-родительских отношениях. Проблемы речевого развития ребенка выступают как фактор, снижающий возможности социального общения ребенка. Такой ребенок может рассматриваться родителями как имеющий меньшие социальные перспективы в будущем.

Детско-родительские отношения в семье ребенка, имеющего нарушения зрения. Л.И. Солнцева, С.М. Хорош, характеризуя различные аспекты детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих слепых детей, выделяют две родительские позиции: адекватную и неадекватную. Они отмечают, что родительское отношение к слепому ребенку проявляется в различных вариантах: жертвенности, гиперопеке, деспотическом поведении, строгости, твердости или отстраненности (отчуждение) от ребенка. По мнению авторов, такие типы взаимоотношений в семье, как гиперопека, деспотизм родителей, отчуждение от ребенка, воспитывают у слепого ребенка нежелательные личностные качества: избалованность, эгоизм, неповиновение взрослым или эмоциональную глухоту.

Характеристика детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих ребенка с нарушениями слуха. Воспитывая ребёнка с нарушениями слуха, в разных семьях складываются различные отношения к нему. В специ-

альной литературе принято выделять четыре типа отношений родителей к глухому малышу (Э.И. Леонгард, Е.И. Исенина).

Первый тип – полное принятие. Родители понимают и принимают глухоту ребёнка, трезво относятся к ней. Родители терпеливо, с большой теплотой и пониманием относятся к малышу. В семье складываются хорошие отношения.

Второй тип – гиперопека. Ребёнку ничего не дают делать самому, освобождают от обязанностей по самообслуживанию. Его не учат самостоятельно одеваться, кушать и т.д. В результате малыш привыкает, что его обслуживают, и когда вырастает, начинает считать, что все ему обязаны. Это происходит, потому что родители чувствуют стыд, обиду и пытаются их тщательно скрыть, балуют и опекают ребёнка.

Третий тип – нереалистичский. Родители не хотят признать, что их ребёнок глухой. Поэтому не принимают в расчёт трудности, вызванные глухотой, не делают ни каких скидок на глухоту, ставят перед ребёнком нереальные цели. Ребёнок чувствует себя одиноким и несчастным, так как не может выполнить требований родителей. Также дети могут переоценивать свои возможности.

Четвёртый тип – безразличие (отвержение). При безразличном отношении неосознанные чувства и жизненные ценности приводят к эмоциональному неприятию ребёнка: родителям не нравится общество малыша, они не стараются его понять, полюбить и поделиться с ним своими чувствами. Ребёнок является помехой для родителей. Его постоянно ругают, всё в нём не нравится. Родители винят всех, но не себя в том, что они несчастны.

Характеристика детско-родительских отношений в семье ребенка раннего возраста с отклонениями в психофизическом развитии. Г.А. Мишина в своем исследовании рассматривает отклонения в психофизическом развитии детей раннего возраста не только как возможное следствие органических и функциональных нарушений, но и как вторичные проявления, обусловленные дефицитом общения и отсутствием адекватных способов сотрудничества родителей с детьми, имеющими нарушения психофизического развития.

Она выделяет шесть моделей сотрудничества родителей с ребенком (изолированность, предполагаемую взаимосвязанность, речевую взаимосвязанность, «молчаливое соприсутствие», «влияние и взаимовлияние», активную взаимосвязанность). Анализируя полученные данные Г.А. Мишина приходит к выводу о том, что поведение родителей, воспитывающих «особенного ребенка» раннего возраста, имеет следующие особенности: неумение создавать ситуацию совместной деятельности, неэмоциональный характер сотрудничества, неадекватность позиции по отношению к ребенку, неадекватный стиль воспитания, недостаточная потребность в общении с ребенком.

Р.Ф. Майрамян, М.М. Семаго в своих исследованиях указывают на высокую вероятность распада семей, не сумевших преодолеть кризис, вызванный рождением ребенка с тяжелым нарушением развития, и женщины вынуждены воспитывать детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью без постоянной поддержки мужа.

Согласно наблюдениям психологов, инверсия воспитательных ролей неблагоприятно сказывается на детях, особенно в тех случаях, когда мать играет роль отца, что сопровождается усилением требовательности, ужесточением санкций и физических наказаний детей.

Как показывает опыт, наиболее частым физическим наказанием подвергаются дети с так называемым гиперактивным поведением. Они раздражают родителей, воспитателей, учителей и просто прохожих: находятся в постоянном движении, хватают все, что попадает на глаза, часто ломают и портят вещи. Все время задают вопросы, не слушая ответы. Им очень трудно сосредоточиться на какой-либо деятельности. Многие из них страдают выраженными нарушениями внимания. Однако их «плохое поведение» не улучшается от применения физических наказаний. Оно еще более возбуждает их.

У ребенка формируется низкая самооценка, неуверенность в себе, пассивность, а иногда и агрессивность. «Отверженные» дети часто страдают задержкой развития речи и медленно приобретают социальные навыки. Они обычно растут нервными, возбудимыми и терроризируют всех окружающих, требуя к себе постоянного внимания. Не отпускают мать ни на шаг, но ее присутствие не успокаивает их, а возбуждает еще больше. И в дальнейшем у них отмечается снижение адаптационных возможностей.

Обобщив вышесказанное, назовем стили общения в семьях, имеющих детей со значительными отклонениями развития (с инвалидностью).

Первая группа – родители с выраженным расширением сферы родительских чувств. Характерный для них стиль воспитания – гиперопека, когда ребенок является центром всей жизнедеятельности семьи, в связи с чем коммуникативные связи с окружением деформированы. Родители имеют неадекватные представления о потенциальных возможностях своего ребенка, у матери отмечается гипертрофированное чувство тревожности и нервно-психической напряженности. В качестве главной причины нарушений семейного микроклимата в этих семьях можно назвать систематические супружеские конфликты. Стиль поведения взрослых членов семьи (мать, бабушка) характеризуется сверхзаботливым отношением к ребенку, мелочной регламентацией образа жизни семьи в зависимости от самочувствия ребенка, ограничением социальных контактов. В зависимости от возраста ребенка повышается и уровень потворствующей гиперпротекции (фобия

утраты ребенка). Этот стиль семейного воспитания характерен для большинства семей матерей-одиночек.

Такой стиль семейного воспитания оказывает негативное влияние на формирование личности ребенка, что проявляется в эгоцентризме, повышенной зависимости, отсутствии активности, снижении самооценки ребенка.

Вторая группа семей характеризуется стилем холодного общения – гипопротекцией, снижением эмоциональных контактов родителей с ребенком, проекцией на ребенка со стороны обоих родителей или одного из них собственных нежелательных качеств. Родители фиксируют излишнее внимание на лечении ребенка, предъявляя завышенные требования к медицинскому персоналу, пытаясь компенсировать собственный психический дискомфорт за счет эмоционального отвержения ребенка. Отношение к стрессовой ситуации накладывает сильный отпечаток на способ выхода из нее, который избирает семья. Именно в этих семьях наиболее часто встречаются случаи скрытого алкоголизма родителей. Подобный стиль общения в семье ведет к формированию в личности ребенка эмоциональной неустойчивости, высокой тревожности, нервно-психической напряженности, порождает комплекс неполноценности, эмоциональную беззащитность, неуверенность в своих силах.

Третью группу семей характеризует стиль сотрудничества – конструктивная и гибкая форма взаимоотношений родителей и ребенка в совместной деятельности. Как образ жизни, такой стиль возникает при вере родителей в успех своего ребенка и сильные стороны его природы, при последовательном осмыслении необходимого объема помощи, развитии самостоятельности ребенка в процессе становления особых способов его взаимодействия с окружающим миром.

Родители из этой группы семей отмечают, что рождение такого ребенка не стало фактором, ухудшившим отношения между супругами, «беда сплотила», объединила в экстремальной ситуации, укрепила взаимопомощь, «опору друг на друга». В этих семьях отмечаются устойчивый познавательный интерес родителей к организации социально-педагогического процесса, ежедневные содружество и диалог в выборе целей и программ совместной с ребенком деятельности, поощрение детской самостоятельности, постоянная поддержка и сочувствие при неудачах. Родители этой группы обладают наиболее высоким образовательным уровнем по сравнению с представителями других групп, имеют опыт переживания стрессогенных ситуаций. Такой стиль семейного воспитания способствует развитию у ребенка чувства защищенности, уверенности в себе, потребности в активном установлении межличностных отношений как в семье, так и вне дома.

Четвертая группа семей имеет репрессивный стиль семейного общения, который характеризуется родительской установкой на авторитарную лидирующую позицию (чаще отцовскую). Как образ отношений проявляется в пессимистическом взгляде на будущее ребенка, в постоянном ограничении его прав, в жестких родительских предписаниях, неисполнение которых наказывается. В этих семьях от ребенка требуют неукоснительного выполнения всех заданий, упражнений, распоряжений, не учитывая при этом его двигательных, психических и интеллектуальных возможностей. За отказ от выполнения этих требований нередко прибегают к физическим наказаниям.

При таком стиле воспитания у детей отмечаются аффективно-агрессивное поведение, плаксивость, раздражительность, повышенная возбудимость. Это в еще большей степени осложняет их физическое и психическое состояние.

Гендерная характеристика семей подтверждает тот факт, что женщины являются основными членами семьи, несущими всю тяжесть заботы о ребенке. В семьях, имеющих детей с инвалидностью, очень высок процент разводов. Практический опыт работы с этими семьями показывает, что многие семьи, считающиеся полными, фактически представляют собой семьи матерей-одиночек, так как отец не живет с семьей, хотя официально брак не расторгнут. Только небольшой процент разведенных отцов активно помогают в воспитании и реабилитации ребенка. В основном общение отцов с бывшей семьей ограничивается лишь оказанием материальной помощи, причем зачастую нерегулярной. Мать вынуждена одна нести все тяготы ежедневных забот о ребенке и обеспечивать все необходимые мероприятия по его лечению, обучению, реабилитации.

1.2. Целевые ориентиры в консультативной помощи родителям детей с ОВЗ и инвалидностью

- дать родителям возможность понять, что происходит с их ребенком, помочь установить с ним эмоциональный контакт;
- помочь родителям переосмыслить систему ценностей: здоровый ребенок – это важно, но если нельзя достичь полного выздоровления, то надо научиться жить с таким ребенком, не требуя от него невозможного;
- почувствовать уверенность в своих силах;

- помочь занять активную позицию в определении образовательной траектории своего ребёнка; взять на себя часть ответственности за образовательный результат;
- сформировать увлечение процессом развития ребенка, показывать родителям возможность возникновения маленьких, но очень важных для ребенка достижений;
- помочь родителям осознать важность дружеских взаимоотношений с родными и близкими людьми;
- подготовить родителей к тому, что воспитание «особенного ребенка» в семье требует больших физических и духовных сил, поэтому важно, чтобы на протяжении жизни они сохраняли физическое здоровье, душевное равновесие и оптимистический взгляд на будущее.
- заинтересовать в создании новых социальных контактов с людьми, имеющими аналогичные проблемы, что позволит супругам и особенно одиноким матерям избавиться от чувства одиночества, ненужности и незащищенности.

Задачи психологической помощи матери:

- коррекция внутреннего психологического состояния матери: состояние переживания неуспеха, связанное с психофизической недостаточностью ребенка, должно постепенно перейти в понимание возможностей ребенка, в радость его «маленьких» успехов;
- переконструирование иерархии жизненных ценностей матери больного ребенка (ценно только то, что он есть, а не то, каков он; ценно также то, что он любит мать, а мать любит его);
- осуществление личностного роста матери, переход матери из позиции переживания за его недуг в позицию творческого поиска реализации возможностей ребенка;
- повышение самооценки матери в связи с возможностью увидеть результаты своего труда в успехах ребенка.

Т.Н. Волковская выделила уровни мотивации родителей в отношении степени готовности к сотрудничеству со специалистами сопровождения, с образовательным учреждением:

1. Родители с высоким уровнем мотивации характеризуются следующими качественными показателями: адекватно воспринимают состояние ребенка, готовы к полноценному сотрудничеству с педагогами в процессе коррекционной работы, понимают её важность и необходимость, проявляют инициативу в сотрудничестве с коррекционным учреждением, прислушиваются к советам и рекомендациям, применяют их в общении с детьми.

2. Родители со средним уровнем мотивации также адекватно воспринимают состояние ребенка, не отрицают необходимость сотрудничества с коррекционным учреждением, но при минимальной затрате усилий с их стороны. Соглашаются со всеми доводами педагогов, но объясняют свою пассивность недостатком времени.

3. Родители с низким уровнем мотивации подразделяются на два типа:

1-й тип – отсутствует адекватная оценка родителями состояния своего ребенка, для родителей характерна пассивность внутренней позиции в сотрудничестве с образовательным учреждением (непонимание необходимости коррекционной работы), непринятие критических замечаний и предложений;

2-й тип – при адекватной оценке родителями состояния своего ребенка отрицается необходимость и возможность сотрудничества вследствие устоявшейся позиции в отношении средств воспитательного воздействия к своему ребенку, которая считается единственно верной, к этому же типу относятся семьи, где доминирующая роль в воспитании ребенка принадлежит бабушкам.

Таким образом, для оценки готовности семьи ребенка с нарушениями развития к сотрудничеству с образовательной организацией и специалистами сопровождения необходимо учитывать психологический климат семьи, тип материнского поведения и семейного воспитания, детско-родительские отношения, уровень родительской мотивации.

В ходе консультирования необходимо содействовать формированию у родителей мотивации к преодолению трудностей и выработки навыков самостоятельного разрешения трудной жизненной ситуации, учитывая различные группы мотивов:

- непосредственно-побуждающие мотивы - осознанная потребность взять на себя решение проблемы - «кто, если не я?»;
- перспективно-побуждающие мотивы - удовлетворение потребности в получении компетенций - «что я смогу сделать?»;
- моральные мотивы - осознание социальной ответственности как нравственного долга перед семьей, обществом и собой «я делаю хорошо»;
- мотивы общения - потребность чувствовать себя членом общества, быть субъектом социального партнерства «поможем друг другу»;
- творческие мотивы - осознанная потребность анализировать, создавать что-либо, получать удовлетворение от процесса, а не только от результата деятельности «я могу это сделать различными способами».

Этапы консультирования:

1. Установление контакта. Достижение необходимого уровня доверия и взаимопонимания.

2. Определение сути запроса (какого результата вы хотели бы от нашей встречи?).
3. Поиск возможных причин и способов решения проблемы.
Возможные вопросы: чему и как вы учите ребенка? Как вы определяете, чему нужно его научить? Что входит в круг его обязанностей? Как организована образовательная среда для ребенка? Что во время обучения и в быту он может сделать сам? В какой помощи взрослого нуждается?
4. Совместный анализ имеющихся ресурсов семьи, позволяющих самостоятельно решить данную проблему.
5. Поиск внешних ресурсов, облегчающих решение обозначенной проблемы, в том числе обсуждение пользы информационных ресурсов.
6. Обсуждение возможных трудностей, которые могут возникнуть в процессе решения проблемы. Мотивация родителей к решению проблемы.
7. Оценка результативности.

Как проанализировать ресурсное состояние семьи? Необходимо рассмотреть:

1. Отношение родителей и других членов семьи к дефекту, рекомендациям врачей.
2. Понимание индивидуальных особенностей ребёнка с ОВЗ и перспектив его развития.
3. Готовность следовать рекомендациям специалистов.
4. Модель воспитания, используемая родителями.
5. Знание и использование методов коррекционно-воспитательного воздействия, способствующих развитию личности ребёнка и его успешной адаптации.
6. Способность устанавливать и поддерживать новые продуктивные социальные связи, способствующие интеграции семьи в социум.
7. Знание основных прав родителей и ребёнка, ориентация в нормативно-правовых документах и законодательстве касающихся образования и защиты прав лиц с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью.

Как помочь родителям оценить собственные личностные ресурсы? Необходимо проанализировать:

1. Уровень психолого-педагогических и дефектологических знаний.
2. Психическое и физическое здоровье, наличие тревожности.
3. Уровень самооценки.
4. Оптимизм, позитивное мышление.

5. Коммуникативные навыки.
6. Готовность к творческому самовыражению.
7. Умение восстанавливать ресурсы.

Как помочь родителям осознать значимость внешних ресурсов? Необходимо проанализировать:

1. Ресурсы образовательных организаций.
2. Ресурсы государственных учреждений и служб.
3. Информационные ресурсы.
4. Социальные контакты, дружба.
5. Ресурсы общественных объединений и родительских групп взаимопомощи.

Оценка результативности консультативной помощи родителям может осуществляться по следующим показателям родительской компетентности:

- принятие ответственности за процесс развития «особенного ребёнка»;
- конструктивная позиция родителя по отношению к ребёнку, к его болезни, понимание и принятие индивидуальности ребёнка, доверие и уважение к нему как к уникальной личности;
- продуманное распределение обязанностей и ответственности между членами семьи;
- открытость во взаимоотношениях между разными поколениями в семье;
- желание включиться в коррекционно-педагогический процесс;
- осведомленность родителей в вопросах выбора приёмов коррекционного обучения и воспитания ребёнка с ограниченными возможностями здоровья;
- готовность считаться с реальностью и не пребывать в мечтах;
- намерение использовать потенциал различных образовательных организаций и других социальных институтов, отказ от недовольства и обид;
- намерение родителя менять себя, а не других.

Наиболее частые запросы, с которыми обращаются к консультанту родители детей с ограниченными возможностями здоровья:

- Родители хотят лучше понимать своего ребёнка, больше узнать о его возрастных особенностях и потребностях, понимать кризисы, которые являются необходимой частью развития.

- Родители сомневаются, что выбрали правильный способ воспитания и хотят больше узнать о том, как организовывать воспитание «особого» ребенка в семье.
- Родители испытывают затруднение в выборе маршрута образования для ребенка с ОВЗ и инвалидностью.
- Родители хотят получить представление о специальных условиях, которые будут созданы для ребенка с ОВЗ в обычной школе.
- Родители чувствуют необходимость оказать помощь ребенку в налаживании дружеских отношений с одноклассниками и не знают как это сделать.
- Родители хотят помочь ребенку в выборе профессии и не знают как лучше это сделать.
- Родители чувствуют эмоциональное истощение и хотят получить совет о том, как оставаться спокойным и уравновешенным, не раздражаться в конфликтных ситуациях с ребенком.
- Родители испытывают трудности во взаимоотношениях со здоровыми детьми, и они хотят прийти к пониманию и принятию в отношениях с ними.
- Родители хотят стать реализованным человеком, учитывая наличие особенного ребенка рядом и хотят понять как это сделать без ущерба для ребенка.
- Родители хотят избавиться от страхов и неуверенности, от чувства вины.
- Родителей беспокоит непринятие общества, но они хотят научиться правильно и открыто выходить в мир с особым ребенком.
- Родители хотят наладить взаимодействие с неговорящим ребенком, узнать о различных видах альтернативной коммуникации.
- Родители стремятся поддержать развитие ребенка и узнать, какие виды внеурочной деятельности ему подходят.
- Родители хотят узнать о возможностях разных видов терапии (арт-терапия, музыкальная терапия, библио-терапия) для коррекции нарушений у ребенка.
- Родители желают узнать о том, как лучше обустроить пространство комнаты в зависимости от особенностей и возраста ребенка.
- Родители хотят узнать, как выстроить режим дня, сбалансировать время активности и отдыха, чтобы эмоциональное состояние было более стабильным.

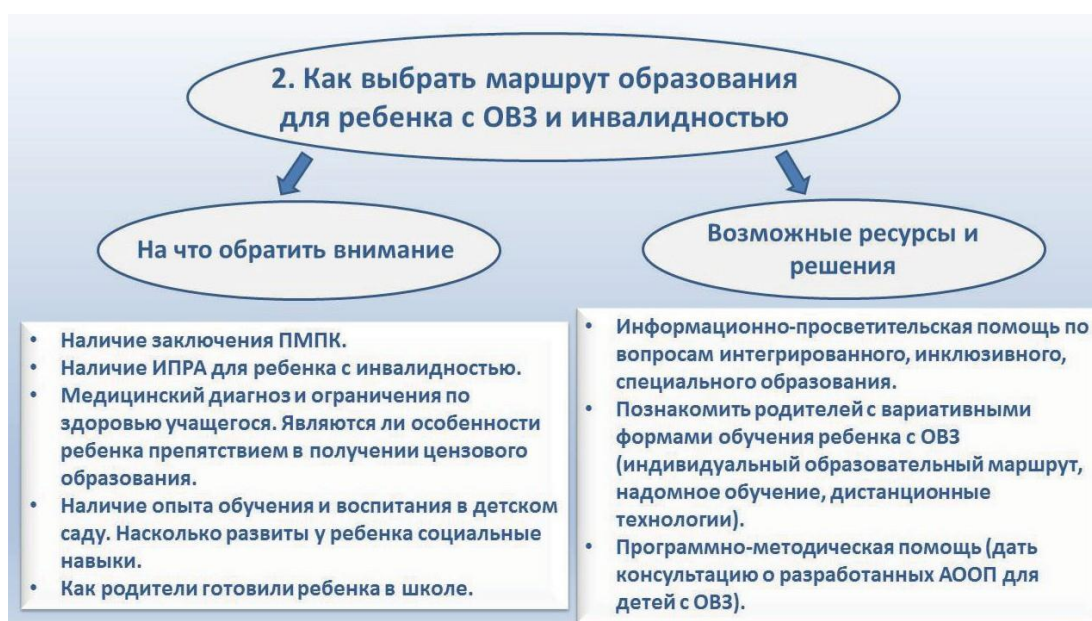
1.3. Технология организации консультативной помощи родителям ребенка с ОВЗ

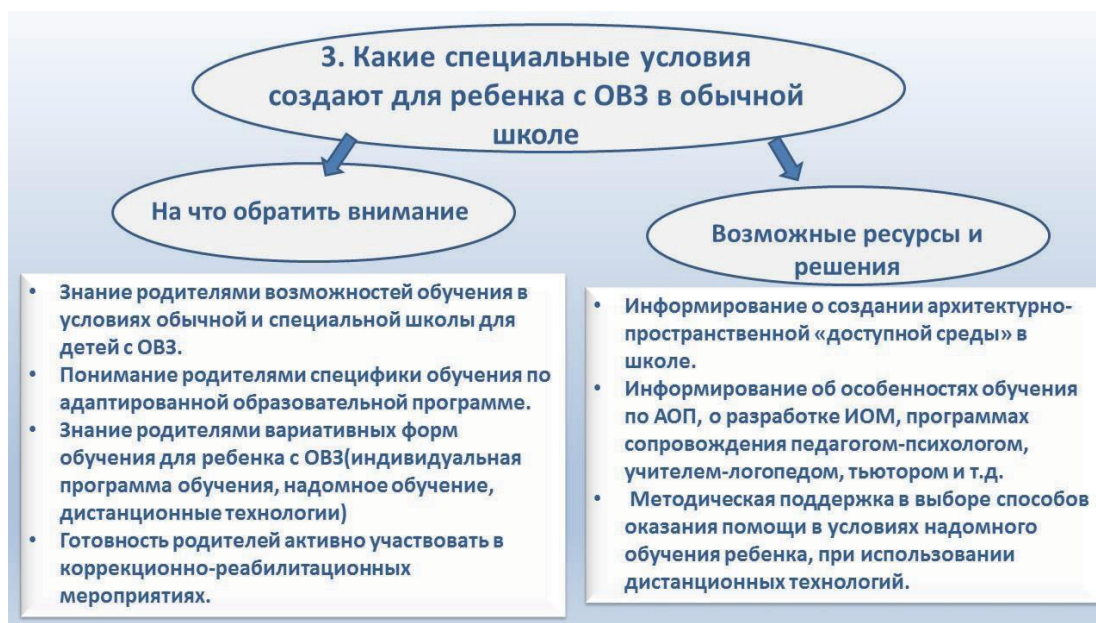
Этап 1. Работа с картой «Ориентировочная основа навигации»

После получения запроса от родителей специалист составляет карту навигации на основе возможных вопросов, которые могут возникнуть в ходе консультации, обозначая внешние и внутренние ресурсы семьи и пути решения проблемы.



Примеры работы с картой «Ориентировочная основа навигации»







Этап 2. Работа с картой «Чек-лист» для родителей

На основе карты навигации и сведений, полученных в ходе беседы с родителями, специалист-консультант составляет Чек-лист, где обозначается перечень необходимой иницирующей информации о внешних и личностных ресурсах членов семьи, которая поможет осуществлять самоконтроль за достижением ожидаемого результата. Это позволит повысить субъектную активность родителя и уровень родительской компетентности в целом.

Форма карты «Чек-лист» для родителей

Чек-лист для родителей	
Вопрос (проблема) 	Что надо знать о причинах возникновения проблемы 1. 2. 3. 4.
Решение вопроса (ожидаемый результат) 	Что надо знать о внешних ресурсах 1. 2. 3. 4.
Что надо знать родителям о личных ресурсах 1. 2. 3. 4.	Что надо знать о причинах возникновения проблемы 1. 2. 3. 4.

**Пример заполненной карты «Чек-лист»
для родителей ребенка с ДЦП**

Чек-лист для родителей	
Вопрос (проблема): <i>Какую форму обучения выбрать для ребенка с ДЦП?</i> Решение вопроса (ожидаемый результат) <i>Выбор оптимального варианта обучения</i>	Причины возникновения проблемы 1. Желание получить цензовое образование в школе 2. Незнание возможностей школ для детей с ОВЗ 3. Неопределенное отношение к дистанционной форме обучения 4. Страх возможных трудностей в обычной школе
Ваши личные ресурсы 1. Родители должны продемонстрировать ребенку плюсы рекомендуемой формы обучения 2. Привлечь его к обсуждению вариантов 3. Вселить ребенку уверенность, что его поддержат, он справится 4. Помочь развить у ребенка коммуникативные навыки	Ваши внешние ресурсы 1. ПМПК порекомендует оптимальный вариант обучения 2. ПП консилиум школы разработает Индивидуальный образовательный маршрут (ИОМ) с учетом познавательной и двигательной сферы ребенка 3. Тьютор окажет необходимое сопровождение

Раздел 2. Использование интернет-технологий в поддержке родителей, воспитывающих детей с ОВЗ

В работе консультанта использование интернет-ресурсов позволяет значительно повысить собственную профессиональную компетентность в вопросах психолого-педагогической поддержки семей, воспитывающих ребенка с особыми потребностями, а также добиться роста родительской компетентности.

Интернет-технологии – это разного рода технологии и сервисы, которые позволяют осуществлять всю деятельность в компьютерной сети Интернет. Интернет-технологии – это всё, с чем мы работаем в интернете (сайты, форумы, блоги, программное обеспечение и всевозможные механизмы для работы в сети интернет).

Сегодня существует объективная необходимость привлекать родителей к работе с интернет-ресурсами, поскольку просвещенные родители, имеющие информацию и опыт общения в Сети с другими родителями, решающими те же проблемы здоровья, развития и воспитания своего ребенка, станут более осведомленными и компетентными.

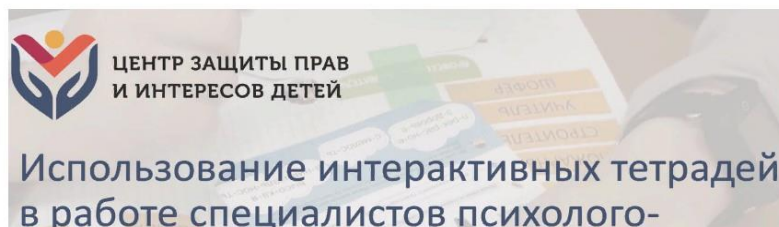
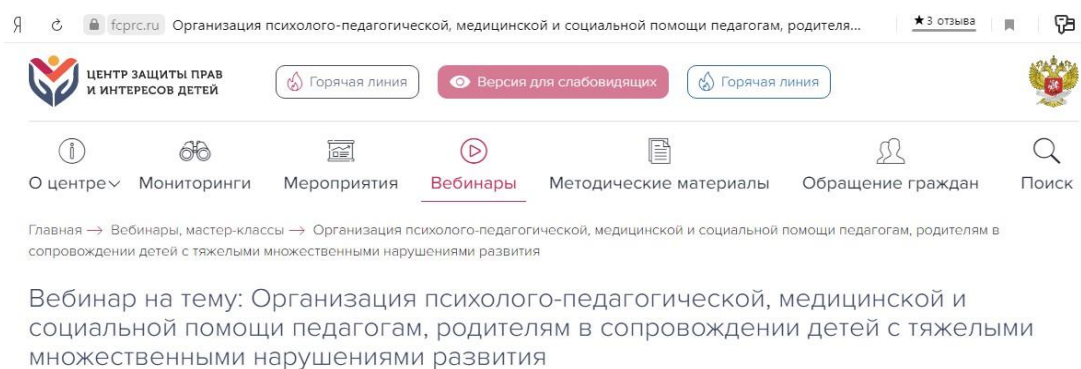
С точки зрения методической значимости для консультанта могут быть полезны следующие сайты.

2.1. Сайты ресурсных центров

Сайт Федерального государственного бюджетного учреждения «Центр защиты прав и интересов детей»

<https://fcprc.ru/about/>

Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Центр защиты прав и интересов детей» было создано в результате слияния четырех учреждений: ФГБНУ «Центр исследования проблем воспитания, формирования здорового образа жизни, профилактики наркомании, социально-педагогической поддержки детей и молодежи», ФГБУ «Центр наглядных средств обучения», ФГБОУ ДПО «Центр повышения квалификации и профессиональной переподготовки специалистов в области профилактики аддиктивного поведения у детей и молодежи» и ФГБНУ «Центр ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии». Целью деятельности Центра является методическое обеспечение системы образования Российской Федерации в части защиты прав и интересов детей.



Сайт Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра

<https://autism-frc.ru>

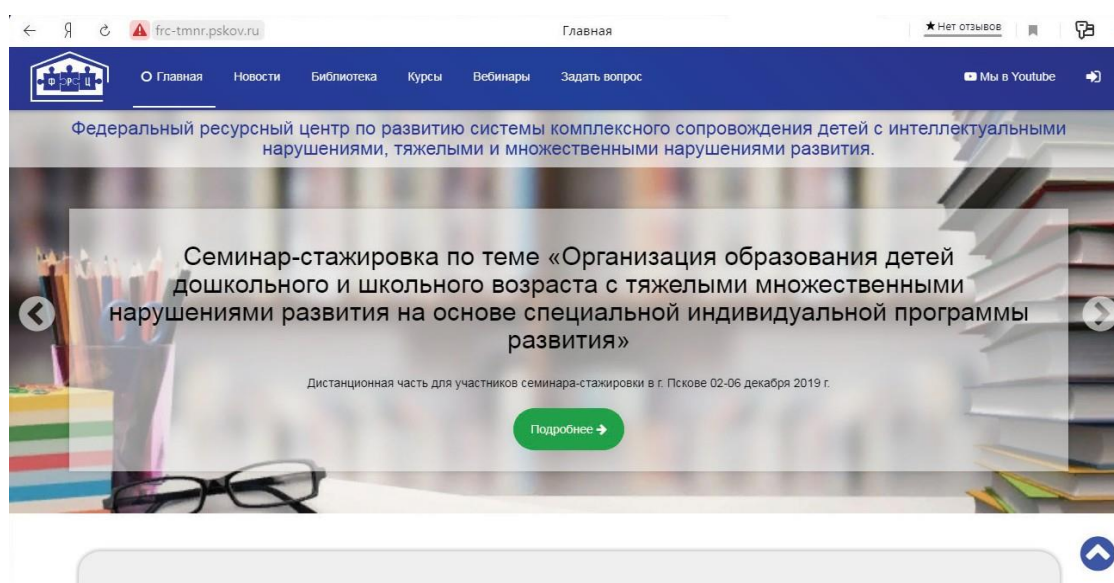


Основная задача организации – обобщение, внедрение и распространение современных технологий и опыта воспитания и обучения детей с РАС, сопровождения семей, имеющих в своем составе лиц данной категории; разработка программно-методического обеспечения деятельности организаций и специалистов, осуществляющих образование и сопровождение лиц с РАС, оказание консультативно-диагностической помощи детям и семьям, воспитывающим детей с РАС; организация обучения детей с РАС по адаптированным основным образовательным программам. На сайте представлены информационно-методические материалы полезные не только специалистам, но и родителям ребенка с ОВЗ.

**Сайт Федерального ресурсного центра
по развитию системы комплексного сопровождения детей
с интеллектуальными нарушениями,
тяжелыми и множественными нарушениями развития**

<http://frc-tmnr.pskov.ru/>

В 2017 году Минобрнауки России на базе Центра лечебной педагогики Псковской области и Псковского государственного университета создал Федеральный ресурсный центр по развитию системы комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, тяжелыми и множественными нарушениями развития. С помощью сайта ФРЦ ИН ТМНР оказывает активную консультативную помощь участникам образовательных отношений, проводит курсы повышения квалификации для специалистов, разрабатывает учебно-методические материалы в помощь родителям и специалистам.



**Сайт Федерального ресурсного центра
по развитию системы комплексного сопровождения детей
с нарушением опорно-двигательного аппарата**

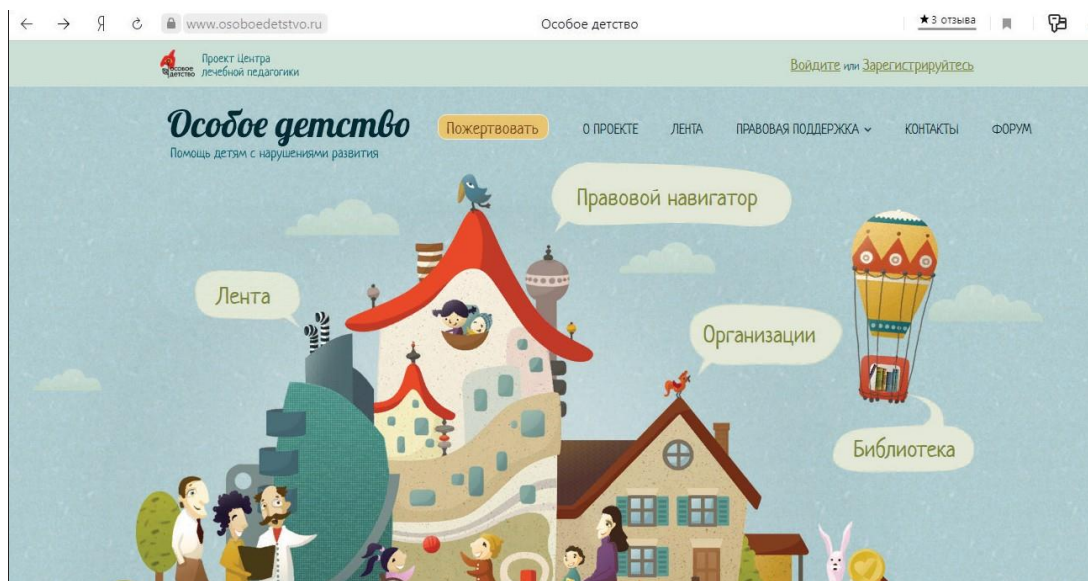
<http://frc.mggeu.ru/>

Сайт обеспечивает методическую, экспертную и информационно-аналитическую поддержку образовательных организаций субъектов Российской Федерации, работающих с детьми, имеющими нарушения опорно-двигательного аппарата; содействует внедрению и распространению современных технологий и опыта развития, воспитания и обучения детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата.



Сайт «Особое детство»

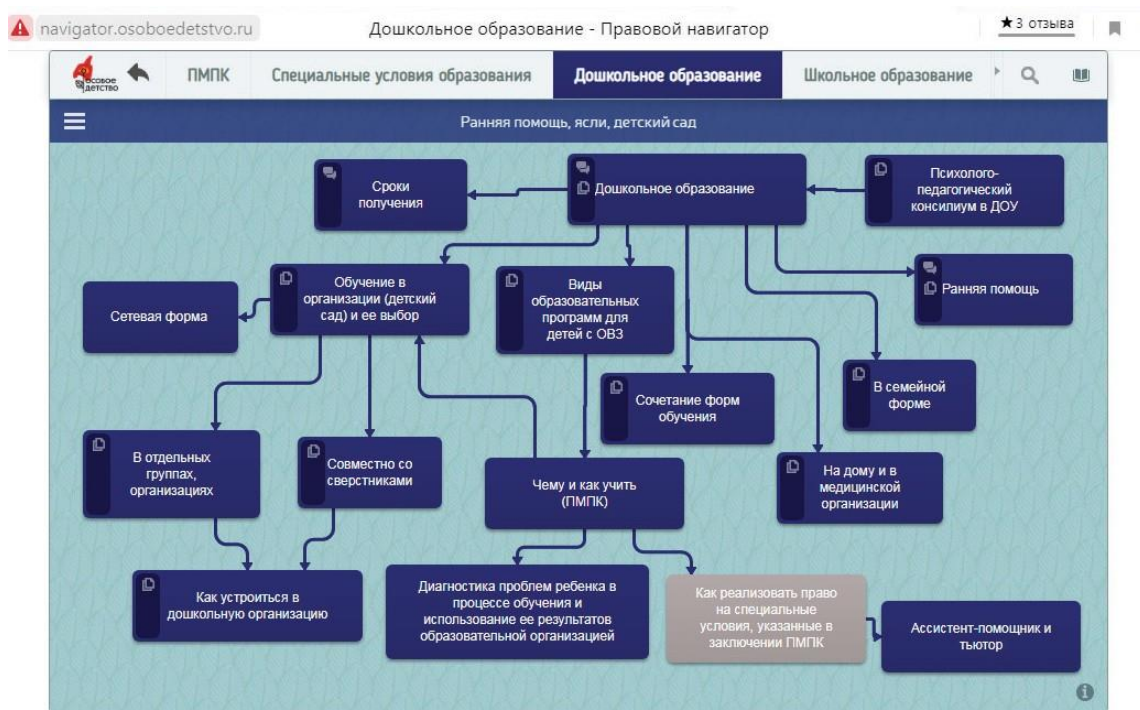
<https://www.osoboedetstvo.ru/>



Сайт возник по инициативе Центра лечебной педагогики. В настоящее время его развивают не только специалисты, но и родители. Сайт «Особое детство» посвящен обсуждению и решению проблем «особых людей». Здесь представлены материалы по современным методам педагогической и психологической помощи, юридические знания, книги.

Дошкольное образование. Правовой навигатор

<http://navigator.osoboedetstvo.ru/razdel/3/chart/8.html?h=5140>



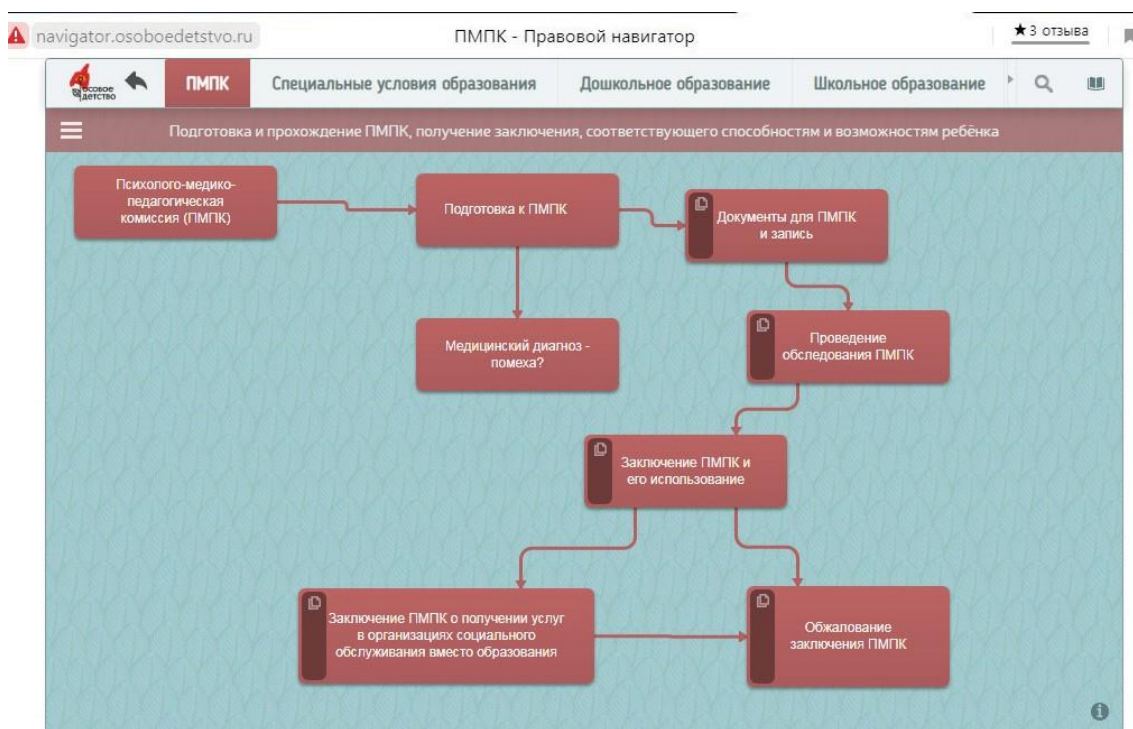
ПМПК. Правовой навигатор

<http://navigator.osoboedetstvo.ru/razdel/3/chart/23.html?h=5140>

Особенностью семей с так называемыми «особыми» детьми является то, что после постановки ребенку неблагоприятного диагноза жизнь семьи и всех ее членов начинает протекать в условиях хронической психотравмирующей ситуации. Часто это сопровождается частичной или даже полной потерей контактов семьи с привычным социальным окружением.

Важнейшей задачей общественных организаций инвалидов и семей с детьми-инвалидами является поддержка семей и возвращение к активному образу жизни родителей детей-инвалидов, защита прав и законных интересов семей, имеющих детей-инвалидов в органах власти и местного самоуправления, а также содействие в оказании различного вида помощи: психологической, социальной, реабилитационной, информационной и т.д.

Поэтому так важно уделять внимание сайтам общественных организаций, ориентированных на родителей «особенных детей».



2.2. Сайты общественных организаций

Сайт Московской областной общественной организации инвалидов и семей с детьми-инвалидами «Люмос»

<http://lumous.ru/glavnaya/>

Общественная организация «Люмос» создана инициативной группой родителей, имеющих детей и подростков с физическими и ментальными нарушениями развития (аутизм, синдром Дауна, задержка психо-речевого развития и др.) и в настоящее время объединяет более 40 семей, живущих в различных городах Южного Подмосковья (Серпухов, Пушкино, Чехов, Оболensk, Протвино).

Организация оказывает содействие развитию инклюзивного образования, интеграции и адаптации детей и подростков с инвалидностью в социальном окружении. Именно социальная интеграция как процесс включения ребенка с ограниченными возможностями здоровья в основные сферы жизнедеятельности человека в обществе (труд, быт, досуг) является наиболее актуальной проблемой почти всех семей, имеющих детей с особенностями развития. Кроме того, организация ставит одной из своих задач привлечение различных передовых авторских реабилитационных программ, направленных на комплексную психолого-педагогическую реабилитацию детей-инвалидов и взаимодействие с различными учреждениями образования и культуры городов Южного Подмосковья.



Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Московской области

<http://mosobl.vordi.org/>

The screenshot shows the website of the Regional Office of the All-Russian Organization of Parents of Children with Disabilities (VORDI) for the Moscow Region. The header includes the organization's name and the URL. The navigation menu lists: Главная, О ВОРДИ, РО ВОРДИ Московской области, Карта интересов РО ВОРДИ, Членство в ВОРДИ, Проекты РО ВОРДИ, and Партнеры и спонсоры. The main content area features a banner with the VORDI logo and text: "ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов (ВОРДИ) РЕГИОНАЛЬНОЕ ОТДЕЛЕНИЕ МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ". Below the banner, there is a section titled "РО ВОРДИ Московской области" with a description of the regional office's role and a list of its tasks. To the right, there is a section titled "Карта 'Партнер ВОРДИ'" showing a sample of the "Partner VORDI" card, which is a joint project of Roselkhozbank and VORDI. The card displays the VORDI logo, the text "МЕНЯЕМ МИР ВМЕСТЕ", a card number "3565 1401 1234 5678", the name "IVAN PETROV", and the date "03/22". Below the banner, there is a section titled "Новости РО ВОРДИ Московской области" with a link to "Все новости". At the bottom, there is a section titled "Информационные" with a Facebook icon.

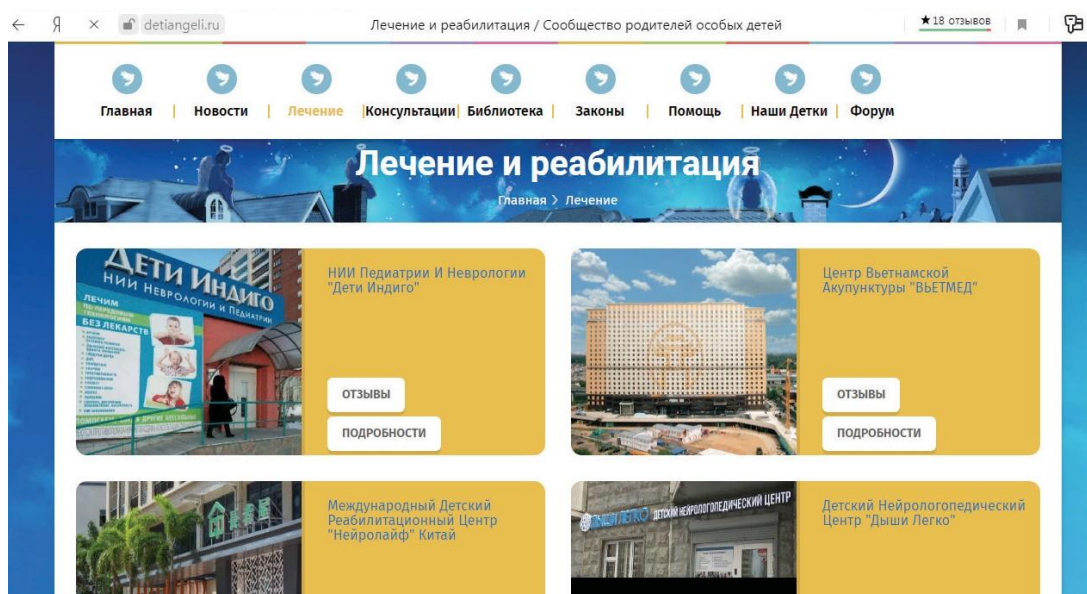
ВОРДИ – организация родителей и законных представителей детей-инвалидов и взрослых с ментальной инвалидностью и другими нарушениями, которые не могут самостоятельно представлять свои интересы. Она создана для продвижения инициатив родительского сообщества по созданию достойных условий жизни в обществе, социальной и образовательной инклюзии детей и взрослых с инвалидностью в России.

Сайт организации предоставляет возможность родителям своевременно получать информацию о деятельности организации, о законодательных инициативах, касающихся лиц с инвалидностью, участвовать в работе вебинаров и семинаров, иметь доступ к полезным ресурсам.

**Сайт Межрегиональной общественной организации
детей-инвалидов и их родителей
«Дети – Ангелы»**

<https://detiangeli.ru/modir.html>

Сайт «Дети – Ангелы» – это сайт сообщества родителей особых детей, и, в первую очередь, детишек с диагнозом «Детский церебральный паралич» (ДЦП). Общими усилиями за 10 лет организация накопила важную и полезную информацию по лечению и реабилитации ДЦП, собраны описания и отзывы о клиниках, центрах, методиках; изучены и представлены законы, федеральные и региональные нормативные акты, так или иначе затрагивающие особых детей и их родителей. На сайте представлены книги, программы по развитию навыков у особых детей, логопедические упражнения, методики и много другое.



Ассоциация родителей детей инвалидов Подмосковья

<http://ardip.ru/vopros-otvet.html>

← Я ⌂ ⚠ ardip.ru

Статьи - АРДИП

🔊 📄 ★ Нет отзывов 📖 🗨



АССОЦИАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ
ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ
ПОДМОСКОВЬЯ

ardip2016@yandex.ru
с 9.00 до 20.00

vk f

ИНФОРМАЦИЯ ▾

НОВОСТИ

СТАТЬИ

ФОТО

ПРЕССА О НАС

СМИ, ТВ-СЮЖЕТЫ, ВИДЕО

НАШИ КОМИССИИ: ПРИЁМ ОБРАЩЕНИЙ ▾

ОТЧЕТЫ

РЕКВИЗИТЫ

ДОКУМЕНТЫ

КОНТАКТЫ

Статьи

Право

Социальная сфера

Минздрав

Образование

Транспорт

Пресса о нас

Отчеты

Доступная среда

Спорт

Без рубрики

Вопросы юристу

Постановление Правительства РФ от 09.04.2020г № 467 "Временный порядок признания лица инвалидом"

Начало действия документа – 09.04.2020 Постановление Правительства РФ от 09.04.2020г № 467 Временный порядок признания лица инвалидом ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ П О С Т А [...]

Изменения в порядке установления инвалидности для детей с инсулинозависимым сахарным диабетом и детей с удаленным глазом.

Инвалиды с детства: пенсии, льготы родителям

ardip.ru/informaciya-ob-ardip.html

Информация об АРДИП

Вступить в АРДИП

Задать вопрос юристу

ВОПРОС - ОТВЕТ

Поиск по сайту

Что ищем ...

Поиск

Ассоциация создана для содействия социальной защиты, образования, здравоохранения, трудоустройства и занятости, коррекции, реабилитации и абилитации детей инвалидов и инвалидов с детства без ограничений по возрасту, а также членов их семей. Сайт организации предоставляет возможность родителям получать социальную, информационную и правовую поддержку, защиту интересов.

Таким образом, консультант всегда должен иметь свою копилку полезных ресурсов для родителей, среди которых должны быть самые интересные и популярные сайты для родителей и их «особенных детей», которые помогут найти ответы на все интересующие вопросы, электронные образовательные ресурсы помогут разнообразить занятия с детьми по развитию познавательной деятельности и т.п.

Раздел 3.

ОРГАНИЗАЦИЯ ИГРОВОЙ И ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУ ТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА В СЕМЬЕ

3.1. Игровая деятельность детей с аутистическими расстройствами

Характеризуя игровую деятельность детей с аутистическими расстройствами, необходимо отметить, что ее развитие происходит далеко не так, как у детей с нормативным развитием. Прежде всего, аутичные дети надолго задерживаются на этапе предметной игры, которая приобретает для них жизненно важное значение главным образом за счет возможности «застревать» на сенсорных эффектах, получаемых путем стереотипного манипулирования с предметами и игрушками. Именно стремлением извлекать из окружающего разнообразные сенсорные эффекты, поясняет Е.А. Янушко, объясняется активный интерес аутичного ребенка к предметам: ему нравится трогать, вертеть, подбрасывать, ронять на пол, нюхать, пробовать на вкус. У ребенка часто наблюдается страстное желание завладеть каким-либо предметом – мамиными духами и кремами; таблетками, микстурами и витаминами; молотком и т. д.

Но вот действовать с предметами в соответствии с функциональным назначением аутичный ребенок часто отказывается, поскольку социальное назначение предмета для него менее важно, нежели его отдельное сенсорное свойство. Сенсорный компонент мира для аутичного ребенка несет в себе особую значимость, которая сохраняет актуальность за пределами раннего возраста. Именно поэтому особое значение в игровой и познавательной деятельности аутичного ребенка имеют сенсорные игры, которые могут расширить сенсорную информацию, дать ребенку новые чувственные впечатления в познании окружающего мира, преодолеть сложившиеся сенсорные стереотипы.

Однако здесь необходимо учитывать, что интерес к предмету у аутичного ребенка отделен от той функции, для которой предмет создан. Часто ребенок выделяет для себя в предмете некие специфические свойства, которые неожиданны и незначимы для нас. Например, он может подбрасывать высоко вверх журналы и следить за их полетом, который сопровождается шелестом страниц; рвать на куски тесто, но при этом отказываться слепить из него пирож-

ки. Ребенок исследует предметы и материалы в поисках приятных сенсорных ощущений, а понравившееся ощущение стремится получить вновь и вновь. Этим и объясняется его стремление к стереотипным действиям.

Также нужно принять во внимание то, что аутичный ребенок не дифференцирует предметы и материалы по возможностям их использования, действует с ними, не учитывая их свойства, – пробует на вкус все подряд (от стирального порошка и зубной пасты до пластилина и свечи), подбрасывает различные предметы без учета последствий (от куска пенопласта и кубиков до посуды и будильника) и т. п. Такое отношение и неумение предвидеть неприятные последствия действий влечет за собой возникновение различных опасных ситуаций.

И наконец, педагогам и родителям, заинтересованным в развитии и социализации ребенка с аутизмом, необходимо помнить, что интерес к социальному миру у аутичного ребенка самостоятельно не проявляется и не становится важным мотивом жизни и деятельности. Он почти не интересуется игрушками для сюжетно-ролевых игр, ведь у кукольной посуды, мебели, одежды нет ярких сенсорных свойств и характеристик. Ребенок с синдромом аутизма может увлеченно пытаться согнуть приборы из кукольной посуды, но не использовать их по прямому назначению. И в этом нам помогут сенсорные игры.

Сенсорные игры можно использовать для создания положительного эмоционального настроения и установления контакта с ребенком, а затем сделать небольшие шаги в социализации игровой деятельности. Это подразумевает обязательное участие взрослого: во-первых, педагог (или мама) предлагают ребенку пережить новое приятное ощущение; во-вторых, взрослый проживает это ощущение вместе с ребенком. Алгоритм проведения игры будет следующим: привлеченный новым ощущением, ребенок соглашается на участие в игре, а полученное удовольствие связывается у него с образом взрослого. Если взрослый сумеет разделить с ребенком положительные эмоции, разнообразить их и сделать переживание удовольствия более насыщенным, то со временем ребенок станет доверять ему и, зная, что с ним интересно, с готовностью пойдет на сотрудничество. Кроме того, заручившись доверием ребенка, взрослый получает возможность посредством эмоционального комментария вносить в происходящее новый социально значимый смысл. А это уже следующий важный шаг в развитии ребенка.

Итак, проведение сенсорных игр решает следующие задачи:

- переживание приятных эмоций, что положительно сказывается на настроении и поведении ребенка;
- возникновение эмоционального контакта со взрослым, появление в жизни ребенка человека, который понимает его, открывает новые возможности

для проведения коррекционной работы и влияния на сам ход дальнейшего развития ребенка;

- получение ребенком новой сенсорной информации, что важно для расширения его представлений об окружающем мире;
- внесение в игру новых социальных смыслов посредством введения сюжетов, что в целом приближает ребенка к миру людей, дает новые представления о социальных взаимоотношениях.

Виды сенсорных игр

- **зрительные** (например, ребенок видит яркие цвета, их перетекание друг в друга, смешивание);
- **слуховые** (ребенок слышит разнообразные звуки, от шуршания опавших листьев до звучания музыкальных инструментов, учится их различать);
- **тактильные** (то, что ребенок ощущает посредством прикосновений, ощупывания: это и различные по фактуре материалы, от мягкого махрового полотенца до прохладной гладкой поверхности стекла; и различные по величине и форме предметы – большой мяч и крохотные бусинки, различные шарики и кубики; и соприкосновения, объятия с другим человеком);
- **двигательные** (ощущения от движений тела в пространстве и ритма движений – ходьба, бег, танцы);
- **обонятельные** (ребенок вдыхает и учится различать разнообразные запахи окружающего мира – от аромата котлетки и маминых духов до запаха деревянного забора и стальной перекладины);
- **вкусовые** (ребенок пробует и учится различать на вкус разные продукты питания и блюда).

Что необходимо учитывать при организации сенсорных игр

Большинство детей с аутистическими расстройствами страдают дисфункцией сенсорной интеграции, когда взаимосвязь всех элементов сенсорной системы нарушается. В чем же проявляется это нарушение? Прежде всего, в разбалансированности сенсорных сигналов, поступающих ребенку как извне, так и изнутри, в особой чувствительности или нечувствительности отдельных рецепторов при восприятии окружающего мира. Известный специалист в этой области Дж. Айрес пишет, что у детей с аутизмом сенсорный сигнал «не регистрируется» мозгом должным образом, поэтому ребенок на одни вещи не обращает внимания, а на другие реагирует слишком резко. Встречается также плохая модуляция сенсорных сигналов, особенно вестибулярных и тактильных: из-за этого развивается гравитационная неуверенность или тактильная

гиперчувствительность. Дает сбой область мозга, отвечающая за побуждение к действиям, особенно новым, или же к смене действий: из-за этого подавляется интерес к делам, которые обычно считаются конструктивными и полезными.

Ребенок слишком остро воспринимает одно и вовсе не замечает другое. Например, как пишет мама одного из детей, ее сын не чувствовал боли, игнорировал укусы и травмы, закрывал уши и бил себя по ушам, боялся музыкальных игрушек, переворотов тела и т.д.

При нарушениях **тактильных ощущений** аутисты могут иметь слишком высокий или слишком низкий болевой порог, а потому либо обожают сильные объятия и рукопожатия, либо, наоборот, избегают любых прикосновений к своему телу других людей.

Некоторые аутисты могут намеренно причинять себе боль, чтобы получить тактильные ощущения. А другие очень избирательно относятся к тканям, из которых сшита их одежда – некоторые из них причиняют телу аутиста настоящую боль.

При нарушениях **проприоцептивной системы** – не осознают положения своего тела, а потому могут либо избегать стоять рядом с другими людьми, либо, наоборот, слишком приближаться к ним. Нарушение данной системы создает трудности с мелкой моторикой. Дети-аутисты с нарушениями проприоцептивной системы могут наткаться на предметы, не понимать, как застегивать пуговицы на одежде.

Довольно часто встречаются нарушения **вестибулярной системы**. При этом нарушении ребенку с трудом дается понимание баланса положения своего тела относительно пространства, а потому ряду аутичных детей приходится использовать так называемые стимулы – кружения, раскачивания, битье головой, топание ногами – действия, не несущие в себе какого-либо смысла. Другая крайность – им сложно бегать, прыгать, иногда даже нормально ходить. Нередко особенных малышей может укачивать в транспорте, на качелях, на карусели.

Нередко аутичным детям не хватает **вкусовых ощущений**, а потому они могут предпочитать блюда с сильно выраженными вкусами – очень сладкие или очень соленые. При отсутствии вкуса малыши тянут в рот все, что видят – жуют землю, сосут камни. Другая крайность – не переносят острую или твердую пищу, категорически отказываются от определенных видов продуктов.

Слуховые ощущения. У аутистов нередко нормально функционирует только одно ухо, поэтому им сложно воспринимать все звуки. Им могут нравиться шумные звуки – и тогда ребенок может нарочно шуметь. Но есть и другая крайность: звуки воспринимаются ребенком-аутистом намного интенсивнее, чем нормативно развивающимся ребенком – и тогда ему сложно на-

ходиться в общественных местах, абстрагироваться от шумовых эффектов вокруг него.

При нарушениях **зрительных ощущений** ребенок воспринимает цвета как более темные, чем на самом деле, очертания – быть размытыми, некоторые дети не понимают, насколько далеко от них находятся те или иные предметы. С другой стороны, ряд аутистов видит настолько хорошо, что их больше интересуют мелкие детали предметов, чем сами предметы – крупинцы песка, частички земли, мелкие камешки. У части особенных детей предметы могут «прыгать» перед глазами.

Нарушения обонятельных ощущений также проявляются по-разному. Либо дети не чувствуют никаких запахов, даже очень резких, либо не могут переносить даже тончайшего аромата, не говоря уже о неприятных запахах, боятся использования косметических средств – мыла, шампуней, не выносят людей с парфюмом.

При организации сенсорных игр наиболее эффективно следовать принципу **сенсорной интеграции**, объединяя в одном действии несколько видов сенсорных воздействий. Желательно, чтобы ребенок не только видел сенсорный эффект, но и слышал, ощущал тактильно, обонятельно, кинестетически. При этом действие должно сопровождаться словами, побуждающими ребенка использовать речь, и комментариями взрослого. Например, игра с подкрашиваем воды может сопровождаться звуками журчания воды, показом ее переливания в пространстве, ощущением ее влажности и проч.

В картотеку сенсорных игр можно включить:

- игры с красками (смешение красок и получение новых цветов);
- игры с водой, игры со светом и тенью;
- игры с сыпучими материалами (песком, крупой, камешками);
- игры с пластическими материалами (пластилин, глина, тесто);
- игры со звуками;
- игры с тактильными ощущениями (бассейн с шариками и пр.);
- игры с движениями;
- игры с пространственными, кинестетическими ощущениями (качели, карусели).

От сенсорики – к социализации игры. Если ребенок насыщается сенсорным эффектом и теряет интерес к нему, можно предложить ему выполнение каких-либо действий с данным предметом социального или бытового характера, тем самым делая шаг к социализации игры. Еще более глубокий шаг – ввести самую простую и короткую сюжетную линию, что, возможно станет ступенькой к развитию сюжетно-ролевой игры.

3.2 Рекомендации по преодолению затруднений, возникающих в ходе игр с аутичным ребенком (по Е.А. Янушко)

Во время проведения сенсорных игр возможно возникновение различных затруднений. Приведенные ниже рекомендации помогут избежать или сгладить наиболее часто повторяющиеся трудности. Главные смысловые акценты в рекомендациях выделены особым шрифтом.

1) **Если ребенок не включается в игру**, не обращает внимания на ваши действия либо выражает протест, **не настаивайте**. Но обязательно попробуйте в следующий раз. Если же вы видите, что ребенку понравилась игра, но он остается пассивным, **не останавливайтесь**, продолжайте осуществлять игровые действия, комментируйте их так, словно вы действуете вместе с ребенком, «введите» в игру любимую игрушку. Поначалу не стоит ждать от ребенка активности, радуйтесь любому, даже самому минимальному, участию в игре. Может случиться и так, что ребенок станет воспроизводить игровые действия вне занятия. Или однажды попросит педагога повторить действие. К примеру, ребенок, который вроде бы не обращал внимания на пение педагога, вдруг начинает петь песенки самостоятельно. Такое поведение аутичного ребенка можно объяснить особенностями его психического развития: по внешним проявлениям далеко не всегда удастся понять, что он усвоил, а что нет.

2) Помните, что ребенка могут испугать те новые яркие впечатления, которые вы ему предлагаете. Поскольку невозможно предположить заранее, какое впечатление произведет на ребенка данный сенсорный эффект, следует соблюдать осторожность – **предлагайте новое постепенно и маленькими порциями**. Внимательно следите за реакцией ребенка и при первых признаках тревоги или страха немедленно прекратите игру.

3) Понравившаяся ребенку игра потребует **повторений**. Не противьтесь его просьбам повторить игровые действия вновь и вновь – ему необходимо время, чтобы обжить новые ощущения.

4) Учитывайте, что произвольное внимание ребенка кратковременно и неустойчиво. Поэтому, если в игре уже появилась сюжетная линия, **не усложняйте сюжет**. Пусть поначалу игровые действия будут свернуты – например, на «грядку» «посажены» всего два «помидорчика», а кукольный «обед» длится всего пару минут. Главная задача на данном этапе – с помощью эмоционального комментария сохранить логическую структуру игры, завершить игровое действие и подвести итог.

5) Во время игры ребенок может начать говорить, заглядывая при этом вам в лицо в ожидании реакции. Это могут быть фразы-штампы из рекламных роликов или придуманные им самим слова. Улыбнитесь в ответ и **повторите то, что сказал ребенок (с соблюдением интонации)**. Такая форма общения – своеобразная «перекличка» – даст ребенку подтверждение того, что вы его понимаете, вызовет большее доверие к вам.

6) Если ребенок чего-то очень захотел и старается выразить свое желание, **постарайтесь найти возможность такое желание удовлетворить** (конечно, учитывая нюансы конкретной ситуации), **либо предложите заменитель желаемого**. Например, вместо таблеток для кукольной аптечки подойдут безвредные конфетки-горошки. Однако часто это бывает непросто, т. к. желание оказывается необычным или опасным для ребенка. К тому же можно встретить возражения родителей: «Нельзя потакать ребенку во всем». Но не следует забывать, что в этот момент ребенок по-настоящему страдает от неудовлетворенности своего желания. К тому же особенности его психики не позволяют быстро переключиться, забыть о своем желании, а объяснения и порицания не достигают своей цели. В этом случае перед взрослыми стоит трудная и серьезная задача – найти социально адекватный способ разрешения ситуации. В любом случае недопустимо просто отмахнуться от настойчивых просьб ребенка, ведь желание захватывает его целиком, и он не успокоится, пока не получит желаемое.

При этом ребенок не понимает, «почему нельзя». Может, к примеру, захотеть в магазине какую-нибудь очень дорогую вещь – а как объяснить, почему невозможно ее купить: аутичный ребенок не видит разницы между покупкой конфетки (которую «можно») и флакона французских духов? Понимая особенности психики аутичного ребенка, следует искать заменитель желаемого, но далеко не всегда ребенок примет такой заменитель. При этом его желание не исчезает, его сила не ослабевает. Тогда постарайтесь организовать исполнение желания, но под вашим контролем и страховкой.

7) **Развивая сюжет игры**, осторожно и ненавязчиво **предлагайте различные варианты**, которые будут зависеть от желаний ребенка, вашей фантазии и педагогического чутья. Будьте готовы к тому, что какие-то варианты развития событий ребенок примет сразу, а с чем-то не согласится категорически.

8) Всегда существует опасность того, что предложенные действия ребенок начнет воспроизводить в многократно усиленной, а порой – неадекватной форме. Так, ребенок стучит по стеклу со всей силой, с помощью огня свечи начинает поджигать палочки и т. п. При этом отвлечь ребенка от подобных экспериментов не получается. Позвольте ребенку получить новое впечатление под вашим контролем и страховкой, а затем **постарайтесь переключить на стереотипную игру**.

3.3. Коммуникативное поведение ребенка в игровой и образовательной деятельности

Одним из главных проблем развития игровой и образовательной деятельности у детей с аутизмом является несформированность коммуникативного поведения. Независимо от срока появления речи и уровня ее развития, ребенок не использует речь как средство общения, он редко обращается с вопросами, обычно не отвечает на вопросы окружающих и, в том числе близких для него людей. В то же время у него может достаточно интенсивно развиваться автономная речь – «речь для себя».

Среди характерных патологических форм речи прежде всего обращают на себя внимание:

- эхолалии;
- вычурное, часто скандированное произношение;
- своеобразная интонация;
- характерные фонетические расстройства и нарушения голоса с преобладанием особой высокой тональности в конце фразы или слова;
- длительное называние себя во втором или в третьем лице;
- отсутствие в активном словаре слов, обозначающих близких для ребенка людей, например, слов мама, папа или остальные предметы, к которым у ребенка имеется особое отношение: страх, навязчивый интерес, их одушевление и т.п.

Ребенок с аутизмом не осознает, что слова используются для общения, что словами может быть оказано влияние на окружающих. Слова для него являются просто словами, и тому, что они могли бы служить коммуникации, его нужно **обучать специально**.

Как мы знаем, одна из главных особенностей детей с аутизмом – это стремление избегать контакта с другими людьми. Ребенок ни на кого не смотрит, не общается с окружающими. Воспринимая информацию, он ограничен в своих способностях понимать ее смысл, что мешает ему понимать социальное поведение других людей. Кроме того, у детей с аутизмом проявляется неспособность использовать жесты, мимику, выражение лица, интонацию голоса, позу тела для передачи информации, ограничены способности интерпретировать жесты других людей (кивание головой, улыбка, пожатие рук).

Дети с аутизмом испытывают огромные трудности в освоении навыков привлечения внимания окружающих к тому, что их интересует, или в чем они нуждаются (указание жестом на вещь, которую они хотят получить, сообщение другим о предметах или событиях, которые им интересны, показ или подача предметов другим и т.д.).

Особенностью взаимодействия аутичного ребёнка с людьми является, прежде всего, **непонимание им чувств**, испытываемых партнёром при взаимодействии, так как люди нередко воспринимаются им не как живые и чувствующие субъекты, а скорее как движущиеся объекты, не имеющие своих чувств, желаний и потребностей.

Одним из главных этапов организации коммуникативной активности ребенка с аутизмом в игровой и образовательной деятельности всегда является формирование интереса к партнеру и желания взаимодействовать с ним. Для этого необходимо наблюдение за коммуникацией ребенка и понимание, с одной стороны, его мотивации к взаимодействию, с другой – его актуальные коммуникативные возможности и средства на данный момент.

Коммуникация и общение ребёнка с РАС не обязательно включают язык и речь – у большинства детей либо есть задержка речи, либо они избегают пользоваться речью для общения. Достаточно большая часть аутичных детей совсем не пользуется речью, а использует вместо речи вокализации, которые часто проявляются в виде мычания и которые сигнализируют о дискомфорте или каких-либо потребностях ребенка. Кроме того, помимо речи дети могут применять другие способы коммуникации: плач и крики; использование руки взрослого, чтобы взять желанный предмет; взгляд; протягивание руки; указание на картинку. Довольно распространённым явлением является повторение слов, сказанным другим человеком, что является хорошим знаком для развития коммуникации.

Для формирования интереса к партнеру лучше всего использовать игры (сенсорные или стереотипные), во время которых взрослый подстраивается к ребенку (следует за интересами ребенка, говорит с ним на том же уровне развития речи или чуть выше).

Мы уже говорили о возможности использовать для коммуникации сенсорные игры. А сейчас рассмотрим такую возможность при проявлении у ребенка стереотипной игры, когда ребенок может часами манипулировать предметами, совершая странные действия. Родителей эти игры зачастую раздражают, однако они дают возможность подключиться взрослому к этой игре, который может попытаться развить сюжет игры.

Отметим особенности стереотипных игр ребенка с аутизмом:

- цель и логика игры, смысл производимых действий часто непонятны для окружающих;
- в этой игре подразумевается единственный участник – сам ребенок;
- повторяемость – ребенок раз за разом совершает один и тот же набор действий и манипуляций;

- неизменность – раз установившись, игра остается одинаковой на протяжении очень длительного времени;
- длительность – ребенок может играть в такую игру годами;
- спонтанность – возникает спонтанно, откуда-то глубоко изнутри.

Почему же аутичный ребенок часами повторяет одни и те же действия? Прежде всего, из-за комфортности повторения знакомых действий и переживания удовольствия. Именно поэтому стереотипную игру можно использовать как основу взаимодействия с ребенком.

На начальном этапе, пишет Е.А. Янушко, педагог или психолог лишь наблюдает, а затем осторожно подключается к играм ребенка, делая это тактично и ненавязчиво. Излишнее внимание может отпугнуть ребенка, в этом случае настаивать не нужно.

Нельзя торопить взаимодействие. Следует вникнуть в структуру стереотипной игры ребенка: выделить цикл повторяющихся действий; прислушаться к бормотанию ребенка во время игры и проч., чтобы понять, каким образом можно подключиться к игре. А когда ребенок привыкнет к присутствию другого человека, можно пробовать организовать взаимодействие с ним внутри стереотипной игры: подать ему нужную деталь, негромко повторять его слова. Главное – дать ребенку понять, что вы не мешаете ему играть. На этом этапе все усилия должны быть направлены на завоевание доверия ребенка. Это потребует времени, усилий и терпения. Ситуация, когда педагог приходит, а ребенок занят своей стереотипной игрой и не обращает на его приход никакого внимания, – обычная в начале занятий с аутичным ребенком.

Включаясь в стереотипную игру, нельзя нарушать стереотип игры, поскольку это дает ребенку ощущение комфорта (нельзя допускать неосторожные слова типа «Давай по-другому!» или слишком активные действия, это может вызвать у ребенка протест). Предлагать что-то новое нужно так, чтобы ребенку это не было заметно. Но если ребенок захочет вернуться к своей игре, нужно позволить ему это: возможно, ему требуется более надежное ощущение комфорта. Здесь важно уже то, что ребенок не возражает против участия в его игре другого человека.

Любимая игра ребенка может стать выходом из кризисной ситуации: если у ребенка возникла аффективная вспышка, а причину понять и устранить невозможно – можно предложить ему любимую игру. Если запущен стереотип игры, то ребенок переключается с захлестнувших его негативных эмоций и приступает к спокойной игре.

Второй этап в развитии коммуникативности детей с аутизмом – специальная организация невербальной коммуникации с ним. Для этого необходимо подстраиваться под действия ребенка, сопровождая действия жестами, визуальной поддержкой и речью. Прежде всего, можно имитировать действия ребенка, а затем попытаться добавлять к этим действиям что-то новое; говорить и сопровождать слова жестами, показом фотографий, картинок, используя визуальную поддержку.

Если ребенок не говорит, обычно используют альтернативную систему коммуникации. Это позволяет им сообщить о своих желаниях, что является важным для последующего овладения устной речью при коммуникации.

Наконец, третий этап – вербальная коммуникация. Для формирования вербальной коммуникации можно сначала начинать повторять за ребенком его звуковые реакции: важно, чтобы ребенок услышал собственные звуки из уст другого человека. Затем, вводя новые слоги или слова, стимулировать у ребенка их подражание, сопровождая слова мимикой, определенной интонацией или действием. При этом необходимо поощрять ребенка за вновь произносимые звуки, слова, использовать подсказки, комментарии.

Важно не торопиться, не форсировать общение. Увеличивать объем коммуникативных взаимодействий нужно постепенно, внимательно наблюдая за реакциями ребенка.

Специалисты рекомендуют для налаживания общения с ребенком с РАС использовать метод совместного рисования. Этот метод используется только в том случае, если уже установлен эмоциональный контакт с ребенком. Он заключается в том, что взрослый совместно с ребенком изображают различные предметы, знакомые ребенку. Обычно начинают рисовать то, что больше всего значимо для ребенка, комментируя при этом словами весь процесс рисования и побуждая ребенка к самостоятельным действиям по дорисовыванию или раскрашиванию. Во время этого процесса у ребенка обогащается словарь, расширяются представления о своих возможностях.

3.4. Подготовка ребенка к детскому саду

Родители зачастую не понимают, что чувствует ребенок с расстройствами аутистического спектра, попадая в детский сад, и не хотят менять свою воспитательную позицию в семье. Это может привести к торможению и без того сложного процесса развития ребенка. Ребенку с аутизмом довольно тяжело переносить пребывание в детском саду, тем более, общаться с детьми. В детском саду он попадает в незнакомую, пугающую его среду. Прежде все-

го, ему трудно воспринимать шум, который возникает вокруг него, сложно сосредоточиться. Он не понимает, почему дети бегают, играют, толкаются, зовут играть. Ребенку с аутизмом трудно понять эмоции других людей, которых он воспринимает как объекты своего окружения. Само поведение детей его пугает. Поэтому необходимо дать возможность ребенку уединяться, создать для него условия для этого.

Даже если такой ребенок неплохо говорит, ему бывает трудно в такой обстановке ответить на слова ребенка или взрослого. Поэтому если ребенок с аутизмом не хочет включаться в общие игры, настаивать не нужно. Если он начинает один кружиться, проявлять стереотипные движения, нужно просто понаблюдать за ним и дождаться, пока он не начнет играть спокойно. После этого можно попробовать к нему осторожно присоединиться.

Ребенку с аутизмом тяжело отрываться от родного дома, поэтому для него очень важно иметь с собой какую-либо домашнюю игрушку, которую он воспринимает как часть дома, и которая его успокаивает, создает ощущение комфорта. Поэтому очень важно проследить, чтобы другие дети не отбирали у него эту игрушку, иначе ребенок-аутист может проявить бурную реакцию, вплоть до не нервного срыва.

Обычно в детском саду встречаются дети не с классической формой аутизма, а с проявлениями его отдельных признаков, с так называемым атипичным аутизмом. У данной категории детей практически всегда нарушено развитие коммуникативной функции речи и коммуникативного поведения в целом. Независимо от срока появления речи и уровня ее развития, ребенок не использует речь как средство общения, он редко обращается с вопросами, обычно не отвечает на вопросы окружающих, в том числе близких людей. Как отмечают исследователи, среди таких детей могут быть дети с нормальным, ускоренным, резко задержанным и неравномерным умственным развитием: отмечается как частичная или общая одаренность, так и умственная отсталость.

Адаптации к условиям ДООУ и взаимодействие с такими детьми требует от педагогов и родителей большого терпения. На начальных стадиях не стоит сразу погружать их в общую группу, необходима сначала индивидуальная воспитательная работа, не превышающая 2-3 часа в день, затем – включение в небольшую группу детей (2-3 человека). И только после того, как ребенок адаптируется в небольшой группе, можно попробовать включить его в общую группу детского сада.

Профиль развития детей с расстройствами аутистического спектра

Психофизиологические особенности: детей данной категории характеризует недостаточность энергетического потенциала, эмоциональная хрупкость,

низкий порог возникновения тревоги, неспособность правильно реагировать на внешние ситуации, сильная психическая пресыщаемость. Они пугаются резких звуков, громкого голоса, большого количества людей.

Поведенческие особенности: отмечается стремление выполнять повторяющиеся действия (встряхивание, вращение конечностей), воспроизводить одни и те же звуки. Ребенок фиксируется на ритм-сенсорных впечатлениях, стереотипном повторении моделей поведения. Отмечается также сверхзависимость от матери.

Познавательная линия развития: характерной чертой является неспособность удерживать внимание даже на короткое время, однако механическая память, как правило, хорошая. Отмечаются проблемы с воображением, которое напоминает причудливое фантазирование. Характерна задержка и нарушение речевого развития.

Социально-коммуникативная линия определяется неспособностью ребенка создать и поддерживать зрительный контакт, отсутствием выражения лица и ограниченным использованием мимики и жестов. Дети не пытаются компенсировать отсутствие речи невербальными средствами общения, эмоционально безразличны к близким, не пытаются взаимодействовать со сверстниками.

3.5. Рекомендации по организации образовательной деятельности ребенка с аутизмом в семье

Главное для педагогов и родителей – создание ситуации совместного со взрослым **интереса**, который может стать основой совместных действий по обучению и воспитанию ребенка.

1. Создание условий для занятий с ребенком

- Для того, чтобы ребенок чувствовал себя спокойно, надежно и стабильно, необходимо создать ему специальный стереотипный режим, за соблюдением которого нужно тщательно следить. Дети любят четкий режим дня и постоянство окружающей обстановки, потому что хотят понимать, что происходит вокруг них, и уметь предсказывать события: это дает им чувство уверенности и безопасности.
- Занятия с ребенком нужно проводить тогда, когда он максимально бодр и энергичен (не устал и не голоден).

- Во время занятий ничто не должно отвлекать ребенка, поэтому необходимо исключить все источники шума, чтобы ребенок мог сконцентрироваться на том, что ему говорят. Также нужно убрать посторонние предметы и игрушки, которые не включены в занятие. Некоторых детей отвлекает даже рисунок на обоях или коврик, поэтому предпочтительнее в таком случае занятия за столом – при этом ребенок видит меньше посторонних предметов и не может в любой момент вскочить и убежать.
- Обеспечить ребенку удобную и устойчивую позу. Ребенок, сидящий в неудобной или неустойчивой позе, не сможет сосредоточиться на занятиях, он будет занят только тем, чтобы удержать равновесие.
- Во время игры играете или разговора с ребенком лицо взрослого должно быть хорошо освещено. Избегайте находиться спиной к окну или к лампе.

2. Эмоциональный фон занятий

- При занятиях с ребенком необходимо обеспечить его **сенсорный и эмоциональный комфорт**.
- Используйте любимую игру или занятие ребенка.
- Каждое действие необходимо **комментировать**, объясняя ребенку его смысл и наполняя его эмоциональным содержанием. Если у ребенка возникает хотя бы слабый эмоциональный отклик на какое-либо действие или он получает удовлетворение от его результата, необходимо закрепить и затем расширять эту эмоцию, погружая ее в более широкий контекст.
- Необходимо **беречь аффективную сферу** ребенка от перегрузок: дозировать введение в его жизнь новизны и трудностей, оберегать от громких шумов, большого количества людей в его окружении.
- Любые самые маленькие достижения ребенка нужно эмоционально **поддерживать**. Выражайте свое одобрение и восхищение так часто, ярко и отчетливо, как только можете. Не бойтесь перехвалить ребенка. Но при этом обязательно нужно сообщать ребенку, за что его хвалят.
- Успехи ребенка можно закреплять через вознаграждение, в качестве которого может быть не только лакомство, но и действие, игра, которая нравится ребенку. Однако вознаграждение не должно стать правилом, важно добиваться, чтобы ребенок получал удовольствие от своего успеха.

3. Организация процесса обучения

- Любую задачу, которая ставится перед ребенком, необходимо разбивать на маленькие шаги. Ребенку будет легче осваивать новые навыки, если овладение ими будет происходить поэтапно, небольшими шагами. Не пытайтесь обучить ребенка новому виду деятельности за один прием.
- Обучение новому навыку следует начинать с простых и легких заданий, а затем постепенно повышать уровень их сложности.
- В начале обучения используйте предметы, которые легко ложатся в руку ребенка и которыми легко действовать. Слишком большие предметы, как и слишком маленькие, для ребенка неудобны.
- При обучении ребенка полезно использовать два алгоритма: алгоритм прямой последовательности действий ребенка и взрослого и обратной последовательности. При прямой последовательности действий взрослый поощряет ребенка выполнить первый шаг в цепи, и затем сам заканчивает действие; при обратной последовательности ребенок заканчивает действие, которое начал взрослый. Постепенно необходимо увеличивать участие ребенка, пока, наконец, он не начнет выполнять все действие целиком.
- Ребенку нужно предлагать только такие задания, которые он в силах выполнить совместно со взрослым. Если ребенку предлагаются задания, в которых у него мало шансов на успех, он испытывает досаду, начинает скучать и скоро теряет интерес к игре.
- Давайте ребенку больше времени для ответа, чем вам кажется достаточным. Не торопите ребенка. Будьте терпеливы.
- Чтобы добиться от ребенка понимания и отклика, возможно, придется повторять то или иное слово или действие снова, снова и снова.
- Большинство детей с особыми нуждами легче познают новое, если к ним применяют мультисенсорный подход, т.е. стараются задействовать все их органы чувств.
- Дайте ребенку как можно больше возможностей. Предоставляйте ему различные предметы для игры, побуждайте играть в различной обстановке. В этом случае у ребенка будет развиваться процесс обобщения приобретенных навыков. Он будет способен выполнять требуемое действие не только со своими игрушками, но и с незнакомыми предметами, не только дома с родителями, но и в незнакомой обстановке, и перед посторонними людьми.
- Навыки ребенка развиваются во взаимодействии друг с другом, поэтому не следует долго фиксироваться и отрабатывать один навык. Освоение других навыков будут оказывать благоприятное воздействие на совершенствование первого.
- Не сравнивайте успехи ребенка с другими детьми – следите за его собственными успехами, старайтесь чувствовать настроение и эмоции ребенка.

Литература

1. 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 II Всерос. науч. конф., ч. 1 / под ред. В.К. Шабельникова, А.Г. Лидерса. - М., 2005. - С. 285-298.
2. Гуслова М.Н. Психологическое изучение матерей, воспитывающих детей-инвалидов / М.Н. Гуслова, Т.К. Струве // Дефектология. - 2003. - № 3. - С. 28-31.
3. Заборина Л.Г. Базисные убеждения родителей детей-инвалидов в условиях хронического стресса : автореф. дис. канд. психол. наук / Л.Г. Заборина. - М., 2008. - 21 с.
4. Карпова Н.Е. Особенности самопринятия матерей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом. / Н.Е. Карпова, Т.А. Стрекалова // Психологические проблемы современной российской семьи : материалы II Всерос. науч. конф., ч. 1 / под ред. В.К. Шабельникова, А.Г. Лидерса. - М., 2005. - С. 111-119.
5. Левченко И.Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии / И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева. - М.: Просвещение, 2008. - 240 с.
6. Манелис Н.Г., Волгина Н.Н., Никитина Ю.В., Панцырь С.Н., Феррои Л.М. Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра : Методическое пособие / Под общ.ред. А.В. Хаустова. - М.: ФРЦ ФГБОУ ВО ИГППУ, 2017. - 94 с.
7. Мастюкова Е.М. Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии / Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина. - М.: ВЛАДОС, 2015. - 408 с.
8. Мастюкова Е.М. Позиция родителей детей с нарушенным зрением / Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина // Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии / под ред. В.И. Селиверстова. - М. : Гуманит. изд. Центр «ВЛАДОС», 2003. - С. 78-80, 226-241.
9. Никольская О.С. Аутичный ребенок: Пути помощи / О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либинг. - М.: Теревинф, 1997. - 288 с.
10. Рыжова Н.В. Семейное воспитание детей с речевыми нарушениями [Электронный ресурс] // Ярославский гос. пед. ун-т имени К.Д. Ушинского. 2010. URL: <http://cito-web.yspu.org/link1/metod/met86/met86.pdf>

11. Сагдулаев А.А. О проблемах отношений в семьях, имеющих детей с отклонениями в развитии / А.А. Сагдулаев // Дефектология. - 1996. - № 5. - С. 75-79.
12. Ткачева В.В. К вопросу о создании системы психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии / В.В. Ткачева // Дефектология. - 1999. - № 3. - С. 30-36.
13. Ткачева В.В. Психологическое изучение семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии / В.В. Ткачева - М.: УМК «Психология»; Моск. психол.-соц. ин-т, 2004. - С. 11-47.
14. Ткаченко И.В. Личностно развивающий ресурс семьи / И.В. Ткаченко. - М.: КРЕДО, 2018. - 278 с.
15. Цубер Й. Трудности, возникающие у семей с неполноценными детьми / Й. Цубер, Й. Вейс // Клиническая психология / под ред. М. Пере, У. Баумана. - СПб. : Питер, 2002. - С. 620-621.
16. Чарова О.Б. Особенности материнского отношения к ребенку с интеллектуальным недоразвитием / О.Б. Чарова, Е.А. Савина // Дефектология. - 1999. - № 5. - С. 34-39.
17. Янушко Е.А. Игры с аутичным ребенком. Установление контакта, способы взаимодействия, развитие речи, психотерапия. - Теревинф, 2018. - 128 с.
18. Янушко Е.А. Помогите малышу заговорить. Развитие речи детей 1-3 лет. - М.: Эксмо, 2015. - 424 с.

Татьяна Владимировна
Зеленкова, Елена Владимировна
Селезнева

Организация психологической помощи родителям детей с ограниченными возможностями здоровья

Методические
рекомендации

Подписано в печать 10.10.2020.
Формат 80X100/16. Усл. печ. л. 5,37.
Тираж 100 экз. Заказ 209.
Редакционно-издательский отдел ГГТУ
142611, Московская область, г. Орехово-Зуево, ул. Зелёная, д. 22.