Министерство образования и науки Хабаровского края

Автономная некоммерческая организация
«Хабаровская инвалидная организация «Реальная помощь»

Региональный ресурсный центр по организации
комплексного сопровождения
лиц с расстройствами аутистического спектра
и тяжелыми и множественными нарушениями развития

Светлана Васильевна Чебарыкова
Наталья Владимировна Евтеева
Валерия Викторовна Соломеник
Татьяна Юрьевна Самусенко

ЖИЗНЬ НА ДРУГОЙ ГЛУБИНЕ

помощь родителям детей
с тяжелыми нарушениями развития

учебное пособие

Хабаровск
2019

УДК 376.112.4
ББК 74.6
Ч–342

Рецензенты:
О.Е. Шаповалова, доктор психологических наук, профессор,
зав. кафедрой коррекционной педагогики и психологии Приамурского государственного университета им. Шолом-Алейхема
Т.Г. Луковенко, кандидат педагогических наук, доцент,
зав. кафедрой теории и методики педагогического и дефектологического образования Тихоокеанского государственного университета

Чебарыкова С.В., Евтеева Н.В., Соломеник В.В., Самусенко Т.Ю.
Ч-342 Жизнь на другой глубине. Помощь родителям детей с тяжелыми нарушениями развития : учебное пособие. – Хабаровск : КГАОУ ДПО ХКИРСПО, 2019. – 236 с.

ISBN 978-5-906201-31-7

Пособие издано с использованием средств гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

Издание знакомит с организационными и содержательными аспектами деятельности по психолого-педагогическому и социальному сопровождению родителей, воспитывающих детей с тяжелыми нарушениями развития, осуществляемой в условиях регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжелыми множественными нарушениями развития (РРЦ РАС ТМНР) г. Хабаровска. Деятельность проводится в рамках реализации проекта «Мы живем на другой глубине», заявленного автономной некоммерческой организацией «Хабаровская инвалидная организация «Реальная помощь»».

Книга рассчитана на специалистов (педагогов-дефектологов, психологов, социальных работников и др.) и руководителей образовательных и иных учреждений, осуществляющих комплексную коррекционно-развивающую и психопрофилактическую работу с участием детей с ТМНР и осложненными формами РАС. Кроме того, пособие может быть полезным при организации профессиональной подготовки и переподготовки обучающихся по направлениям «Специальное (дефектологическое) образование», «Психолого-педагогическое образование», «Педагогическое образование» и иным областям гуманитарных наук.

Использованные в пособии фотоматериалы размещены с разрешения родителей (законных представителей).

Методические материалы Приложения представлены в авторской редакции.

УДК 376.112.4
ББК 74.6

ISBN 978-5-906201-31-7

© АНО «Хабаровская инвалидная организация «Реальная помощь»
© Региональный ресурсный центр РАС ТМНР г. Хабаровска
© Чебарыкова С.В.
© Евтеева Н.В.

ПРЕДИСЛОВИЕ

Практики, работающие в области дефектологии, отмечают не только увеличение популяции детей с нарушениями психофизического развития вообще и детей с тяжелой инвалидностью в частности, не только усложнение структуры дефекта и рост разнообразия сочетанных нарушений, но и качественное изменение контингента родителей таких детей. В публикациях прошлых лет типичного родителя ребенка с ТМНР зачастую описывали как человека, не обладающего компетентностью и неспособного выбрать приоритетные направления развития своего особого ребенка, безграмотного в правовом поле, не имеющего представления о цивилизованных формах защиты прав, и в целом предпочитающего жить в бездействии, в позиции иждивенчества, обвиняя во всех проблемах государство. Такой родитель, находясь в трудной жизненной ситуации и испытывая значительные психологические перегрузки, не мог эффективно помогать своему ребенку и часто не знал к кому обратиться за помощью.

К настоящему моменту ситуация изменилась. Сегодняшний родитель не столь беспомощен и растерян: для него стали более доступными информационные ресурсы, правовая поддержка, психолого-педагогическая помощь. Реалии сегодняшнего дня – это с одной стороны изменение социальной среды в направлении большей информированности и развитие инклюзивной культуры и практики, а с другой – повышение культурно-образовательного статуса семей, воспитывающих детей и подростков с ТМНР. Сегодня родитель особого ребенка уже не остается один на один со своими проблемами. Развитие специализированной помощи в ведущих центрах нашей страны, повышение квалификации специалистов за счет знакомства с опытом зарубежных коллег, большая информированность широких слоев населения по вопросам правовой защиты интересов ребенка с ОВЗ

и членов их семей, набирающее силу движение общественных организаций, объединяющих родителей детей с ОВЗ, в совокупности привели к тому, что начала складываться система оказания психолого-педагогической и медико-социальной помощи.

Но что осталось неизменным, так это уверенность специалистов в том, что родитель является основным ресурсом оказания помощи своему особенному ребенку. Ни один центр не в силах обеспечить необходимое количество коррекционно-развивающих занятий (по разным данным от 25 до 40 часов в неделю) для ребенка ТМНР. Задача специалистов – поддержать родителей и лиц, их заменяющих, в этой трудной работе.

То, каким образом эта деятельность осуществляется в Хабаровском крае в условиях регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжелыми множественными нарушениями развития (РРЦ РАС ТМНР) и стало содержанием пособия, которое вы держите в руках. В нем представлены организационные и содержательные аспекты реализации проекта «МЫ ЖИВЕМ НА ДРУГОЙ ГЛУБИНЕ», выполненного в рамках гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов в 2019 году. Цель проекта – повышение адаптивного потенциала детей с РАС и ТМНР посредством создания служб психолого-педагогического и социального сопровождения их родителей или лиц, их заменяющих.

Представляя проект на конкурс, его разработчики так обосновывают его актуальность: «Корень значительной части проблем детей с РАС и ТМНР кроется в дефиците как психолого-педагогической, так и социальной компетентности родителей, их воспитывающих. У значительной части родителей, обращающихся за помощью в РРЦ РАС ТМНР, отсутствует какой бы то ни был родительский опыт, а в части специальных знаний, умений, навыков

обучения и воспитания их особого ребенка родители и вовсе безоружны. Кроме того, многие из них не знают, где следует искать ресурсы для получения действенной помощи, не понимают устройства власти, конкретные полномочия органов, в ведении которых находится решение насущных вопросов их особых детей. В это время материальный достаток семьи активно эксплуатируют различные нечистоплотные структуры, которые безответственно обещают чудодейственное исцеление, предлагая приносящие сомнительную пользу, но весьма дорогостоящие обследования и процедуры, продукты питания, БАДы и др. Предлагает свои услуги и теневая псевдопомощь, в рамках которой действуют самозанятые педагоги и психологи, не несущие за результаты своей деятельности никакой ответственности. Время идет, ребенок взрослеет, но желаемого улучшения в его психофизическом состоянии так и не наступает…

В настоящее время чрезвычайно остро стоит проблема недостатка эффективных технологий практической работы с учетом специфики тяжести множественных нарушений у детей, а также эффективных практик компетентного сопровождения родителей и лиц, их заменяющих. Многие родители по-прежнему продолжают оставаться в плену своих когнитивных искажений, деструктивных переживаний и убеждений. Назрела необходимость в создании в образовательных и иных специализированных учреждениях профессиональных служб, преследующих цели объединения, просвещения родителей по широкому кругу вопросов, касающихся внешних связей, внутрисемейных отношений и личностного благополучия, а через это – повышение адаптивного потенциала их особых детей и качества жизни семей в целом.

Пособие состоит из трех частей и приложения. В первой части представлена общая информация об РРЦ РАС ТМНР и месте работы с родителями в его деятельности. В разделе коротко представлен системный характер проводимой работы, основные ресурсы (внешние

и внутренние), за счет использования которых центр добивается высоких показателей эффективности своей деятельности.

На личность родителя (лица, его заменяющего) ребенка с тяжелой инвалидностью нацелен фокус внимания второй части пособия. Без ясного представления о его индивидуальных особенностях, специфике его жизненного и родительского опыта, о том, насколько он готов к самообразованию с тем, чтобы стать *парадефектологом*[1], невозможно организовать и оказать по-настоящему эффективную помощь. Представлена общая характеристика контингента родителей, обращающихся за помощью в РРЦ РАС ТМНР, подходы к выявлению и оценке их ресурсов и ограничений, рекомендации по организации взаимодействия с ними в образовательном пространстве (обучение) и при оказании поддержки. Представляя значимость организации и содержания психологической помощи родителям детей с РАС и ТМНР, мы исходим из понимания того, что родитель теоретически подкованный, но находящийся в безресурсном психоэмоциональном состоянии, не может оказать полноценную поддержку своему особому ребенку. Повышение адаптивного потенциала родителей (лиц, их заменяющих) через проведение эпизодической (экстренной) и систематической (индивидуальной и групповой) психологической коррекции и консультирования – неотъемлемая часть нашей работы.

Следует отметить, что в пособиях по сопровождению родителей нечасто можно встретить описание целенаправленной деятельности по привлечению родителей к социальному проектированию и предпринимательству.

[1] От греч. *para* – возле, около. Термин образован от понятия *«парапрофессионал»* (paraprofessional), т.е. полупрофессионал, помощник профессионала. Парадефектолог – помощник дефектолога, специально обученный волонтер, человек, не имеющий диплома о профильном (дефектологическом) образовании, но прошедший обучение и готовый работать под руководством того, кто имеет полную профессиональную подготовку.

Между тем мы считаем эту часть своей работы значимой, так как это позволяет родителям выйти за пределы привычного образа мыслей, в корне изменить вектор представлений о себе и своих возможностях.

Третья часть пособия раскрывает организационно-содержательные аспекты обучения родителей основам оказания помощи детям с ТМНР и осложненными формами РАС. «Школа для родителей» – специально разработанная программа, к участию в которой привлекаются родители детей, посещающих коррекционно-развивающие занятия в РРЦ РАС ТМНР. Родители имеют возможность посещать как специально организованные для них лекции и консультации, так и практические занятия, проводимые специалистами с участием их детей. Помимо организационных аспектов (принципы организации работы, используемые формы и необходимые для этого ресурсы) в разделе представлено содержание проводимой работы по направлениям. Описание проиллюстрировано дополнительными материалами – конспектами проводимых лекционных и практических занятий, тренингов и пр., которые можно найти в Приложении.

Представленные в Приложении материалы – это лишь часть того, что наработано специалистами РРЦ РАС ТМНР и КГКОУ ШИ 5 в рамках работы с родителями. Мы разместили в пособии конспекты наиболее востребованных родителями занятий, касающихся не столько теоретических, сколько прикладных аспектов проводимой в центре работы. К тому же значительная доля материалов не может быть поддержана в формате печатного издания (презентации, видеоматериалы и пр.) и познакомиться с ними можно на сайте РРЦ РАС ТМНР (ras-khv.ru). Считаем необходимым отметить – собранные в Приложении методические материалы отражают неповторимый стиль работы специалистов, проводящих эти занятия, и мы сочли возможным оставить их в авторской редакции.

Обществу нужны образованные, психологически устойчивые и активные родители, способные ориентироваться в информационном пространстве, открытые к конструктивному диалогу со специалистами и готовые к сотрудничеству с представителями широкого социума. Родители, которые заинтересованы в повышении качества своей жизни, жизни семьи и особого ребенка в ней за счет не только внешних, но и, прежде всего, внутренних ресурсов, и с этой целью способные включаться в социальное проектирование. Родители, способные и готовые принимать ответственные решения в сложной жизненной ситуации тяжелой инвалидности их ребенка.

Авторы пособия выражают надежду на то, что представленный материал найдет применение в практике специалистов коррекционного профиля, а также при подготовке будущих специалистов-дефектологов. Мы заранее благодарны всем, кто найдет возможным высказать свои замечания и пожелания по содержанию пособия

Коллектив авторов

Часть 1

Место работы с родителями в деятельности регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжелыми множественными нарушениями развития

В соответствии с Положением о региональном ресурсном центре по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжелыми множественными нарушениями развития (РРЦ РАС ТМНР) центр является структурным подразделением краевого государственного казенного общеобразовательного учреждения, реализующего адаптированные основные общеобразовательные программы «Школа-интернат №5» г. Хабаровска. Созданный для координации деятельности общеобразовательных и иных организаций Хабаровского края, осуществляющих комплексную помощь лицам с РАС и ТМНР, центр обеспечивает им сетевое взаимодействие и оказывает поддержку в вопросах комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи лицам с РАС и ТМНР и членам их семей. Наряду с решением глобальных задач, таких как:

- создание единого информационного пространства края по анализу, обмену опытом и продвижению наиболее эффективных методов работы с лицами РАС и ТМНР;
- организация обучения руководящих работников, специалистов органов управления образования, специалистов общеобразовательных организаций края по использованию в практике работы с лицами с РАС и ТМНР современных диагностических и коррекционно-развивающих методик, созданию

индивидуальных адаптированных образовательных программ, эффективным методам оказания помощи лицам с РАС и ТМНР и их семьям;

- проведение в крае информационно-просветительских акций и мероприятий по обеспечению прав людей с РАС и ТМНР на доступное и качественное образование;
- специалисты центра осуществляют, возможно менее масштабную, но крайне важную деятельность по повышению родительской компетенции в решении возрастных задач развития, воспитания и социальной адаптации детей/подростков/взрослеющих инвалидов с РАС и ТМНР посредством их правовой, психологической (в том числе экстренной) и методической поддержки, а также через привлечение к участию в культурно-досуговых мероприятиях, социально значимых проектах.

Деятельность специалистов РРЦ РАС ТМНР в рамках осуществления сопровождения родителей лиц с тяжелой инвалидностью основывается на следующих принципах:

- семейно-центрированная деятельность: профессиональная направленность специалистов РРЦ РАС ТМНР на организацию системного взаимодействия с детьми, подростками и взрослеющими инвалидами и семьями, их воспитывающими;
- партнерство: установление партнерских отношений с родителями (законными представителями) детей, подростков и взрослеющих инвалидов; определяющая роль возможностей человека с РАС и ТМНР и ресурсов его семьи при выборе подходов к оказанию помощи;
- добровольность: решение об обращении в РРЦ и желание включить ребенка и семью в программы сопровождения исходят от родителей (законных представителей);

- открытость: РРЦ РАС ТМНР отвечает на запрос любой семьи или лиц, законно представляющих интересы человека с РАС и ТМНР, обеспокоенных его состоянием или развитием;
- конфиденциальность: информация о ребенке и семье, доступная специалистам РРЦ РАС ТМНР, не подлежит разглашению без согласия семьи, кроме случаев, определенных Законодательством Российской Федерации;
- уважение к личности: специалисты РРЦ РАС ТМНР уважительно относятся к ребенку с тяжелой инвалидностью и его родителям (лицам их заменяющим), принимая их как полноправную личность с индивидуальными особенностями развития и потребностями; уважая личность родителей, специалисты РРЦ принимают их мнение о ребенке, их личный опыт, ожидания и решения.

Помощь родителям (законным представителям), воспитывающим детей/подростков/молодых людей с тяжелой инвалидностью, является одним из важнейших направлений в деятельности специалистов РРЦ РАС ТМНР. Основным ресурсом получения средств для реализации задач психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих детей/подростков/взрослеющих инвалидов с РАС и ТМНР в Хабаровском крае является социальное проектирование. Проекты разрабатываются и реализуются специалистами РРЦ РАС ТМНР при участии автономной некоммерческой организации «Хабаровская инвалидная организация «Реальная помощь» (АНО ХИО «Реальная помощь»), благотворительных фондов и других НКО, при поддержке министерств и ведомств Хабаровского края, в сотрудничестве с преподавателями и студентами Тихоокеанского государственного университета (ФГБОУ ВО ТОГУ) Считаем важным отметить системный характер и комплексный подход к организации деятельности: наши проекты представляют собой серию взаимосвязанных программ,

охватывающих все аспекты проводимой работы. Вот некоторые из социально значимых проектов, реализованных и реализуемых в настоящее время:

- «Ласковое море»: проект, направленный на обеспечение психолого-педагогической поддержки родителей (законных представителей) в период их отдыха с детьми и подростками с тяжелой инвалидностью на морском побережье (2011 г.);
- «Хорошая жизнь детей-инвалидов с ТМНР Хабаровского края через валоризацию социально значимой роли семьи»: проект, направленный на привлечение внимания государственных структур законодательной и исполнительной власти к проблемам семей, воспитывающих детей с тяжелой инвалидностью, повышение ценности роли особой семьи в социальной структуре современного общества (2011 г.);
- «Самая лучшая мама»: проект, направленный на оказание комплексной помощи семье, в которой воспитывается ребенок-инвалид, в том числе посредством создания родительских объединений на территории Хабаровского края (2012 г.);
- «Семья с особым ребенком мечтает жить как все»: проект, направленный на оказание социально-психологической помощи семье, в которой воспитывается ребенок-инвалид, посредством расширения опыта участия в культурной жизни общества (2012 г.);
- «Теплый дом для детей с РАС и ТМНР»: программа организации летнего оздоровительного отдыха детей и подростков с тяжелой инвалидностью в условиях загородного дома (2013 г.);
- «Отдохни, мамочка!»: программа психологической и социальной поддержки семьи, в которой воспитывается ребенок-инвалид, посредством оказания социальных услуг, повышение внутреннего ресурса матерей (2014 г.);

- «Путь к независимости»: программа оказания помощи родителям, воспитывающим ребенка с тяжелой инвалидностью, посредством формирования их социальной компетентности и привлечения к социальному предпринимательству (2014 г.);
- «Передышка»: программа быстрой психологической и социальной помощи родителям, воспитывающим детей с ТМНР, привлечение семей к участию в культурно-оздоровительных мероприятиях (2015 г.);
- «Смогу жить сам!»: инновационная программа обучения подростков и молодых людей с тяжелой инвалидностью навыкам самостоятельного проживания и сопровождаемой занятости в условиях городской квартиры (2016 г.);
- «Дом незаурядных мастеров»: программа обучения подростков и молодых людей с тяжелой инвалидностью навыкам ведения домашнего хозяйства в условиях частного дома (2016 г.);
- «ДоброТЫ отЛИЧНОе НАЧАЛо»: программа подготовки волонтеров, оказывающих благотворительную помощь семьям, воспитывающим детей/подростков/взрослеющих инвалидов с РАС и ТМНР (2016 г.);
- «Будущее в руках матерей»: программа формирования лидерской позиции родителей, воспитывающих детей с ТМНР и осложненными формами РАС, развитие навыков социального проектирования с целью обеспечения различных форм поддержки, программ обучения и воспитания их детей (2017 г.);
- «Идем вместе в будущее»: проект, направленный на оказание комплексной помощи семье, в которой воспитывается ребенок-инвалид, в том числе посредством создания и развития родительских объединений на территории Хабаровского края (2018 г.);

- «Мы живем на другой глубине»: проект, направленный на повышение адаптивного потенциала детей с РАС и ТМНР посредством создания служб психолого-педагогического и социального сопровождения их родителей или лиц, их заменяющих (2019 г.).

Сопровождение родителей, воспитывающих детей/подростков/взрослых с РАС и ТМНР осуществляется в ходе совместной работы специалистов разных областей знаний, составляющих единую команду. Штатное расписание РРЦ РАС ТМНР – типовое и предусматривает должности: руководителя структурного подразделения; педагога-психолога; учителя-дефектолога; учителя-логопеда; педагога дополнительного образования; воспитателя; тьютора. Коллектив специалистов, занятых в работе с родителями, – не просто сообщество единомышленников, но и союз тщательно подобранных под конкретную задачу высококвалифицированных работников. Каждый из них, выполняя свой функционал, является ресурсом для коллег. Эффективность работы обеспечивается не только их профессиональной компетентностью (квалификацией), но и личностными качествами каждого специалиста (активная жизненная позиция, целеустремленность, верность идее, ответственность и др.).

Руководитель РРЦ РАС ТМНР – ***Наталья Владимировна Евтеева*** – является основателем и руководителем социально ориентированной некоммерческой организации, представляющей интересы лиц с РАС и ТМНР и семей, их воспитывающих, руководит региональным отделением Всероссийской организации родителей детей-инвалидов (ВОРДИ). Это позволяет объединять родителей детей с тяжелой инвалидностью, осуществлять их правовое просвещение, влиять на формирование у них активной жизненной позиции. Это еще и возможность привлекать грантовые средства, использовать благотворительную помощь от физических лиц, СОНКО, бизнес-структур. На-

талья Владимировна является также членом Общественной палаты Хабаровского края, член общественного совета при министерстве образования и науки Хабаровского края, член координационного совета по вопросам семьи, материнства, отцовства и детства Правительства Хабаровского края, что дает ей возможность формировать команду единомышленников из представителей законодательной и исполнительной власти, работников различных ведомств и учреждений, общественников, волонтеров, а также позволяет генерировать решения по ключевым вопросам защиты прав лиц с тяжелой инвалидностью и продвигать их на законодательный и исполнительный уровни власти. Кроме того, она сама воспитывает взрослого сына с аутизмом, что существенно повышает уровень доверия со стороны родителей.

Научный руководитель РРЦ РАС ТМНР – ***Светлана Васильевна Чебарыкова*** – является доцентом кафедры психологии Тихоокеанского государственного университета, имеет ученую степень кандидата психологических наук по специальности 19.00.10 – Коррекционная психология и ученое звание доцента по кафедре специальной психологии, является автором значительного числа публикаций по различным аспектам организации сопровождения лиц с ограниченными возможностями здоровья. Преподаватель вуза в штате РРЦ РАС ТМНР – это возможность повышать грамотность родителей за счет привлечения их к участию в образовательных проектах (профессиональная подготовка, переподготовка, повышение квалификации и пр.), привлекать специалистов РРЦ РАС ТМНР и других учреждений к проведению исследовательской деятельности, направленной на разработку и оценку эффективности применяемых в деятельности центра технологий. Кроме того, это позволяет решать кадровый вопрос за счет ранней ориентации студентов в профессии и проведения адресной целевой профессиональной подготовки специалистов коррекционного профиля для нужд центра. Научный потенциал Светланы Васильевны

позволяет готовить и представлять результаты работы специалистов РРЦ РАС ТМНР на научно-практических мероприятиях различного уровня, а также осуществлять подготовку материалов к публикации в виде учебных и методических пособий.

Руководитель программы «Школа для родителей» – ***Валерия Викторовна Соломеник*** – штатный педагог-психолог РРЦ РАС ТМНР, имеет сочетание квалификационных профилей, которое делает ее уникальным специалистом. Так, получив высшее медицинское образование и пройдя клиническую ординатуру по специальности «Неврология», Валерия Викторовна расширила свою квалификацию, защитив диплом по специальности «Психология», а позже пройдя переподготовку по программе «Олигофренопедагогика». За это время она активно наращивала свой потенциал по работе с детьми-аутистами посредством участия в обменных программах «Открытый мир» и «Социальные проекты» (г. Сент-Луис, штат Миссури, г. Вашингтон, округ Колумбия, США), прохождения стажировок в г. Москва. В настоящее время Валерия Викторовна, пройдя курсы повышения квалификации по теории и практике психотерапии (когнитивно-поведенческий подход, схема-терапия, психотерапия детей и подростков – интегративный подход, психотерапия психической травмы и т.д.), является активным членом профессионального психотерапевтического сообщества г. Хабаровска и ведет практическую консультативную и образовательную деятельность.

Все специалисты, задействованные в работе с родителями, получили качественное профильное базовое образование и профессиональную переподготовку в смежных областях знаний, прошли стажировки по организации и содержанию диагностической и коррекционно-развивающей работы с детьми с РАС и ТМНР в ведущих научно-практических центрах России и за рубежом, регулярно повышают квалификацию, в том числе и посредством участия в научно-практических мероприятиях различного уровня.

В работе с родителями детей с РАС и ТМНР специалисты опираются на опыт коллег из ведущих коллективов, работающих в данной области, в числе которых: Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения (г. Псков), «Общество помощи детям с аутизмом «Добро» (г. Москва), Общественная организация «Ассоциация родителей детей-инвалидов «СВЕТ»» (г. Владимир) и др.

В организации и осуществлении запланированных мероприятий неоценимый вклад внесли внештатные сотрудники – добровольцы из числа работающей и учащейся молодежи. За время реализации проектов в работе с детьми-подростками-взрослеющими инвалидами с РАС и ТМНР, а также членами их семей приняли участие около 600 волонтеров, многие из которых принимали участие не только в разовых акциях, но и регулярно включались в деятельность центра. Среди них – студенты и магистранты Тихоокеанского государственного университета, обучающиеся по направлениям «Психология», «Психолого-педагогическое образование», «Специальное (дефектологическое) образование».

Несколько слов о ресурсах – специфике организационно-методической и материально-технической обеспеченности деятельности РРЦ РАС ТМНР. Так как центр является структурным подразделением КГКОУ ШИ 5, специалисты центра в полной мере имеют возможность использовать системную помощь и поддержку со стороны руководства школы: административную, имущественную, финансовую, информационную, правовую и методическую. Последняя позволила в короткие сроки и на качественном уровне разработать полный пакет нормативно-правовой, служебной и методической документации, которая востребована специалистами образовательных и иных учреждений г. Хабаровска и Хабаровского края.

Проводимая работа курируется и со стороны министерства образования и науки Хабаровского края. На основе опыта тесного сотрудничества специалистами

центра разработана модель взаимодействия с органами государственной власти по получению права ведения деятельности, оперативного пользования помещением, ресурсами, территориальным охватом, и этот опыт востребован специалистами образовательных учреждений иных территорий нашей страны.

Сегодня центр располагается в отдельно стоящем двухэтажном помещении общей площадью 2 600 кв.м. Общая полезная площадь помещений (в соответствии с техническим паспортом) составляет 2 558 кв.м., в том числе основная площадь – 1 618 кв.м., вспомогательная – 940 кв.м. Прилегающая к зданию территория огорожена и имеет зеленые насаждения.

В здании имеются двенадцать учебных кабинетов, помещения для обустройства производственных мастерских, спортивный и актовый залы, подсобные и складские помещения. Учебные кабинеты оборудованы всем необходимым для проведения групповых консультаций с родителями, специалистами образовательных учреждений, членами рабочей группы по проекту: мебелью, мультимедиа- и оргтехникой, учебными и методическими пособиями, канцелярскими расходными материалами. Имеется средство связи (стационарный и сотовый телефоны), доступ в сеть Интернет.

Региональный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжелыми множественными нарушениями развития (РРЦ РАС ТМНР) г. Хабаровска. Еще несколько лет назад это было пустующее здание, мало приспособленное к работе с особыми детьми, подростками, взрослыми. Сегодня, благодаря совместным усилиям специалистов и родителей, деятельности сотрудников автономной некоммерческой организации «Реальная помощь» и благотворительного фонда «Счастливое детство», при поддержке министерства образования и науки Хабаровского края это современное учреждение, отвечающее самым высоким стандартам как по организации, так и по содержанию проводимой работы.

Конференцзал, в котором проходят собрания с родителями, значительная часть общих учебных интерактивных занятий. Зал оснащен всем необходимым: удобная мебель, оборудование для мультимедийных презентаций, орг.техника. Зал позволяет проводить занятия как в лекционном режиме, так и в формате подгрупповой работы.

Помещение учебной квартиры предназначено в первую очередь для реализации программ обучения молодых инвалидов навыкам самостоятельного проживания «Смогу жить сам!». Однако здесь всегда открыты двери для родителей: в помещении проводятся интерактивные занятия, групповые консультации. А какие здесь устраиваются чаепития! Дети, родители, специалисты – все вместе учатся непростым навыкам межличностного взаимодействия.

Примыкающее к учебной квартире помещение может использоваться для проведения индивидуальной работы с родителями.

Во внутреннем дворе здания РРЦ РАС ТМНР располагается зона для проведения занятий по растениеводству в рамках программы «Смогу жить сам!». В течение теплого времени года родители вместе с детьми используют теплицу и прилежащую территорию для отработки навыка совместной деятельности.

Кабинет для оказания помощи детям с ДЦП располагается на первом этаже здания РРЦ РАС ТМНР и позволяет родителям с максимальным удобством посещать проводимые занятия. В ходе работы родители могут наблюдать за действиями специалистов и сами активно включаться в коррекционно-развивающую деятельность. Кабинет просторный и оснащен всем необходимым оборудованием.

Зона для проведения консультаций в кабинете ДЦП используется как для индивидуальной, так и для подгрупповой работы.

Кабинет для проведения индивидуальных и групповых занятий с детьми по программе «Незаурядные дети». Практические навыки организации коррекционно-развивающего пространства вокруг ребенка родители получают именно здесь. Включаясь в работу специалистов в качестве ассистентов, они могут сначала пронаблюдать все тонкости проводимой работы, а затем, уже со знанием дела, использовать полученные умения в условиях центра и дома.

Для каждого ребенка в начале занятий составляется расписание. Родители видят весь процесс создания серии заданий, принимают активное участие в планировании и осуществлении коррекционно-развивающей работы. Полученные навыки они смогут легко перенести в домашние условия.

Рабочее место для индивидуальных занятий учителя-логопеда. Родителям удобно присутствовать на занятиях с тем, чтобы осознанно продолжать начатую специалистами работу в домашних условиях.

Кабинет для проведения мастерских по изо-деятельности. Светлый, просторный, оборудованный всеми необходимыми приспособлениями, инструментами и расходными материалами. Здесь творят не только дети, но и взрослые – родители и специалисты. Это помещение используется также для проведения групповых занятий и культурных мероприятий.

Работы детей, выполненные на занятиях, выставляются в коридорах и фойе РРЦ РАС ТМНР.

Кабинет для проведения индивидуальных и групповых занятий с детьми по программе «Незаурядные дети». Практические навыки организации коррекционно-развивающего пространства вокруг ребенка родители получают именно здесь. Включаясь в работу специалистов в качестве ассистентов, они могут сначала пронаблюдать все тонкости проводимой работы, а затем, уже со знанием дела, использовать полученные умения в условиях центра и дома.

«Скоро в школу!» – программа для дошкольников, которым предстоит пойти в образовательное учреждение. Оборудование кабинета приближено к школьной среде, дети имеют возможность постепенно привыкать к обстановке и адаптироваться к непростым испытаниям в будущем. Родители, получившие теоретические знания о том, как их дети готовятся к школе, принимают активное участие в проведении занятий. Садясь рядом с ребенком за парту, они сами становятся учениками и постигают основы практической деятельности дефектолога.

Кабинет оказания ранней помощи собирает в своих стенах молодых мам с малышами до 3-х лет. Во время проведения занятий с детьми мамы тоже учатся – тому, как использовать привычные предметы для организации коррекционно-развивающей среды вокруг своего особого ребенка. Здесь же организуются индивидуальные и групповые консультации, проводится обучение правильному использованию дидактических пособий для детей раннего возраста.

Кабинет для проведения индивидуальных консультаций с родителями.

Часть 2
Родители, живущие на другой глубине, – кто они?

Родители, впервые обращающиеся в РРЦ РАС ТМНР за помощью, представляют собой весьма разнородную группу. Люди разного возраста, материального и культурно-образовательного уровня, отличающиеся друг от друга жизненным опытом и индивидуально-психологическими особенностями, схожи, пожалуй, лишь в одном – в выражении глаз, в которых легко читаются тревога и надежда.

Уже первая беседа с пришедшими в центр родителями позволяет с высокой долей вероятности отделить потенциально «наших» клиентов от «не наших». Так, обратившиеся в центр высокотревожные родители, воспитывающие детей, физический и/или психический статус которых не является грубо нарушенным, получают разъяснения и информацию о других центрах, в которые они могут обратиться за помощью. В том случае если их ребенок имеет некоторые отличия в психофизическом развитии и не достиг трехлетнего возраста, им рекомендовано включение в программу «Ранний старт», ориентированную на выявление риска формирования РАС и ТМНР и оказание ранней помощи. Организационно-содержательные аспекты названной программы и особенности проведения работы с родителями детей раннего возраста выходят за границы данного пособия и представлены отдельно.

Целевая группа программы «Мы живем на другой глубине» – это родители, воспитывающие детей с тяжелой инвалидностью: осложненными формами РАС, умеренной и глубокой умственной отсталостью, тяжелыми двигательными нарушениями и патологиями со стороны сенсорной сферы, а также различными их сочетаниями. Многие дети имеют сопутствующие соматические заболевания,

осложняющие и без того непростую динамику психофизического развития. «Наши» клиенты – это семьи, которые имеют огромный (и часто негативный) опыт обращений в другие организации в поисках помощи. Для таких семей обращение в РРЦ РАС ТМНР становится порой последним шансом обрести надежду на улучшение не только состояния их особого ребенка, но и на качества собственной жизни и жизни других членов семьи.

2.1 Оценка ресурсов семьи, воспитывающей ребенка с тяжелой инвалидностью

Оказание психолого-педагогической помощи ребенку с РАС и ТМНР для специалистов центра – это всегда вопрос ресурсов. Оценка возможностей семьи, обратившейся за помощью, – важная составляющая этой работы. Наша задача – помочь родителям и лицам, их заменяющим, оценить имеющиеся ресурсы, отыскать/открыть неиспользуемые в настоящий момент резервы (внутренние и внешние), подсказать, в каких случаях они тратят свои силы неэффективно. Под ресурсами мы понимаем материальные возможности, культурно-образовательный статус родителей, преобладающий фон их настроения и сложившийся в семье эмоциональный климат.

Материальное благополучие – важный показатель качества жизни семьи, в которой растет ребенок с инвалидностью. Жилищные условия, наличие в семье автомобиля, загородного дома или дачного участка, сравнительно высокий и стабильный доход на каждого члена семьи – даже относительная свобода родителей в отношении финансов рождает ощущение защищенности и уверенности в своих силах, расширяет возможности обустройства его быта, принятия активного участия в различных социокультурных мероприятиях, повышает качество жизни семьи в целом. Финансовое благосостояние и стабильность позволяют родителям приобщаться не только к дорогостоящим медицинским услугам, но и к различным социальным благам и тем самым иметь

возможность восстанавливать собственные силы, растраченные на преодоление жизненных проблем, в том числе и проблем воспитания особого ребенка. С сожалением отметим, что практически все семьи, обращающиеся за помощью в РРЦ РАС ТМНР, испытывают материальные затруднения, так как один из родителей (чаще – мать) вынужден оставить работу и все время проводить с ребенком. Отметим также, что значительная часть семей, воспитывающих ребенка с РАС и ТМНР, – неполные. В таких семьях уровень материального благополучия также невысок. По нашим данным, лишь 5–7% из числа обратившихся не высказывают тревоги по поводу материального положения своей семьи.

Доходы семьи – тема довольно трудная для обсуждения, так как у родителя почти всегда присутствует опасение, что интерес к этой стороне их жизни отнюдь небескорыстный. Наученные горьким опытом, они часто стараются приуменьшить уровень своего благосостояния. Некоторые из особо недоверчивых даже выбирают для посещения центра себе и ребенку одежду и обувь поскромнее. Способность открыто обсуждать вопросы, связанные с материальными ресурсами семьи, – важный показатель степени доверия. Знание реальной картины финансовых возможностей семьи позволяет специалистам рекомендовать ей участие в проектах и мероприятиях, получивших много положительных отзывов, а в ряде случаев и удерживать ее от неоправданных трат на участие в громко обсуждаемых, но не вполне подтвержденных практиках.

Уровень культуры родителей – характеристика комплексная и складывается из нескольких составляющих: круг интересов и образ жизни, образовательный уровень, наличие ярких профессиональных деформаций, религиозность, традиции и пр. Легче всего получить сведения об уровне образования и профессиональной занятости. Так, по нашим данным, образовательный уровень родителей, обращающихся за помощью в РРЦ

РАС ТМНР, достаточно высок: около 40% из них имеют высшее образование, 56% – средне-специальное. Для нас наиболее важными являются сведения об образовательном уровне матерей, так как именно на их плечах лежит забота о воспитании ребенка. Большая часть их имеют качественное образование, до рождения ребенка с тяжелой инвалидностью все работали, большинство – по специальности, прогнозировался карьерный рост. В настоящее время подавляющее большинство из них либо не работают вообще, либо имеют неполную занятость в выполнении обязанностей, не требующих высокой квалификации.

Характеризуя свои возможности саморазвития и самообразования, все родители отмечают, что заботы о ребенке не позволяют им в достаточной мере уделять время этим вопросам. Родители признаются, что не находят времени для чтения даже художественной литературы, не говоря уже о научно-популярной и публицистической. На вопросы о частоте просмотра и тематике телевизионных образовательных программ положительные ответы дали лишь те из родителей, в семьях которых растут дети младшего школьного и подросткового возраста с нормой здоровья. Родители (в основном матери) отмечают, что в связи с рождением ребенка с инвалидностью произошло резкое сужение кругозора до бытового уровня. Однако те из родителей, которые продолжают активную профессиональную деятельность, отмечают, что систематически повышают свой образовательный уровень, принимая участие в образовательных программах, инициированных по месту работы.

Приобщение к культурным формам досуга в семьях, воспитывающих детей с РАС и ТМНР, сопряжено с большими проблемами. Трудности, а иногда и невозможность брать с собой ребенка на театральные представления, концерты и выставки, сводят на нет благие намерения. Подавляющее большинство семей не могут позволить

себе путешествия не только из-за финансовых ограничений, но и вследствие наличия психологических барьеров со стороны широкого социума. А учитывая, что дети с РАС и ТМНР имеют существенные нарушения поведения в самой структуре дефекта, для многих из них недоступна даже простая поездка в городском транспорте. В этой связи значительное количество семей, испытывая хроническую усталость и недостаток средств, выбирают примитивные формы отдыха и проводят свободное время дома у телевизора или компьютера.

Представляется важным и выявление характерной для семьи степени информационной насыщенности среды и особенности передачи культурного опыта от старших членов семьи младшим. Важно получить представление о соотношении количества времени, уделяемого в семье телевидению и другим СМИ, чтению и непосредственным беседам, общению через современные коммуникационные ресурсы и пр. С большим сожалением вынуждены констатировать, что доля времени, проводимого родителем и ребенком без опосредования телевидением, гаджетами и другими коммуникаторами, критично мала. Ребенок находится в среде, постоянно обновляющегося информационного потока. Его органы чувств перегружены визуальными и аудиостимулами, порой весьма агрессивными. И при этом большая часть их не несет развивающего потенциала, а напротив, снижает способности ребенка к усвоению нового. Среда вокруг особенного ребенка зачастую информационно перенасыщена, но коммуникативно обеднена.

Выявляя социально-культурный уровень родителей, очень важно получить сведения об образе жизни и метакоммуникации семьи как системы. Семья не откликнется на предложение участвовать в социокультурных мероприятиях, если это не является для них привычной формой проведения досуга. Когда в ходе беседы с родителями выясняется, что преимущественно используемыми формами отдыха являются «диванный отдых»

и просмотр телепередач, то надежда «зарядить» среду вокруг ребенка культурным содержанием невелика. Родители проявляют пассивность и обедняют среду вокруг ребенка, даже понимая, что выходы в кино, музеи, театры и кафе, ближние и дальние поездки являются не просто увеселительными мероприятиями, а представляют собой целенаправленную работу по повышению жизненного потенциала ребенка с РАС и ТМНР и интеграцию его в окружающее пространство. Если активная жизненная позиция не является нормой жизни, рассчитывать на этот ресурс – напрасная потеря времени. Вместе с тем если родители активны, обладают потенциалом для творчества, то использовать это для организации пространства вокруг ребенка можно и нужно.

К особенностям социально-культурного уровня может быть отнесено наличие и качество родительского опыта. И если факт наличия опыта определяется по тому, есть ли в семье другие дети, то его качество оценить не так просто. Маркером этого могут стать имеющиеся в семье традиции. К последним могут быть отнесены:

- наличие истории семьи, семейных мифов и преданий;
- традиции празднования общих и семейных праздников и отношение к подаркам;
- традиции проведения досуга (выходные, отпуск, каникулы);
- традиционные способы поощрения и наказания;
- традиции оказания поддержки (например, заболевшему члену семьи);
- семейные прозвища, семейные шутки и др.

Родители часто теряются, когда мы расспрашиваем их о традициях, семейных историях. Обсуждение часто превращается в своеобразный мастер-класс. «А что, так можно?» – спрашивают они, когда в качестве примера мы рассказываем о традициях и правилах, услышанных у других. А спустя какое-то время сообщают, что традиции

на самом деле есть, просто к ним относятся как к рутине, не придавая особого значения, не видя в них фактора сплочения семьи, не рассматривая их коррекционный потенциал для ребенка. И в этот момент прямо на наших глазах происходит осознание родителем своего ресурса, который до настоящего времени не использовался.

Некоторым образом о социокультурном уровне родителей можно судить еще и по тому, насколько они, не будучи профессиональными медицинскими работниками, ориентируются в специальной терминологии при описании состояния здоровья ребенка (вернее, имеющегося у него нарушения психофизического развития и сопровождающих его текущих заболеваний) и выказывают осведомленность в отношении проводимых медицинских процедур. Неоправданная центрация на лечебных мероприятиях и процедурах, некритичное отношение к лекарственным препаратам, вера в «чудесную таблетку» и поиск ее отвлекают от значимой и по-настоящему эффективной работы. Попросив рассказать, как часто болеют члены семьи и как у них принято лечиться, можно получить ясное представление о том, стоит ли опираться на здравый смысл родителей в этом вопросе. Очень аккуратно следует выяснить отношение родителей к нетрадиционным методам оздоровления.

Однако наиболее важной характеристикой ресурсности родителя является степень его удовлетворенности жизнью, преобладающий фон настроения и связанный с ними эмоциональный климат в семье. В беседе с родителями довольно трудно получить объективные сведения о психологическом климате в семье. Между тем особенности внутрисемейных отношений – важная информация, имеющая непосредственное отношение к ресурсу родителя. Ее выяснение потребует профессионального такта, так как обычно она в большей или меньшей степени скрыта от внешнего мира. О наличии стойких (хронических) конфликтов между членами семьи родители сообщают не всегда. Затрудняются охаракте-

ризовать особенности их протекания, представить даже привычные способы выхода из конфликтов. Чаще всего, задавая эти вопросы, мы сталкиваемся с невербальными реакциями: родители вздыхают, могут махнуть рукой, как бы говоря: «Все как у всех». Однако стоит попробовать выяснить социальные роли членов семьи, хотя бы в общих чертах описать семейную атмосферу. Необходимо настойчиво объяснять, что за расспросами стоит не праздное любопытство, а попытка использовать знания о проблемах внутри семьи для предупреждения возможных нежелательных последствий: у ребенка не должно закрепиться непродуктивное, неадаптивное поведение. При этом развитие в себе умения адекватно проявлять чувства (положительные и отрицательные) по отношению к членам семьи и окружающим, взращивание конфликтологической компетентности – не просто пожелания. Это настойчивые рекомендации стать для ребенка малотравмирующими родителями, дать ему образец продуктивного выхода из трудных жизненных ситуаций.

Активность жизненной позиции и преобладающий фон настроения родителя можно оценить непосредственно в ходе беседы. Значительная часть родителей и членов семей, воспитывающих ребенка с РАС и ТМНР, – активные и энергичные люди. Со слов родителей, вокруг ребенка с ТМНР ими создается позитивно окрашенная эмоциональная обстановка. Однако это требует существенных эмоциональных затрат со стороны всех близких, они испытывают потребность в периодической поддержке со стороны психолога – специалиста по различным вопросам семейного консультирования.

Однако далеко не все родители по своему эмоциональному состоянию могут выступать ресурсом для ребенка с тяжелой инвалидностью. Некоторым родителям свойственно хроническое снижение настроения, депрессивные и субдепрессивные переживания. Они возлагают всю вину за рождение больного ребенка на себя, обесценивают собственную личность и тем самым еще больше

снижают свои ресурсные возможности. В связи с длительной травмирующей психику ситуацией рождения больного ребенка родители (чаще – матери) высказывают потребность в систематической помощи психолога и психотерапевта. Проявленные со стороны специалистов-психологов внимание и интерес к обстоятельствам жизни могут подвигнуть родителя на откровение. Если такое случается, мы информируем его о том, что он может рассчитывать на нашу помощь в решении его личных проблем на том основании, что он сам – главный и зачастую единственный реальный ресурс для ребенка с тяжелой инвалидностью и сформировать партнерские отношения между родителем и специалистом важно, чтобы помощь ребенку была на максимально высоком уровне. Не теряя из вида основной цели деятельности специалистов центра и ориентируясь на ребенка с РАС и ТМНР как на нашу целевую аудиторию, мы понимаем, что порой важно в первую очередь помочь именно родителю – восстановить его психоэмоциональную стабильность. Более подробно особенности организации деятельности РРЦ РАС ТМНР в рамках оказания психологической помощи таким родителям будут представлены в части 3 настоящего пособия. Однако оказание психологической помощи родителям мы считаем дополнительным функционалом. Для нас родитель – это прежде всего представитель своего особого ребенка, защитник его интересов.

Особую, пусть и немногочисленную категорию родителей (или лиц их заменяющих), воспитывающих детей с ТМНР, составляют те, чей интеллектуальный потенциал невысок вследствие врожденного (олигофрения) или приобретенного (деменция) нарушения. И хотя практически все они, имея легкую степень выраженности дефекта, с успехом ее компенсировали, имеющаяся патология накладывает отпечаток на потенциальную способность родителя оказывать качественную помощь ребенку с тяжелой инвалидностью.

Представленные выше составляющие имеют прямое отношение к оценке ресурсов родителя. Находясь в тесной взаимосвязи друг с другом, факторы либо усиливают свое влияние, либо ослабляют его. Ясно, что наиболее оптимальные условия складываются при объединении положительных характеристик названных факторов. И напротив, проявления отрицательных характеристик можно рассматривать в качестве самой неблагоприятной ситуации. Между этими полюсами располагаются промежуточные случаи попеременного сочетания плюсов и минусов названных детерминант. В соответствии с этим нами разработана трехмерная пространственная модель оценки ресурсного потенциала родителя.

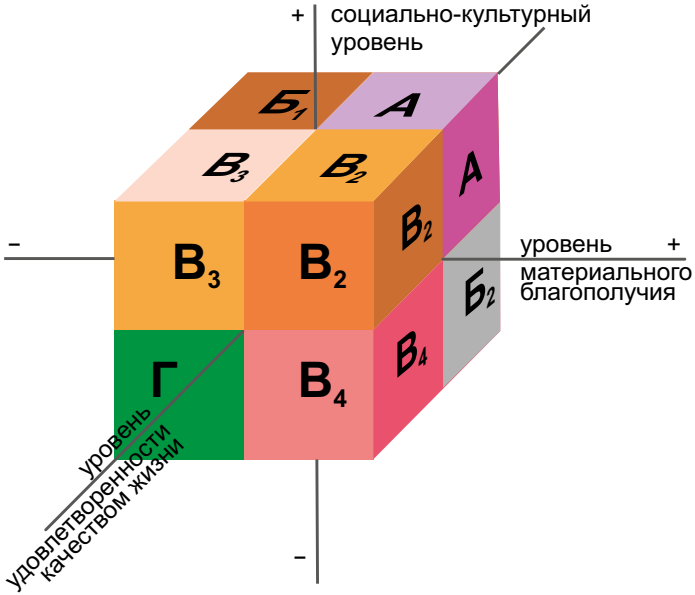

Рисунок 1. Пространственная модель взаимовлияния факторов оценки ресурсного потенциала родителя, воспитывающего ребенка с РАС и ТМНР

В соответствии с представленной моделью всех родителей можно условно разделить на несколько типов:

- благополучные родители, имеющие достаточный уровень внешних и внутренних ресурсов (подгруппа А);

- условно благополучные, не обладающие в достаточной мере внешними или внутренними ресурсами (подгруппа Б);
- умеренно неблагополучные родители, не обладающие в достаточной мере внешними и внутренними ресурсами (подгруппа В);
- неблагополучные родители, находящиеся в безресурсном состоянии (подгруппа Г).

В общем виде соотношение основных факторов оценки ресурсного потенциала родителей и соответствующих им типов родителей представлено в таблице.

Основные типы родителей, воспитывающих детей с РАС и ТМНР, с позиции оценки их ресурсного потенциала

Удовлетворенность жизнью, преобладающий фон настроения (+)				Удовлетворенность жизнью, преобладающий фон настроения (-)			
Социально-культурный уровень (+)		Социально-культурный уровень (-)		Социально-культурный уровень (+)		Социально-культурный уровень (-)	
Материальное благополучие (+)	Материальное благополучие (-)	Материальное благополучие (+)	Материальное благополучие (-)	Материальное благополучие (+)	Материальное благополучие (-)	Материальное благополучие (+)	Материальное благополучие (-)
А	$Б_1$	$Б_2$	$В_1$	$В_2$	$В_3$	$В_4$	Г

Каждый из представленных типов нуждается в особой организации сопровождения, включающего педагогическую (обучение), психологическую (консультирование) и социальную помощь. В самом общем виде различия могут быть представлены следующим образом.

Родители подгруппы А находятся в ресурсном состоянии: они в полной мере понимают природу особенностей своего ребенка, но питают обоснованную надежду на возможность изменений к лучшему; они ориентированы в процессах, происходящих вокруг их ребенка в условиях центра; активно включаются во все инициативы, предлагаемые специалистами РРЦ РАС ТМНР. Сопровождение таких родителей направлено прежде всего на информирование по самостоятельно сформулированным запросам, а также на вовлечение в разработку и реализацию социально значимых проектов, отражающих интересы детей с РАС и ТМНР.

Родители подгруппы Б также готовы к активным действиям, с легкостью отзываются на инициативы, предпринимаемые специалистами РРЦ РАС ТМНР для повышения качества помощи их детям. Они проявляют заинтересованность в подготовке и проведении культурно-массовых и досуговых мероприятий. Но им требуется дополнительная социальная помощь, восполняющая недостаток средств, а также обучение социальному проектированию и формированию лидерской позиции (родители подгруппы Б.1). В работе с родителями подгруппы Б.2 требуется значительная и систематическая педагогическая поддержка, способствующая, с одной стороны, более уверенной ориентации в приемах и методах оказания помощи их детям, а с другой – росту их культурно-образовательного уровня в целом. Одним из наиболее действенных способов поддержки является вовлечение их в родительские сообщества, в которых они могут получать необходимые сведения об их детях и в то же время выступать примером позитивно настроенного человека, тем самым оказывая эмоциональную поддержку другим членам сообщества.

Наиболее гетерогенной, но шире всего представленной в практике является подгруппа В – умеренно неблагополучные родители, не обладающие в достаточной мере внешними и внутренними ресурсами. Наиболее значи-

мые проблемы связанны у них с недостатком оптимизма и надежды на лучшее. Для этих родителей (В.2, В.3 и В.4) на первый план выходит потребность в психологическом сопровождении, как в виде индивидуальных консультаций, так и в виде привлечения к участию в работе тренинговых (социально-психологических) и психотерапевтических групп. При этом родители подгрупп В.1 и В.3 кроме прочего испытывают значительные материальные затруднения и нуждаются в социальной поддержке, а составляющие подгруппы В.1 и В.4, – трудности в понимании природы и проявлений нарушений у их детей и в осмыслении коррекционно-развивающей деятельности, организованной с участием их детей. Работа может быть серьезно осложнена проявлениями негативизма, пассивно-агрессивными реакциями со стороны родителей, их деструктивными установками и внешнеобвинительными реакциями.

Родители, составляющие подгруппу Г, находятся в крайне неблагоприятной жизненной ситуации и не могут в текущий момент времени быть рассмотрены в качестве ресурса. Таким родителям, прежде чем они смогут стать поддержкой для своего ребенка-инвалида, необходимо осознать сложность своей жизненной ситуации, определить приоритеты решения своих проблем, овладеть способами их разрешения и в целом гармонизировать свое психоэмоциональное состояние, восполнить свой адаптивный потенциал. Этой категории родителей мы рекомендуем начать работу с посещения психолога-консультанта.

Таким образом, знакомство с родителями детей с тяжелой инвалидностью и лицами, их заменяющими, первоначальная оценка их ресурсного потенциала позволяют сформировать представление о возможностях и потребностях каждого из них и на этом основании спланировать траекторию сопровождения – индивидуальное соотношение педагогической, психологической и социально ориентированной составляющих.

2.2. Родитель ребенка с тяжелой инвалидностью как субъект образовательной деятельности

При всем понимании значения психологической поддержки родителя ребенка с тяжелой инвалидностью мы считаем ее дополнительным функционалом. Основная деятельность специалистов РРЦ РАС ТМНР – это педагогическое сопровождение, включающее специально организованное целенаправленное и систематическое обучение, активное привлечение родителей к получению качественных знаний и опыта в области дефектологии.

Следует отметить, что большая часть родителей, обращающихся за помощью, отдают себе отчет в том, что проблемы их ребенка невозможно решить, используя только усилия узких специалистов. Одно-два занятия в неделю – помощь хоть и систематическая, но явно недостаточная. Ведущие ученые и практики, разрабатывающие современные технологии оказания помощи детям и подросткам с РАС и ТМНР и членам их семей, считают, что суммарное количество коррекционных мероприятий не может быть ниже 30–40 часов в неделю. Наилучшего результата можно добиться лишь при условии, что вся жизнь ребенка будет проходить в условиях специально организованных, насыщенных формирующими, коррекционно-развивающими и психопрофилактическими техниками. А для этого родитель должен быть не только мотивирован, но и вооружен теоретическими знаниями, практическими умениями и навыками. Известно: благие намерения без квалификации дают тот же результат, что квалификация без благих намерений.

Однако не вполне правильно считать, что в процессе получения знаний родитель – пассивный потребитель информации. Включаясь в образовательный процесс, каждый из них проявляет свою индивидуальность, присущие психологические свойства и качества личности. Общий для всех родителей недостаток осведомленности в вопросах обучения и воспитания детей с РАС и ТМНР

не уравнивает их в отношении к обучению в целом, в особенностях поиска, восприятия, обработки и переработки информации, а также в способах обмена ею с окружающими. Налицо существенные отличия между родителями не только в зрелости, мотивации к участию в обучающих программах, но и в исходном уровне интеллектуальных способностей, характере самой образовательной деятельности. Значительная часть родителей занимают субъектную позицию[1], за которой – способность быть стратегом своей жизнедеятельности, ставить и корректировать цели, осознавать мотивы, самостоятельно выстраивать действия и оценивать соответствие полученного результата задуманному. Быть субъектом образовательной деятельности для родителя, воспитывающего ребенка с РАС и ТМНР, значит быть активным, самостоятельным, ответственным, способным проявлять творчество как при овладении знаниями, умениями и навыками в сфере дефектологии, так и при организации повседневного общения с особым ребенком и другими членами семьи.

Получение необходимых знаний и опыта может быть осуществлено родителями в разных формах. Наиболее подготовленным и мотивированным из их числа мы рекомендуем пройти обучение в вузе и получить дополнительную квалификацию по направлению «Специальное (дефектологическое) образование». Информационная и методическая поддержка для этих родителей организуются прежде всего через участие в образовательных программах вуза. Но так как специалисты РРЦ РАС ТМНР активно сотрудничают с учреждениями профессионального образования Хабаровского края, а центр является базовой площадкой для проведения учебных занятий и производственных практик для студентов ФГБОУ ВО ТОГУ,

[1] Субъектность – (от лат. *subjectus* – находящийся у основания) интегративная характеристика личности, отражающая активно-избирательное, ответственное, преобразовательное отношение к себе, учебной деятельности, окружающей действительности в целом.

мы не теряем контакта с ними. Об особенностях организации и отбора содержания в процессе получения высшего профильного образования (уровнях бакалавриата и магистратуры) речь пойдет в разделе 1.2.1.

Далеко не все родители ориентированы на получение профильного образования и проведение в его рамках исследовательской работы. У части родительской аудитории находят отклик предложения активно включаться в образовательные программы, позволяющие уверенно действовать в поле социального проектирования и предпринимательства как одного из способов решения вопросов защиты интересов ребенка с инвалидностью и интересов семьи в целом. Прослушав вводную лекцию о формировании и развитии лидерской позиции родителя ребенка с тяжелой инвалидностью, часть родителей проявляют значительный интерес к участию в реализуемых в настоящее время социально значимых проектах. Некоторые из них стремятся к получению более подробных сведений о возможностях самостоятельно начать предпринимательскую деятельность в сфере предоставления социальных услуг. Такое обучение носит сугубо индивидуальный характер и проходит в условиях РРЦ РАС ТМНР под руководством Натальи Владимировны Евтеевой, совмещающей деятельность руководителя центра с функционалом руководителя некоммерческой общественной организации, имеющей большой опыт подготовки социально ориентированных проектов и значительное количество поддержанных заявок на конкурсах различных уровней. Обучение навыкам разработки и реализации социально значимых проектов – процесс трудоемкий прежде всего в силу наличия внутренних барьеров у родителей: неуверенности в своих способностях от начала и до конца пройти путь, недооценки ресурса поддержки со стороны близких людей, неспособности находить возможных партнеров, а также высокой степени недоверия к власти и государственным структурам, ответственным за поддержку социальных инициатив и грантовых заявок. Некоторые аспекты организации передачи опыта по

подготовке и реализации социально значимых проектов, а также привлечения родителей к предпринимательской детальности в сфере оказания социальных услуг населению отражены в разделе 1.2.2.

Однако подавляющее большинство родителей не отличаются столь зрелой мотивацией и активностью в постановке и достижении целей. Многие из них с трудом формулируют запросы, часть из которых – явно нереалистичны. Им недостает навыков поиска информации, критичного ее осмысления и, что особенно важно – ответственности и настойчивости при использовании в повседневной жизни семьи. Для таких родителей рекомендовано включение в обучение непосредственно в ходе коррекционно-развивающей работы с их детьми. В ходе подобным образом организованной работы родители имеют возможность первоначально сориентироваться в проблемном поле дефектологии и находят для себя ответы, касающиеся частных вопросов и конкретных трудностей в воспитании их ребенка. Этот опыт требует более детального представления и ему посвящена часть 2 настоящего пособия.

2.2.1. Особенности получения профильного дефектологического образования родителями детей с инвалидностью

Часть родителей, воспитывающих детей с РАС и ТМНР, осознают значение профильного дефектологического образования и готовы учиться для того, чтобы самостоятельно помогать своим детям, стать для них не просто мамами и папами, но в полной мере специалистами. С этой целью они становятся студентами Педагогического института Тихоокеанского государственного университета и осваивают образовательные программы по различным профилям (олигофренопедагогика, логопедия, специальная психология) направления профессиональной подготовки «Специальное (дефектологическое) образование». Для получения образования

ими выбирается чаще заочная, реже сокращенная или ускоренная форма. Доля обучающихся от общего числа студентов заочного отделения, имеющих означенную мотивацию к получению знаний, от года к году колеблется в диапазоне от 25–30% на начало обучения до 17–20% на заключительном этапе.

При отборе содержания и планировании образовательного процесса профессорско-преподавательскому составу вуза необходимо учитывать интересы и возможности такой специфической группы студентов, как родители, воспитывающие ребенка с ОВЗ вообще и с тяжелой инвалидностью в частности. А если считать, что профессиональная подготовка, осуществляемая в условиях вуза гуманитарного профиля, должна базироваться на основе эффективного профессионального общения, то для названной категории обучающихся это положение актуально вдвойне. В этом случае как нигде преподаватель профессионально ответственен не только за то, чтобы вооружить такого обучающегося знаниями, умениями и навыками, – на нем лежит ответственность за создание оптимального межличностного взаимодействия с таким студентом.

Следует отметить, что контингент студентов – родителей особого ребенка – очень неоднороден. Из общего числа студентов-родителей обращают на себя внимание те, кто пришел действительно за знаниями и опытом. Это студенты организованные, эффективно распределяющие свое время, демонстрирующие высокий уровень готовности при проведении семинарских и практических занятий. В ходе лекций эти студенты задают много вопросов, свидетельствующих, что они знакомятся не только с обязательной учебной, но и с дополнительной методической литературой. С самого начала обучения они определяются с тематикой своей исследовательской деятельности и с высокой заинтересованностью ищут материал для теоретической части, разрабатывают план проведения практической части и скрупулезно реализуют

задуманное. Их исследования часто выполнены в дизайне с участием одного испытуемого (своего ребенка) или затрагивают какую-либо из значимых сфер его жизни.

Они уже на начальном этапе стремятся к установлению более тесных контактов с теми преподавателями, которые совмещают работу в вузе с практической деятельностью в сфере специального (коррекционного) образования. Стараются не пропускать занятия, активно включаются в обучающие мероприятия, дополнительно организуемые в вузе (семинары, тренинги, энкаунтер-группы и пр.), но сфера их интересов не охватывает все учебные дисциплины. Студенты-родители легко пренебрегают теми из них, которые, по их мнению, не работают на решение проблем, стоящих перед ними «здесь и сейчас». При этом часто в качестве оправдания за нерадивость ссылаются на крайнюю занятость в связи с наличием ребенка-инвалида. Вместе с тем на старших курсах это самые ответственные и мотивированные обучающиеся, уровень их учебных достижений несколько выше, чем в целом по учебной группе. Представители этой группы не требуют к себе особого внимания со стороны профессорско-преподавательского состава и с большей отдачей взаимодействуют со специалистами-практиками и методистами из числа работников РРЦ РАС ТМНР.

Другую группу студентов-родителей составляют те, кто с самого начала обучения не демонстрирует высокой познавательной активности. Они затрудняются в конкретизации формулировки своего собственного запроса, с трудом справляются с предлагаемыми заданиями, стараются держаться ближе к активным и уверенным студентам из числа описанных выше. Их основная проблема – отсутствие теоретической базы, что осложняет им процесс обучения. Для них самостоятельное изучение большого количества источников, изложенных научным языком, весьма затруднительно. Относительно успешно ориентируясь в житейской психологии, научно-популярной литературе и немудреных интернет-источниках, они

часто получают нарекания со стороны преподавателей за недостаточный уровень подготовленности. При отсутствии индивидуального подхода эти студенты оставляют обучение уже к концу первого курса, вынося при этом ощущение угнетения, разочарования, растерянности оттого, что принципы педагогического общения оказываются лишь очередной декларацией. Однако если на этом этапе они могут получить помощь от преподавателя (в особенности преподавателя-практика или методиста из числа сотрудников РРЦ РАС ТМНР) или более организованных сокурсников из числа родителей детей с инвалидностью, то к концу обучения накапливают достаточно знаний и не только успешно проходят итоговую аттестацию, но и активно применяют полученный опыт в воспитании своего особого ребенка, пробуют реализовать свой потенциал в профессиональной деятельности.

Однако среди студентов-родителей можно встретить тех, кто, придя в стены вуза, не планирует получать знания и навыки. Уже с первых дней обучения эти студенты демонстрируют отчетливую тенденцию к получению эмоционального отклика со стороны окружающих. Такие родители пришли прежде всего за эмоциональной поддержкой. Не имея должной мотивации к обучению, они стараются использовать свой статус родителя, воспитывающего ребенка с тяжелой инвалидностью, как средство получения вторичной выгоды. Замечено, что такие обучающиеся стараются уклониться от прямого общения с преподавателями-практиками и методистами из числа сотрудников РРЦ РАС ТМНР, но при этом стараются заступать за границы педагогического общения и устанавливать более тесные связи с преподавателями, проявляющими высокий уровень эмпатии. Преподавателям рекомендуется противостоять попыткам использования манипулятивных техник подобного плана и открытой эксплуатации их доброго отношения, так как корректность во взаимодействии со студентом-родителем вовсе не предполагает снижения требований к качеству их профессиональной подготовки.

И еще об одной особенности студента-родителя следует помнить, планируя и осуществляя обучение специальным дисциплинам. Речь пойдет об отношении к особенному ребенку, то есть к тому, кто является представителем основной целевой группы для будущего специалиста-дефектолога. ФГОС ВО по направлению «Специальное (дефектологическое) образование» предполагает формирование у выпускника вуза такой профессиональной компетенции, как «способность осознавать социальную значимость своей будущей профессии, обладание мотивацией к выполнению профессиональной деятельности, способность к эмпатии, корректному и адекватному восприятию лиц с ОВЗ (ОП-1)». При этом разработчиками стандарта вряд ли учитывалось, что восприятие особого ребенка его родителем принципиально отличается от восприятия его же, но со стороны специалиста.

Нами было инициировано проведение сравнительного изучения специфики отношения к ребенку с ТМНР со стороны:

- родителей, воспитывающих ребенка с ТМНР, но не входящих в число студентов вуза (клиенты РРЦ РАС ТМНР);
- специалистов, на профессиональной основе осуществляющих коррекционно-развивающую и психопрофилактическую помощь (работники РРЦ РАС ТМНР);
- студентов из числа родителей, воспитывающих ребенка с ТМНР;
- студентов разных форм обучения (очная, заочная), не относящихся к указанной выше группе.

Исследование носило пилотажный характер и строилось с использованием ассоциативного эксперимента. Обработка всего массива полученных данных показала, что у групп респондентов имеются существенные различия. Так, по модальности настроения характеры

отношения к ребенку с ТМНР со стороны профессионалов и со стороны студентов старших курсов, обучающихся по очной форме, оказался наиболее близким. Это подтверждает, что качество профессиональной подготовки (в части формирования компетенции ОП-1) находится в вузе на достаточном уровне. Ассоциации, выявленные на стимул «ребенок с ТМНР», у студентов заочного обучения оказались несколько иными: их отношение в большей степени приближалось к родительской позиции, в меньшей степени напоминало позицию профессионала. Отметим также, что у студентов-родителей к концу обучения в вузе родительская позиция по отношению к своему ребенку с ТМНР доминирует примерно в той же степени, что и в начале обучения.

Полученные нами данные свидетельствуют о некой тенденции в профессиональном становлении дефектологов, относящихся к такой специфической группе обучающихся, как родители, воспитывающие ребенка с ТМНР. Разумеется, результаты, полученные нами в ходе полевого исследования, нуждаются в проверке, более качественной обработке, но даже при первом приближении вызывают несомненный интерес. Считаем важным высказать свою позицию по этому вопросу: формирование адекватного и корректного отношения к ребенку с ТМНР со стороны родителя, получающего профильное образование, ни в коем случае не предполагает трансформацию его родительской позиции в позицию специалиста-коррекционщика. Однако изменение, расширение угла зрения на весь спектр проблем ребенка, знакомство с подходами и технологиями оказания ему практической помощи и овладение ими можно считать качественным результатом профессионального обучения такого родителя.

2.2.2. Включение родителей детей с инвалидностью в проектную деятельности и социальное предпринимательство

Уходят в прошлое те времена, когда все без исключения родители полноту ответственности за успех работы с особым ребенком перекладывали на плечи специалистов-дефектологов. Сегодня далеко не все родители нацелены на получение рекомендаций, которым по большому счету и не собираются следовать. В значительной мере это мобильные образованные люди, попавшие в трудную ситуацию инвалидности их детей, но готовые преодолевать возникшие проблемы.

Специалисты отмечают: среди родителей детей с нарушениями психофизического развития формируется особый класс, отличительными чертами которого являются готовность брать на себя ответственность за результат и активность в поиске качественной и своевременной помощи. Эти родители не только способны идти навстречу переменам в своей жизни. Они не ждут, пока ситуация разрешится сама собой, берут инициативу в свои руки, находят, а порой и рождают уникальные идеи того, как изменить что-то в себе, своей семье, своем мире, как развернуть жизнь к лучшему. Такие люди способны начать и развить свой бизнес там, где их жизнь (по мнению большинства) дала трещину, получать прибыль от социально ориентированной деятельности. Любой человек вне зависимости от своего опыта, статуса, возраста и уровня материального благосостояния может встать на дорогу социального предпринимательства. Если есть внутренняя мотивация, потребность расти и развиваться несмотря на имеющиеся ограничения, то дело за малым – помочь человеку получить целостное представление о том, как включиться в проектную деятельность и стать социальным предпринимателем.

Социальное предпринимательство имеет огромный потенциал для создания позитивных перемен в обществе, и все больше людей, общественных организаций

и бизнес-структур включаются в поддержку этого движения и в эту деятельность. В настоящий момент необходимо осуществлять поиск и поддержку таких людей из числа родителей детей с тяжелой инвалидностью, которые способны реально улучшить качество жизни своего ребенка, своей семьи в целом и тем самым стать образцом для других родителей.

С этой целью необходимо проводить целенаправленную деятельность по формированию и развитию устойчивых и долгосрочных содружеств специалистов-дефектологов, способных искать и находить дополнительные ресурсы для своей деятельности через участие в социальном проектировании. Для современного руководителя и специалиста-практика важно стать ориентиром того, как можно на практике решать насущные проблемы по улучшению качества предоставления психолого-педагогической и социальной помощи детям с РАС и ТМНР. И если это смогли специалисты, то это смогут и родители! Проблемы в семьях, в которых растут дети с ОВЗ вообще и с тяжелой инвалидностью в частности, всегда будут, и использование ресурса социального проектирования и социального предпринимательства – важная составляющая в процессе оказания действенной помощи родителям.

В числе тех, кто на протяжении долгого времени тесно сотрудничал с АНО «Хабаровская инвалидная организация «Реальная помощь», есть немало родителей, всерьез занятых в сфере предпринимательства. Их опыт – яркое доказательство того, как, получив от жизни лимон, можно сделать лимонад.

2.3. Психологическое сопровождение родителей, воспитывающих детей с тяжелой инвалидностью

На современном этапе развития системы оказания помощи детям с ОВЗ в качестве представителя основной целевой группы уже не мыслится исключительно ребенок с нарушениями в развитии. В спектр планируемых

и проводимых мероприятий включаются все лица, влияющие на его развитие. К работе в качестве субъектов деятельности привлекаются родители, бабушки, дедушки, братья, сестры, другие близкие ребенка, так как семья – это тот микросоциум, в котором ребенок не только живет, но в котором формируются его нравственные качества, отношение к миру людей, представления о характере межличностных и социальных связей. Семья рассматривается как системообразующая детерминанта в социально-культурном статусе ребенка, предопределяющая его дальнейшее психофизическое и социальное развитие.

К сожалению, современная семья, в которой воспитывается ребенок с тяжелой инвалидностью (РАС и ТМНР), в силу различных причин не в состоянии выполнить свою роль базовой структуры, обеспечивающей благоприятные условия для его оптимального развития и воспитания. Родителям зачастую не удается реализовать свои важнейшие жизненные потребности, одной из которых является потребность в обеспечении здоровья и будущего своего ребенка. Психологическая травматизация этой категории родителей с течением времени инвалидизирует их личность, что в свою очередь ведет к снижению адаптивного потенциала семьи в целом. В результате в семье не только не создаются адекватные условия для развития особого ребенка, но и, напротив, часто семейная ситуация оказывает деструктивное воздействие на него, травмируя его формирующуюся личность.

Интересы семьи, воспитывающей ребенка с тяжелой инвалидностью, находятся в фокусе внимания специалистов. Без их учета невозможно достижение основной миссии РРЦ РАС ТМНР – содействие тому, чтобы образование стало доступным в жизни каждого особого ребенка. Специфика физического статуса, психического состояния ребенка-инвалида, структура его дефекта требуют, чтобы реабилитационная и коррекционно-обучающая среда была создана не только в образовательном учреж-

дении, а качественно воссоздавалась в период пребывания дома. А это в свою очередь требует от родителей и других членов семьи:

- принятия факта наличия у ребенка определенных особенностей психофизического развития; определенного объема знаний о его потребностях и возможностях;
- готовности к открытому диалогу со специалистами по широкому кругу вопросов, касающихся воспитания, обучения и жизнеустройства ребенка-инвалида;
- понимания не только проблем своего особенного ребенка, но и своих собственных переживаний и трудностей; умения проявлять терпимость, выдержанность и такт, а если того требуют обстоятельства – и решительность;
- формирования новых жизненных ориентиров; активизации своей жизненной позиции, способности реально оценивать имеющиеся ресурсы и искать помощь в вопросах защиты интересов и прав ребенка-инвалида и всей семьи, его воспитывающей.

Важное значение в построении программы психологической помощи семье, воспитывающей ребенка с РАС и ТМНР, приобретает положение о психологической травмированности родителей и других членов семейного сообщества. Родители особого ребенка испытывают трудности, не только характерные для всех категорий семей – им свойственны свои специфические личностные проблемы, которые вызывают цепную реакцию неблагоприятных изменений, затрагивающих все основные сферы жизни. Современные исследования достоверно подтверждают факт наличия личностных деформаций у родителей, проявляющихся в виде поведенческих дезадаптаций и неадекватных форм взаимодействия с внешним миром, включая и ребенка-инвалида. Учитывая

то, что родители испытывают воздействие сильного и длительного психогенного фактора и оказываются на грани проявления своих возможностей и реализации жизненных целей, комплексное изучение их личностных особенностей и разработка конкретных форм психологической и психокоррекционной помощи позволяют оказать существенное содействие в преодолении негативных последствий стресса.

Уже при первом знакомстве с родителем специалисты РРЦ РАС ТМНР внимательно отслеживают проявления личностного неблагополучия в их поведении. Полное же исследование личности родителя включает довольно внушительный перечень показателей – от изучения отдельных сторон его психической организации (ценностных ориентаций, мотивации, установок и пр.) и оценки уровня воспитательской и педагогической компетентности до диагностики особенностей внутренних переживаний и проблем в межличностных отношениях между супругами, появившихся в связи с рождением ребенка-инвалида. Однако наиболее значимыми являются следующие данные о родителе:

- оценка эмоционального состояния, в котором находится родитель;
- выявление выраженности некоторых свойств личности родителя;
- изучение родительского отношения к ребенку-инвалиду.

Данные скрининг-диагностики психологических особенностей родителей (лиц, их замещающих) позволяют привлечь родителей к активному и плодотворному участию в консультативном процессе и за счет этого оптимизировать условия их жизни, а значит, и жизни их детей с тяжелой инвалидностью.

В некоторых случаях к консультативной деятельности могут быть привлечены и другие члены семей, в которых воспитывается ребенок-инвалид (взрослые

близкие родственники и сиблинги). К такому развернутому исследованию целесообразно прибегать в случаях, в которых на начальных этапах работы (создание «социального паспорта»), семья характеризуется как негармоничная, принадлежащая к группе риска. В этом случае определение причин, дестабилизирующих внутрисемейную атмосферу и межличностные отношения, препятствующих эффективному развитию и социализации ребенка с РАС и ТМНР, – необходимая часть психолого-педагогического и социального сопровождения.

Принятие решения об использовании того или иного подхода (техник и технологий проведения консультативной и психотерапевтической практики) специалистами РРЦ РАС ТМНР обсуждается коллегиально. При этом учитываются и характер запроса со стороны родителя, и ресурсность его психофизического состояния, и возможности, которыми располагает семья. В ряде случаев достаточным становится проведение групповых консультаций и психологических тренингов-практикумов. В других же случаях требуется краткосрочная психотерапия или долгосрочная помощь, организованная в индивидуальной форме.

Эффективность программы комплексной психологической помощи подтверждается тем, что родители, прошедшие курс занятий, консультаций и практикумов, обретают в себе, несмотря на огромные психологические трудности, новый творческий потенциал и направляют его не только на качественно иное взаимодействие со своим ребенком – личностный рост родителей проявляется и в оптимизации их психологического состояния, стремлении не только понимать проблемы, но и находить ресурсы для их преодоления.

Часть 3

«ШКОЛА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ»: обучение навыкам воспитания и организации жизни ребенка с тяжелой инвалидностью в условиях регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжелыми множественными нарушениями развития

Специалистами РРЦ РАС и ТМНР накоплен значительный опыт в организации помощи семьям, воспитывающим детей / подростков / молодых людей с тяжелой инвалидностью. Создавая и развивая службу психолого-педагогического и социального сопровождения родителей, мы целенаправленно и планомерно проводили их просвещение по различным вопросам организации жизни ребенка с тяжелой инвалидностью; осуществляли обучение навыкам социального проектирования и привлекали к социальному предпринимательству; проводили мероприятия по здоровьесбережению, сохранению имеющихся и привлечению дополнительных ресурсов для облегчения и нормализации жизни как самих родителей, так и членов их семей. В процессе работы нам удавалось объединить родителей, повысить их социальную активность, предоставить им возможность апробировать полученные знания в процессе организации повседневной жизнедеятельности своего ребенка. На протяжении ряда лет в рамках реализации различных социально ориентированных проектов шел отбор содержания, отрабатывались технологические приемы, оттачивалось педагогическое мастерство специалистов центра в проведении занятий различных форм.

Формирующееся в процессе реализации общей задачи профессиональное сообщество специалистов помогающих профессий становится более устойчивым, но

остро нуждается в трансляции практик, доказавших свою эффективность. В этой связи наш опыт оказался востребованным в среде профессионалов образовательных учреждений, реализующих адаптированные образовательные программы для детей с ОВЗ. В рамках проекта «Мы живем на другой глубине» происходит передача организационно-содержательных аспектов работы, проводимой в данном направлении специалистами РРЦ РАС ТМНР.

3.1. Общая характеристика программы

Описание общего контекста ситуации

Родители детей с тяжелой инвалидностью – одна из самых уязвимых категорий общества. Появление ребенка с РАС и ТМНР не просто травма для родителей. Им предстоит справиться не только с обострившимися внутрисемейными проблемами, не только с отвержением со стороны общества, но и с чувством собственного бессилия – они не представляют себе, как растить и воспитывать такого особенного ребенка. Обычного родительского опыта для этого недостаточно, необходимо всестороннее и прежде всего методическое сопровождение специалистов-дефектологов (педагогическая, психологическая, социальная курация), а также поддержка со стороны общества.

Круг проблем, сформулированных представителями целевой аудитории (родителями детей/подростков/взрослеющих инвалидов с РАС и ТМНР) в связи с рождением ребенка-инвалида:

- проблемы, осложняющие функционирование семьи во внешнем мире (ухудшение материального статуса, резкое ограничение мобильности семьи, дезинтеграция, снижение социального статуса одного или нескольких ее членов, отсутствие или недостаточность социальной и морально-психологической поддержки таких семей со стороны широкого социума и др.);

- проблемы внутрисемейного взаимодействия (осложнение отношений между супругами, детско-родительских отношений, в том числе между взрослыми, принадлежащими к разным поколениям, трудности формирования и развития отношений между сиблингами и пр.);
- формирование и развитие внутриличностного конфликта у родителей, воспитывающих ребенка с нарушениями психофизического развития (психологическая дезадаптация, депрессивные и субдепрессивные состояния, снижение качества жизни и пр.).

Ситуацию ухудшает некомпетентность родителей во многих вопросах организации жизнедеятельности ребенка с нарушениями психофизического развития, а именно:

- слабая информированность в вопросах закономерностей развития ребенка в норме и патологии;
- незнание проявлений различных отклонений в развитии, перспектив развития особого ребенка;
- недостаточная информированность в вопросах сохранения здоровья особого ребенка, других членов семьи и собственного;
- недостаточная ориентированность в информационном пространстве, касающемся теории и практики оказания помощи детям с РАС и ТМНР в России и за рубежом;
- некомпетентность в вопросах социально-правовой защиты интересов больного ребенка и семьи, его воспитывающей.

Пик обращений за педагогической помощью приходится на возрастной диапазон от 3 до 5 лет. В это время родители безуспешно пытаются определить ребенка в дошкольное образовательное учреждение, и, столкнувшись с трудностями, стремятся получить

исчерпывающую информацию об актуальном состоянии ребенка, перспективах его развития и возможных проблемах в будущем. Второй пик приходится на возраст 6–8 лет, и это также связано с тем, что родителям необходимо определить для себя образовательный маршрут ребенка-инвалида: остановить свой выбор на общеобразовательной школе, поддерживающей инклюзивный подход в образовании детей с ОВЗ, специальном (коррекционном) образовательном учреждении или, если для этого есть основания, на домашней форме получения образования. Третий всплеск обращений наблюдается в предподростковом (9–10 лет) и раннем подростковом возрасте (11–13 лет). Родители сталкиваются с осложнениями в поведении ребенка, связанными с прохождением периода полового созревания. В более поздние периоды жизни родители нуждаются в советах по вопросам жизнеустройства и занятости взрослеющего инвалида и организации жизнедеятельности всей семьи в условиях проживания совместно со молодым человеком с тяжелой инвалидностью.

Имеющееся нарушения психофизического развития, состояние эмоциональной сферы и проблемы со стороны поведения ребенка значительно осложняют жизнь всех членов семьи. Но в первую очередь они оказывают влияние на качество жизни родителей. В этой связи запрос на получение психологической помощи и поддержки сохраняется на всем протяжении их жизни.

В связи со всем вышеизложенным, очевидна необходимость:

- действенного просвещения родителей, воспитывающих детей с особыми нуждами, по широкому кругу вопросов, касающихся внешних связей, внутрисемейных отношений и личностного благополучия;
- психологической поддержки родителей (законных представителей) и других членов семей, воспитывающих ребенка-инвалида;

- объединения родителей (законных представителей) в сообщества (ассоциации) и координации их деятельности в решении проблем, с которыми сталкивается семья, воспитывающая ребенка-инвалида;
- в подготовке кейсов специальной методической литературы для родителей, воспитывающих ребенка-инвалида, содержащих достоверную и доступную информацию по всем вопросам воспитания и обучения, организации повседневной жизни и пр.

Целевая аудитория программы

К участию в программе привлекаются прежде всего родители детей дошкольного возраста с тяжелой инвалидностью, зачисленных в группу дневного пребывания по программе «Наши незаурядные дети». По личному заявлению в работе «Школы…» (как систематически, так и эпизодически) могут принимать участие и другие категории родителей, такие как: родители детей раннего, младшего школьного и подросткового возрастов, а также родители молодых инвалидов и лица, их заменяющие.

Так как занятия в «Школе…» являются открытыми, то в них по предварительной договоренности могут принять участие другие заинтересованные лица, в число которых входят руководители и специалисты образовательных и иных учреждений, реализующих инклюзивный подход в обучении и воспитании детей с ОВЗ, работники СОНКО, волонтеры и пр.

Цели и задачи программы

Учитывая сложность жизненной ситуации, в которой находятся родители детей с тяжелой инвалидностью, а также общий контекст сложившегося в Хабаровском крае положения с оказанием помощи семьям, воспитывающим ребенка с РАС и ТМНР, проводимая в рамках программы работа не может быть сведена лишь к организации групповых и индивидуальных консультаций. Это

масштабная деятельность, преследующая сразу несколько взаимосвязанных целей, достижение каждой из которых требует решения ряда задач.

I. Просвещение родителей по различным вопросам воспитания и организации жизни ребенка с РАС и ТМНР, обучение использованию приемов коррекционно-развивающей работы в привычных условиях жизни

1. Познакомить родителей с современными научными представлениями и понятиями о сущности и закономерностях отклоняющегося развития, вооружить их элементарными знаниями в области теории и практики дефектологии.

2. Дать представление о структуре дефекта детей с РАС и ТМНР, рассмотреть ее применительно к детям участников «Школы для родителей».

3. Научить применять методы оценки особенностей и динамики психофизического развития их ребенка.

4. Дать представление о содержательных и организационных аспектах современных отечественных и зарубежных технологий коррекционно-развивающей и психопрофилактической работы с человеком с тяжелой инвалидностью на протяжении всей его жизни.

5. Научить применять в домашних условиях отдельные коррекционные техники с учетом имеющихся в семье ресурсов и исходя из индивидуальных особенностей конкретного ребенка.

6. Сформировать у родителей стойкий интерес к отечественному и зарубежному опыту в области теории и практики дефектологии, а также инновационным технологиям оказания помощи детям с РАС и ТМНР.

II. Оказание психологической помощи и поддержки

1. Научить формулировать запрос об имеющемся неблагополучии, уметь оценивать имеющиеся ресурсы.

2. Научить осознавать свои проблемы и проблемы членов семьи, обсуждать их и стремиться к эффективному разрешению.

3. Научить распознавать и преодолевать собственные когнитивные искажения, деструктивные способы реагирования на имеющиеся проблемы, непродуктивные способы совладающего поведения.

4. Научить осуществлять поиск внешних и внутренних ресурсов здоровьесбережения, видеть позитивные изменения в собственном психоэмоциональном состоянии и состоянии членов семьи, окружающих.

5. Предоставить возможность участвовать в индивидуальных и групповых консультациях, энкаунтер-группах, направленных на повышение адаптивного потенциала личности родителя.

III. Объединение родителей, повышение их социальной активности

1. Дать представление о социальном предпринимательстве и проектировании как способах решения проблем семьи, возможности изменить жизнь к лучшему.

2. Информировать об устройстве власти и полномочиях органов, принимающих решения по наиболее важным вопросам организации жизни ребенка с инвалидностью.

3. Предоставить информацию о СОНКО, действующих на территории Хабаровского края.

4. Дать возможность искать и находить единомышленников из числа специалистов-дефектологов, а также представителей ведомств (образования, здравоохранения, социальной защиты и пр.) и выстраивать с ними продуктивные отношения.

5. Дать возможность искать и находить единомышленников из числа родителей, воспитывающих ребенка с РАС и ТМНР, создавать устойчивые связи, позволяющие передавать личный опыт и делиться эффективными традициями.

6. Предоставить родителям возможность входить во временные коллективы (инициативные группы),

создать условия для получения ими опыта разработки коллективного проекта, направленного на улучшение качества жизни семьи.

3.2. Основные теоретические положения, лежащие в основе программы

Эффективность работы, проводимой специалистами РРЦ РАС ТМНР в рамках психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих ребенка-инвалида, обеспечивается методологической обоснованностью ее исходных позиций, качественной теоретической проработкой проблемы и непротиворечивостью всех применяемых техник и технологий. Теоретическими положениями, лежащими в основе работы, стали:

- взгляды классиков отечественной дефектологии на закономерности формирования и развития психики в условиях дизонтогенеза;
- учение о зоне ближайшего развития;
- теории поэтапного формирования учебных действий;
- взгляды специальных психологов на роль семьи и влияние искаженной социальной ситуации на развитие ребенка с ОВЗ;
- понимание структуры дефекта и внутренней картины дефекта на современном этапе развития дефектологии;
- современные представления о природе РАС, методах и приемах диагностики и коррекции;
- современные представления о сущности ТМНР, особенностях организации коррекционно-развивающего пространства;
- концепции организации ранней помощи (раннего вмешательства) детям с ОВЗ вообще, с РАС и ТМНР в частности;
- современные концепции организации жизнеустройства (сопровождаемое проживание,

сопровождаемая занятость) лиц с тяжелой инвалидностью на протяжении всей жизни;

- теории социальных ролей, рассматривающие механизмы формирования патологической идентичности как ребенка-инвалида, так и его родителя, других членов семьи;
- концепции психологической поддержки, помощи и реабилитации в рамках ведущих научно-практических направлений психологического консультирования и психотерапии.

Знание перечисленных положений является базой, на которой строится профессиональное мировоззрение всех специалистов, оказывающих помощь детям-инвалидам и членам их семей. Внутреннее присвоение и творческая переработка являются необходимым условием, позволяющим специалисту, с одной стороны, эффективно выполнять профессиональные обязанности, а с другой – сохранять собственное психическое здоровье.

Учитывая, что наиболее эффективным проведение коррекционно-развивающей и профилактической работы с ребенком-инвалидом станет только в случае единства прилагаемых усилий со стороны специалистов и родителей, в рамках родительской школы в адаптированной форме раскрывается значительная часть указанных выше теорий и концепций. Адаптируя для родителей содержание научных и научно-методических изданий, специалисты РРЦ РАС ТМНР стремятся к тому, чтобы каждый родитель получил тот объем информации, который именно для него будет отвечать критериям необходимости и достаточности.

3.3. Принципы проведения работы по программе

Деятельность специалистов РРЦ РАС ТМНР в решении задач психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих детей с тяжелой инвалидностью, основывается на соблюдении следующих принципов:

1. Индивидуальный подход – признание того, что каждая семья уникальна и нуждается в максимально адресной помощи. Трудности, которые постоянно испытывает семья с проблемным ребенком, значительно отличаются от повседневных забот, которыми живет семья, воспитывающая нормально развивающегося ребенка. Перефразируя крылатое выражение Л.Н. Толстого, заметим: каждая такая семья несчастлива по-своему. При работе с семьей специалистами РРЦ РАС ТМНР со всей тщательностью оценивается ее ресурс и составляется «социальный паспорт», в котором отражается:

- ее состав, включая не только родственников, проживающих вместе с ребенком-инвалидом, но и ближайшее социальное окружение;
- уровень материального благополучия, характеризующийся не только доходами семьи, но и описанием всего уклада жизни (жилищные условия, особенности режима питания, ведения домашнего хозяйства, наличие домашних животных и пр.);
- образовательный и культурный уровень родителей и других членов семьи, присущие каждой семье традиции, принадлежность к религиозным сообществам и конфессиям;
- профессиональная занятость родителей и других взрослых членов семьи, характер производства, на котором они заняты;
- особенности семейного воспитания (сложившиеся стили внутрисемейного взаимодействия);
- (особо отмечаются) факты наличия в кругу семьи членов, имеющих физические и/или психические заболевания.

Следует отметить, что реализация указанного положения предполагает следование другому принципу – единство диагностики и коррекции: выявленные причины неблагополучия семьи должны быть устранены наиболее эффективным способом.

2. Комплексный подход: с момента первого обращения и до снятия ребенка с учета в работе принимают участие все специалисты РРЦ РАС ТМНР. Все семьи попадают в зону внимания каждого из специалистов (педагог-психолог, учитель-дефектолог, учитель-логопед, педагог дополнительного образования, воспитатель, тьютор), которые в ходе консилиума для каждой конкретной семьи определяют спектр наиболее остро стоящих, требующих незамедлительного решения проблем. Впоследствии каждая семья курируется теми работниками, чья помощь востребована больше.

3. Системный подход: при организации сопровождения помощь охватывает все сферы жизни семьи. Несомненно, самой большой проблемой для семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, становятся вопросы его воспитания, обучения, развития. Однако специалисты РРЦ РАС ТМНР не только проводят диагностику, коррекционно-развивающие и психопрофилактические занятия с ребенком, но и помогают семье:

- через занятия в «Школе …» расширить ее кругозор и повысить образовательный уровень;
- через индивидуальные и групповые консультации повысить педагогическую грамотность, психологическую и социальную компетентность родителей и других взрослых членов семьи;
- через индивидуальные и групповые консультации получить помощь в решении вопросов защиты прав ребенка-инвалида и семьи, его воспитывающей;
- через участие в культурно-массовых мероприятиях расширить ее круг общения и повысить культурный уровень;
- через привлечение к реализации социально-значимых проектов, инициируемых АНО «ХИО «Реальная помощь» и благотворительного фонда «Счастливое детство», получить материальную помощь;

- через обучение и получение деятельной помощи в социальном проектировании изменить качество своей жизни, реализовать свой потенциал, улучшить свой социальный статус;
- через индивидуальные консультации с психологами получить психокоррекционную и психотерапевтическую помощь и гармонизировать свое эмоциональное состояние.

4. Преемственность в организации сопровождения семьи – единство требований и подходов в работе с ребенком-инвалидом. Очень важное значение специалисты РРЦ РАС ТМНР придают сотрудничеству с представителями сторонних организаций. Уже при первом обращении выясняется, с какими лечебными, образовательными, общественными и др. учреждениями сотрудничает семья, куда они обращались за помощью. Если ребенок ходит в дошкольное учреждение, учится в школе, занимается в учреждении дополнительного образования, то есть является членом каких-либо малых социальных групп, то крайне важно с работниками этих организаций выстроить общую концепцию помощи ребенку-инвалиду. С этой целью организуются встречи, проводятся консультации, совместная деятельность закрепляется заключением договора о сотрудничестве. То же самое можно сказать о ситуации, в которой родители прибегают к помощи педагогов надомного обучения, волонтеров-тьюторов и пр. Эти помощники приглашаются на групповые консультации, проводимые в рамках «Школы…».

5. Гуманизм в отношении к ребенку-инвалиду и членам его семьи – особая чуткость в организации всех проводимых в рамках программы мероприятий. Крайне важно, чтобы семья, ресурсы которой существенно снижены вследствие воспитания особого ребенка, могла получать необходимую помощь в режиме бережного, гуманного взаимодействия со специалистами. Негативных эмоций ей и так хватает в повседневной действительности, за стенами РРЦ РАС ТМНР. Реализация названного принципа позволяет семье обрести надежду на изменение

к лучшему сложившейся вокруг нее ситуации. Помощь специалистов призвана не только дать шанс ребенку-инвалиду, но и поддержать (а в ряде случаев и вернуть) надежды семьи в целом.

Кроме того, реализация названного принципа предполагает необходимость формирования положительных ценностных ориентаций и установок по отношению к ребенку-инвалиду, принятие его нарушений всеми членами семьи и лицами социального окружения. Отношение к ребенку со стороны профессионалов-дефектологов, взвешенная вера в его возможности могут служить эталоном, к которому должны стремиться окружающие ребенка люди.

6. Конфиденциальность и профессиональная этика во взаимодействии с родителями (законными представителями) – создание доверительных отношений между всеми участниками работы. Информация личного характера, которую сообщают родители (законные представители) ребенка, не может быть разглашена и тем более использована против членов семьи и самого ребенка.

3.4. Организация проводимой работы

Образование и просвещение родителей, воспитывающих детей-инвалидов, – совершенно особый вид педагогической деятельности, требующий не только опыта преподавания, но и специальных психологических знаний, такта, терпения. Встречи с родителями в «Школе…» проводятся ежедневно на протяжении пяти недель, в то время как дети посещают занятия специалистов РРЦ РАС ТМНР по программе «Наши незаурядные дети». До начала школы по согласованию с родителями руководитель составляет тематический план из перечня тем, разработанных сотрудниками РРЦ РАС ТМНР. Информация о тематике запланированных встреч заблаговременно размещается на сайте и стендах РРЦ РАС ТМНР.

Тематика занятий, проводимых для родителей специалистами РРЦ РАС ТМНР

№	Тема, тип учебного занятия	Ведущий специалист
1	Проблемы семьи, воспитывающей ребенка-инвалида на современном этапе. Организация психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих детей с тяжелой инвалидностью в условиях РРЦ РАС ТМНР (интерактивное занятие)	Н.В. Евтеева М.В. Закирова
2	Основы устройства государственной власти. Знакомство с организацией помощи лицам с ТМНР и РАС в России и Хабаровском крае (обзорная лекция)	Н.В. Евтеева
3	Современная дефектология о РАС и ТМНР как вариантах нарушенного психофизического развития (обзорная лекция)	С.В. Чебарыкова
4	Морфофункциональный аспект ЦНС: особенности строения и функционирования при РАС и ТМНР (лекция)	В.В. Соломеник С.В. Чебарыкова
5	Психологическая диагностика детского возраста: проведение оценки уровня психического развития в норме и патологии (обзорная лекция)	Е.Ю. Статина С.В. Чебарыкова
6	Работа с детьми с ТМНР и РАС: диагностические методики с подтвержденной эффективностью (практическое занятие)	Е.Ю. Статина О.В. Муковникова
7	Психолого-педагогическая коррекция нарушений психического развития детей с ТМНР и РАС. Применение методик с подтвержденной эффективностью (обзорная лекция)	Е.Ю. Статина О.В. Муковникова
8	Дополнительная и альтернативная коммуникация в работе с детьми с ТМНР и РАС	С.А. Климова О.Н. Присухина

9	Организация и содержание коррекционно-развивающих занятий: СИПР и расписание	
	Работа с электронным учебно-методическим ресурсом УМК «СИПР» (практическое занятие)	О.В. Муковникова
	Обучение общению при помощи карточек PECS (практическое занятие)	Н.Ф. Залога А.А. Краева
	Формирование пространственных представлений и предметно-практической деятельности у детей с ТМНР и РАС при помощи расписания (лекция, практическое занятие)	Н.Ф. Залога А.А. Краева И.И. Карпалова
10	Проблемы воспитания детей с ТМНР и РАС на разных возрастных этапах	
	Сенсорное развитие детей с ТМНР и РАС (лекция, практическое занятие)	Т.Д. Мухамадеева А.А. Краева
	Двигательное развитие детей с особенностями развития (лекция, практическое занятие)	А.В. Чебарыкова А.А. Краева
	Обучение коммуникативным навыкам и навыкам общения (лекция, практическое занятие)	С.А. Климова А.А. Краева
	Обучение социально-бытовым навыкам (интерактивная лекция, практическое занятие)	В.В. Соломеник Н.Ф. Залога
	Половое воспитание детей с ТМНР и РАС (лекция)	В.В. Соломеник
	Основы поведенческой терапии в работе с детьми с РАС и другими особенностями развития (лекция, практическое занятие)	В.В. Соломеник Е.Ю. Статина
	Коррекционно-развивающая работа с детьми с нарушениями двигательной сферы (лекция, практическое занятие)	К.А. Ким

11	Особенности организации и проведения занятий изодеятельностью с детьми с ТМНР и РАС (интерактивная лекция, практическое занятие)	Е.А. Пантелеева
12	Жизнеустройство лиц с ТМНР и РАС (интерактивная лекция, семинар)	Н.Ф. Залога М.В. Закирова
13	Вопросы охраны здоровья ребенка с ТМНР. Специфика фармакотерапии и диета ребенка-инвалида с ТМНР и РАС (обзорная лекция)	В.В. Соломеник
14	Внутрисемейные отношения: РАС и ТМНР глазами других членов семьи. Коррекционный потенциал семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР и РАС (интерактивная лекция)	С.В. Чебарыкова
15	Ресурсный родитель. Технологии самопомощи (интерактивная лекция, практическое занятие)	В.В. Соломеник К.А. Ким
	Тренинг уверенного поведения	В.В. Соломеник
	Тренинг «Расслабление, переключение, навык получать удовольствие»	В.В. Соломеник К.А. Ким
	Тренинг с использованием телесных практик	В.В. Соломеник
16	Родитель-лидер. Проектная деятельность и социальное предпринимательство (проектировочный семинар)	Н.В. Евтеева

Общее время каждой встречи – 4 академических часа. Традиционно работа строится в режиме 2 + 1 + 1. В течение 2 часов родителям в лекционном режиме излагается основная теоретическая информация по заявленной теме. Лекция сопровождается показом слайдов, видеофильмов. После основной части родителям предлагается задать интересующие их вопросы, получить дополнительные разъяснения по содержанию нового для них материала.

Следует учитывать, что наибольший эффект достигается тогда, когда обучение соединено с решением практических задач воспитания детей с особыми потребностями с учетом их индивидуальных особенностей и возможностей. Поэтому вторая часть занятия представляет собой обсуждение прикладных аспектов заявленной темы. В групповом режиме каждый родитель имеет возможность актуализировать свой опыт проживания проблемных ситуаций, поделиться своими способами решения, эмоционально отнестись к обсуждаемой информации. В ходе групповой дискуссии у родителей появляется чувство сопричастности с другими, желание поддержать друг друга и получить ответную поддержку. В целом обсуждение занимает около одного академического часа.

Третья часть встречи проходит в режиме индивидуальных консультаций. Родителям предоставляется возможность задать специалистам вопросы, напрямую не касающиеся обсуждаемой темы, но имеющие для них первостепенное значение. В течение еще одного академического часа в свободном режиме, в непосредственной близости к детям проходит общение родителей и специалистов РРЦ РАС ТМНР. Часто это взаимодействие организуется на учебной кухне и сопровождается чаепитием.

Раскрытие некоторых тем требует использование формата практикума (мастер-класса) или тренингового занятия. В этих случаях новая для родителей

информация дается небольшими вбросами по ходу проводимой работы и часто предлагается им в виде краткого конспекта.

Полный цикл занятий «Школы…» составляет 80 часов. В течение учебного года обучение организуется несколько раз – параллельно с каждым новым набором детей в группу по программе «Наши незаурядные дети». Такая организация обучения дает возможность родителям, пропустившим занятия по семейным обстоятельствам, восполнить пробелы и получить всю необходимую информацию вместе со следующим потоком обучающихся. Однако следует отметить, что занятия в рамках разных потоков «Школы…» обычно несколько отличаются друг от друга как в содержательном аспекте (вариации в тематике), так и в части организации (соотношение лекционных, практических занятий и консультаций). Это зависит от особенностей подбора основного контингента родителей, которые имеют возможность влиять на содержание обучения: высказывать пожелания относительно тем, формулировать просьбы подробнее остановиться на отдельных вопросах теории и практики оказания специальной психолого-педагогической и социальной помощи детям с РАС и ТМНР или сделать акцент на психокоррекционных и психотерапевтических практиках здоровьесбережения. Опыт показывает также, что значительная часть родителей с интересом принимают участие в таком «дублирующем» режиме обучения, так как многие из них не имеют не только дефектологического, но и педагогического образования и нуждаются в постепенном, поэтапном освоении материала.

3.5. Содержание проводимой работы

При отборе содержания специалисты РРЦ РАС ТМНР ориентируются в первую очередь на запросы, формулируемые родителями каждого конкретного потока «Школы…». Анализ запросов к специалистам РРЦ РАС ТМНР со стороны родителей выявил несколько «лидирующих» проблем:

- обеспокоенность уровнем развития коммуникативной сферы ребенка вообще и состоянием внешней речи в частности;
- трудности формирования навыков самообслуживания и социально-бытовых навыков;
- импульсивность в поведении ребенка и способы ее контроля;
- формирование адекватного поведения ребенка с РАС и ТМНР в социуме;
- недостаточная информированность родителей по вопросам коррекционной педагогики и психологии, современных технологий оказания помощи детям с РАС и ТМНР;
- недостаточная информированность родителей по вопросам назначения лекарственных препаратов, влияющих на ЦНС (нейролептиков, антидепрессантов, транквилизаторов, ноотропов, антиконвульсантов и др.);
- недостаточная информированность родителей (законных представителей) по вопросам правовой и юридической защиты прав семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР.

Однако, кроме заявляемых к обсуждению проблем, при составлении тематического плана специалисты исходят из того, что недопустимо только лишь отвечать на конкретные вопросы, задаваемые родителем по поводу воспитания его ребенка. Так, анализ запросов родителей, впервые обратившихся в РРЦ РАС ТМНР, дает основания считать, что некоторая часть ожиданий в отношении помощи ребенку с РАС и ТМНР:

- носит явно нереалистический характер: научить ребенка говорить (при отсутствии у него автономной речи); научить ребенка самостоятельно передвигаться (при грубом поражении опорно-двигательного аппарата); подготовить ребенка к обучению по программе общеобразовательной

школы (при наличии явного несоответствия образовательного потенциала ребенка обучающим программам);

- ориентирована в большей степени на сферу достижений в области развития познавательной деятельности, учебных навыков (читать, считать, писать) и усвоение бытовых навыков в ущерб развитию эмоциональной сферы, навыков социального взаимодействия, в том числе внутри семьи;
- предполагает возложение всей полноты ответственности за результаты на специалистов РРЦ РАС ТМНР.

Наилучший эффект будет достигнут только если каждый родитель сможет выйти за границы житейского представления о происходящих с его ребенком процессов и сформирует научное понимание причин, механизмов и закономерностей психофизического развития в условиях дизонтогенеза.

Краткое содержание проводимых занятий по разделам тематического плана

1. Проблемы семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, на современном этапе. Организация психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих детей с тяжелой инвалидностью, в условиях РРЦ РАС ТМНР

Статистические данные по особым семьям в России и за рубежом. Результаты научных и прикладных исследований (социологических, педагогических, психологических и др.), посвященных проблемам современной особой семьи. Сравнительная характеристика проблем, с которыми сталкивается особая семья в отличие от обычной.

Особенности межличностных отношений, жизненного уклада и проблем материального благосостояния, отношений с социальными институтами и широким социумом. Проблемы доступности и качества образования детей-инвалидов. Ведущие направления оказания помощи особой семье на современном этапе. Современные технологии и их использование в образовательном пространстве.

2. Основы устройства государственной власти. Знакомство с организацией помощи лицам с ТМНР и РАС в Хабаровском крае

Историческая справка о становлении системы помощи детям с ОВЗ и семьям, в которых они воспитываются, в России и за рубежом. Состояние помощи детям-инвалидам в Хабаровском крае. Взаимодействие государственных учреждений (системы образования, здравоохранения, культуры и пр.), власти, некоммерческих общественных организаций и бизнес-структур в решении проблем особой семьи.

Психолого-педагогическое и медико-социальное сопровождение особой семьи в масштабах государства.

Основные международные, национальные и региональные акты, обеспечивающие защиту прав ребенка-инвалида и его семьи. Органы законодательной и исполнительной власти, решающие проблемы лиц с тяжелой инвалидностью. Организация помощи лицам с ТМНР и РАС в Хабаровском крае. РРЦ РАС ТМНР и его ресурсы в деятельности по сопровождению семьи, воспитывающей ребенка-инвалида: цели, задачи, направления деятельности, используемые технологии, специалисты, реализующие основное содержание работы.

3. Современная дефектология о РАС и ТМНР как вариантах нарушенного развития

Понятие о дефектологии как отрасли науки и практики: предмет, место в системе наук о человеке, актуальные проблемы. Основные понятия и термины, используемые в специальной психологии и коррекционной педагогике. Условия и факторы нормального психического развития (онтогенеза). Отклоняющееся развитие (дизонтогенез) как обычное развитие, но протекающее в неблагоприятных условиях, патогенная сила которых превышает компенсаторные возможности индивида. Классификации дизонтогенеза. Параметры дизонтогенеза. Закономерности развития психики в условиях дизонтогенеза.

Понятие о структуре дефекта в современной специальной психологии. Соотношение первичных (ядерных), вторичных (системных) и третичных (факультативных) отклонений и особенности их преодоления. Структура дефекта при ТМНР. РАС как вариант дизонтогенеза. Коррекция и компенсация как ключевые категории специальной психологии и коррекционной педагогики. Уровни компенсации при ТМНР и РАС. Понятие об абилитации и реабилитации ребенка с ОВЗ.

4. Морфофункциональный аспект ЦНС: особенности строения и функционирования при РАС и ТМНР

Физиологические основы психической деятельности

человека. Роль ЦНС в обеспечении деятельности психики. Классические теории о принципах и механизмах связи мозга и психики человека: локализационизм и антилокализационизм. А.Р. Лурия о системно-динамической локализации высших психических функций. Современные представления об органической природе ТМНР. Особенности строения и функционирования ЦНС при РАС (в том числе осложненных формах) и множественных нарушениях психофизического развития. Информационная концепция природы РАС.

5. Психологическая диагностика детского возраста: проведение оценки уровня психического развития в норме и патологии

Определение психолого-педагогической диагностики, ее цели и задачи, сфера применения. Общие принципы проведения психодиагностического обследования: этапы, процедура, особенности проведения исследований детей разного возраста. Диагностика различных видов дизонтогенеза. Необходимость комплексной оценки уровня развития ребенка раннего возраста в норме и патологии. Сравнительный анализ современного инструментария оценки особенностей психофизичексого развития детей раннего и дошкольного возраста.

Возможности приемов и методов нейропсихологической диагностики: выявление локализации органической недостаточности в ходе нейропсихологического обследования, оценка особенностей кинестетического, пространственного и динамического праксиса, слухо-моторной координации, стереогноза и пр. Трудности организации и проведения.

6. Работа с детьми с ТМНР и РАС: диагностические методики с подтвержденной эффективностью

Возможности диагностического инструментария для оценки нарушений психического развития ребенка

раннего возраста: использование русифицированных шкал KID<R> и RCDI. Современные подходы и технологии организации диагностики детей с РАС: использование пакета «Психолого-педагогический профиль (PEP-3)». Выявление высокого риска развития РАС у детей раннего возраста.

7. Психолого-педагогическая коррекция нарушений психического развития детей с ТМНР и РАС. Применение методик с подтвержденной эффективностью

Понятие психологической коррекции и ее связь с другими отраслями практической психологии. Основные направления психологической коррекции. Проблема оценки эффективности коррекционного процесса. Этические принципы психокоррекционной работы. Индивидуальная психологическая коррекция. Групповая психологическая коррекция. Показания и противопоказания к групповой работе. Особенности использования приемов и методов в зависимости от вида нарушенного развития, характера нарушения, возраста.

Основные технологии организации коррекционно-развивающего воздействия, применяемого к детям с ТМНР и РАС: АВА-метод, эмоционально-уровневый подход, холдинг-терапия, TEACCH-подход. Альтернативные и дополнительные способы работы с детьми и подростками с ТМНР и РАС. Использование психокоррекционных техник и методов в привычных (домашних) условиях. Специфика применения в воспитательном пространстве семьи.

8. Дополнительная и альтернативная коммуникация в работе с детьми с ТМНР и РАС

Дети/подростки/взрослые с тяжелой инвалидностью, нуждающиеся в использовании альтернативной и дополнительной коммуникации. Систематизация различный средств и форм дополнительной и альтернативной

коммуникации. Подбор техник общения в контексте программ обучения и сопровождения людей с ОВЗ. Стратегии обучения детей, лишенных возможности говорить. Принципы средовой поддержки систем дополнительной и альтернативной коммуникации.

Жестовая речь (мануальные знаки), графические и предметные символы в работе над развитием коммуникативных возможностей детей с ТМНР и РАС.

9. Организация и содержание коррекционно-развивающих занятий: СИПР и расписание

Анализ практического опыта, раскрывающего особые условия диагностики и коррекции при ТМНР и РАС. Деятельность ведущих отечественных центров: опыт РОБО «Общество помощи аутичным детям «Добро», (г. Москва) и ГБОУ «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» (г. Псков).

Работа с электронным учебно-методическим ресурсом «Учебно-методический комплекс (конструктор) по разработке и реализации специальной индивидуальной программы развития: СИПР».

Использование расписания в работе с детьми с ТМНР и РАС. Обучение общению при помощи карточек PECS. Формирование пространственных представлений у детей с ТМНР и РАС при помощи расписания.

10. Проблемы воспитания детей с ТМНР и РАС на разных возрастных этапах

Особенности проявления ТМНР и РАС у младенцев, детей раннего, дошкольного, младшего школьного и подросткового возрастов. Проблемное поведение взрослеющих инвалидов с ТМНР и РАС. Проблемы обеспечения безопасности детей и подростков с ТМНР и РАС дома и в общественных местах. Коррекция поведенческих проблем детей и подростков с ТМНР и РАС. Отдельные вопросы (прикладные аспекты) воспитания детей/

подростков/взрослеющих инвалидов с ТМНР и РАС: сенсорное и моторное (двигательное) развитие, обучение коммуникативным навыкам, обучение социально-бытовым навыкам, половое воспитание и др.

11. Особенности организации и проведения занятий изобразительной деятельностью с детьми с ТМНР и РАС

Арт-методы в работе с детьми и их возможности в обучении детей с ТМНР и РАС. Обзор основных техник изобразительной деятельности. Материалы и инструменты, используемые в процессе обучения изобразительной деятельности, особенности их использования в работе с детьми с ТМНР и РАС. Развитие творческого потенциала ребенка с РАС. Основные этапы деятельности по выявлению и развитию одаренного ребенка с РАС (на примерах). Возможности семьи в развитии творческого потенциала ребенка с ТМНР и РАС.

12. Жизнеустройство лиц с ТМНР и РАС

Особенности постшкольного периода жизни молодого человека с тяжелой инвалидностью. Планирование будущего людей с РАС и ТМНР: сопровождаемое проживание, сопровождаемая дневная занятость, трудовые мастерские. Проекты «Город особых мастеров» и «Смогу жить сам».

13. Вопросы охраны здоровья ребенка с ТМНР и РАС. Специфика фармакотерапии и диета ребенка-инвалида

Соматические заболевания, наиболее часто встречающиеся у детей с ТМНР и РАС раннего, дошкольного, младшего школьного и подросткового возрастов. Трудности выявления проблем со здоровьем у детей с нарушениями в сфере коммуникации и поведения.

Коррекция нарушений поведения ребенка с ТМНР и РАС лекарственными препаратами: антипсихотические препараты (транквилизаторы и нейролептики), препараты для коррекции нарушений внимания, антидепрессанты,

стабилизаторы настроения, препараты для уменьшения тревожности. Общая характеристика препаратов, особенности применения при различных состояниях. Одновременный прием нескольких препаратов. Ответственность родителей за прием назначенных препаратов.

Особенности проведения медицинских процедур. Рекомендации по подготовке к визиту и посещению врачебного кабинета. Проведение объективных лабораторных экспертиз и подготовка к ним. Необходимость госпитализации ребенка с ТМНР и РАС: рекомендации по взаимодействию с лечащим персоналом стационаров.

14. Внутрисемейные отношения: РАС и ТМНР глазами других членов семьи. Коррекционный потенциал семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР и РАС

Внутрисемейные отношения и их особенности в случае рождения ребенка-инвалида. Особенности переживания стресса, связанного с рождением ребенка с ОВЗ, у членов семьи (матери, отца, родственников старшего поколения, сиблингов). Осложнение внутрисемейных отношений (супружеских, детско-родительских, со старшими членами семьи и пр.). Соблюдение принципа единства требований к организации коррекционно-развивающего пространства вокруг ребенка: необходимость пролонгации коррекционной работы в условиях дома. Включение в работу всех членов семьи, роль участия сиблингов в коррекционном процессе.

15. Ресурсный родитель: технологии психологической поддержки и обучение навыкам самопомощи

Рождение ребенка с дефектом как психотравмирующий фактор. Влияние нарушений психофизического развития ребенка на психический статус родителя. Особенности переживания неблагополучия у родителей, воспитывающих детей с различными видами дизонтогенеза (сенсорными и ментальными нарушениями).

Психологический, социальный и соматический уровни качественных изменений, происходящих с личностью родителя. Эмоциональное и мотивационное выгорание родителя как психологическая проблема. Симптомы, пути профилактики и преодоления.

Организация групповой работы с родителями: группы встреч, тренинговые группы. Тренинг уверенного поведения. Тренинг «Расслабление, переключение, навык получать удовольствие». Тренинг с использованием телесных практик и др.

16. Родитель-лидер. Проектная деятельность и социальное предпринимательство

Активная жизненная позиция родителя, воспитывающего ребенка-инвалида. Лидерские качества родителя как необходимое условие успешной социально-психологической адаптации и социализации ребенка-инвалида.

Понятие о проекте и проектном подходе в решении медицинских, психолого-педагогических и социальных проблем семьи ребенка-инвалида. Основные составляющие социально значимого проекта и методы их разработки. Цель, задачи проекта, важность учета потребностей целевой группы. Финансирование проекта и рекомендации по написанию заявки. Социальные проекты, реализованные АНО «ХИО «Реальная помощь»: вчера, сегодня, завтра.

С примерными конспектами проводимых занятий можно ознакомиться в Приложении к настоящему пособию.

Методические материалы к проводимым занятиям (презентации, используемые видеофрагменты, фотоматериалы и др.) представлены в разделе «Школа для родителей» на сайте РРЦ РАС ТМНР: ras-khv.ru.

3.6. Оборудование, необходимое для реализации программы

Технические средства реализации программы

Реализация программы «Школа для родителей» предполагает наличие специально оборудованных кабинетов и лекционного зала. Для проведения лекционных и семинарских занятий для родителей, а также тренингов, число участников которых превышает 10 человек, используется лекционный зал. В его оснащение входит:

- персональный компьютер в комплекте с мультимедийным проектором и аудиосистемой;
- настенный экран;
- столы и стулья для слушателей.

Для проведения практических занятий (практикумов), в качестве демонстрационного оборудования применяется методический инструментарий, обычно используемый в коррекционно-развивающей работе с детьми, это:

1) специально изготовленная мебель: ячейки для верхней одежды и обуви, кабинки (ограничители пространственной среды), парты и стулья с регуляцией высоты;

2) специализированные стенды с возможностью закрепления пиктограмм, наборы фотографий, картинок, рисунков (пиктограмм) и надписей к ним. На каждом предмете, находящемся на территории РРЦ РАС ТМНР, расположена наклейка с его названием, а также его символическое обозначение (пиктограмма);

3) учебная квартира, оснащенная полным комплектом мебели, бытовой техникой и посудой;

4) психодиагностический инструментарий – альбомы для проведения патопсихологического и нейропсихологического обследования;

5) инструментарий для проведения коррекционно-развивающей работы;

6) интерактивный стол;

7) АРМ логопеда и программное обеспечение к нему.

Для проведения занятий творчеством специалистами РРЦ РАС ТМНР используются материалы для занятий изобразительной деятельностью.

В распоряжении РРЦ РАС ТМНР имеется полный комплект оргтехники и приспособлений для подготовки учебных и дидактических пособий для проведения коррекционной работы:

- принтеры, сканеры, копиры;
- ламинатор, резак сабельный, брошюратор.

С целью соблюдения санитарно-гигиенических требований во всех помещениях РРЦ РАС ТМНР регулярно проводится кварцевание с использованием специальной лампы.

Методический инструментарий

При подготовке к реализации программы психолого-педагогического и социального сопровождения родителей, воспитывающих детей с РАС и ТМНР, перед специалистами встала задача по подбору методических пособий для основной целевой группы. Главная трудность заключалась в том, что большая часть важной информации, касающейся различных сторон обучения и воспитания ребенка с ТМНР, была недоступна родителям, так как носила ярко выраженный наукообразный характер и не могла быть самостоятельно освоена подавляющим большинством родителей. С этой целью была начата деятельность по адаптации научных, научно-методических и учебных пособий, конспективному изложению ключевых публикаций отечественных и зарубежных специалистов

по проблематике программы. Так, при поддержке АНО ХИО «Реальная помощь» специалистами РРЦ РАС ТМНР был подготовлен сборник программно-методических материалов «Школы для родителей». В данном пособии по основным разделам тематического плана были составлены опорные конспекты. Первоисточники, на которых базировалось пособие, были представлены корректно, с соблюдением всех требований к защите авторских прав. Перечень наиболее значимых изданий представлен в заключительном библиографическом списке настоящего пособия.

В число наиболее часто используемых при реализации программы пособий входят и видеоматериалы, имеющиеся в РРЦ РАС ТМНР. Это внушительная коллекция документальных, научно-популярных и учебных фильмов, а также других материалов (видеороликов, репортажей, интервью и пр.), раскрывающих:

- актуальные проблемы обучения, воспитания, социально-психологической адаптации и интеграции лиц с ОВЗ в социуме;
- различные аспекты создания безбарьерной среды и трудности реализации этого принципа;
- успехи и проблемы общественного движения по защите прав лиц с ОВЗ.

Методическая копилка РРЦ РАС ТМНР располагает материалами, созданными местными СМИ при участии специалистов центра и ведущих ученых, курирующих их работу. В качестве дополнительных информационных источников могут быть рассмотрены мультимедийные презентации, подготовленные специалистами РРЦ РАС ТМНР к каждой из тем, составляющих содержание «Школы для родителей».

Все перечисленные методические пособия и материалы представлены на сайте РРЦ РАС ТМНР: ras-khv.ru.

3.7. Оценка результатов

Оценка эффективности проведенной работы является не только завершающим этапом реализации проекта, но и процедурой, обеспечивающей корректировку целеполагания каждой из составляющих реализуемой программы. Сбор и обработка оценочной информации необходимы как на уровне работы каждого специалиста, так и на уровне работы всего центра. Эта деятельность осуществляется информационно-аналитическим отделом РРЦ РАС ТМНР. Оценка производится:

- до начала деятельности – предварительная оценка;
- в ходе реализации деятельности – промежуточная оценка;
- по завершении реализации деятельности – обобщающая итоговая оценка.

Для проведения оценки необходимо следовать четкой последовательности действий:

- определение целей оценки и ее критериев (способов регистрации произошедших изменений);
- получение оценочной информации и ее анализ;
- формулировка основных выводов об эффективности проведенной работы.

Основным результатом сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с тяжелой инвалидностью, должно стать позитивное изменение качества жизни ее участников. Проводимая в рамках «Школы…» работа была условно разделена на несколько составляющих:

- педагогическое сопровождение (образовательная деятельность);
- психологическое сопровождение (консультирование и психокоррекция);
- социальное сопровождение (привлечение к социальному проектированию и социальному предпринимательству)

Для каждого участника «Школы…» соотношение (приоритетность) этих составляющих было строго индивидуальным. Вместе с тем считаем, что результаты программы могут быть представлены в общем виде. Ожидаемые результаты по каждой составляющей и соответствующие им способы регистрации произошедших изменений в обобщенном виде представлены в таблице.

Основные показатели успешности проводимой работы

Ожидаемые результаты	Способы регистрации
Педагогическое сопровождение	
Повышение уровня информированности по всем вопросам жизнеустройства ребенка-инвалида с ТМНР и членов его семьи	Активность на занятиях «Школы…», способность и готовность формулировать вопросы
Осознание необходимости сопровождать ребенка с РАС и ТМНР пожизненно, стремление делать это максимально эффективно на основе использования современных приемов и методов психолого-педагогического сопровождения	Интерес к получению дополнительного образования по профилям дефектологии
Формирование навыка целенаправленного наблюдения за динамикой изменений в состоянии ребенка, способности оценивать происходящие в нем изменения	Отзывы и отчеты родителей
Насыщение коррекционным содержанием жизненного пространства (привычных условий жизни)	

Усиление ответственности за выполнение комплекса упражнений, тренажеров, рекомендованных специалистами РРЦ РАС ТМНР в индивидуальной программе обучения ребенка с тяжелой инвалидностью	Положительная динамика в состоянии ребенка с тяжелой инвалидностью, наблюдаемого в РРЦ РАС ТМНР. Активное привлечение ребенка и других членов семьи к участию в культурно-массовых мероприятиях
Смещение акцентов с ожидания успешности ребенка в образовательном пространстве на успешность формирования его жизненной компетентности (овладение социально-бытовыми навыками и навыками взаимодействия в социуме), гармонизацию его психоэмоционального состояния и поведения	
Психологическое сопровождение	
Повышение адаптивного потенциала личности родителя, гармонизация внутриличностного пространства	Увеличение доли высказываний, свидетельствующих о позитивном настрое на будущее, надежде на изменение жизни к лучшему
Формирование положительного образа ребенка-инвалида со стороны родителей и всех членов семьи, а также ближайшего социального окружения	Изменение модальности в сторону позитива при высказывании суждений о ребенке
Снижение эмоционального напряжения во внутрисемейных отношениях за счет повышения адаптивного потенциала членов семей	Снижение количества жалоб на конфликты внутри семьи
Повышение психологической устойчивости семьи, формирование психологической культуры в сферах межличностного, семейного и родительского общения	

Социальное сопровождение	
Расширение круга общения, установление тесных и теплых отношений в условиях РРЦ РАС ТМНР и вне его	Создание групп взаимоподдержки внутри сообщества родителей
Формирование активной жизненной и гражданской позиции, готовность к взаимодействию с органами власти, образовательными учреждениями, органами здравоохранения, органами социальной защиты	Активное участие в мероприятиях, организуемых при поддержке министерств и ведомств
Получение опыта участия в социальном проектировании (разработка социально ориентированного проекта)	Количество родителей, включившихся в проектирование и завершивших проект
Получение опыта участия в социальном предпринимательстве (оказании социальных услуг)	Количество родителей, занятых в предпринимательской деятельности
Укрепление чувства защищенности и безопасности, появление более четких и позитивных перспектив в будущем за счет нахождения единомышленников из числа родителей, специалистов, других заинтересованных лиц	Увеличение доли высказываний, свидетельствующих о позитивном настрое на будущее, надежде на изменение жизни к лучшему
Решение некоторых актуальных проблем за счет получения адресной материальной помощи по запросам каждой конкретной семьи	Отзывы родителей

Обратная связь: отзывы участников программы

Выражаю бесконечную благодарность Евтеевой Наталье Владимировне и работникам РРЦ РАС ТМНР, оказывающим помощь моему сыну. Особенно благодарю педагогов: Муковникову Оксану Викторовну, Статину Евгению Юрьевну, Климову Светлану Алексеевну за их тяжелый почетный труд. Благодаря высокопрофессональной помощи работников центра мой сын стал активно развиваться, у него улучшилась речь, произошел интеллектуальный рост. И теперь у моего ребенка, который заговорил только в 5,5 лет и сильно отставал в развитии от сверстников, появились шансы пойти в школу, реализующую адаптированные образовательные программы, а со временем (очень на это рассчитываю!) перейти в общеобразовательную среднюю школу…

Пусть центр разрастается и пополняется высококвалифицированными специалистами, новейшими технологиями, чтобы на его регулярную помощь могли рассчитывать ВСЕ, кто в ней нуждается… Также спасибо вам за психологические тренинги, за лекции, повышающие кругозор родителей и помогающие понять, как вести себя с особенным ребенком в сложных ситуациях…

Успехов вам, процветания, здоровья, счастья, поддержки!!! Спасибо от всей моей семьи!!!

Светлана Александровна У.

От лица родителей, имеющих детей с ТМНР, хочу выразить глубокую признательность и благодарность Евтеевой Наталье Владимировне, директору некоммерческой организации «Реальная помощь», за проведение «Школы для родителей» и занятий с детьми. Темы, поднимаемые на семинарах, тренингах, консультациях, очень важны и актуальны для нас, родителей. Это позволяет понять, как работать с нашими детьми, как развивать их потенциал и способности,

как достичь гармонии в семейных отношениях… Школа была проведена на высоком профессиональном уровне. Мы смогли поучиться, пообщаться и взглянуть на многие проблемы наших детей с другой стороны. Мы очень надеемся на дальнейшее сотрудничество с командой Евтеевой Н.В.

С уважением, Зоя С.

Елена Александровна Пантелеева – именно тот человек, которому с большой надеждой доверяешь своего ребенка, Учитель с большой буквы! Всегда уделяет время и внимание каждому своему ученику, после занятий рассказывает про успехи ребенка, что сделал сам, а на что стоит обратить внимание и потренировать еще дома. Обладая безграничным терпением и любовью к нашим детям, Елена Александровна умеет в каждом раскрыть его творческий потенциал, увидеть прогресс в развитии способностей.

Во время родительской школы Елена Александровна проводила лекцию для родителей, на которой рассказывала о каждом ребенке, о его прогрессе и об особенностях развития навыков рисования и творчества у особенных детей. Особенный ребенок требует особенного подхода. То, чему нормотипичные дети както выучиваются сами, к особенным приходит только после кропотливых занятий. И на уроках Елены Александровны дети раскрываются – это и арттерапия, и развитие моторики, и настоящее творчество! Мой сын всегда радостно идет на занятия, а после занятий еще многократно по своей инициативе повторяет то, что было на уроке. Для меня это очень ценно. Для меня лично было много открытий: что надо учить рисовать рука в руке, что стоит учить рисовать по трафаретам и прорисовывать углы у квадрата и много чего еще. Для меня стало определенного рода терапией проведенное Еленой Александровной занятие для родителей. Мы разукрашивали рыбок, и если поначалу было очень сложно и страшно, то потом такой творческий подъем испытываешь! Мне кажется, родителям

детей с особенностями это очень важно и нужно – испытывать радость от творчества. Причем это было не только рисование, ведь как-то за процессом нанесения красок, все участники очень неформально разговорились и раскрылись, появилось какое-то чувство единения, что ты не одинок.

Дина Ш.

Хочу выразить свою благодарность Пантелеевой Елене Александровне за помощь в обучении наших особенных детей. Очень здорово, когда ребенок умеет выражать свои мысли и чувства при помощи речи. Но наши особые дети не всегда говорят хорошо, а бывает даже совсем не умеют говорить. И тогда на помощь приходит занятие изобразительной деятельностью, которая раскрывает в ребенке новые возможности взаимодействия с миром. Очень важно не упустить этот момент и суметь грамотно предложить малышу необходимые материалы, соответствующие его развитию и навыкам. С обычным ребенком все очень просто, он сам пытается познавать мир красок, бумаги, клея и пластилина. А с нашими детьми мы начинаем работать рука в руке, постепенно формируя самостоятельные навыки. Мы подключаем описание материала, его свойства, качество. Так, в процессе работы у ребенка происходит познание мира, концентрация внимания, формирование учебного поведения. Он учится самовыражаться, раскрепощаться, наблюдать.

Моя дочь Мария после нескольких занятий с педагогом настолько вдохновилась рисованием, что по утрам, после сна, бежала к краскам и садилась рисовать. Сколько было радости, когда она сама смогла нарисовать первую линию и сама выбрала цвет краски, ведь для особых деток это очень важный момент. На занятиях мы узнали, что работа должна быть закончена за один урок, чтобы ребенок видел результат своего труда. У нас дома есть папка для работ, и Мария

с удовольствием листает ее и разглядывает свое творчество. Я очень благодарна педагогу Елене Александровне за то, что она учит родителей и наших детей познавать этот удивительный мир!

Анна З.

Воспитание особого ребенка – это всегда не простой путь. Когда я ждала своего сына, я все про него знала. Знала, что будет увлекаться хоккеем и спортивным ориентированием. Знала, что закончит высшее командное училище и будет служить Родине. Планов я расписала, наверно, на две жизни вперед. А потом появился он и полностью сломал мою программу. Когда я поняла, что мой ребенок отличается от всех, я оказалась у разбитого корыта. Куда бежать? Что делать? За что? Эти вопросы вертелись в голове бесконечно. Чувство страха и безысходности душило. Конечно, я была не одна, меня поддерживал муж, родные, друзья. Но за всеми этими словами ничего не стояло. Они уходили в свою жизнь, работу, заботы, а я оставалась со своими страхами, болью и чувством вины. Если с сыном все было предельно ясно: нужны занятия, помощь, постоянная работа, то что делать с тем, что было у меня внутри – мне было непонятно.

Я верю в то, что в жизни все происходит вовремя – встречи, события. Так я попала в РРЦ города Хабаровска. Проект «Школа для родителей» – это то, что нужно каждой особой семье. Специалисты центра грамотно и емко ежедневно освещали все нюансы жизни с особым ребенком. Большой блок был посвящен организации домашних занятий с нашими детьми, постепенно готовя родителя к индивидуальному большому коррекционному пути. Были даны конкретные инструменты для работы. Особое внимание уделялось и внутреннему состоянию родителей. Проведены ценные тренинги по работе с эмоциональным выгоранием и стрессом, тренинг по выработке ассертивных навыков, даны приемы релаксации. На курсе были подняты очень важные темы принятия, нежелательного поведения, страхов и многие другие. Но самое ценное для меня – это понимание, что

жизнь продолжается, что я не одна, что выход есть. Опыт и уверенность – вот что дал данный проект лично мне.

С огромным уважением к Вашему труду
и безмерной благодарностью,
Лариса Анатольевна Б.

Как школа для родителей изменила мою жизнь? В октябре-ноябре 2018 года у нас со Славой проходили групповые занятия в центре ТМНР. До этого наша жизнь была постоянно как на «пороховой бочке». Мы ждали, ребенок подрастет и станет легче. Одеться, поесть, сходить в магазин, погулять, не забирая игрушек у других – все это было для нас очень сложно, с затратой сил, агрессией, непониманием. Постоянные замечания окружающих… Я уже привыкла в обычной среде чувствовать себя напряженной, потому что мой ребенок не такой как все. Привыкла, что меня одергивают или я одергиваю сына на прогулке или в обществе. А тут я оказалась в среде родителей с такими же проблемами, как у моего ребенка. Ценно было общение с людьми, которые растят таких же детей, их поддержка и сочувствие, когда делились практическим опытом.

Несомненный плюс работы специалистов РРЦ РАС ТМНР в том, что занятия проводятся не только с детьми, но и с родителями. Редко где можно получить такую комплексную помощь! Мне впервые за много лет стало как-то спокойно, с вашей помощью я по-другому смогла посмотреть и на своего ребенка, и на себя саму. Уменьшились страхи.

В «Школе для родителей» было проведено много лекций, я получила много полезной и нужной информации. На занятиях я училась тому, как себя вести в разных ситуациях, полученные знания прямо тут же отрабатывались на практике. Ребенок начал вести себя более адекватно со сверстниками, очень снизились агрессия, непонимание. После завершения «Школы для родителей» я продолжаю общение и с родителями, и со специалистами РРЦ РАС ТМНР. Большое-большое спасибо!

Надежда Р.

***Наталья Владимировна Евтеева**, руководитель РРЦ РАС ТМНР. Еще до начала работы «Школы для родителей» с каждым из них она проводит личную встречу, проясняя сложившуюся семейную ситуацию, помогая родителям сформулировать запрос к специалистам центра, а также оценить свои ресурсы и увидеть ограничения. В ходе личных встреч ведется поиск активных родителей, готовых менять свою жизнь и жизнь своей семьи к лучшему, принимать ответственные решения и реализовывать их на практике.*

*Начало работы «Школы для родителей», вводная интерактивная лекция о проблемах семей, воспитывающих ребенка с тяжелой инвалидностью. В ходе обсуждения у каждого родителя есть возможность проявить активную позицию, принять участие в отборе содержания обучения и построении тематического плана. Занятие проводят **Наталья Владимировна Евтеева** и **Марина Васильевна Закирова** – заместитель руководителя РРЦ РАС ТМНР, начальник учебно-методического отдела.*

В самом начале работы у родителей очень много вопросов.

Наталья Владимировна Евтеева *проводит семинар по социальному проектированию. В ходе обучения родители получают не только общие сведения о проектной деятельности, но и практические рекомендации по разработке собственного социально значимого проекта. Полученные навыки могут быть использованы родителями для вхождения в предпринимательскую деятельность.*

Рабочие моменты проектировочного семинара.

Знакомство с устройством государственной власти и организацией помощи детям с РАС и ТМНР в Хабаровском крае проходит не только в режиме лекции. Важным моментом в работе над собственным социальным проектом для родителя является возможность встречи с представителями власти, бизнес-структур. ***Наталья Владимировна Евтеева*** *организует подобные встречи для наиболее активных родителей.*

Интерес к деятельности РРЦ РАС ТМНР проявляют партнерские организации из числа социально ориентированных НКО. Их опыт – наглядный пример для родителей. Обучение социальному проектированию и социальному предпринимательству – прямой путь к реализации потенциала родителей особых детей. На встрече, организованной в стенах РРЦ РАС ТМНР, присутствуют представители СОНКО и родители детей с РАС и ТМНР.

Первый родительский форум, собравший самых активных родителей.

Ни одна «Школа для родителей» не обходится без встреч, в ходе которых раскрываются теоретические основы дефектологии. В форме, доступной даже для неподготовленного родителя, ***Светлана Васильевна Чебарыкова*** *знакомит слушателей с современными представлениями о сущности феномена нарушенного развития, закономерностях психофизического развития детей с РАС и ТМНР.*

Для родителей, имеющих некоторые представления о природе особенностей развития их детей, ***Валерия Викторовна Соломеник*** *проводит занятие по расширению знаний о строении и функционировании ЦНС детей с РАС и ТМНР. Научные знания позволят родителям принимать обоснованные решения по выбору программ психолого-педагогического и медико-социального сопровождения ребенка с тяжелой инвалидностью.*

Важная часть обучения родителей – знакомство с современными подходами к оценке уровня психического развития их детей. С диагностическими методиками, позволяющими выявлять особенности познавательной деятельности, проблемы эмоциональной и волевой регуляции поведения ребенка с РАС и ТМНР, родителей знакомит ***Евгения Юрьевна Статина*** *– педагог-психолог центра.*

*Процедура проведения диагностики РАС продолжительна и сложна. Родителям предлагается в ходе практического занятия познакомиться с субтестами, составляющими содержание методики «Психолого-педагогический профиль (PEP-3)». **Евгения Юрьевна Статина** готова ответить на все вопросы, касающиеся нюансов использования диагностического инструментария в условиях РРЦ РАС ТМНР, а также подсказать родителям на какие поведенческие особенности следует обращать внимание дома.*

Психолого-педагогическая коррекция нарушений психического развития детей с ТМНР и РАС – основной запрос со стороны родителей. Для некоторых родителей занятия в «Школе...» – это самый первый шаг к пониманию того, как можно справляться с проблемами детей.

*Обзорную лекцию, посвященную современным подходам к организации коррекционно-развивающего пространства вокруг ребенка с тяжелой инвалидностью, проводит **Оксана Викторовна Муковникова** – учитель-дефектолог РРЦ РАС ТМНР.*

Незаменимым помощником в работе с ребенком может стать учебно-методический комплекс, разработанный специалистами Центра лечебной педагогики г. Пскова. ***Оксана Викторовна Муковникова*** *знакомит слушателей с содержанием этого ресурса, объясняя каким образом он используется специалистами РРЦ РАС ТМНР. Разработка востребована прежде всего специалистами образовательных учреждений, но некоторые родители из числа подготовленных также могут использовать его при работе с ребенком.*

Проблемы речи у детей с РАС и ТМНР являются одним из наиболее частых запросов родителей. Они готовы прикладывать все силы, чтобы ребенок заговорил, так как понимают: речевые трудности ребенка существенно затрудняют ему процесс познания окружающего мира, осложняют межличностное взаимодействие не только в семье, но и в широком социуме. Обзорную лекцию по причинам и проявлениям речевых расстройств у детей с РАС и ТМНР ведет ***Светлана Андреевна Климова*** *– учитель-логопед.*

Практическое логопедическое занятие с группой детей ***Светлана Андреевна*** *проводит с привлечением родителей.*

Практическое занятие по обучению родителей, воспитывающих детей с тяжелой инвалидностью, навыкам дополнительной и альтернативной коммуникации. Родители прилежно учатся, чтобы уметь понимать своего «безречевого» ребенка. Занятие проводит воспитатель ***Цыбань Екатерина Станиславовна****.* ***Наталья Владимировна Евтеева*** *вносит значительный вклад в представление учебного материала как мама неговорящего ребенка, использующая средства дополнительной коммуникации в повседневной жизни.*

Использование карточек PECS является незаменимым приемом общения ребенка с РАС и ТМНР и с родителями, и с окружающими людьми. Обзорную лекцию по использованию карточек проводит ***Александра Алексеевна Краева*** *– педагог-психолог РРЦ РАС ТМНР.*

Практическое занятие, в ходе которого родители отрабатывают навык составления расписания на основе использования карточек PECS.

Родителям детей с тяжелыми нарушениями речи, обусловленными ДЦП, интересно узнать, что в работе учителя-логопеда используются специально разработанные кинезиоленты. Практическое занятие по их применению проводит логопед КГКОУ ШИ 5 ***Олеся Николаевна Присухина****.*

На открытом занятии учителя-логопеда ***Олеси Николаевны Присухиной*** *родители могут увидеть успехи своих детей.*

*Об особенностях сенсорного развития детей с РАС и ТМНР родителям рассказывает **Татьяна Дмитриевна Мухамадеева**.*

*Занятие с использованием специального оборудования способствует развитию сенсорной сферы особого ребенка. Занятие проводит **Олеся Николаевна Присухина**.*

*Организация двигательной сферы детей с тяжелой инвалидностью – одна из наиболее востребованных тем «Школы для родителей». Каждый родитель мечтает видеть своего ребенка ловким и умелым, активным и самостоятельным. Лекционное занятие ведет **Анна Вадимовна Чебарыкова** – педагог-психолог.*

Об организации пространства для развития двигательных возможностей ребенка с нарушением развития рассказывает ***Макарова Екатерина Анатольевна****.*

Дети с тяжелыми нарушениями двигательной сферы на особом внимании в РРЦ РАС ТМНР. Для работы с ними в центре имеются все необходимое. ***Константин Анатольевич Ким –*** *педагог-психолог центра, проводит обучение родителей, знакомя их с теоретическими основами психологии детей с нарушением функций опорно-двигательного аппарата.*

На практических занятиях родители под руководством ***Константина Анатольевича Кима*** *рассматривают и пробуют использовать современные техники преодоления ограничений в движениях детей и подростков, доступные для занятий дома.*

Обучение предметно-практической деятельности. Занятие проводит ***Татьяна Юрьевна Самусенко –*** *педагог-психолог КГКОУ ШИ 5.*

*Обучение предметно-практической деятельности. Занятие проводит **Наталья Федоровна Залога** – учитель-дефектолог РРЦ РАС ТМНР.*

*Развитие познавательной деятельности с использованием пособия «Нумикон». Занятие проводит **Ольга Викторовна Кособуцкая** – педагог-психолог КГКОУ ШИ 5. В ходе практического занятия слушатели знакомятся с широким спектром возможностей данного пособия. Среди участников – родители и специалисты КГКУО ШИ 3.*

*Самые любимые занятия в «Школе для родителей» проходят в творческой мастерской **Елены Александровны Пантелеевой** – педагога дополнительного образования РРЦ РАС ТМНР. На какое-то время взрослые снова становятся детьми и с увлечение рисуют, лепят, выполняют аппликации. На занятиях Елена Александровна рассказывает каким потенциалом обладают занятия рисованием и другими видами деятельности для развития особого ребенка.*

*Среди участников мастерских можно встретить специалистов-дефектологов из образовательных учреждений, специализирующихся на оказании помощи детям с тяжелой инвалидностью. На занятии у **Елены Александровны** – специалисты КГКОУ ШИ 3, перенимающие опыт РРЦ РАС ТМНР.*

*Обучение социально-бытовым навыкам детей и подростков с тяжелой инвалидностью – направление, которое разрабатывается **Натальей Федоровной Залога** – учителем-дефектологом РРЦ РАС ТМНР. Под ее руководством ребята обучаются навыкам самостоятельного проживания и начальным трудовым навыкам. Ее работа вызывает огромный интерес у родителей. Они понимают, что качество жизни их особых детей во многом будет зависеть от того, насколько самостоятельными они вырастут. Наталья Федоровна всегда рада поделиться своим профессиональным и жизненным опытом с родителями.*

На занятии по программе «Смогу жить сам!»
*у **Натальи Федоровны Залога**.*

Психологическая составляющая в работе с родителями.
***Валерия Викторовна Соломеник** провидит групповую консультацию*
для родителей.

Работа с родителями может проводиться и за чашкой чая.
*Педагог-психолог КГКОУ ШИ 5 **Татьяна Юрьевна Самусенко** проводит*
групповую консультацию.

«Школа для родителей» – это не только обучение…

…это еще и праздники, и застолья…

…и субботники.
Труд объединяет специалистов РРЦ РАС ТМНР, родителей и волонтеров.

Создание родительского сообщества. Родители детей раннего возраста после собрания, проведенного ***Евгенией Юрьевной Статиной*** *– педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.*

Специалисты и родители – вместе мы сила!

Дружный коллектив РРЦ РАС ТМНР.

Специалисты РРЦ и сотрудники КГКОУ ШИ 5 после поведения обучающих мероприятий.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В последние десятилетия стабильной остается тенденция к росту числа детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Специалисты, работающие в области дефектологии, отмечают не только увеличение популяции детей с нарушенным развитием, но и усложнение структуры дефекта, рост числа детей с тяжелыми и множественными недостатками развития (ТМНР). Следует отметить, что в аспекте оказания психолого-педагогической и социальной помощи детям с ТМНР в настоящее время достигнуты серьезные успехи. Развитие специализированной помощи в ведущих центрах нашей страны, повышение квалификации специалистов за счет знакомства с опытом зарубежных коллег, большая информированность широких слоев населения по вопросам правовой защиты интересов детей с ОВЗ и членов их семей, набирающее силу движение общественных организаций, объединяющих родителей детей с ОВЗ, в совокупности привели к тому, что начала складываться система оказания психолого-педагогической и медико-социальной помощи названному контингенту. Сегодня родители детей с ТМНР уже не остаются один на один со своими проблемами, многие из них хотят и готовы пытаться помочь своим детям. Именно на таких родителей ориентирована работа специалистов регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжелыми множественными нарушениями развития (РРЦ РАС ТМНР) г. Хабаровска.

Организация РРЦ РАС ТМНР является результатом слаженной деятельности целой команды специалистов разных ведомств и родителей в партнерстве с общественными организациями и властью. Центр был создан как площадка, на базе которой модифицируются классические и апробируются современные инновационные технологии оказания психолого-педагогического и социального сопровождения такой сложной категории детей-инвалидов, как дети с ТМНР, а также с целью оказания социальной, правовой, консультационно-обучающей поддержки родителей, воспитывающих ребенка-инвалида. Представленная в пособии программа работы с родителями с успехом реализовывалась на протяжении нескольких лет и может стать ориентиром для коллег, работающих в этом направлении.

Авторский коллектив разработчиков программы хорошо осознает сложность стоящей перед ним задачи и всегда рад внимательно прислушаться к конструктивным и обоснованным замечаниям и предложениям.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Тема: **Морфофункциональный аспект центральной нервной системы: особенности строения и функционирования при РАС и ТМНР**

Лекция (тезисы) подготовлена ***Соломеник Валерией Викторовной***, педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: расширить объем знаний об особенностях строения и функционирования ЦНС у детей с ТМНР и РАС.

Задачи:

- расширить представления родителей о связи биологического (морфологического строения ЦНС) и психологического (внешних проявлений психической организации) в природе человека;
- раскрыть понятие РАС и ТМНР, представить современную трактовку природы этих феноменов;
- рассмотреть вопрос о разности уровней психического развития при РАС, дать понятие о низко- и высокофункциональных РАС;
- углубить знания родителей о структуре дефекта и возможностях психолого-педагогической коррекции названных состояний.

Материально-техническое оснащение: технические средства обеспечения мультимедийных презентаций.

Этап	Время	Содержание
Подготовительный этап	20 минут	1) Знакомство со спикером. 2) Проведение интерактивной беседы с целью выявления текущего уровня знаний по теме лекции у слушателей. 3) Организационный момент – ознакомление с целями и задачами лекции, перечнем вопросов, рассматриваемых в рамках лекции

Основной этап	80 минут	1) Исторический аспект развития представлений о РАС. 2) Современная терминология вопроса. 3) А.Р. Лурия о системно-динамической локализации высших психических функций. 4) Особенности строения и функционирования ЦНС при РАС (в том числе осложненных формах). 5) Возможности и ограничения психолого-педагогической коррекции при РАС. 6) РАС в структуре сложного тяжелого нарушения
Заключитель-ный этап	20 минут	Обратная связь – обсуждение со спикером лекционного материала, вопросы от слушателей

Тема: Методика PEP-3: возможности использования в оценке психического статуса ребенка с РАС

Интерактивная лекция подготовлена ***Статиной Евгенией Юрьевной***, педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: познакомить родителей с основными признаками РАС, проявляющимися в ходе диагностической деятельности.

Задачи:

- закрепить понимание феноменов «расстройство аутистического спектра» и «аутистические черты»;
- рассмотреть особенности РАС как первичные и вторичные нарушения;
- сделать обзор методик диагностики РАС (M-CHAT, KIDS, RCDI-2000), подробное рассмотреть возможности методики PEP-3;
- сформировать доверие к методике PEP-3 как надежному средству выявления особенностей психофизического развития ребенка с РАС и ТМНР.

Основное содержание

Обследование и психокоррекционная развивающая работа с ребенком с РАС и ТМНР представляют большие трудности, так как физические недостатки, ограниченный запас знаний об окружающем мире скрывают потенциальные его возможности. Кроме того, проведение диагностики существенно осложняется наличием РАС в структуре дефекта при ТМНР. Свойственные детям ярко выраженный негативизм и трудности вербализации не позволяют применять большую часть приемов нейро- и патопсихологии.

До недавнего времени более надежным способом оценки психического статуса ребенка с ТМНР оставалась диагностика, опирающаяся на тщательное наблюдение в сочетании с экспериментальным обследованием отдельных психических функций и изучением особенностей,

приобретения новых знаний и навыков. Однако, разработанная для детей с РАС и широко апробированная зарубежными специалистами методика «Психолого-педагогический профиль (PEP-3)» может стать инструментом, позволяющим реализовывать не только качественный, но и количественный подходы к изучению психического статуса ребенка с ТМНР.

Психолого-педагогический профиль (Psichoeducational Profile) – это методика индивидуального предъявления для диагностики психолого-педагогического развития детей с РАС, созданная специалистами научного центра, сопровождающего программу TEACCH. Основное назначение методики – дифференцированная оценка способности ребенка с РАС к обучению.

Первый вариант PEP (1979) создавался как инструмент диагностики детей, которые ранее считались недоступными для тестирования по причине ярко выраженного негативизма и трудностей вербализации. В связи с этим тесты на интеллект, проективные тесты, пробы с использованием вербальной коммуникации не могли быть использованы. Создавая PEP, разработчики пытались подобрать адекватные задания, которые могли бы оцениваться гибко. Результаты выполнения этих заданий должны были быть представлены в виде неровного профиля обучаемости, отражающего индивидуальные особенности каждого конкретного ребенка. Первая редакция методики имела ограничения в использовании, однако PEP был принят педагогами-дефектологами, которые полагали, что дети доступны для исследования.

В издании методики от 1990 года тест был расширен, Вторая редакция теста отличалась тем, что:

- были добавлены задания в раздел для дошкольников, особенно для детей, чей возраст меньше, чем 2,5 года;
- расширена область, относящаяся к использованию речи;
- упрощена процедура оценки проблем поведения;
- обновлена терминология.

Тест сохранил удобную систему оценок (выполнено, выполнено не полностью, не выполнено) по семи различным функциональным областям, относящимся к диагностике развития. В ходе использования PEP-R были сделаны наблюдения о наличии связи между проблемами поведения и сложностью заданий: в случае если сложность задания для ребенка является неадекватной его уровню развития, частота появления нефункциональных (неадекватных) поведенческих реакций резко возрастает. В связи с этим в процедуру тестирования были внесены рекомендации, которые позволили экспериментатору изменять структуру и порядок предъявления заданий, а также уменьшать количество вербальных инструкций и коммуникации. Такая гибкость в проведении обследования, свобода в использовании времени – отличительные особенности диагностических процедур, используемых для работы с детьми с РАС и с РАС в структуре ТМНР.

Третья редакция PEP дала возможность получить ценную информацию, касающуюся социального взаимодействия ребенка с РАС. В дополнение к имеющимся параметрам, тест содержит:

- наглядные материалы, которые интересны даже для детей с тяжелыми нарушениями;
- большое количество новых невербальных заданий;
- новые речевые задания;
- несколько уровней сложности заданий, что позволяет быть успешными всем тестируемым.

Новым для процедуры обследования стало сотрудничество с родителями, которым до начала диагностики предлагалось заполнить специально разработанный опросник. При его заполнении родителей (или законных представителей) просят оценить уровень развития ребенка в сравнении с развитием обычных детей. И хотя PEP-3 является продолжением предыдущих изданий, он существенно лучше в следующих аспектах:

1. Функциональные области были пересмотрены для того, чтобы соответствовать текущим исследованиям

и клиническим потребностям, особенно это касается области социальных и коммуникативных функций.

2. Большинство игрушек и материалов, необходимых для проведения теста (исключая еду, напитки, салфетки и выключатель), теперь включены в тестовые материалы.

3. Были добавлены новые задания и субтесты, устаревшие были изъяты.

4. Нормативные данные были собраны на материале обследования больших групп детей с РАС и обычных детей в возрасте от 2 до 7,5 лет. Это были первые нормативные данные, полученные для сравнения результатов по детям разных групп.

5. Коэффициенты надежности были подсчитаны по возрастным группам и для подгрупп в составе нормативных групп (например, мальчики, девочки, белые, черные, испаноговорящие).

6. Валидность показана по всем сферам тестирования.

7. Оценки имеют количественные эквиваленты (0, 1, 2), и каждая оценка четко определена, что делает статистические сравнения более точными. В то же время сохраняется гибкость предыдущей системы, в которой использовались оценки «выполнено», «выполнено не полностью», «не выполнено».

8. Добавлен «Опросник для родителей», в который включены разделы «Уровень развития в настоящий момент», «Диагностические категории и степень выраженности проблемы» и три подраздела: «Проблемы поведения», «Навыки самообслуживания» и «Адаптивное поведение». «Опросник для родителей» обеспечивает педагогов и других специалистов информацией, необходимой для более полного и тщательного планирования коррекции нарушений психофизического развития каждого ребенка.

Таким образом, третье издание PEP удачно сочетает последние данные исследований по аутизму с информацией, которая наработана специалистами-практиками для планирования эффективных индивидуальных ме-

тодик коррекции поведения и составления обучающих программ.

Методика PEP-3. Назначение: дифференцированная оценка способности ребенка с РАС к обучению. Тест включает в себя 172 задания, представляющих собой несколько блоков: задания по вербальному и невербальному интеллекту объеденены в блок «Коммуникация»; по общей, тонкой моторике и зрительно-двигательному подражанию (зрительно-моторной координации) – в блок «Моторика»; аффективные проявления, социальное взаимодействие, типичное поведение в двигательной и речевой сферах – в блок «Дезадаптивное поведение».

(В ходе проведения занятия предполагается демонстрация всех составляющих методики. Родители знакомятся со стимульным материалом субтестов, альбомами, вопросниками).

Субтест 1. Вербальный и не вербальный интеллект. Данный субтест делает акцент на изучении интеллекта и вербальной памяти. Задания позволяют оценить называние, способность к решению проблем, понимание закономерностей и зрительно-моторную память. Примеры заданий: сложить пазл, найти спрятанный предмет, повторить предложение, повторить ряд цифр и т.д.

Субтест 2. Экспрессивная речь. Данный субтест позволяет оценить способность ребенка использовать речь и жесты. Примеры заданий: попросить пить, назвать существительные во множественном числе, прочитать вслух слова или предложения, назвать большую и маленькую фигуры и т.д.

Субтест 3. Понимание речи. Этот субтест измеряет способность ребенка понимать речь. Примеры заданий: показать части тела и цвета, которые называет экспериментатор, узнать буквы, показать значение действий.

Субтест 4. Тонкая моторика. Данный субтест оценивает уровень координации различных частей тела. Эти навыки необходимы для самостоятельности и в норме ими владеет ребенок 3–4 лет. Примеры

заданий: пузыри, умение правильно брать предметы, умение снять бусины с проволоки, раскрашивание внутри контура и т.д.

Субтест 5. Общая моторика. Этот субтест оценивает способность ребенка контролировать различные части тела. Примеры заданий: подняться по ступенькам, используя правую и левую ноги попеременно, аккуратно попить из чашки, переложить предметы из одной руки в другую, раскачать бусы на шнурке и т.д.

Субтест 6. Зрительно-двигательное подражание. Этот субтест позволяет оценить способность ребенка подражать зрительным и двигательным обращениям. Этот субтест особенно важен при аутизме из-за первичной взаимосвязи между подражанием и речью. Что бы выучить слова ребенок должен хотеть и уметь подражать. Примеры заданий: подражание движениям, подражание правильному использованию предметов.

Субтест 7. Аффективные проявления. Данный субтест оценивает степень, в которой выражены адекватные аффективные проявления. Примеры заданий: использование мимики и тела для выражения эмоций, адекватность проявления реакции страха во время тестирования, получение ребенком удовольствия от игры с экспериментатором.

Субтест 8. Социальное взаимодействие. Этот субтест позволяет изучить социальное взаимодействие между ребенком и другими людьми. Примеры заданий: проявление инициативы в социальном взаимодействии, проявление «совместного внимания» к предметам, выполнение требований экспериментатора, зрительный контакт.

Субтест 9. Типичное поведение в двигательной сфере. В этом субтесте собраны задания, проведение которых направлено на изучение видов тактильного и сенсорного поведения, типичного для аутичных детей. Примеры: зафиксировать, как ребенок использует тестовые материалы, реагирует на звуки, пробует еду.

Субтест 10. Типичное поведение в речевой сфере. Данный субтест позволяет оценить способность ребенка

адекватно разговаривать, используя минимум повторяющихся высказываний и нефункциональных звуков (по типу лепета). Примеры: использование бессмысленной речи, повторение слов и фраз, наличие бессмысленных и неразборчивых звуков.

Вопросник для родителей включает 10 вопросов, связанных с проблемами поведения, 13 – о состоянии навыков самообслуживания и 15 – по адаптивному поведению. Кроме того, родителям предлагается оценить уровень развития ребенка на момент обследования по пяти параметрам: способность к общению, развитие моторики, социальных навыков и самообслуживания, а также способностей мышления в целом (какому возрасту соответствует состояние навыка или общего развития).

Результаты данного теста представляются не только качественным анализом, но и наглядным (в форме графика) и количественным (по 7 шкалам).

(В продолжение рассмотрения методики родителям предлагается познакомиться с результатами диагностики их ребенка, сформулировать вопросы на понимание сути выявленных отклонений. Работа ведется индивидуально с теми родителями, которые проявляют повышенный интерес к данным теста, к прогнозу и к рекомендациям по проведению коррекционно-развивающих мероприятий).

Вопросы для обсуждения:

1. Какие из основных признаков РАС могут быть проявлены в поведении ребенка в ходе проведения отдельных субтестов методики PEP-3?

2. Какие признаки являются характерными только для РАС, а какие могут встречаться при других нарушениях развития?

3. Какие из представленных диагностических процедур вызвали у вас наибольшие трудности в понимании?

4. Какие трудности вы испытывали при заполнении вопросника к методике?

Тема: Формирование предметно-практической деятельности детей с РАС и ТМНР

Интерактивная лекция подготовлена ***Карпаловой Ириной Ивановной***, педагогом-психологом КГКОУ ШИ 5.

Цель: сформировать представления родителей о содержании коррекционной работы курса предметно-практической деятельности.

Задачи:

- ознакомление родителей с разнообразными техниками работы с различными материаламиц;
- организация образовательного пространства в условиях семьи с целью отработки совершенства полученных навыков.

Основное содержание

Предметно-практическая деятельность является одной из ведущих областей в коррекционной работе с особыми детьми. Предметно-практическая деятельность как одна из важнейших форм деятельности ребенка играет важную роль в развитии многих психических процессов. Вместе с совершенствованием и изменением всех видов детской деятельности ребенка изменяются и развиваются психические процессы: восприятие, внимание, память, мышление и речь. В рамках предметно-практической деятельности происходит интенсивное психическое развитие ребенка по нескольким направлениям, прежде всего развитие наглядно-действенного мышления и речи.

Предметно-практическая деятельность играет большую роль в развитии ориентировки на свойства и качества предметов, служит одной из важных основ формирования и развития различных видов детской деятельности (самообслуживание, конструирование, лепка, рисование). Ребенку раннего возраста в процессе действия с предметами впервые открываются назначение и свойства предметов, которые не могут быть выявлены путем простого манипулирования. Через предметно-игровое общение со взрослым ребенок с психофизическими нарушениями в развитии знакомится с функциями того или иного предмета.

У него не только формируется деятельность отдельных анализаторов, но и складываются межанализаторные системы. Дети действенным путем познают различные свойства предметов и явлений: песок сыпучий, сухие листья под ногами шуршат, шерсть котенка мягкая. Играя с различными дидактическими игрушками, они учатся сравнивать, различать качества предметов (их форму, цвет, величину).

Действия с предметами закладывают основу сюжетно-ролевой игры и имеют огромное значение для общего психического развития детей. В процессе самостоятельной деятельности и в результате коррекционного обучения у ребенка формируются первичные представления о предметах, их качествах, накапливаются знания об окружающих явлениях, формируются различные привычки, правила поведения. Под влиянием окружающих условий и в результате непосредственного влияния взрослых начинают формироваться основные черты личности, которые в будущем составят моральный облик человека.

Коррекционно-педагогический подход к работе с детьми с проблемами в развитии предполагает различные виды занятий, каждое из которых имеет большое значение для реабилитации ребенка. Как показывает опыт, занятия по формированию предметно-практической деятельности оказываются достаточно эффективным средством оптимизации общего развития ребенка. Но прежде чем начать заниматься с ребенком, необходимо ответить на вопрос: что получит ребенок в результате обучения предметно-практической деятельности?

Существует несколько вариантов ответа на этот вопрос. Во-первых, мы проводим занятия для того, чтобы научить ребенка самообслуживанию, учим рисовать, лепить, конструировать, т.е. даем ему возможность овладеть определенным навыком. Этот ответ кажется особенно правомерным в том случае, если ребенок осознанно и с удовольствием овладевает навыком. Однако если мы имеем дело с ребенком с тяжелыми нарушениями развития, то данный ответ уже не покажется столь убедительным. Действительно, зачем учить, например, рисовать ребенка, который в силу объективных причин вряд

ли сможет делать это самостоятельно? Зачем, казалось бы, такому ребенку нужны занятия по формированию предметно-практической деятельности, если в результате он все равно не сможет пользоваться полученными навыками?

Вероятно, ответ на данный вопрос лежит в другой плоскости анализа. Каждый ребенок, независимо от тяжести его проблем, является человеком, личностью. Для любого человека важны самоуважение, уважение других членов общества, реализация собственного творческого потенциала. Возможность реализовать свой творческий потенциал особенно важна для ребенка с нарушениями в развитии. И если это удается, ребенок совсем по-другому себя чувствует: он ощущает свою значимость. Таким образом, цель работы по развитию предметно-практической деятельности – это создание возможности для особого ребенка реализовать свой творческий потенциал, корригировать недостатки восприятия, внимания, зрительно-двигательной координации, пространственных представлений, наглядно-действенного и наглядно-образного мышления, речи.

В развитии предметно-практической деятельности можно выделить несколько этапов:

- Ребенок начинает взаимодействовать с близким взрослым, который становится его «проводником» в этот мир.
- Ребенок обнаруживает мир окружающих его предметов и учится взаимодействовать с ними.
- Ребенок осознает, что его действия оставляют результат в предметном мире; он может сначала представить результат, а потом получить его посредством собственного действия (тем самым он начинает осознавать самого себя).
- Ребенок обнаруживает, что он – часть социума, сначала через орудия труда, потом через создание социально значимых изделий. Он может показывать эти изделия взрослым или использовать их в своей деятельности. Другие дети и взрослые, будучи частью того же социума, также создают

подобные изделия. Таким образом, ребенок через продукты своей деятельности может осознать свою связь с обществом; ребенок соединяет свой индивидуальный и социальный опыт и на этом этапе может реализовать свой творческий потенциал.

Перечисленные этапы лишь схематично представляют развитие предметно-практической деятельности в онтогенезе. В действительности все особенности становления этой деятельности не исчерпываются пятью этапами, но тем не менее схему можно использовать в качестве ориентира. При переходе от одного этапа к другому происходит не просто усвоение и накопление отдельных знаний и умений, но и качественное изменение многих психических функций. В ходе возрастного развития ребенка его деятельность меняется от ненаправленной активности к направленной, а затем, по мере становления самосознания, появляется возможность самоорганизации, постановки целей, планирования и контроля собственной деятельности. Важно учитывать эти закономерности развития при коррекционной работе с ребенком. Можно научить ребенка правильно держать карандаш и проводить линии, но эти линии так и не станут ни рисунком, ни тем более письмом. Можно формально научить рисовать человечка по методу «точка, точка, огуречик», но точки так и не станут глазами, а все элементы рисунка вряд ли будут соотноситься между собой. Важно, чтобы за выполнением ребенком отдельных операций стояло определенное содержание, чтобы его деятельность имела ценность как для него самого, так и для его родителей.

Предметно-практическая деятельность как одна из важнейших форм деятельности ребенка первична по отношению к развитию многих психических процессов. В рамках предметно-практической деятельности происходит интенсивное психическое развитие ребенка по нескольким направлениям, среди которых главными являются наглядно-действенное мышление, речь, начало символической игры, самосознание.

Таким образом, развитие предметно-практической деятельности непосредственным образом связано и с развитием эмоциональной сферы и мотивации деятельности.

Нарушения развития зачастую возникают на ранних этапах формирования действий с предметами (например, из-за резко сниженной или ненаправленной исследовательской активности ребенка), и тогда орудийная и продуктивные виды предметной деятельности могут не сформироваться вообще или обладать существенными изъянами, которые невозможно исправить без коррекционных занятий.

У детей с тяжелыми психическими отклонениями часто нарушается возможность адекватного взаимодействия с взрослыми. В силу этого ребенок не может принимать поставленную задачу и адекватно пользоваться помощью взрослого, что необходимо при овладении орудийной деятельностью. Проблемы в двигательной, эмоционально-волевой и сенсорной сферах (например, повышенная или пониженная чувствительность) также часто становятся препятствиями при формировании и развитии предметной деятельности. Можно выделить ряд задач, направленных на формирование предметно-практических действий:

- формирование положительного отношения ребенка к занятиям;
- развитие собственной активности ребенка;
- формирование устойчивой мотивации к выполнению заданий;
- формирование и развитие целенаправленных действий;
- развитие планирования и контроля деятельности;
- развитие способности применять полученные знания для решения новых аналогичных задач.

Отсюда следуют основные направления работы с детьми с проблемами в развитии:

- совершенствование общей моторики;
- развитие тонкой ручной моторики, зрительно-двигательной координации;
- формирование произвольного внимания, зрительного восприятия;
- развитие сферы образов-представлений;
- становление ориентировки в пространстве;
- совершенствование наглядно-образного и формирование элементов словесно-логического мышления;

- формирование связной речи и речевого общения;
- формирование элементов трудовой деятельности;
- расширение познавательной активности;
- формирование эстетических качеств ребенка;
- становление адекватных норм поведения.

Содержание любого занятия направлено на охрану и укрепление здоровья ребенка, его физическое и психическое совершенствование, коррекцию нарушений развития, решение оздоровительных, развивающих, обучающих и коррекционных задач. Дети с тяжелыми и множественными нарушениями развития нуждаются в постоянной направляющей помощи. Им сложно представить и продумать весь ход работы, даже если предложена тема. Для успешного выполнения работы таким детям нужно предлагать поэтапный план деятельности.

Важным условием в формировании положительного отношения ребенка с особенностями психофизического развития к занятиям является то, что успехи ребенка должны оцениваться не только педагогами, но и родителями, когда ребенок приносит свои изделия домой. Это хорошая поддержка стремления ребенка делать что-нибудь дома и возможность найти новые формы общения в совместной деятельности. Исходя из вышесказанного развитие предметно практических действий является важным условием для успешной социализации и интеграции лиц с РАС в общество.

Вопросы для обсуждения:

1. С какими трудностями в процессе овладения предметно-практической деятельностью сталкивается ваш ребенок?
2. Какие материалы для предметно-практической деятельности с ребенком лучше всего использовать в домашних условиях?
3. Что делать, если ребенок избирателен, наблюдается неприятие определенных материалов?
4. Что делать, если ребенок пресыщен определенными видами материалов или деятельностью? Каким образом возможно внести разнообразие?
5. Каким образом рассматриваемая деятельность может быть организована во внеурочное время? За пределами дома?

Тема: Обучение детей с особенностями развития общению при помощи карточек PECS

Интерактивная лекция подготовлена ***Залога Натальей Федоровной***, учителем-дефектологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: формирование у родителей детей с РАС и ТМНР элементарных знаний по составлению ежедневного расписания при помощи карточек PECS.

Задачи:

- знакомство родителей с некоторыми аспектами АВА-терапии;
- значение расписания в жизни ребенка с РАС;
- этапы введения расписания в жизнь неговорящего ребенка.

Основное содержание

Под аутизмом понимается тяжелое нарушение психического развития, которое характеризуется выраженным и всесторонним дефицитом социального взаимодействия и общения, а также ограниченными интересами и повторяющимися действиями. Среди характерных признаков раннего детского аутизма большое место занимают нарушения речи и, как результат – несформированность коммуникативного поведения.

Существует множество методик развития коммуникации и межличностного общения неговорящих детей, таких как метод эмоционального растормаживания речевого развития Е.Ф. Соботович (стимулирование речи с помощью музыки); методика использования звукоподражаний О.А. Румянцевой и Н.Е. Старосельской – «перевод» звуками русского языка неречевых звучаний; сеансы холдинг-терапии М.М. Либлинг – включает в себя повторяющиеся процедуры удержания ребенка на руках у родителей до его полного расслабления (физического и эмоционального). Данные методики имеют ряд недостатков, т.к. они в большей степени способны растормаживать аффективные высказывания ребенка без

возможности сохранения и поддержания его речевой активности на определенном стабильном уровне. Поэтому их использование при работе с детьми с аутистическими нарушениями ограничено.

Исходя из этого, актуальной является проблема внедрения и использования эффективных альтернативных адаптированных методик в системе коррекционно-педагогической работы по развитию коммуникации и межличностного общения детей с аутистическими нарушениями.

Одной из эффективных является методика альтернативной системы коммуникации и развития речи с помощью карточек PECS.

PECS (Picture Exchange Communication System), или Коммуникационная система обмена изображениями, была разработана в конце 1980-х годов доктором Эндрю Бонди и его помощником Лори А. Фрост из Программы исправления аутизма в городе Делавэр (штат Нью-Джерси). Целью программы PECS является побуждение ребенка к спонтанному началу коммуникационного взаимодействия. В основе метода лежит тот факт, что повод для общения должен предшествовать фактической речевой деятельности. Метод начинается с определения потенциальных стимулов (того, что ребенок любит и хочет).

Базисные необходимые навыки для начала освоения PECS: отработка сравнительно устойчивого зрительного контакта, слов или жестовых обозначений «да», «нет», «дай»; устойчивый учебный навык; имитация действий «сделай, как я». Ребенок должен уметь повторить серию из простых двух-трех действий, когда действия не называются. Как правило, с этой системой начинают знакомить детей младше пяти лет; проводят ее в виде тренинга, который можно проводить как в образовательном учреждении, так и дома.

С целью успешного овладения альтернативной коммуникативной системой обмена изображениями последовательно проводятся следующие шесть этапов обучения.

Стадия первичного обучения – осуществляется физический обмен картинки на предмет. Необходимо два человека: тот, у кого просят, и тот, кто помогает ребенку сделать действие (подсказывает). На занятиях это достигается привлечением второго педагога, а дома занимаются два члена семьи. Заранее делается список стимулов, выбираются положительные и отрицательные стимулы. Лучше – вкусовые или вещевые. Педагог привлекает внимание ребенка на любимый предмет и осуществляет его обмен на карточку (изображение этого предмета). Идеальный вариант – когда происходит приблизительно 80 обменов в течение дня. Постепенно карточек становится все больше. Вначале добавляются имена существительные.

Вторая стадия обучения – обучение ребенка отдавать карточку, если человек не рядом (спонтанные действия). Необходимо сделать книгу с набором карточек и коммуникационное поле (книгу), на которое ребенок будет выкладывать карточки, изученные ранее. Как только ребенок научился самостоятельно отдавать карточку, начинать работать на дистанции, которую в дальнейшем постепенно увеличивают. Ученику нужно дать четко понять, насколько важно добиться внимания коммуникативного партнера до обмена картинками. В крайнем случае можно прибегнуть к помощи второго педагога.

Третья стадия обучения – выбор двух-трех различных картинок, обучение распознавать, что изображено на карточке. Результаты записываются: действительно ли ребенок хотел тот предмет, который он просил при помощи карточки. Ошибка на этой стадии – это ошибка распознавания. Обычно на этой стадии начинают вводить глаголы и составлять короткие фразы из двух слов (вводится предикативный словарь). Важная составная часть – научить ребенка находить нужную карточку в книге. Также существуют специальные приспособления для работы на улице, в гостях, для облегчения коммуникации при передвижении по дому.

Четвертая стадия обучения – обучение составлять предложения из карточек. Используется полоска в книге для составления предложения «Я хочу (предмет)», или «Дай мне (предмет)», также используется техника «обратной цепочки». Ребенка учат просить конкретные специфические предметы (я хочу красное яблоко). В конце этапа в коммуникативной книге ученика содержится, как правило, 25–50 небольших карточек, чтобы общаться с различными коммуникативными партнерами.

Пятая стадия обучения – обучение отвечать на простые вопросы при помощи карточек.

1. Обучение ответу на вопросы «Что ты хочешь?», «Что ты видишь?».

2. Взрослый задает вопрос перед тем, как ребенок начинает составлять предложение.

На этой стадии сфера изучения очень богата: классификация, похожее/разное, сезоны, обобщающие понятия, время суток и дела в это время, посещение разных мест и правила поведения там, обучение буквенному составу слова, развитие понимания эмоций и т.п.

Шестая стадия обучения – обучение давать комментарии при помощи карточек. Ученик должен адекватно отвечать на заданные в случайном порядке вопросы: «Что бы ты хотел?», «Что ты видишь?», «Что там у тебя?». Внимание обращается не столько на требование вещи/деятельности, сколько на назывании данного явления. В начале педагог действует так же, как и на предыдущих этапах: задает вопрос, например «Что ты видишь?», одновременно показывая на карточку «Я вижу». Постепенно визуальная опора исчезает.

Чтобы дойти до последних этапов, нужно очень много тренироваться. Зачастую спонтанные комментарии трудно даются младшим ученикам, имеющим небольшой опыт общения с помощью системы PECS. Работа с такими детьми должна вестись годами, все это время разные специалисты выполняют каждый свою часть работы, согласуя с остальными общее направление.

Несомненно, использование карточек для коммуникации не является широко распространенным методом общения учащихся с нарушением развития. Но с другой стороны, и коммуникация, и общение не являются самой сильной стороной детей, с аутистическими нарушениями. Использование PECS не только не тормозит развитие разговорной речи, а наоборот, ускоряет его – благодаря парированию словесного и визуального стимула в процессе обмена.

На практике введение системы PECS бывает сопряжено с некоторыми трудностями, которые не позволяют ребенку последовательно продвигаться в приобретении данного навыка. Причиной этому служат не затруднения самого ребенка, а неправильные действия родителей и педагогов. Ошибки бывают следующие:

1. Страх. При малейшей неуспешности в приобретении навыка обмена карточками родители отказываются от данной системы и возвращаются к занятиям по имитации звуков, озвучиванию всех происходящих событий. Опасения возникают на основе уверенности в том, что само по себе развитие навыка звукопроизношения приведет к общению.

2. Закрепление «некоммуникативных» действий. На практике встречаются помощники, которые не дожидаются инициативы ребенка, а тянутся вместе с его рукой к карточке (без его внутренней мотивации). Отсюда, ребенок не будет ими пользоваться, когда он хочет что-нибудь получить, и будет зависеть от подсказки взрослых.

3. Слишком быстрый переход к этапу различения карточек. Пренебрежение вторым этапом обучения и слишком быстрый переход на последующие этапы часто затрудняют обобщение данного навыка и приводят к ограниченному использованию карточек.

4. Ограниченная среда обучения (лишь занятиями либо квартирой). Однако важно позаботиться о том, чтобы коммуникативная книга сопровождала ребенка вез-

де, чтобы дать ему возможность проявить инициативу и обратиться с просьбой в любой момент.

5. Сосредоточение на еде или пищевых поощрениях. Ограниченный набор карточек для просьб мотивационных стимулов часто не позволяет навыкам коммуникации последовательно развиваться. В данном случае общение становится принужденным и бессмысленным.

6. Закрепление неправильной цепочки поведения. Ребенок должен привыкнуть сам приносить карточки для желаемого предмета, а не направлять руку взрослого для удовлетворения желания.

7. Зависимость от подсказок. Инициатива ребенка не должна гаситься словесными инструкциями и подсказками взрослого.

8. Требование речевых реакций в процессе использования карточек. Как только у ребенка разовьются навыки имитации речи и он сможет бегло повторять звуки, слоги и слова в отдельном упражнении на имитацию, он сам, абсолютно спонтанно и без нажима, начнет произносить слова одновременно с подачей карточек. Но не нужно сразу ожидать от него таких результатов.

9. Ограничение доступа к карточкам или убирание карточек. Чтобы ограничить использование предмета, нельзя убирать карточку – просто нужно научиться говорить ребенку «нет» на его назойливые просьбы.

10. Обучение не по протоколу. Последовательное обучение по протоколу позволит избежать вышеперечисленных ошибок и поспособствует более быстрому и качественному обучению столь необходимым для аутичного ребенка коммуникативным навыкам.

Основные преимущества использования системы PECS:

1. PECS – это программа, которая позволяет быстро приобрести базисные функциональные навыки коммуникации.

2. С помощью PECS можно обучить ребенка проявлять инициативу и спонтанно произносить слова быстрее, чем с помощью обучения наименованиям предметов, вокальной имитации или усилению взгляда.

3. С помощью PECS общение для ребенка с окружающими людьми становится более доступным, и, таким образом, становится возможным обобщение приобретенных вербальных навыков.

Таким образом, с помощью расписания ребенок с тяжелой инвалидностью (РАС, ТМНР) имеет предсказуемый и последовательный «рабочий» день, а это убирает тревожность из его поведения, что приводит к более успешной коммуникации.

(В конце лекции предлагаются к просмотру видеозаписи из архива группы «Смогу жить сам»).

Вопросы для обсуждения:

1. Какие проявления аутизма вам знакомы по научной литературе? Какие из признаков присутствуют у вашего ребенка?

2. Поделитесь своими переживаниями относительно речевой активности вашего ребенка. С чем, на ваш взгляд, связано наличие этих проблем?

3. Знакомы ли вам карточки PECS? Пробовали ли вы применять их в процессе взаимодействия с ребенком?

4. Проявляли ли члены вашей семьи интерес к использованию средств альтернативной коммуникации с особым ребенком?

5. Какие проблемы использования карточек вы испытывали в реальной ситуации, а какие оказываются привнесенными извне?

6. Готовы ли вы взять на вооружение метод? Предполагаете ли вы сложности со стороны окружающих людей?

Тема: Обучение детей с особенностями развития общению при помощи карточек PECS

Практическое занятие подготовлено ***Краевой Александрой Алексеевной***, педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: закрепление у родителей детей с РАС и ТМНР знаний об использовании карточек PECS для выстраивания коммуникации с ребенком и составления ежедневного расписания.

Задачи:

- продолжить знакомство родителей с некоторыми аспектами АВА-терапии в работе с детьми с РАС и ТМНР;
- рассмотреть значение расписания в жизни ребенка с РАС и ТМНР;
- отработать навык введения расписания в жизнь неговорящего ребенка.

Основное содержание

Когда ребенок приходит в новое для него место, его окружает большое количество новых людей – детей и взрослых. Не всегда даже нормотипичный ребенок может сразу адаптироваться к новой окружающей среде. Обычно дети смущаются, держатся за маму, не отходят от нее, с осторожностью идут на контакт. А что же в этом случае можно говорить об «особом» ребенке? Большое количество незнакомых лиц, голосов – тяжелая проблема для таких детей. Ребенок с особенностями в развитии воспринимает информацию несколько иначе, поэтому наша задача – как можно доступней объяснить, показать и донести до него, что будет происходить с ним в ближайшем будущем, что мы будем делать, куда пойдем и т.д. Для этого в жизнь ребенка актуальнее всего вводить расписание.

Что такое визуальное расписание? Это последовательность объектов, которые отражают этапы или виды заданий, деятельности. Расписание может быть представлено

предметами, макетами предметов, фотографиями, рисунками, символами и словами.

Почему визуальное расписание так любимо родителями и специалистами?

1. Расписания уменьшают тревожность. *Представьте, что я отобрала у вас все ваши календари и записные книжки. Вам будет легко понять, когда у вас следующий визит к стоматологу?*

Расписание помогает ребенку ориентироваться в предстоящих событиях, их последовательности, знать о конечности (это закончится и будет следующее) дела/занятия, что способствуют снижению тревожности у детей.

2. Развивают независимость. *Вспомните стресс, который испытываешь в группе, стараясь быстрее доделать задание и слушая объяснение нового.*

Если у ребенка есть расписание, то он может переходить к другой деятельности или следовать распорядку дня без другого человека рядом. Если вы уделяете внимание чему-то другому, а не ребенку, то он без посторонней помощи будет продолжать работать или сможет перейти к другой деятельности, ничего не забыв. Но не стоит забывать, что самостоятельному использованию расписания необходимо специально обучать.

3. Не дают возможности спорить. *Если расписание сообщает мне, что делать, то я не могу с ним спорить.*

При использовании расписания для ребенка смена событий происходит объективно, как данность, словно бы без личного требования со стороны взрослого. Если я говорила ученику: *«Я хочу, чтобы ты…», – он отказывался это делать, но если говорила: «По расписанию сейчас…», он следовал инструкции.*

4. Становятся постоянным зрительным напоминанием. *Календарь с цветными пометками и стикеры с надписями, расположенные на рабочем столе, не дают нам забыть о важных вещах.*

Я могу дать расписание, и ребенок будет сверяться с ним в течение дня. Выполняя задание или какую-либо деятельность, ребенок может отвлечься на что-то постороннее, но отмеченный в расписании элемент подсказывает, какой этап находится в работе, какое поощрение ждет его в конце.

5. Подготавливают к изменениям. *Видя в своем расписании стоматолога, мы плотно кушаем, оставляем дома свой страх и берем с собой салфетки.*

Расписание сообщает ребенку, что должно произойти и чего ему ожидать. Когда ребенок проверяет свое расписание, то оно говорит ему, что пора идти на обед, и ребенок знает, что должен подготовиться к шумной и сильно пахнущей столовой. Такая коммуникация позволяет ученикам использовать изображения, чтобы понять, что происходит вокруг них, и это облегчает их дальнейшую коммуникацию с окружающими.

6. Улучшают восприятие информации. *Нам всегда легче слушать объяснение с опорой на схемы, изображения, слова.*

Многие быстрее и проще воспринимают то, что они могут видеть. Значительным преимуществом является постоянность графической информации: расписание неизменно укажет, что дальше, а вот словесные указания мгновенно исчезают.

7. Дают ощущение прогресса. *С каким удовольствием мы проставляем галочки в поле «сделано».*

Когда ребенок учится перемещать карточки в поле «выполнено» в своем расписании, самостоятельно делать пометки о завершении задачи, он в состоянии видеть свой ежедневный прогресс. Визуальное представление достижений помогает возникнуть чувству успеха и улучшить самооценку.

8. Эффективность визуальных расписаний доказана научными исследованиями. Национальный центр

профессионального развития в области расстройств аутистического спектра США и Национальный центр аутизма независимо друг от друга проанализировали существующие исследования визуальных подсказок и пришли к выводу, что это практика основана на доказательствах.

Следует отметить, что расписание – это не только помощь в организации деятельности детей, но и опора содержательного плана. В расписании может быть отражена, например, последовательность занятий или цепочка действий и отдельных заданий в ходе одного занятия.

Для составления расписания используются карточки PECS – система коммуникации, в которой с собеседником вместо реплик обмениваются карточками. Коммуникационная система обмена изображениями, или PECS, – это модифицированная программа прикладного поведенческого анализа (ABA) по раннему обучению невербальной символической коммуникации.

Расписание на каждый день занятий должно висеть на видном месте в кабинете, нужно учить детей с ТМНР ориентироваться на него. В начале каждого занятия преподаватель прикрепляет при помощи магнитов (липучек) к доске карточки с изображением тех видов работы, которые предполагается провести на данном занятии. Таким образом на доске наглядно задается план занятия. Это помогает ребенку лучше рассчитывать свои силы, создает у него ощущение более стабильной, без неожиданностей, ситуации, задает алгоритм деятельности на данное занятие.

Таким образом, ребенок в начале занятия видит все, что ему предстоит выполнить и уже с самого начала, и морально готов к выполнению заданий. Это особенно важно для учащихся с нарушениями аффективной регуляции. После завершения задания карточка опускается ребенком в емкость, предоставленную заранее преподавателем. В конце каждого успешно завершенного задания ребенку предоставляется поощрение, которое он

выбирает самостоятельно (пузыри, конфета, поиграть с машинкой, задуть свечу и др.).

При помощи карточек можно составлять расписание на один учебный день или неделю. Не обязательно делать расписание из цветных карточек, отпечатанных на цветном принтере (хотя стоит отметить, что они быстрее воспринимаются детьми). Можно нарисовать элементы расписания на канцелярских стикерах, а если вы это сделаете совместно с ребенком – восприниматься они будут лучше.

А сейчас давайте подробнее остановимся на том, как правильно сделать визуальное расписание дня для вашего ребенка. В начале стоит для себя определить конечную цель обучения: ребенок сможет использовать визуальное расписание без наших словесных комментариев, дополнительных подсказок и осуществлять необходимую деятельность. С чего начать?

1. Настраиваемся потратить время. Время, которое вы потратите на разработку и создание визуального расписания, окупится сторицей, когда вы будете тратить меньше времени на поведенческие проблемы или персональную помощь сыну или дочери, которые во всем от вас зависят.

2. Наблюдаем за ребенком. Чтобы избежать ошибок в использовании визуального расписания и вносить лишь минимальные правки, нужно начать с наблюдения за деятельностью ребенка. Наблюдайте в течении нескольких дней, записывайте в блокнот деятельность. Если ребенок умеет определять время, можете отмечать время начала деятельности. Дальше сверьте данные и выделите деятельность, которую хотите внести в расписание. Можете выделить блоки по степени необходимости освоения. И будете двигаться согласно вашей иерархии.

3. Выбираем формат расписания.

А. Расписание из предметов. Самый простой и доступный формат расписания. Для его создания

используются: пространство или полка, на которой будут располагаться предметы в определенной последовательности; контейнеры / емкости / разделители между предметами; предметы.

Самое главное при составлении расписании из предметов – определить, какой небольшой предмет может использоваться во время каждого занятия либо какой предмет может символизировать то или иное событие. Ребенок берет предмет из первой ячейки слева, который будет использовать во время следующего занятия, и выполняет задание. Возвращать предмет может по-разному: может отработанные предметы класть в пустой контейнер для завершенных дел, может возвращать его в ту же ячейку, если это не будет его запутывать.

Б. Расписания из рисунков или фотографий. Готовность к расписанию с изображениями – это умение соотносить картинки или фотографии друг с другом (например, в простой игре в лото). Некоторым людям проще распознавать фотографии, в то время как другим проще распознавать рисунки. Вы можете или нарисовать их самостоятельно или использовать готовые рисунки, которые можно найти в Интернете: карточки с изображениями действий/заданий; лента-липучка/магниты; доска для крепления карточек.

Ребенок указывает пальцем или переставляет в рабочую область картинку или фотографию в расписании, после чего переходит к занятию, которое она символизирует. После выполнения задания ребенок перемещает карточку в поле «выполнено» или проставляет метку о выполнении, также может переместить в кармашек «сделано» и т.п.

Если ваш ребенок сильно отвлекается и, скорее всего, растеряется на пути к занятию, то используйте ***парное расписание***. Этот тип визуального расписания означает, что вы делаете пару одинаковых изображений для каждого занятия, №1 остается в его расписании, №2 (может

быть большей по размеру) – в том месте, куда направляется ребенок (например, если он идет на музыкальное занятие, то соответствующая картинка вешается на входную дверь). Ребенок подходит и снимает карточку №1 с расписания, после чего идет и вешает рядом с другой в пункте назначения. Можете использовать клейкую ленту-липучку, чтобы прикреплять одну картинку рядом с другой.

Рисунки или фотографии располагайте в вертикальную или горизонтальную линию с помощью липкой ленты, магнитов или других приспособлений, отображая последовательность занятий или событий.

В. Письменные расписания. Эти расписания лучше всего подходят для тех, кто хорошо читает. Если ваш ребенок только учится читать, то вы можете попробовать расписание на основе изображений с добавленными к ним словами. Вы можете сделать парные карточки со словами и использовать вышеописанный прием с парным расписанием. Либо вы можете просто составить список занятий и событий, чтобы ваш ребенок вычеркивал по очереди те пункты, которые он уже выполнил.

4. Учим выполнять отдельные инструкции на карточках. На этом этапе показываем символ деятельности и помогаем ребенку ее осуществить. Уменьшайте вашу помощь в конце, т.е. помогите выполнить первые действия и дайте ребенку возможность оставшееся выполнить самостоятельно.

5. Делаем заготовку для расписания. Рассмотрим на примере расписания из карточек. Подумайте, как будут размещаться карточки/предметы, на что их крепить, где ставить. Восприятие символов начинает развиваться по вертикали раньше, чем слева направо. Л. Фрост и Э. Бонди рекомендуют следующий формат расписания: блок 1 – поле «Текущее задание», блок №2 – выполненные. Помните, что место должно быть постоянным, чтобы ребенок мог подойти к расписанию в любую минуту. Подумайте также о высоте расположения.

6. Учим пользоваться расписанием. Вам придется учить своего ребенка использованию визуального расписания, как и любой другой новой концепции. Опирайтесь на схему:

- подойти к расписанию;
- снять верхнюю карточку;
- поместить ее в поле «Текущее задание»;
- сделать задание;
- вернуться к расписанию;
- переместить карточку из поля «Текущее задание» в поле «Выполнено».

7. Отслеживаем, что делает ребенок. Как только ваш ребенок начнет использовать свое расписание, помогайте по необходимости, постоянно снижая помощь при выполнении. Помните: наша задача научить его пользоваться расписанием самостоятельно!

8. Используем расписание для подготовки к изменениям. Особенность людей с нарушениями в развитии в том, что они очень быстро привыкают к рутине и плохо переносят перемены. Это может привести к проблемному поведению. Используя расписание, вы можете продемонстрировать, какие изменения в привычном распорядке предстоят. Так вы научите своего ребенка большей гибкости и принятию изменений, потому что они будут происходить в рамках знакомой рутины сверки с расписанием. Со временем вы сможете ввести карточку на что-то новое – это будет говорить о предсказуемом неизвестном изменении в расписании. Вначале новое будет любимым угощением, любимой деятельностью, со временем переходите к менее предпочитаемым событиям.

9. Изменяем формат расписания. С развитием умений и навыков у ребенка избегайте соблазна полностью отказаться от расписания. Люди с аутизмом с большой вероятностью регрессируют обратно к чрезмерной зависимости или потере навыков, если вы попытаетесь

уменьшить поддержку расписанием. Однако для большинства людей формат расписания надо будет менять по мере развития у них новых навыков.

Создание расписания, поддержка и обучение самостоятельному использованию, конечно, трудоемки и требуют временных затрат, но результаты, как правило, оправдывают затраченные усилия. Время, которое вы потратите на изготовление визуального расписания, не только сэкономит вам время в будущем, но и будет способствовать развитию навыков вашего ребенка и его независимости, при этом уменьшит тревожность и проблемные виды поведения. Визуальные расписания имеют много преимуществ как для людей с нарушениями в развитии, так и для их семей. Faherty (2000) высказывал предположение, что визуальные расписания важнее использовать дома, чем в школе. Дело в том, что школьный день по природе своей рутинный, кроме того, когда дети возвращаются домой, они больше не состоянии прилагать такие же интенсивные усилия для успешного функционирования, как и в школе.

Рекомендуемые источники:

1. https://outfund.ru/zachem-detyam-s-autizmom-nuzhno-vizualnoe-raspisanie/.

2. http://inclusion.by/2016/08/05/making_visual_schedule/.

Вопросы для обсуждения:

1. Какой вид расписания вы готовы использовать для вашего ребенка?

2. Готовы ли вы использовать расписания в домашних условиях?

3. Возможно ли использование расписания вне занятий в центре и дома? Как к расписанию относятся близкие люди и окружающие?

Тема: Обучение общению при помощи карточек PECS. Помощь по дому: что поручить детям?

Практическое занятие подготовлено ***Карпаловой Ириной Ивановной***, педагогом-психологом КГКОУ ШИ 5.

Цели:

1. Целенаправленное, самостоятельное общение родителей и детей с ОВЗ при помощи системы PECS. Побуждение родителей неговорящего ребенка начать коммуникационное взаимодействие при помощи карточек PECS.

2. Изучение вопросов, какие поручения по дому можно дать детям с ОВЗ и что такое расписание.

3. Изучение вопроса составления «технологической карты». Приобретение знаний о проектировании «технологической карты», алгоритм ее конструирования.

Задачи:

- научить родителей взаимодействовать с детьми при помощи системы PECS;
- научить родителей, какие поручения по дому можно давать своим детям, как составлять расписание, взаимодействовать с детьми при помощи расписания;
- раскрыть необходимость создания практического инструмента «технологическая карта». Научить самостоятельно конструировать «технологическую карту» и взаимодействовать с детьми при помощи нее.

Основное содержание

Добрый день, уважаемые родители! Задумывался ли кто-нибудь из вас, что могут ваши дети делать по дому? Какие обязанности уже выполняют ваши дети? Лучший подарок, который вы можете сделать своему ребенку, – это научить его или ее быть более самостоятельным. Научить обслуживать себя. Это будет способствовать

формированию трудовых умений и навыков, расширению социального опыта детей. Поможет облегчению процесса интеграции их в общество.

Что для этого нужно сделать? Как вы думаете? Давайте обсудим.

Ребенок должен видеть, как вы наводите порядок дома. Но к сожалению, не многие родители так делают. Чаще всего родители занимаются домашними делами, пока ребенок спит или в школе. Приведу пример, мама с сыном закончили играть и отправились с ребенком на кухню обедать, а игрушки остались лежать на полу в беспорядке. Мама усадила ребенка кушать и, пока он ест, вернулась в комнату и разложила игрушки по местам. Ребенок возвращается из кухни и видит в комнате порядок. Как вы думаете, правильно ли поступила мама в этой ситуации?

Когда ребенок не видит процесса, не видит усилий, которые прилагаются для создания порядка, у него не возникает ощущения ценности порядка, ценности затраченных сил и времени. Не наводите порядок, когда ребенок этого не видит. Ваш пример – одна из основ приучения ребенка к порядку. Боритесь с желанием все сделать быстро и самостоятельно. Обязательно похвалите ребенка, поблагодарите за помощь. Важно наличие стимула поощрения. Ребенок должен знать, что уборка – не наказание, а заключительная часть игры. Придумайте поощрение для вашего ребенка сами. Все, что можно убрать, помыть, привести в порядок без применения химии, нужно делать вместе с ребенком.

Что же можно поручить вашему ребенку? Есть множество подходящих поручений по возможностям вашего ребенка, которые он в состоянии выполнять. Посмотрите, что ему можно предложить:

- складывать грязную одежду в стирку, рассортировывать и развешивать белье;

- убирать книги и журналы, игрушки;
- поливать растения, накладывать в мисочку корм для домашнего питомца;
- вытирать пролитое, выбрасывать мусор, подметать, убирать со стола;
- готовить завтрак из хлопьев, делать бутерброды, помогать готовить ужин, накрывать на стол;
- наливать напитки;
- разбирать купленные продукты;
- чистить овощи;
- гулять с собакой (под наблюдением родителей);
- загружать и доставать посуду из посудомоечной машины, убирать ее на место;
- убирать свою постель и менять постельное белье;
- одеваться или раздеваться, складывать вещи на место.

Список можно продолжить. Скажите, пожалуйста, что из этого списка уже умеют делать ваши дети? Поделитесь вашим опытом.

Наша задача помочь им научиться. Как же это сделать? Необходимо выработать алгоритм действий при формировании определенных социальных навыков (уборка дома, уход за одеждой, обувью и т.д.). Дети охотно подражают родителям. Поэтому ваш собственный пример – одна из основ приучения детей к порядку. Нужно начать с расписания.

А что такое расписание, как вы думаете? В классах вы наверно видели ковролиновую доску с днями недели, погодой, расписаниями занятий и карточками PECS? Зачем карточки PECS и расписание дома? Ответ очевиден: чтобы организовать жизненное пространство ребенка. Чтобы он тоже знал, какие занятия будут в школе и какие поручения нужно выполнить дома. Ребенок в любой

момент может подойти к расписанию и посмотреть, что нужно делать сейчас, а что уже сделано.

Что же такое карточки PECS? Карточки PECS – это одно из альтернативных средств коммуникации с детьми. Программа PECS разработана и описана Лори Фрости и Энди Бонди в 1985 году в книге «Система альтернативной коммуникации с помощью карточек (PECS)». PECS – система, позволяющая ребенку с нарушенной коммуникацией общаться при помощи карточек при наличии у него собственного желания что-то получить или сделать. Скажите, пожалуйста, кто-то из вас пользуется такими карточками?

Карточки PECS можно хранить в папке на липучках. В таком виде их удобно брать с собой, если ребенок неговорящий. Или в виде браслета на липучках на руке. Ребенок может показать по картинке, что он хочет. Приведу пример необходимости расписания дома: первоклассник Егор отказывался ходить на музыку и физкультуру, я посоветовала повесить дома расписание занятий и утром маме вместе с ним просматривать, какие сегодня уроки. Чтобы ребенок знал свой маршрут на сегодня. Ситуация постепенно изменилась. Мальчик знал, что сегодня он пойдет на музыку и физкультуру. Отказы прекратились. Другой пример: запланирован поход к врачу. Как поступить, если ребенок плохо реагирует на все новое? Как объяснить ребенку, куда вы пойдете, зачем и что не будет больно? Вам помогут карточки PECS. Нужно несколько раз показать картинки ребенку и рассказать, что доктор положит на кушетку, намажет животик гелем, поводит по животику и т.д. И ребенок спокойно перенесет поход на УЗИ.

Как же можно контролировать поведение ребенка на улице при помощи карточек? Перед выходом из дома показывайте карточки PECS со словами «Можно», «Нельзя», «Тихо» и т.д. и объясняйте правила поведения. Возьмите с собой карточки и при необходимости напоминайте и показывайте их на улице.

Как вы думаете, что обозначает тема в расписании «Я иду на улицу»? Она включает карточки с изображением погоды, одежды, которую нужно надеть, и игрушек, которые можно взять с собой. Ребенок видит, что на улице дождь и какие вещи нужно надеть. Можно постепенно приучить ребенка самостоятельно находить вещи, которые изображены в расписании. Если вы запланировали поход в цирк, парк или бассейн, прикрепите в расписании фото бассейна, цирка или парка. Поговорите с ребенком об этом заранее: когда это будет (завтра)? на чем мы поедем? сядем на машину или автобус (прикрепите фото машины или автобуса)? Уточните по времени, во сколько поедете.

Что может быть еще в расписании?

- погода (одежда);
- мероприятия на выходные;
- стирка, уборка дома;
- расписание уроков;
- кружки;
- поход к врачу;
- поездка в отпуск на поезде или полет на самолете.

Как вы думаете, какие картинки нужно будет использовать, чтобы подготовить ребенка к поездке на поезде? Вам потребуются картинки вокзала, поездов, людей на перроне, купе внутри поезда. Можно посмотреть видео про вокзал, например фильм «Вокзал для двоих», документальные фильмы или подобрать мультфильмы по теме.

Рассмотрим примерный шаблон расписания на день, в котором можно отметить следующие графы: «Когда», «Нужно сделать», «Я сделал».

Отмечать нужно не только время и планируемые действия, но и уже выполненные дела. Колонка «Я сделал» – это система поощрений. Поощрение может быть, например, в виде жетонов. Жетон ребенок получает, если:

- выполнил все дела;
- выполнил дела качественно;
- соблюдал все правила;
- выполнил без напоминания;
- выполнил вовремя.

Систему поощрений вы придумаете сами, исходя из того, что любит ваш ребенок. Например, набрал ребенок два жетона – просмотр мультфильмов, набрал десять жетонов – поход в парк на качели и т.д.

Очень важно научить ребенка правильно одеваться и раздеваться, самостоятельно расстегивать и застегивать пуговицы, молнию, выполнять утренний и вечерний туалет (умываться, чистить зубы, вытираться полотенцем, расчесывать волосы расческой, есть ложкой и пить из кружки, ухаживать за своей одеждой, убирать свои вещи на место и т.д.).

Прежде чем вводить расписание с карточками PECS, отработайте «сортировку»: сфотографируйте необходимые предметы, места, в которых бываете с ребенком. Регулярно сортируйте их по категориям. Ребенок должен безошибочно соотносить предмет или место с картинкой.

Давайте вернемся к наведению порядка в доме. Как вы планируете уборку в доме? Вы рассказываете своему ребенку о предстоящей уборке? Правильнее всего будет запланировать уборку заранее. В расписание ставим картинку PECS с уборкой. Составляем расписание и вместе с ребенком.

Необходимо дать ребенку образец порядка в комнате. Четко структурировать все пространство комнаты. Игрушки не должны быть свалены в один ящик. Приклеить картинки на шкафы с вещами и на полки с игрушками. Ребенок будет знать, где лежат его вещи, сможет по картинкам их найти.

Чтобы ребенку было удобно и комфортно в своей комнате, можно использовать пластиковые ящики, каждый ящик должен быть подписан, например в одном

«Лего», в другом кубики, в третьем зверюшки и т.д. Мягкие игрушки могут находиться на полочках. Начать с того, что выбрать для ребенка зону ответственности, за которую он будет отвечать, например письменный стол (там должен быть всегда порядок).

Важно помнить: не стоит наводить порядок в отсутствии ребенка. Лучше сделать это вместе с ним, дружно, обязательно играя. Можно чередовать обучение ребенка с просмотром мультфильмов и чтением книг («Федорино горе», «Мойдодыр»), обсудить, о чем этот мультфильм или книга, что там происходит. Поиграть в «Федорино горе», «покормить» кукол, помыть игрушечную посуду. В «Мойдодыр» можно поиграть перед или во время купания. В сети Интернет есть много обучающих видео и мультфильмов по нашей теме. Вы можете подобрать их самостоятельно или взять предложенные.

Уборка может быть скучной для ребенка, но ведь может быть и интересной, и веселой! Перед началом уборки предложите детям поиграть в путешествие на корабле. Заранее придумайте атрибуты: полосатая футболка, шапочки с надписями «матрос», «капитан». В игре мама будет капитан, а ребенок – матрос. Предложите ему уборку на корабле или в каюте, помыть зеркала – иллюминаторы, протереть пыль, надраить палубу – пол и т.д. Можно придумывать разные задания, которые будут погружать детей в игру-путешествие. Обед тоже включите в игру.

При уборке дома вставляйте в расписание следующие картинки PECS: «Пылесосить», «Убирать в шкафу», «Чистка сантехники», «Подмести», «Помыть пол», «Почистить зеркало» и т.д. Занимайтесь составлением расписания с картинками PECS каждый день – выстраивайте систему, чтобы ваш ребенок знал, что обозначает каждая картинка. А чтобы ребенок запомнил последовательность

действий, необходимо составить «технологическую карту», или инструкцию. Вот образец «технологической карты», рассмотрите его. «технологическая карта» с картинками PECS «Стрика белья»:

«Стирать», «Рассортировать белье», «Выбрать белье для стирки», «Положить белье в стиральную машину», «Добавить кондиционер», «Засыпать порошок», «Установить программу», «Нажать кнопку «Пуск», «Развесить белье», «Молодец!». «Технологическую карту» можно рисовать от руки.

Подумайте и расскажите, как вы со своим ребенком по этой «технологической карте» займетесь стиркой? Разбейтесь на пары, один из вас будет мамой, а другой – ребенком. Мама рассказывает и показывает ребенку, чем они будут сегодня заниматься.

1 этап обучения. Мама собирает грязные вещи. Ребенок наблюдает за тем, как мама выполняет все операции, а мама комментирует каждое действие и, сверяясь с «технологической картой», показывает ребенку.

2 этап обучения. Ребенок может поучаствовать в какой-то операции, например принести вещи в ванну, нажать кнопку «Пуск».

3 этап обучения. Мама сортирует белье вместе с ребенком, рука в руке. В следующий раз мама наблюдает, как ребенок справляется сам.

Как вы думаете, эту «технологическую карту» могут освоить ваши дети? Доступно все отражено?

«Технологические карты» можно делать и для других задач: полива цветов и ухода за ними, приготовления завтрака, обеда. Обратите внимание на эту карту, о чем нам она говорит? (На «технологической карте» изображены следующие картинки: «Накрывать на стол», «Делать бутерброды», «Готовить завтрак», «Мыть посуду в посудомоечной машине», «Мыть посуду в раковине»,

«Расставить посуду по местам»). Давайте обсудим. Как вы думаете, эту карту могут освоить дети?

Учить детей накрывать на стол нужно постепенно. Вначале ребенок наблюдает, как это делает мама, она проговаривает каждое свое действие: «Ставим тарелки на стол (можно посчитать, сколько тарелок), теперь достаем ложки и т.д.». Мама показывает ребенку на картину и спрашивает: «После завтрака что нужно сделать? Помыть посуду, загрузить в посудомоечную машину или помыть вручную? Расставить посуду по местам».

Вам с ребенком необходимо сходить в магазин за покупками. Вы показываете ребенку составленную «технологическую карту», на которой изображены следующие картинки: «Взять тележку», «Выбрать необходимый товар», «Оплатить покупку на кассе», «Сложить покупку в сумку», «Разложить покупки в места хранения», «Убрать на место сумку и кошелек», «Записать покупки в тетрадь».

Практическая работа в парах. Выполнение задания: составление «технологической карты» на изготовление бутербродов.

Посмотрите на свою «технологическую карту» и расскажите, что на ней изображено и как вы будете по ней обучать своего ребенка. *(Разыграть ситуацию в виде имитационной ролевой игры)*.

Подошла к концу наша встреча. Поделитесь, пожалуйста, со мной и с остальными участниками занятия:

- Что нового вы узнали?
- Что вам понравилось, что запомнилось?
- Что вы будете использовать в воспитании своего ребенка?

Тема: Языковая программа «Макатон» как метод альтернативной и дополнительной коммуникации в коррекционно-развивающей практике учителя-логопеда

Обзорная лекция подготовлена ***Присухиной Олесей Николаевной***, учителем-логопедом КГКОУ ШИ 5.

Цель: знакомство родителей с языковой программой «Макатон» как методом альтернативной и дополнительной коммуникации.

Задачи:

- познакомить слушателей с методом альтернативной и дополнительной коммуникации – программой «Макатон»: историей создания и областью применения;
- рассмотреть возможности и ограничения использования программы «Макатон» в работе с детьми с ОВЗ различного происхождения;
- представить издания, рассматривающие использование методов альтернативной и дополнительной коммуникации в работе с безречевыми детьми.

Основное содержание

Коммуникация (процесс установления и развития контактов между людьми, возникающий в связи с потребностью в совместной деятельности, включающий в себя обмен информацией, характеризующийся взаимным восприятием и попытками влияния друг на друга) – это не только слова и речь. Многоканальная коммуникация – процесс общения, при котором вербальная речь дополняется или заменяется невербальной: знаками, жестами, мимикой, символами и другими средствами.

Существуют несколько систем альтернативной коммуникации: система жестов, система символов, пиктографическая идеографическая коммуникация (PIC, пиктограммы), глобальное чтение, система коммуникации

при помощи карточек PECS и др. Мы рассмотрим языковую систему «Макатон», в которой сочетаются звучащая речь, жесты и символы, в процессе обучения детей с нарушением интеллекта.

«Макатон» – это уникальная языковая программа с использованием жестов, символов и звучащей речи, помогающая общаться людям с коммуникативными трудностями. Главное отличие других программ альтернативной коммуникации – это использование разных каналов передачи и восприятия информации, при котором одному понятию соответствуют сразу жест и символ. Вместе с жестами всегда используется грамматически правильная речь педагога. Цель этой программы – дать возможность общения людям с физическими и интеллектуальными нарушениями.

«Макатон» был разработан в Великобритании в 70-х годах XX века логопедом и дефектологом Маргарет Уокер. В 1968 году она начала работать логопедом в психиатрической больнице для взрослых и детей. Маргарет обнаружила, что среди 1 100 пациентов больницы у 60% наблюдаются сильные проблемы с коммуникацией, а половина пациентов полностью или частично лишена речи. Среди других расстройств также присутствовали нарушение слуха, нарушения зрения, физическая инвалидность, аутизм. Пытаясь разработать систему коммуникации с больными, Маргарет начала записывать их разговоры как во время консультаций, так и в бытовой обстановке. Наиболее часто используемые слова Маргарет распределяла по уровням, начиная с основных понятий, связанных с базовыми потребностями: «есть», «пить», «спать», «дом», «я», «ты», «папа», «мама», заканчивая глаголами, выражающими чувства. Если обычный человек использует в своей повседневной речи около 1 500 слов, то для людей с коммуникативными расстройствами это число значительно меньше. В результате Маргарет создала основной словарь «Макатон», в который вошли

350 понятий, необходимых в первую очередь для выражения своих ежедневных потребностей.

Однако многие больные не могли воспринимать информацию на слух, а к тому же удерживать ее в памяти. Для решения этой проблемы Маргарет решила сопровождать свою речь при общении с пациентами жестами, ряд которых она позаимствовала из британского жестового языка, который ей доводилось применять еще студенткой, работая в школе для глухих. В 1972 году на протяжении 9 месяцев Маргарет пыталась понять, понимают ли больные язык, представляющий из себя жесты, сопровождаемые речью, и будут ли они его использовать на постоянной основе. В итоге группа, с которой работала Маргарет, за это время смогла научиться распознавать от 60 до 90% используемых жестов. К тому же некоторые пациенты начали самостоятельно использовать жесты и даже применять речь.

Вскоре Маргарет решила проделать ту же работу с детьми в возрасте от 3 до 7 лет, которые имели те же отклонения, что и ее пациенты, однако проживали дома и не были отделены от общества. Результаты вновь оказались положительными: люди с различными коммуникативными расстройствами могут различать, запоминать и в дальнейшем использовать жесты, сопровождаемые речью. Однако в случае с детьми число используемых понятий было расширено до 400. Были добавлены слова, связанные с коммуникацией внутри общества, необходимости в которых не было в пределах одной больницы.

После успешной проверки на практике сочетания речи и жестикулирования в общении с людьми с различными нарушениями Маргарет и ее коллеги создали полноценный словарь «Макатон». Тогдашняя версия языковой программы «Макатон», интерес к которой проявляли люди со всей Великобритании, тем не менее не подходила для всех. Маргарет и ее коллеги заметили, что люди с серьезными недостатками физического развития не могут

полноценно использовать жесты для выражения своих эмоций. В связи с этим на протяжении 5 лет Маргарет с командой разрабатывали специальные символы, которые бы могли обеспечивать процесс коммуникации с людьми, не способными в полной мере использовать речь и жесты. Таким образом, «Макатон» стал представлять из себя сочетание трех составляющих: речь, жесты и визуальные ориентиры в виде символов.

В зависимости от конкретных физических и умственных осложнений человек может использовать как все три коммуникационных составляющих сразу, так и делать упор на отдельных из них. К 1982 году 95% английских школ для детей с серьезными расстройствами развития учебных навыков использовали «Макатон». Языковая программа стала применяться в больницах, центрах обучения взрослых, дошкольных учреждениях, а также на дому.

Потенциальные пользователи «Макатона» – дети и взрослые с широким спектром коммуникативных трудностей (с РАС, ДЦП, генетическими синдромами, при нарушении слуха, при двигательных нарушениях, умственной отсталости, аутизме, специфических органических проблемах артикуляционных органов при болезни Дауна, прогрессирующих заболеваниях, травмах, временных ограничениях речевых возможностей и т.д.), а также их окружение: родители, специалисты, родственники и друзья, представители социальных и образовательных учреждений. «Макатон» может использоваться как вспомогательная программа (в этом случае жестовый язык используется одновременно с речью, когда появляется ясная речь, жесты убираются) либо как альтернативная (когда жесты полностью замещают речь).

Использование жестов делает коммуникацию возможной для людей, у которых отсутствует речь или речь которых неразборчива. Символы помогают общаться тем, кто не может жестикулировать или предпочитает

графическое выражение речи. Также программа учит детей устанавливать контакт со взрослыми и сверстниками, слышать и понимать окружающих, сообщать о своих потребностях и желаниях. Жестикуляция стимулирует речевые зоны мозга, что способствует развитию артикуляционного аппарата ребенка. Появление одной из форм коммуникации в жизни ребенка приводит к социальному развитию и сокращает проявления поведенческих нарушений.

Не следует путать «Макатон» и жестовый язык, который используют глухонемые. «Макатон» – это система упрощенных жестов, которые легко показать и, что самое главное, легко понять. Одновременно с использованием «Макатон», как правило, идет интенсивная логопедическая работа. Вместе с жестами всегда используется грамматически правильная речь. Это очень важное правило. При этом жесты используются на трех уровнях:

- **Ключевой уровень:** жесты отражают только ключевые понятия.
- **Функциональный уровень:** жесты отражают только глаголы действия.
- **Полный уровень:** жесты отражают большинство слов в высказывании.

Жестам в «Макатоне» всегда сопутствуют соответствующее выражение лица, интонация, движения тела, пространственная ориентация. Многие жесты различаются в зависимости от того, о ком идет речь – обо мне или о собеседнике. Жест «смотреть», например, используется с указанием направления – на что смотреть. Поскольку знаки используются вместе с речью, темп их – абсолютно естественный и спокойный.

Основной словарь создан на основе нескольких принципов:

- ограничение количества слов, использование ключевых понятий, характеризующихся высокой функциональностью;

- организация уровней словаря в соответствии с коммуникационной значимостью, а также степенью сложности;
- персонализация словаря.

Основной словарь «Макатон» включает в себя понятия, необходимые в повседневной жизни в первую очередь, и состоит примерно из 450 слов/знаков, которые представлены в девяти уровнях изучения: восемь основных с возрастающей сложностью и девятый, содержащий специальную дополнительную лексику. Каждый уровень содержит примерно 35–40 слов. Усвоение слов того или иного уровня дает возможность ребенку или взрослому с нарушением развития общаться доступно их пониманию и способностям.

Уровень 1 (языковой уровень = приблизительно 1–1½ года) представляет основную базовую лексику, на которой строятся другие уровни. С помощью единичных слов/знаков или коротких фраз из объединенных слов/знаков этого уровня могут быть выражены главные потребности и простые инструкции (например, сядьте; пойдите в туалет; дайте мне напиток, пожалуйста; доброе утро; как дела?). Количество слов уровня 1 преднамеренно сохранено маленьким, чтобы облегчить изучение. Цель состоит в том, чтобы ученик мог общаться в пределах этого маленького набора слов/знаков, быстро с ними знакомился и понимал воздействие этой формы общения. Примеры слов уровня 1: мама, папа, брат, сестра, бабушка, печенье, еда, вода, туалет, кровать, кран, стол, стул, дом, машина, автобус, я, ты, где, что, пожалуйста, спасибо, здравствуй, до свидания, спать, пить, есть, смотреть, стоять, умываться, принимать душ, еще, хорошо, да, нет. (Примеры слов уровня 4: учитель, мастер, друг, школа, работа, музыка, карандаш, ручка, бумага, ножницы, клей, иголка, нитки, ключ, учить, читать, писать, рисовать, строить, работать, готовить и др.)

Уровень 2 (языковой уровень = приблизительно 2–2½ года) представляет дополнительную базовую лексику, используемую на раннем языковом уровне и служит для обогащения словаря предыдущего уровня.

Уровень 3 (языковой уровень = приблизительно 3 года).

Уровень 4 (языковой уровень = приблизительно 3½ года).

Уровни 5 и 6 (языковой уровень = приблизительно 4–4½ года). Уровни 3–6 увеличивают объем словаря в структурированной манере и постепенно вводят языковые понятия, которые классифицируются согласно нормальному развитию языка.

Уровни 7 и 8 немного отличны. Словарь этих уровней дает сложные языковые понятия и слова, необходимые для расширения предыдущих уровней, если способности ученика достаточно высоки, чтобы постичь их.

Уровень 9 (специальный дополнительный словарь). Всегда найдутся слова/знаки, которые будут необходимы только в определенной окружающей среде и которые не включены в «Макатон». Если они будут абсолютно необходимы для общения, преподаватели/врачи, координирующие схему, могут представить их в виде дополнительного словаря, но объем уровня должен быть сохранен очень маленьким – самое большее 30–40 слов/знаков. При необходимости дополнительный словарь может быть введен в основной словарь, но нужно особо тщательно оценивать языковой уровень дополнительных слов/знаков. Если они представляют языковые понятия более высокого уровня, то они не могут быть представлены, пока соответствующая стадия словаря не будет достигнута.

Ресурсный словарь «Макатон» содержит более 7 000 понятий, которые могут добавляться по мере необходимости в основной словарь.

Опыты и исследования свидетельствуют о том, что использование языковой программы «Макатон» стимулирует развитие речи, увеличивает зрительный контакт,

улучшает внимание, общительность, понимание, выразительность речи и вокализацию. Есть также сведения о снижении проблемного поведения, преодолении агрессии и самоагрессии.

Подводя итоги по рассматриваемой теме отметим:

1. Система «Макатон» – это единственная альтернативная коммуникационная система, которая разделена на развивающие уровни. «Макатон» предоставляет определенный словарь, построенный на уровнях возрастающей сложности.

2. Система «Макатон» – это контролируемый метод обучения. Приоритеты в развитии общения определяет словарь, он же предлагает руководство по планированию и оцениванию успехов. Уровни предлагают реалистическое и экономное ограничение в словарных инструкциях, расположенных в определенной последовательности для детей с ограниченными возможностями. И хотя свобода выбора ограничена в пределах уровня, есть возможность творческого решения в зависимости от желания инструктора.

3. Диапазон словаря и изучаемые понятия тщательно отбирается с учетом их значимости для человека и частоты повседневного употребления, а также возможности их использования для соединения и составления предложений в 2–3 слова и длиннее. Эта особенность присутствует с самого первого уровня и на протяжении всего словаря.

4. Не требуются предварительных тренировок и длительного накопления словаря. Структурирование системы позволяет начинать общение уже на этапе овладения словами/знаками первого уровня.

5. Словарь «Макатон» может служить руководством по выбору словаря при использовании других альтернативных систем коммуникации для людей с тяжелыми нарушениями общения. Символы, картинки и другие альтернативные системы общения обычно соответствуют решению учителя/терапевта при выборе словаря, который должен быть изучен.

6. Языку «Макатон» можно обучать в любом возрасте, начиная с младенческого.

7. Система предлагает исключительную возможность для сбора данных о языковом развитии людей с тяжелыми нарушениями общения.

С конца 2008 года и до настоящего времени реализуется проект по адаптации программы «Макатон» для России. Сертифицированными преподавателями «Макатона», которые могут обучать других специалистов и осуществлять супервизию в регионах, являются Екатерина Лебедева и Анна Кибрик – специалисты Центра лечебной педагогики «Особое детство» (ccp.org.ru). Вместе с тем следует отметить, что в России число носителей языковой программы «Макатон» не превышает нескольких сотен. Основная проблема, которая мешает распространению «Макатона» в России – боязнь родителей, что их дети, применяя жесты и символы, в будущем никогда не заговорят.

Список литературы по проблеме развития коммуникативных способностей неговорящих детей:

1. Алексеева Е.И. Формирование навыков общения с использованием средств альтернативной коммуникации у детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2014. №3.

2. Кириллова Е.В. Логопедическая работа с безречевыми детьми : учебно-методическое пособие. М. : ТЦ Сфера, 2011.

3. Дедюхина Г.В., Кириллова Е.В.: Учимся говорить. 55 способов общения с неговорящим ребенком. М. : Издательский центр «Техинформ» МАИ, 1997.

4. Лынская М.И. Формирование речевой деятельности у неговорящих детей с использованием инновационных технологий : пособие для учителя-дефектолога / под ред. С.Н. Шаховской. М. : ПАРАДИГМА, 2012.

5. «Макатон». Основной словарь. Символы // под ред. Т.А. Бондарь. М. : РБОО «Центр лечебной педагогики», 2014.

6. Матвеева О.В. Альтернативная коммуникация (из практики работы) // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2015. №7. С. 42–47.

7. Рудакова Е.А. Разработка индивидуальной программы обучения ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями развития // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2014. №3. С. 20–22.

8. Течнер С., Мартинсен Х. Введение в альтернативную и дополнительную коммуникацию: жесты и графические символы для людей с двигательными и интеллектуальными нарушениями, а также с расстройствами аутистического спектра. М. : Теревинф, 2014.

9. Худенко Е.Д., Дедюхина Г.В., Кириллова Е.В. Как организовать общение с неговорящим ребенком : методическое пособие. Сб. №1. М., 2007.

Вопросы для обсуждения:

1. В чем вы видите основные сложности общения с вашим ребенком? С какими из них ребенок сталкивается за пределами семьи?

2. Как относятся к речевым проблемам вашего ребенка родственники и другие близкие вам люди?

3. Готовы ли вы ввести в обиход общения с ребенком специализированный инструмент – «Макатон»? Какие основания есть у вашего решения?

4. Считаете ли вы, что использование приемов дополнительной и альтернативной коммуникации помешает вашему ребенку заговорить (существенно улучшить речь) в будущем?

5. Какие из представленных первоисточников вам удалось найти? Насколько доступно изложены основные положения?

Тема: Функциональный метод работы по восстановлению речи, улучшению и профилактике звукопроизношения, кинезиотейпирование и кросстейпирование в логопедической практике

Лекция и практическое занятие подготовлены ***Присухиной Олесей Николаевной***, учителем-логопедом КГКОУ ШИ 5.

Цель: знакомство родителей детей с ДЦП с кинезиотейпированием и кросстейпированием – современными эффективными функциональными методами работы по восстановлению речи, улучшению звукопроизношения у детей с нарушением двигательной сферы.

Задачи:

- познакомить слушателей с методами кинезиотейпирования, кросстейпирования: историей создания и областью применения;
- рассмотреть возможности и ограничения использования методов кинезиотейпирования, кросстейпирования в работе с детьми с ОВЗ различного происхождения;
- представить приемы и методику использования метода кинезиотейпирования;
- провести практическую отработку приемов кинезиотейпирования.

Основное содержание

Термин кинезиотейпирование произошел от слов движение (кинезио) и лента (тейп). Под кинезиотейпированием понимают методику наложения специальных эластичных лент из гипоаллегренных материалов, чаще из хлопка, с липкой поверхностью с одной стороны. Тейпирование является одним из методов функционального лечения и профилактики травм и заболеваний опорно-двигательного аппарата и заключается в наложении

лейкопластырных повязок, которые фиксируют поврежденный сустав, создавая покой травмированному участку. В отличие от гипсовых и других повязок тейпирование дает возможность лечить травмы и заболевания опорно-двигательного аппарата с помощью движений.

Доктор из Японии Кензо Касе (Kenzo Kase) в 1973 году стал первооткрывателем уникального метода, который назвал Kinesio® Taping (кинезиотейпинг). Доктор Кензо Касе специалист с более чем 50-летним опытом работы в различных областях медицины. Он разработал тейпы Kinesio® Tem Tex (кинезиотейпы), аналогичные по эластичности коже, и метод кинезиологического тейпирования для профилактики и лечения различных мышечных и суставных травм, отеков и снятия болевого синдрома. Метод кинезиотейпирования заключается в наклеивании специального эластичного пластыря на кожу и оказании специфического воздействия на мышечную и окружающую сосудистую, нервную и соединительную ткани. Кинезиолента смоделирована на базе характеристик кожи и поэтому способна передавать «положительную сенсорную информацию» телу. Техника нанесения разрабатывалась посредством кинезиологических тестов, которые в свою очередь дали название материалу.

Цель терапии – не стеснять движения, а наоборот обеспечить физиологическое движение суставов и мышц, активируя процессы восстановления и контроля над движением. Главным свойством кинезиотейпа является поддержание мышц, связок, суставов в физиологически правильном положении, без эффекта скованности движений. С помощью тейпленты можно как простимулировать, так и расслабить мышцы, задать физиологически верное положение суставов и связок. Наложение тейпов снимает мышечные спазмы и значительно облегчает болевой синдром. Также кинезиолента способна в кратчайшие сроки избавить пациента от отечности.

Тейп улучшает кровообращение и стимулирует лимфоотток. В процессе движения лента тейпа сжимается и растягивается, что дает эффект микромассажа, который, в свою очередь, ускоряет обменные процессы. Метод тейпирования абсолютно безопасен, не токсичен, безболезненен. Тейпирование способствует более точному выполнению упражнений, что в свою очередь приводит к скорейшему получению желаемого результата. Именно поэтому наиболее продуктивно использование тейпов в работе с детьми с различными нарушениями двигательной сферы.

Тейп представляет собой специальную ленту, похожую на пластырь, из 100% хлопка, нейлона либо искусственного шелка, не содержащую в своем составе каких-либо препаратов или лекарственных средств. На всю поверхность ленты наносится волнообразным слоем лишь специальный акриловый гиппоаллергенный клей. В отличии от бинта и классического спортивного тейпа, кинезиотейп обладает эластичностью, максимально приближенной к эластичности кожи человека (обладает возможностью растяжения до 190% от первоначальной величины). Благодаря такой эластичности и специальной структуры ленты и достигаются описанные ниже эффекты от применения этого пластыря. Свойства кинезиотейпа таковы, что человек его почти не ощущает и свобода движений ничем не ограничена. Более того, его можно носить круглосуточно (в течении 3–5 дней), продолжая заниматься спортом или любой другой двигательной активностью. Отсюда и название этого чудо-средства: kinesio переводится как «движение», а tape – лента, т.е. лента, которая не ограничивает движение и при этом оказывает постоянный лечебный эффект, мобилизуя только собственные ресурсы организма для скорейшего восстановления.

На сегодняшний день существует большой выбор тейпов различных марок, однако далеко не все из них отвечают заявленным характеристикам, предъявляемым к кинезиотейпам для достижения максимальных результатов. Из-за возросшего спроса многие тейпы сегодня производятся в Китае, что отрицательно сказывается на качестве этих тейпов и используемых в них материалов и многократно увеличивает риск возникновения кожного раздражения или аллергии после наклеивания таких лент. Поэтому специалисты рекомендуют пользоваться тейпами только проверенных марок, лучшими считаются кинезиотейпы из Южной Кореи и Японии, т.к. в этих странах тщательно контролируют качество продукции на всех этапах производства. Признанным лидером на рынке кинезиотейпирования являются кинезиотейпы Био Баланс Тейп (BBTape™), разработанные Корейской медицинской ассоциацией балансирующего тейпирования (Korea Balance Taping Medical Association) и выпускающиеся в Южной Корее с 1997 года. Качество продукции марки BBTape™ известно далеко за пределами Кореи и нашло широкое признание во всех странах Европы, в Америке, Канаде, Австралии и Японии. Благодаря высококачественной хлопковой и клеевой основе кинезиотейп BBTape™ (некоторые называют его обезболивающим пластырем-тейпом, лечебным тейпом-пластырем или спортивным пластырем) надежно держится на коже в течении 5 дней, оказывая постоянный терапевтический эффект и позволяя при этом коже дышать!

Проблема задержки речевого развития у детей стала весьма распространенной в последние годы. И родители, и педагоги дошкольных учреждений жалуются на то, что детки поздно начинают говорить, мало и плохо разговаривают, их речь примитивна. Тейпирование при речевых нарушениях как средство помощи используется не так давно, но уже проявило свою эффективность при следующих проблемах:

- нарушения звукопроизношения;
- слюнотечение, нарушения глотания;
- приоткрытый рот, нарушения жевания;
- дисфункция височно-нижнечелюстного сустава.

Тейпинг-терапия позволяет за счет наложения лент управлять тонусом мышц – повышать или понижать его. Основной «мишенью» для тейпирования является артикуляционная мускулатура. Каков же механизм воздействия на нее? Во-первых, это лифтинг-эффект: тейп приподнимает ткани над артикуляционными мышцами, улучшая микроциркуляцию и лимфооток – необходимые условия для функционирования мышц. Далее – стимуляция рецепторов. Проприорецепторы, стимулируемые тейпом, подают рефлекторный сигнал для нервной системы о мышечной проблеме. Создание непривычного положения для мышц приводит к их движению, что создает условия для правильного речевого стереотипа.

Гиперсаливация или усиленное слюнотечение – серьезный тормоз при речевых нарушениях, так как страдает еще и акт глотания. Тейпы накладываются на шею специальным образом, также и в зоне расположения подъязычной кости, к которой крепятся мышцы, участвующие в глотании, наличие тейпа тренирует сглатывание и закрепляет со временем этот навык.

В логопедической практике тейпы помогают:

- улучшить функции губ (накладываются на круговую мышцу рта);
- нормализовать подвижность челюстных суставов, открывание рта и процесс глотания (область наложения ленты – подбородочно-подъязычная мышца), бороться с гиперсаливацией (повышенным слюнотечением);
- улучшить подвижность гортани (тейпы накладывают на грудинно-подъязычную мышцу для снятия ее напряжения).

В основе тейпинг-терапии лежит мануальная терапия – коррекция функций организма путем воздействия на поверхность тела. В отличие от массажа, который длится один сеанс, кинезиотейпирование имеет продолжительное действие. Ленты накладываются на определенные участки тела и остаются там несколько дней или недель (до 14 дней). Тейп накладывается на чистую сухую неповрежденную кожу. За счет температуры тела он уже через 10–15 минут активируется и надежно фиксируется. Лента не мешает заниматься спортом и принимать водные процедуры.

Методика наложения тейпов при ДЦП – это эффективное, современное лечение для детей, которое пришло из олимпийской медицины. Тейпирование при ДЦП имеет наилучший результат в комплексе с реабилитационными упражнениями. Тейпирование при ДЦП обеспечивает физиологически верное расположение связок и суставов, нормализацию тонуса мышц, способствует более точному выполнению упражнений, делает занятия наиболее эффективными и ускоряет процесс выздоровления. Тейпирование детей с ДЦП – методика новая, современная и довольно продуктивная.

Все чаще кинезиотейпирование применяется в логопедии. Часто дети с психоречевой задержкой развития не могут правильно управлять мышцами лица, а слабый артикуляционный аппарат значительно затрудняет речь ребенка. При правильном наложении кинезиотейпов работа по восстановлению речи проходит значительно продуктивнее.

(В ходе практической части занятия проводится отработка приемов кинезиотейпирования при дисфункции ВНЧС и тейпирование артикуляционных мышц).

Как правильно наклеить тейп?

1. Для тейпирования наиболее подходящей является сетка (кросстейп) малого размера (тип А).

2. Снять сетку с бумаги. Начиная с одного угла тщательно отделить от бумаги. Пальцем – не металлическим пинцетом.

3. Удерживать, используя только один кончик пальца, за один угол. Не держать его большим и указательным пальцами!

4. Наклеить. Провести всю поверхность (клейкой стороной, обращенной к коже) медленно над расположением подъязычной кости.

Тема: Использование мультисенсорного учебно-дидактического пособия «Нумикон» в работе с детьми с ОВЗ

Практическое занятие (мастер-класс) подготовлено ***Кособуцкой Ольгой Викторовной*** *и* ***Самусенко Татьяной Юрьевной***, педагогами-психологами КГКОУ ШИ 5.

Цель: ознакомление родителей с мультисенсорным учебно-дидактическим пособием «Нумикон».

Задачи:

- познакомить родителей с возможностями использования мультисенсорного учебно-дидактического пособия «Нумикон»;
- сформировать у родителей практические навыки работы с пособием.

Оборудование:

- дидактическое пособие «Нумикон»;
- мультимедийная система для показа презентации.

Ход мастер-класса

«Нумикон» – мультисенсорная математическая программа, в которой применяются специальные наборы наглядно-практического материала, разработанные в Англии в 1996–1998 годах для детей, испытывающих трудности при изучении математики. «Нумикон» создан таким образом, чтобы задействовать сильные стороны маленьких детей: способность обучаться на практике, способность обучаться, наблюдая. Программа «Нумикон» разрабатывалась авторами при ежедневном взаимодействии с детьми и педагогами-практиками. Задания к программе записаны на специальных иллюстрированных картах (в «Рабочей тетради учителя»). Это программа для обучения математическим навыкам детей дошкольного и школьного возрастов, в которой используется мультисенсорный подход и применяются специальные наборы наглядно-практического материала. Визуальный, аудиальный и кинестетический подходы, используемые «Нумиконе», подходят для разнообразных форм обучения.

Слайд 1. ***Что входит в «Нумикон»?***

- пластмассовые формы-шаблоны разного цвета, представляющие собой числа от 1 до 10;
- разноцветные штырьки;
- белые доски с пупырышками;
- схемы для наложения, с помощью которых можно выкладывать из деталей «Нумикона» картинки;
- «волшебный мешочек», в котором дети на ощупь находят заданный предмет или форму;
- числовая прямая и некоторые другие материалы.

Слайд 2. ***Этапы работы с «Нумиконом»:***

1 этап. Ознакомление с «Нумиконом» предполагает, что дети много манипулируют и играют с деталями: смотрят на них, крутят в руках, надевают на пальчики, вылавливают сачком из воды, используют в сюжетных играх и т.д.

2 этап. Конструирование из форм «Нумикона» различных плоскостных изображений (дорожки, домики, машинки, животные) по образцу или по схеме: дети накладывают детали на белую доску, пытаются составить одну большую форму из двух и более деталей, знакомятся с новым свойством – узнают, что формы можно состыковывать, располагая рядом без промежутка.

3 этап. Игры, в которых детям предлагается сравнение форм «Нумикона» по размеру и выкладывание их в ряд от меньшей к большей. Одновременно с этим они знакомятся с цифрами и работают с числовым рядом.

4 этап. Пересчитывание отверстий форм-шаблонов, вставление в них штырьков, камушков, ракушек и т.п. и пересчитывание, сколько их помещается в каждой форме.

Слайд 3. ***Возможности включения «Нумикона» в разные содержательные блоки формирования математических представлений (виды заданий)***

Формы-шаблоны могут быть использованы при:

- составлении разных изображений (прием наложения, отвлеченно);
- развитии пространственных представлений;

- формировании сенсорных эталонов (цвет, размер);
- обучении арифметическим действиям (сложение и вычитание в пределах 10, с переходом через десяток, умножение и деление);
- обучении решению задач на кратное деление, формировании понятия о составе числа, обучении решению уравнений, сравнению чисел;
- обучении счету в прямом и обратном порядке, закреплении образа цифр;
- закапывании в песке, крупе и т.д.

Слайд 4. ***Разноцветные штырьки, белые доски с пупырышками, схемы для наложения, формы-шаблоны могут быть использованы:***

- как счетный материал, их можно вставлять в отверстия форм-шаблонов;
- при развитии пространственных представлений;
- при формировании сенсорных эталонов (цвет, размер);
- при работе с последовательными рядами;
- при работе с многоуровневыми инструкциями;
- при составлении разных изображений;
- при построении изображений по заданному образцу;
- при выполнении заданий, развивающих мелкую моторику;
- при закреплении образа букв, цифр;
- при выполнении заданий, развивающих воображение (задания типа «Закончи построение предмета», «Что это может быть?»).

Э. Берн говорил, что человек, в котором умер ребенок, – это человек без радости. Сейчас я предлагаю вам погрузиться в мир «Нумикона», на короткое время почувствовать себя ребенком.

Задание для всех

1. Я предлагаю познакомиться с пластинами. У каждой пластины есть свое имя. Чтобы узнать его, сосчитайте количество прорезей на пластине и найдите цифру,

которая соответствует числу прорезей. Составьте числовой ряд. Назовите числа-соседи числа 3. Назовите предыдущее число числа 3, последующее число числа 3. Какого цвета пластина, которая обозначает число 3? Какого цвета пластина, которая находится перед ней, после нее? Посчитайте в прямом и обратном порядке до 4. Возьмите в руки пластины серую и оранжевую, положите их одна на другую. Вот так. Которая из них больше, которая меньше? Какое число меньше, какое число больше? На сколько? Аналогичное задание выполняется с серой и желтой пластинами. Скажите, какого цвета самая большая пластина, какого цвета самая маленькая пластина, расположите их в порядке возрастания.

2. Для стола 1 (красная табличка). ***Первое задание:*** дидактическая игра «Чудесный мешочек» (в мешочке 2 пластины). В мешочке лежат пластины. Вам необходимо на ощупь сосчитать количество прорезей у каждой пластины и назвать число, которое соответствует данной пластине. Уберите детали в контейнер.

Слайд 5. ***Комментарии:*** данные задания позволяют провести пооперациональную диагностику сформированности познавательных учебных действий. Например, таких как понимание инструкции, умение правильно расположить лист, умение правильно держать карандаш. Как вы считаете, представленные задания способствуют формированию названных действий?

3. Главное достоинство пособия «Нумикон» – пластины. Прорези на пластинах расположены определенным способом. Стандартизированный принцип расположения предметов в пространстве. Это в значительной степени облегчает формирование вычислительных навыков. Решим несколько примеров на сложение и вычитание в пределах 10. ***Показываю два способа.*** Когда мы складываем числа, то пластины кладем рядом, плотно, одну к другой по одному краю. Когда вычитаем, кладем одну поверх другой, большая по площади пластина находится снизу, меньшая по площади – сверху. Предлагаю решить несколько примеров.

Второе задание: решение примеров на сложение и вычитание с переходом через десяток. ***Два способа.*** Например, 12 - 5. Представьте число 12 в виде двух пластин (пластина 10 и пластина 2). Мы всегда должны считать до круглого числа, в данном случае до 10. Сколько нам нужно отнять от 12, чтобы получилось 10 (2). 2 мы отняли. Но мы с вами должны отнять 5. Посмотрите и послушайте, что мы с вами сделаем. Берем пластины 5 и 2, накладываем пластину 2 на 5 (мы видим, что 5 – это 2 + 3). Сделайте как я. Что получилось: вначале мы отняли 2, получили 10, потом от 10 отняли 3, получили 7. Значит, от 12 отнять 5 получится 7. Решаем пример на сложение. Например, 6 + 8. Делаем то же самое, считаем до 10. Для этого берем пластины 10 и 6. Накладываем пластину 6 на 10. Сколько нам необходимо прибавить к 6, чтобы получилось 10 (4). Всего нам нужно прибавить 8, 4 мы уже прибавили. Сколько осталось прибавить? Возьмите пластины 8 и 4, наложите 4 на 8 (8 – это 4 + 4). Какое число нам осталось прибавить? (4)

Комментарии: мы наблюдаем пооперациональную диагностику сформированности базовых учебных действий, таких как владение навыками количественного счета, понимание инструкции, умение соотносить количество предметов с числом, знание графического образа цифр (познавательное учебное действие – соотнесение числа с соответствующим количеством предметов, выполнение вычислительных действий, обозначение его цифрой). Каково ваше мнение: удобно, легко ли было решать примеры?

Варианты заданий с использованием пластин разнообразны. На столах у вас образцы, белые доски с пупырышками и пластины. Мы будем выполнять построение. Образцы даны. Построение можно выполнить по меньшей мере тремя способами. ***Как вы думаете, что это за способы?***

Стол 1 – наложение деталей на образец.

Стол 2 – сличение.

Стол 3 – отвлеченно, глядя на образец. Уберите детали в контейнер.

Слайд 6. ***Комментарии:*** в данном задании представлена также пооперациональная диагностика сформированности познавательных учебных действий, таких как умение найти предмет по его описанию, сличение предметов с их изображением (познавательное учебное действие – понимание слов, обозначающих объекты природы, объекты рукотворного мира и деятельность человека). Формирование личностных базовых действий, таких как положительное отношение к окружающей действительности, готовность к организации взаимодействия с ней и эстетическому восприятию. На ваш взгляд, в каком случае целесообразно использовать тот или иной способ построения?

Познакомимся со штырьками. Существует большое количество упражнений. Познакомимся с одним из самых простых. Возьмите контейнер, в нем лежат бочата. Надеваем по штырьку на указанный палец правой руки, чередуя их по цвету. Читаю стихотворение и показываю игровые действия:

Посчитаем пальчики на правой руке.

У девочек и мальчиков на руке пять пальчиков.

Палец большой – парень с душой,

Палец указательный – господин влиятельный,

Палец средний – тоже не последний,

Палец безымянный с колечком ходит чваный,

Палец – мизинец принес вам гостинец.

Слайд 7. Вашему вниманию представлена часть упражнений со штырьками. Задания можно предъявлять в виде карточки с печатной инструкцией, в виде карточки с изображением фрагмента ритмичного ряда.

Слайд 8. ***Комментарии:*** задание направлено на формирование регулятивных учебных действий, таких как умение принимать цели и произвольно включаться в деятельность, следовать предложенному плану и работать в общем темпе. На ваш взгляд, какие еще базовые действия может формировать упражнение?

Творческое задание для всех. Соедините вместе свои доски, попробуйте на них выполнить интересное построение. Для этого обсудите, что вы будете строить. Регламент – 2 минуты. 1 минута на обсуждение работы.

Построения готовы. Расскажите, что у вас получилось.

Комментарии: упражнение направлено на формирование коммуникативных, познавательных, регулятивных учебных действий.

Слайд 9. ***Положительные стороны учебного пособия «Нумикон»:***

- мультисенсорный принцип, заложенный в программу;
- пособие красочное, выполнено качественно;
- соблюдены все гигиенические требования;
- можно использовать как индивидуально, так и в подгруппе;
- можно использовать в урочной и внеурочной деятельности;
- работа с пособием позволяет учитывать особенности интеллектуальной, эмоционально-волевой сфер детей с ОВЗ;
- работа с пособием позволяет учитывать закономерности формирования высших психических функций;
- принцип стандартизированного расположения объектов в пространстве облегчает формирование счетно-вычислительных навыков;
- комплексное воздействие пособия на все психические процессы.

Рефлексия:

1. Работали ли вы раньше с программой «Нумикон»?
2. Будете ли вы его использовать?
3. В жизни может пригодиться «Нумикон»?
4. Как еще можно использовать «Нумикон»?

Тема: Физическое развитие детей с РАС

Обзорная лекция и практическое занятие подготовлены ***Чебарыковой Анной Вадимовной***, педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: знакомство родителей детей с РАС с современными представлениями об особенностях функционирования их двигательной сферы, приемах и средствах ее развития.

Задачи:

- познакомить слушателей с теоретическими основами проблемы физического развития детей с РАС;
- дать характеристику особенностей физического развития детей с РАС;
- представить приемы и методики физического развития детей с РАС;
- провести практическую отработку техник физического воспитания детей с РАС.

Основное содержание лекционного занятия (теория вопроса):

1. Проблемы двигательной сферы детей с РАС

Двигательная сфера детей с аутизмом характеризуется наличием стереотипных движений, трудностями формирования предметных действий и бытовых навыков, нарушениями мелкой и крупной моторики. Детям свойственны, в частности, нарушения в основных движениях: тяжелая, порывистая походка, импульсивный бег с искаженным ритмом, лишние движения руками или нелепо растопыренные руки, не принимающие участия в процессе двигательной деятельности, одноопорное отталкивание при прыжке с двух ног. Движения детей могут быть вялы или, наоборот, напряженно скованны и механистичны, с отсутствием пластичности. Для детей являются трудными упражнения и действия с мячом, что связано с нарушениями сенсомоторной координации и

мелкой моторики рук. Практика показывает, что пониженная произвольность у аутичных детей приводит в первую очередь к нарушению координации движений.

Физическая культура, адаптированная к особенностям детей с аутизмом, является не только необходимым средством коррекции двигательных нарушений, стимуляции физического и моторного развития, но и мощным «агентом социализации» личности. Для развития двигательной сферы аутичных детей важен осознанный характер моторного обучения. Аутичному ребенку сложно регулировать произвольные двигательные реакции в соответствии с речевыми инструкциями. Он затрудняется управлять движением согласно указаниям другого лица и не в состоянии полностью подчинить движения собственным речевым командам. Поэтому основными целями обучения аутичных детей на уроках адаптивной физической культуры являются:

- развитие имитационных способностей (умения подражать);
- стимулирование к выполнению инструкций;
- формирование навыков произвольной организации движений (в пространстве собственного тела и во внешнем пространстве);
- воспитание коммуникационных функций и способности взаимодействовать в коллективе.

2. Адаптивное физическое воспитание детей с аутизмом

Занятия по адаптивной физической культуре необходимо начинать с того, что ребенку уже знакомо и что он умеет выполнять. Новый материал необходимо вводить постепенно, чтобы не вызвать негативной реакции на занятие или полного отказа от него. Важно учитывать особенности ребенка, его интересы и уровень развития. Для ребенка с РАС необходимы твердый график занятий и их четкая структура: ритуалы приветствия и прощания,

порядок выполнения упражнений на занятии. В процессе обучения детей с аутизмом необходимо соблюдать определенные правила:

- предъявлять материал в соответствии с индивидуальными особенностями восприятия аутичного ребенка (выполнение упражнений с помощью взрослого, подражая взрослому, по инструкции и показу);
- соблюдать правило «от взрослого к ребенку»: взрослый выполняет движение вместе с ребенком, комментируя каждое его пассивное или активное движение и давая таким образом почувствовать, как правильно нужно выполнять движение и какое именно движение выполняется в данный момент;
- соблюдать правило «от простого к сложному»: начинать с простых движений тела в пространстве и постепенно переходить к движениям внешнего пространственного поля (различным видам перемещений), таким образом постепенно усложняя двигательный репертуар и добиваясь автоматизации базовых движений;
- соблюдать цефалокаудальный закон, сущность которого заключается в том, что развитие движений в онтогенезе происходит от головы к ногам: сначала ребенок осваивает контроль за мышцами шеи, рук, затем – спины и ног;
- соблюдать проксимодистальный закон: развитие идет по направлению от туловища к конечностям, от ближних частей конечностей к дальним (ребенок учится сначала опираться на локти, затем на ладони; сначала – стоять на коленях, потом: на выпрямленных ногах и т.д.);
- обеспечивать последовательное освоение ребенком различных уровней пространства: нижнего (лежа на спине, на животе), среднего (сидя), верхнего (стоя);

- соотносить степень оказания помощи с той ступенью развития, на которой в данный момент находится ребенок.

В занятия необходимо включить:

- упражнения на коррекцию и развитие общей и мелкой моторики, активизацию межполушарного взаимодействия (пальчиковые игры, игры с различными фактурными поверхностями);
- упражнения, включающие лазания, залезания, перелезания, подлезания, ползания различными способами (можно использовать различные спортивные модули, комплексы либо выстроить полосу препятствий из подручных материалов с учетом техники безопасности);
- упражнения на освоение телесного и окружающего пространства (задания можно выполнять в различных исходных положениях);
- в конце занятия необходимо использовать самомассаж, растяжки и дыхательные упражнения;
- при необходимости включить в занятие упражнения на снятие и устранение навязчивых движений.

Плаксунова Э.В. дает следующие рекомендации по физическому развитию детей с аутизмом: «Детей с аутизмом сначала рекомендуется обучать восприятию и воспроизведению движений в пространстве собственного тела – начиная с движений головой, руками, кистями и пальцами рук, а затем переходя к движениям туловищем и ногами».

Чтобы побудить ребенка наблюдать за движениями, узнавать, ощущать и называть их, необходимо:

- медленно и четко выполнять движения, комментируя их;
- описывать выполняемые упражнения просто, но образно, пользуясь одинаковой терминологией для повторяющихся движений;

- проговаривать выполняемые движения, в том числе вместе с ребенком, и предлагать ему называть их;
- начинать упражнения с простейших движений (растирания ладоней и хлопков в ладоши, растирания рук и движений руками вперед, вверх, вниз, растирания ног, наклонов туловища, различных движений ногами и др.);
- одновременно работать над небольшим количеством упражнений, повторяя их;
- сопровождать движения ритмичным стихотворением или счетом;
- помогать ребенку и ободрять его, исправлять неправильные движения, поощрять даже малейшие успехи.

Можно использовать также спортивный инвентарь, например гимнастическую палку, за которую ребенок будет держаться и выполнять все необходимые движения.

Обучать детей с аутизмом выполнению движений во внешнем пространстве следует, начиная с упражнений на перемещение и переходя затем к упражнениям на преодоление и обход внешних препятствий. Эти упражнения распределяются на 4 группы, по степени нарастания координационной сложности: упражнения в ползании, в ходьбе, в беге и в прыжках.

Чтобы научить ребенка различным видам перемещений и движений во внешнем пространственном поле, необходимо:

- начинать обучение с коротких перемещений по прямой;
- постепенно переходить к передвижению на более длинные дистанции и к перемещениям с изменением направления движения: по кругу, дуге, зигзагообразно и др.;
- облегчить выполнение заданий, разметив помещение сплошными цветными линиями или

другими ориентирами, четко обозначив линии «старт» и «финиш», а также «зону отдыха»;
- формулировать задания точно и таким образом, чтобы они побуждали ребенка к действию, например: «проползи рядом со мной», «пробеги по линии»;
- показывать и называть незнакомые движения, используя пошаговую инструкцию;
- сопровождать выполняемые движения ритмичными словами, хлопками в ладоши и т.д., что будет являться существенной помощью ребенку;
- формировать у ребенка указательный жест и указательный взгляд;
- не утомлять ребенка, чередовать выполнение упражнений во внешнем пространстве с упражнениями в пространстве;
- формировать ощущение собственного тела, дозировать нагрузку;
- двигаться вместе с ребенком, рядом с ним;
- поощрять даже малейшие успехи.

Обучив ребенка движениям на перемещение во внешнем пространстве, можно переходить к обучению точным действиям во внешнем пространственном поле. Развивать умение выполнять точные действия в пространственном поле рекомендуется с помощью, во-первых, упражнений на точность перемещений во внешнем пространственном поле и, во-вторых, упражнений на развитие умения выполнять точные действия в пространственном поле с предметами.

Чтобы научить ребенка выполнять точные действия в пространственном поле, необходимо:

- сопровождать образцы движений коротким, но образным объяснением, относящимся только к одному из аспектов движения или к одному действию;

- выполнять движение (или действие) вместе с ребенком (хотя бы частично), обязательно сопровождать движение (действие) инструкцией, в том числе пошаговой;
- использовать для облегчения выполнения заданий различные ориентиры и четко обозначать зоны пространства, например: «зона для выполнения упражнений», «зона для игр», «зона для отдыха» и др.;
- давать ребенку по ходу движения (или действия) словесные объяснения;
- создавать интересные ситуации и побуждать ребенка реализовывать их, например «этот мячик с колокольчиком внутри, попади в него другим мячиком, и он зазвенит»;
- исправлять неправильные движения ребенка;
- радоваться вместе с ребенком его успехам, помогать ему преодолевать чувство страха перед незнакомыми предметами или движениями.

Одной из конечных целей программы адаптивного физического воспитания детей с аутизмом является обучение аутичного ребенка выполнению упражнений без помощи взрослых. Ускорить этот процесс помогают однообразные занятия. Следует придерживаться последовательного структурированного однообразного порядка, а в программу обучения включать разные виды упражнений, так как аутичные дети способны концентрировать внимание только в течение короткого периода времени.

3. Комплекс занятий для детей с РАС

1. Занятия с мячом, которые развивают моторные навыки в процессе движения ребенка за мячом, а также зрительные навыки при становлении зрительного контакта за объектом:

- перекатывание мяча к себе – от себя;
- ловля мяча двумя руками, подбрасывание мяча, усложнение – отбивание мяча от пола.

2. Укрепление мышц ног и развитие их координации:

- ходьба на месте, усложнение – ходьба с продвижением вперед;
- катание на велосипеде/велотренажере;
- прыжки на месте на двух ногах, усложнение – прыжки на одной ноге;
- прыжки на двух ногах с продвижением вперед-назад;
- прыжки на батуте.

3. Развитие чувства равновесия:

- стояние с закрытыми глазами неподвижно, усложнение – увеличение времени;
- ходьба по линии, усложнение – ходьба по скамейке, ходьба по линии с препятствиями.

4. Развитие навыков лазания и перелезания: по лестнице, через скамью.

(В ходе проведения практического занятия следует отработать все упражнения, о которых шла речь в теории. Занятия лучше проводить с небольшими подгруппами родителей, возможно совместное занятие с привлечением детей, других членов семей. При организации занятий по физическому развитию детей с РАС необходимо следовать традиционным правилам подготовки.)

Тема: Особенности организации и проведения занятий изобразительной деятельностью с детьми ТМНР и РАС

Лекция-консультация (план-конспект) подготовлена ***Пантелеевой Еленой Александровной***, педагогом дополнительного образования РРЦ РАС ТМНР.

Цель: повысить компетенцию родителей в области организации и проведения занятий изобразительной деятельностью с детьми в домашних условиях.

Задачи:

- научить родителей правильно организовывать учебную среду для занятий с ребенком, структурировать время и пространство (работа по расписанию);
- познакомить с разнообразием материалов и инструментов изодеятельности, особенностями работы с ними;
- познакомить с дидактическими пособиями, применяемыми на занятиях творческой деятельностью.

Основное содержание занятия:

1. Приветствие и знакомство. Представление темы и плана занятия.

2. Организация занятия: рабочее место, время, выбор материалов (при представлении используется презентация).

3. Изодеятельность (рисование, лепка, аппликация) в работе с ребенком с РАС и ТМНР. Представление программных материалов Центра лечебной педагогики (г. Псков). Презентация Методических рекомендаций по заявленной теме.

4. Показ дидактических материалов и методов работы с ними. Практические упражнения: правильно сминаем и рвем бумагу, работаем ножницами, работаем с трафаретами и шаблонами, рисуем линии

и геометрические фигуры по точкам, раскрашиваем в контуре, выбираем и работаем с пластилином, играем с лабиринтами и т.д.

Вопросы и задания:

1. Как в домашних условия организовать рабочее место для ребенка?

2. В какой части дня лучше всего проводить занятия? Какова оптимальная длительность проводимого занятия?

3. Что делать, если ребенок бросает выполнять работу, не закончив?

4. Какие материалы и инструменты выбираем для занятия?

5. Какие дидактические пособия используем для развития зрительно-двигательной координации, автоматизации графических навыков, автоматизации навыков работы с изоинструментами и материалами?

6. С чего начинаем обучение в изо, лепке, аппликации?

7. Задание: используя шаблоны нарисовать домик, с помощью ножниц нарезать полоски (бревна) и «построить» деревянный дом.

Тема: Технологии арт-терапии: рисование декоративного панно в технике росписи по ткани «батик»

Мастер-класс (план-конспект) подготовлен ***Пантелеевой Еленой Александровной***, педагогом дополнительного образования РРЦ РАС ТМНР.

Цель: повысить компетенцию родителей в области самостоятельно использования творческих материалов.

Задачи:

- познакомить с технологией росписи ткани в технике «холодный батик»;
- научить правильно организовывать творческую рабочую среду;
- содействовать получению позитивных эмоций от свободного общения и взаимодействия с миром красок и цвета;
- стабилизировать эмоциональный фон через погружение в мир творчества.

Основное содержание занятия:

1. Приветствие, представление темы и плана занятия.

2. Информационный блок: историческая справка о технике «батик».

3. Виды батика. Холодный. Горячий. Узелковый. Свободный. Практическое применение техники «батик» в домашних условиях.

4. Знакомство с материалами и инструментами для росписи ткани в технике «холодный батик».

5. Практическая работа. Этапы выполнения работы:

1-е занятие. Создание эскиза. Натягивание ткани на раму. Перенос эскиза на ткань. Обработка контура рисунка на ткани резервирующим составом (особенности работы контуром).

2-е занятие. Проверка водой замкнутости контура. Работа с цветом (заливка цветом в соответствии с эскизом всех частей рисунка). Создание эффекта воды или мрамора через применение крупноповаренной соли.

3-е занятие. Оформление работы декоративными цветными контурами.

Используемые материалы:

1-е занятие. Бумага, карандаш, резинка, акварель, кисть, вода, палитра. Ткань (белая подкладочная или тонкий ситец), деревянные рамы для батика, кнопки канцелярские, резервирующий состав для батика.

2-е занятие. Вода, кисть из натуральных волокон, краски для батика, палитра, тряпочки, бумага для проверки цвета. Поваренная соль для создания эффектов.

3-е занятие. Декоративные контуры.

Тема: Основы поведенческой терапии в работе с детьми с РАС и другими особенностями развития

Лекция (тезисы) подготовлена ***Соломеник Валерией Викторовной***, педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: расширить объем знаний об основах поведенческой терапии у родителей детей с ТМНР и РАС.

Задачи:

- раскрыть понятие поведенческой терапии, провести дифференциацию поведенческой терапии от АВА и ПАП;
- углубить знания родителей о формах применения стимульной системы в рамках поведенческой терапии;
- расширить представления родителей о формах коррекционно-развивающей работы в рамках поведенческой терапии с детьми, имеющими РАС и ТМНР.

Материально-техническое оснащение:

1) примеры поощрений, используемых в рамках поведенческой терапии (пищевые – шоколад, печенье; материальные – мыльные пузыри);

2) технические средства (ноутбук, презентация);

3) бланки анкеты анализа осведомленности.

Этап	Время	Содержание
Подготовительный этап	20 минут	1) Знакомство со спикером. 2) Проведение интерактивной беседы с целью выявления текущего уровня знаний по теме лекции у слушателей. 3) Организационный момент – ознакомление с целями и задачами лекции, перечнем вопросов, рассматриваемых в рамках лекции
Основной этап	80 минут	1) Поведенческая терапия. Исторический аспект. 2) Терминология. 3) Теоретико-методологический аппарат поведенческой терапии. 4) Дифференциация поведенческой терапии от АВА-терапии и ПАП. 5) Практико-ориентированные методы воздействия в рамках поведенческой терапии. 6) Использование поведенческой терапии при работе с детьми, имеющими РАС. 7) Использование поведенческой терапии при работе с детьми, имеющими ТМНР
Заключительный этап	20 минут	1) Обратная связь – обсуждение со спикером лекционного материала, вопросы от слушателей. 2) Повторное анкетирование

Тема: Обучение детей с РАС и ТМНР социально-бытовым навыкам

Лекция (тезисы) подготовлена ***Соломеник Валерией Викторовной***, педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: обучить родителей практико-ориентированным методам формирования социально-бытовых навыков у детей с РАС и ТМНР.

Задачи:

- расширить представление родителей о социально-бытовых навыках;
- определить принципы поведенческой терапии, используемые в рамках обучения социально-бытовым навыкам;
- углубить представления о визуальных подсказках как способе воздействия в процессе обучения социально-бытовым навыкам;
- обучить практико-ориентированным методам формирования социально-бытовых навыков у детей, имеющих РАС и ТМНР.

Материально-техническое оснащение:

1) примеры визуальных расписаний;
2) технические средства (ноутбук, презентация);
3) бланки анкеты анализа осведомленности.

Этап	Время	Содержание
Подготовительный этап	20 минут	1) Проведение анкетирования с целью выявления текущего уровня знаний по теме лекции у слушателей. 2) Организационный момент – ознакомление с целями и задачами лекции, перечнем вопросов, рассматриваемых в рамках лекции

Основной этап	80 минут	1) Актуализация знаний по предыдущей лекционной теме. 2) Социально-бытовые навыки. Определение актуальности их формирования у детей, имеющих РАС и ТМНР. 3) Принципы поведенческой терапии, используемые при обучении социально-бытовым навыкам. 4) Визуальные подсказки и их варианты. 5) Приемы работы, направленные на решение проблем с туалетом у детей с РАС и ТМНР. 6) Практико-ориентированные методы обучения навыкам гигиены детей, имеющих РАС и ТМНР. 7) Самообслуживание у ребенка, имеющего РАС и ТМНР. Способы и приемы обучения в рамках поведенческой терапии
Заключитель-ный этап	20 минут	1) Обратная связь – обсуждение со спикером лекционного материала, вопросы от слушателей. 2) Повторное анкетирование

Тема: Половое воспитание детей с ТМНР и РАС

Лекция (тезисы) подготовлена ***Соломеник Валерией Викторовной***, педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: расширить представления родителей о половом воспитании детей с ТМНР и РАС.

Задачи:

- раскрыть понятие полового воспитания;
- провести дифференциацию полового развития при нормативном развитии и при дизонтогенезе;
- углубить знания родителей о принципах полового воспитания детей, имеющих ОВЗ;
- обучить родителей способам определения уровня полового развития детей.

Материально-техническое оснащение: технические средства (ноутбук, презентация), анкеты анализа осведомленности.

Этап	Время	Содержание
Подготовительный этап	15 минут	1) Проведение анкетирования с целью выявления текущего уровня знаний по теме лекции у слушателей. 2) Организационный момент – ознакомление с целями и задачами лекции, перечнем вопросов, рассматриваемых в рамках лекции

Основной этап	75 минут	1) Актуализация знаний по предыдущей лекционной теме. 2) Половое воспитание. Понятие. Теоретический аспект. 3) Подходы к половому воспитанию в рамках зарубежной и отечественной психологии и педагогики. 4) Половое развитие. Стадии. 5) Половое развитие при дизонтогенезе. Сравнительный анализ. 6) Принципы полового воспитания детей с ОВЗ. 7) Аспекты полового воспитания детей с ОВЗ. 8) Диагностика уровня полового развития детей с ОВЗ
Заключитель-ный этап	30 минут	1) Обратная связь – обсуждение со спикером лекционного материала, вопросы от слушателей. 2) Повторное анкетирование. 3) Подведение итогов курса «Школа родителей». Обратная связь от участников

Тема: Коррекция тревоги и фобий у детей с ДЦП

Интерактивная лекция разработана ***Ким Константином Анатольевичем***, педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: обучение родителей навыкам коррекции страхов и тревоги детей с ДЦП.

Задачи:

- изучить симптоматику страха и тревоги и особенности их проявлений у детей с ДЦП;
- изучить правила поведения родителя при наличии тревоги и страхов у ребенка;
- изучить приемы эмоционального обучения, систематической десенсибилизации, экспозиции, систему поощрения.

Структура изложения учебного материала

1. Основные симптомы страха и тревоги у детей с ДЦП. Степень выраженности симптомов.

2. Специфические страхи при ДЦП. Тревожно-сепарационное расстройство при ДЦП.

3. Правила поведения родителя при страхах и тревоге у ребенка.

4. Эффективная коммуникация при страхах и тревоге. Эмоциональное обучение.

5. Прикладной поведенческий анализ. Система поощрения для коррекции страхов и тревоги.

6. Приемы систематической десенсибилизации и экспозиции.

Используемые в ходе занятия учебные материалы: презентация.

Рекомендуемая литература:

1. Бихевиорально-когнитивная психотерапия детей и подростков / под ред. Ю.С. Шевченко. СПб. : Речь, 2003.

2. Захаров А.И. Происхождение детских неврозов и психотерапия (любое издание)

Вопросы и задания для слушателей:

1. Какие симптомы тревоги и страха вы наблюдаете у своего ребенка? Насколько сильно они выражены? Как ребенок пытается совладать с ними?

2. Насколько успешно ваш ребенок может объяснить вам свое состояние?

3. Как вы реагируете на страх и тревогу ребенка? Помогает ли ваше поведение снизить их проявления?

4. Составьте свой вариант системы поощрения для коррекции страхов ребенка.

5. Распишите шаги для проведения систематической десенсибилизации ребенка.

Тренинг уверенного поведения

Занятие разработано **Соломеник Валерией Викторовной**, педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: отработать навык уверенного поведения у родителей детей с ТМНР и РАС.

Ожидаемый результат: у родителей детей с ТМНР и РАС расширится багаж знаний об уверенном поведении, они получат навыки уверенного отказа и требования в различных ситуациях.

Задачи:

- расширить объем знаний об ассертивных навыках у родителей детей с ТМНР и РАС;
- углубить знания родителей об убеждениях, препятствующих уверенному поведению;
- отработать навыки отказа при формальной транзакции и в межличностном общении;
- отработать навык требования при формальной транзакции и в межличностном общении.

Материально-техническое оснащение: кейсы для отработки навыков.

Этап	Время	Содержание
Подготовительный этап	20 минут	1) Знакомство со спикером. 2) Организационный момент – ознакомление с правилами группы, целями и задачами тренинга, перечнем упражнений, рассматриваемых в рамках тренинга
Основной этап	80 минут	1) Теоретическая часть: • Терминология. • Актуальность. • Препятствия для уверенного поведения. Упражнения (В. Ромек) 2) Уверенный отказ в формальном общении. Отработка навыка в парах. 3) Уверенный отказ при межличностном общении. Отработка навыка в парах. 4) Формулирование требования в формальном общении. Отработка навыка в парах. 5) Уверенный отказ в формальном общении. Отработка навыка в парах 6) Формулирование требования при межличностном общении. Отработка навыка в парах. 7) Разбор кейсов слушателей
Заключительный этап	20 минут	Обратная связь – обсуждение со спикером материала, вопросы от слушателей

Тренинг «Расслабление, переключение, навык получать удовольствие»

Занятие разработано ***Соломеник Валерией Викторовной***, педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: отработать навыки расслабления, переключения, удовольствия у родителей детей с ТМНР и РАС.

Ожидаемый результат: у родителей детей с ТМНР и РАС обогатится запас навыков стабилизации эмоционального состояния.

Задачи:

- расширить объем знаний об эмоциях у родителей детей с ТМНР и РАС;
- отработать навыки расслабления;
- обучить навыкам работы с негативными эмоциями;
- отработать навык получать удовольствие при помощи анализаторов (зрительного, тактильного, вкусового)

Материально-техническое оснащение: доска, глина, черный хлеб, сыр с плесенью, изюм (или другие продукты на выбор)

Этап	Время	Содержание
Подготовительный этап	20 минут	1) Знакомство со спикером. 2) Организационный момент – ознакомление с правилами группы, целями и задачами тренинга, перечнем упражнений, рассматриваемых в рамках тренинга
Основной этап	80 минут	1) Теоретическая часть: • Эмоции в жизни родителя. • Ресурсы и их источники.

		Упражнения: • Лист радостей. • Дыхание для расслабления. • Канализация злости. • Работа с негативными переживаниями при помощи Глины (Иегуда Шахам) • Отработка навыка получать удовольствие (В. Ромек) Зрительный анализатор. Тактильный анализатор. Вкусовой анализатор.
Заключительный этап	20 минут	Обратная связь – обсуждение со спикером материала, вопросы от слушателей

Тема: Ресурсный родитель. Методы самопомощи для восстановления и поддержания психологического ресурса родителя, имеющего ребенка с ТМНР и РАС

Интерактивная лекция (тезисы) разработана ***Соломеник Валерией Викторовной***, педагогом-психологом РРЦ РАС ТМНР.

Цель: расширить объем знаний о методах самопомощи для восстановления и поддержания психологического ресурса у родителей детей с ТМНР и РАС.

Задачи:

- раскрыть понятие «ресурс родителя»;
- систематизировать знания об эмоциональном состоянии родителей детей с ТМНР и РАС;
- расширить знания родителей о необходимых составляющих изменения;
- ознакомить родителей с методиками, помогающими выявить функциональное направление поведения.

Материально-техническое оснащение: технические средства (ноутбук, презентация), анкеты анализа осведомленности.

Этап	Время	Содержание
Подготовительный этап	20 минут	1) Знакомство со спикером. 2) Проведение анкетирования с целью выявления текущего уровня знаний по теме лекции у слушателей. 3) Организационный момент – ознакомление с целями и задачами лекции, перечнем вопросов, рассматриваемых в рамках лекции
Основной этап	80 минут	1) Понятие «психологический ресурс». 2) Терминология. 3) Формула изменения. 4) Психологические трудности, с которыми сталкиваются семьи, имеющие детей с ТМНР и РАС. 3) Работа с токсичными эмоциями и мыслями, которые их вызывают, с помощью психотерапевтических методик
Заключительный этап	20 минут	1) Обратная связь – обсуждение со спикером лекционного материала, вопросы от слушателей. 2) Повторное анкетирование

Тема: Профилактика эмоционального выгорания у родителей, воспитывающих детей с РАС и ТМНР

Лекция и практическое занятие подготовлены ***Самусенко Татьяной Юрьевной***, педагогом-психологом КГКОУ ШИ 5.

Цель: формирование представления об эмоциональном выгорании у родителей, воспитывающих детей с РАС и ТМНР.

Задачи:

- раскрыть проблему возникновения трудностей в семьях, в которых родился особенный ребенок;
- осветить причины возникновения эмоционального выгорания родителей, у которых имеются дети с РАС и ТМНР;
- дать определение понятию «эмоциональное выгорание», обозначить основные стадии протекания данного синдрома;
- наметить пути выхода из сложившейся ситуации, в которой СЭВ (синдром эмоционального выгорания) выступает фактором риска кризисной ситуации для родителей, имеющих детей с РАС и ТМНР.

Основное содержание

Семья в современных реалиях общества XXI века находится в глубоком упадке, в кризисном состоянии. Социально-экономическая, политическая, культурно-нравственная, духовная ситуация в стране, элементарное незнание принципов построения семьи, искаженное воспитание будущих родителей в неполных семьях, в семьях, в которых роль отца или матери нивелированы или паттерн поведения мужского и женского начала, психологические особенности личностей этих людей выстроены в значительной степени провально для построения межполовых партнерских отношений. Во многих семьях ребенок стал средством достижения меркантильных целей, орудием манипуляций родителей волей друг друга, а зачастую, способом решения финансовых, бытовых, социальных и психологических проблем. Особенно остро эта проблема ощущается

в семьях, в которых есть особенный ребенок. Когда в семье рождается ребенок с отклонениями в развитии, родители пребывают в состоянии шока, так как переживают крушение всех надежд, связанных с событием отцовства и материнства. Членам семьи особого ребенка приходится сталкиваться со следующими трудностями, которые иногда превращаются в серьезные проблемы:

- стресс от поставленного ребенку диагноза и нежелание принять диагноз как случившийся факт;
- отсутствие информации о том, как и где можно получить необходимую помощь от специалистов;
- эмоциональное и психологическое выгорание, вызванное отсутствием видимого прогресса в состоянии ребенка, несмотря на прилагаемые усилия;
- усталость, вызванная постоянной необходимостью ухода за ребенком и обеспечения медицинской помощи;
- продолжительный стресс и потеря надежды;
- чувства вины и гнева, депрессия;
- как следствие продолжительного стресса – нарушение супружеских отношений, так как данная ситуация выливается в обвинение друг друга в случившемся, конфликты и разрыв отношений.

Все вышеперечисленные факторы являются показателями состояния эмоционального выгорания родителей, имеющих особенного ребенка, которое нами определяется как стресс-ситуация – значительное по силе и продолжительности неблагоприятное воздействие, вызывающее стресс, усталость, депрессию и прочие реактивные неспецифические реакции организма. Как правило, неудовлетворенность аффилиативных потребностей (потребность в любви, понимании, сочувствии), стресс из-за развода, обида, горечь, гнев – все это выливается на ребенка и приводит к отвержению его самого и его потребностей. В некоторых случаях происходит обратная реакция: мамы, оставшиеся один на один с болезнью ребенка, отвергают свою жизнь, растворяются

в ребенке. Тяжелый психологический груз приводит к депрессии, а нередко к появлению таких состояний, как алкоголизм, наркомания, асоциальный образ жизни.

Причины возникновения эмоционального выгорания родителей в семьях, в которых есть дети с РАС и ТМНР:

- педагогическая и психологическая безграмотность родителей;
- травматические события в детстве родителей (прошлый психотравмирующий опыт);
- тяжелый эмоциональный климат в семье;
- неудовлетворенность собственной жизнью;
- низкий образовательный и культурно-нравственный уровень;
- раннее материнство и отцовство, эмоциональная и личностная незрелость;
- сверхзанятость родителей, аморальный и асоциальный образ жизни одного из членов семьи;
- влияние «семейного сценария» на воспитание детей;
- раздельное проживание родителей, развод;
- конфликтность родителей в требованиях к ребенку;
- отвержение ребенка вследствие нежелательной беременности, непринятие пола ребенка;
- социальная, психологическая, личностная нестабильность;
- низкий социально-экономический уровень жизни;
- непринятие ребенка и его болезни, скрытое или явное эмоциональное отвержение его родителями;
- гиперопека, сверхконтроль родителей за действиями, мыслями и чувствами ребенка;
- несоответствие требований и ожиданий родителей возможностям детей;
- запрограммированность на успех, отсутствие альтернатив и свободы в решениях;
- навязчивый страх и тревожность за детей;
- чувство вины, депрессия, побег от себя, перекладывание ответственности за свои неудачи на детей;

- неадекватное восприятие дефекта ребенка (завышение или занижение требований, предъявляемых к нему)

Таким образом, можно констатировать, что заболевание у ребенка – основательный источник дистресса для всей семьи. В ситуациях хронических заболеваний и нарушений тяжесть переживаний всех членов семьи по поводу постановки и уточнения диагноза осложняется многочисленными трудностями, с которыми каждая семья сталкивается при взаимодействии с болезнью. Общая цель работы психолога – оказание помощи членам семьи в адаптации к ситуации болезни без игнорирования своих интересов и развития личности в целом.

Для того чтобы предотвратить в семье кризисные моменты и снизить риск возникновения эмоционального выгорания родителей, необходимо знать основные принципы построения взаимоотношений в семье и следовать им.

Синдром эмоционального выгорания (англ. burnout) – понятие, введенное в психологию американским психиатром Гербертом Фрейденбергером в 1974 году, проявляющееся нарастающим эмоциональным истощением. Может повлечь за собой личностные изменения в сфере общения с людьми (вплоть до развития глубоких когнитивных искажений)

Стадии синдрома эмоционального выгорания

Синдром возникает не одномоментно, его симптомы возникают и нарастают постепенно. Немецкий психолог Матиас Буриш выделил шесть последовательных стадий этого процесса:

Предупреждающая фаза. Эта стадия на выгорание совсем не похожа. Наоборот, ее характеризуют чрезмерная увлеченность работой и отказ от потребностей, с ней не связанных. Первым тревожным сигналом становятся симптомы общего истощения: постоянное чувство усталости, нарушение сна.

Снижение активности. Постоянно быть полностью вовлеченным в жизнь ребенка и родительские переживания очень трудно, эмоциональные и физическое

истощение нарастает. Чтобы компенсировать усталость, родитель начинает сокращать общение с ребенком, проявляет все меньше искреннего интереса и участия. Одновременно с этим мама (или папа) начинает больше требовать от ребенка, ожидая от него привычного поведения.

Эмоциональные реакции. Родитель все меньше контактирует с ребенком, тот реагирует на это капризами и требованием внимания. Мама сердится, чувствует себя виноватой, не видит выхода и становится еще на шаг ближе к тяжелой четвертой стадии.

Деструктивное поведение. На этом этапе уровень усталости и накопленных негативных эмоций становится настолько непереносимым, что психика начинает защищаться от них. Интерес к ребенку снижается, общение с ним становится автоматическим.

Психосоматические реакции. Хроническое подавление эмоций приводит к психосоматическим реакциям, частым болезням.

Сильнейшее разочарование и ощущение пустоты. На этом тяжелейшем этапе человек впадает в апатию. Все, что недавно составляло основу, смысл жизни, оказывается безразличным. Такое состояние является критической фазой выгорания и требует профессиональной помощи.

Кто из мам в зоне риска родительского выгорания?

Родители детей с небольшой разницей в возрасте. Новорожденный малыш нуждается в маме круглосуточно. А ведь есть и старший ребенок (или старшие дети), которому тоже нужно мамино внимание, тем более что они привыкают к своей новой роли в семье. Такая ситуация почти всегда требует от родителей большого напряжения.

Родители часто болеющего ребенка. Постоянные болезни ребенка истощают родителей не только физически, но и эмоционально.

Неполные семьи. Когда все заботы о детях ложатся на плечи одного из родителей, то напряжение и усталость, которые являются предвестниками выгорания, могут появиться с большой вероятностью.

Родитель-перфекционист. У кого из нас нет в голове картинки «идеальной мамы»?! Она всегда рада успехам своего ребенка, понимает его потребности, дает любовь, тепло и защиту, никогда не кричит, всем довольна, всегда спокойна, здорова, красива, ну и так далее – у каждого есть свой образ этого прекрасного, но далекого от реальности человека.

Что делать, если вы выгоревший родитель?

Прислушиваться к своим потребностям и расставлять приоритеты. В минуты, когда вы испытываете раздражение, отчаяние, злость или, наоборот, скуку и тоску, когда ребенок настойчиво просит внимания (если речь не об экстренном случае), задайте себе вопрос: а чего я сейчас хочу? Может быть, поговорить с кем-то близким? Съесть бутербродик? Посидеть минутку? А может и правда – поиграть с ребенком, но только в другую, более интересную вам игру?

Иногда, конечно, решение может быть сложным и многоступенчатым. С непривычки разобраться в своих желаниях и потребностях бывает непросто – многие впадают в недоумение: а чего же я хочу, в самом деле? Помогает практика.

Выходить к людям. Когда ребенок еще совсем мал, мама совершено естественным образом проводит с ним значительную часть своего времени. Отделение малыша от мамы начинается после полутора лет. Однако это не означает, что маме не требуется других контактов. Если вы заметили, что круг вашего общения резко сузился, вам не с кем поговорить – это тревожный сигнал. Позаботьтесь о своем окружении. Многих выручают компании других мам, кружки по интересам, работа на неполную ставку.

Заботиться о своем комфорте. Голодная, уставшая, измученная мама вряд ли сможет позаботиться

о ребенке так, как ей того хочется. Вывод? Сначала позаботиться о себе.

Старайтесь придерживаться режима дня, спите вместе с малышом, если не высыпаетесь, следите за тем, что и сколько вы едите и пьете, гуляйте, находите время для элементарного отдыха, когда чувствуете, что валитесь с ног.

Выражать эмоции. Некоторым в ситуации сильного раздражения помогает «отлупить» подушку, порвать бумагу на мелкие кусочки. В более спокойном состоянии важно делиться своими чувствами с близкими. Может помочь и арт-терапия, рисунок помогает отпустить эмоции, просто изобразив гнетущую ситуацию или чувство на бумаге. Еще один способ – писать о своем состоянии (не обязательно для публики, хотя обратная связь и поддержка читателей также могут помочь). И, наконец, наиболее продуктивна будет работа с психологом.

Просить о помощи. Это едва ли не самый важный пункт. Если вы заметили у себя симптомы какой-либо стадии, это означает, что вам уже нужна помощь. Просите ее у близких, наймите няню или уборщицу, обязательно рассказывайте друзьям и родным о том, что с вами происходит. А если чувствуете, что силы на исходе – обратитесь к хорошему психологу, который поможет вам выбраться из этой ситуации. Если у вас нет финансовой возможности обратиться к платному специалисту, помните, в что в Хабаровске существуют муниципальные центры психологической помощи населению.

Для профилактики эмоционального выгорания родителей проводятся психологические диагностические занятия. Используются диагностические методы наблюдения, беседы, анкетирования. После окончания диагностических мероприятий проводятся психологические тренинги с родителями, имеющими особенного ребенка.

(В ходе занятия по каждому из информационных положений родителям предлагается высказывать свои мысли и чувства. По окончании работы необходимо удостовериться, что родители уходят без тяжелых психоэмоциональных переживаний.)

Тема: Превращение мечты в цель (технология в 7 шагов)[1]

Тренинговое занятие подготовлено ***Евтеевой Натальей Владимировной***, руководителем РРЦ РАС ТМНР.

Цель: формирование у родителей, воспитывающих детей с РАС и ТМНР, активной жизненной позиции и ответственного поведения.

Задачи:

- расшатать имеющиеся стереотипы о том, что положение родителя особого ребенка по определению безресурсно;
- дать представление о технологии 7 шагов – способе формулировать и достигать цели в жизни;
- применить на практике полученные в ходе семинара-тренинга навыки;
- способствовать развитию рефлексии.

Ход занятия

Добрый день, уважаемые родители!

Мой опыт работы с родителями детей с ОВЗ складывался на протяжении долгих лет. И я заметила: многие (если не все) родители, с которыми приходится строить взаимодействие, активно высказывают свои пожелания, но мало что сами реально делают для достижения своих декларируемых целей. То, о чем они говорят, – это не цели, а что-то другое, но имеющее прямое отношение к целям. Ясное представление о своих целях, о том, чего хочется достичь и как этого добиться, и составляет предмет сегодняшнего разговора.

- *?: Умеете ли вы формулировать ЦЕЛИ? Если да, то сформулируйте вслух любую свою ЦЕЛЬ. (Ответы обычно не отличаются особой оригинальностью: «счастье детей», «дом в пригороде», «новый красивый автомобиль», «высокий достаток», «путешествие по миру» и т.п.)*

[1] При подготовке использовано пособие: Тюшев Ю.В. Выбор профессии : тренинг для подростков. СПб. : Питер, 2009. 160 с.

- *?: А теперь назовите любую свою МЕЧТУ. (То же самое!)*
- *?: Кто в группе видит разницу между произнесенными формулировками «мечты» и «цели»? В чем конкретно вы видите эту разницу? (Ответы часто формулируются следующим образом: «Цель достижима, а мечта нет», «Цель более приземлена, а мечта более возвышена», «Цель ближе, а мечта дальше» и пр.)*

Так в чем все-таки разница между формулировкой мечты «Хочу красивый автомобиль!» и формулировкой цели «Хочу красивый автомобиль!»? Ответ очевиден: в самих словах разницы нет никакой! Тогда что, получается, мечта и цель – это одно и то же? И да, и нет. Надо разобраться. Итак, мечта – это полуфабрикат, из которого можно приготовить цель. И этот процесс состоит из последовательных **7 шагов**:

1. Определить критерии достижения цели (Как я узнаю, что моя цель достигнута?).

2. Определить цену вопроса (Чем и сколько я готов заплатить за это?).

3. Назначить точную дату достижения цели (Когда я достигну того, чего хочу?).

4. Анализ возможных трудностей (Внешние организационные трудности и внутренние психологические опасности).

5. Поиск символической награды (Какой я воздвигну «памятник» моей победе?).

6. Заключение письменного договора с самим собой.

7. Конструирование ежедневной «самопогонялки».

А теперь разберем каждый шаг по отдельности. Однако перед этим несколько слов о подходе в обучении.

Как можно учить человека чему-нибудь (например, кулинарии)? Допустим, я решила научить вас готовить куру-гриль на вертеле. Я могу просто рассказать (написать) о последовательности процедур (помыть, посолить, поперчить, насадить и т.д.) и пожелать вам успехов в кулинарном экспериментировании. А можно поступить по-другому: дать вам курицу, печь с грилем, приправы и попросить начать готовить, поправляя вас по ходу дела. Это называется «обучение на рабочем месте». Второй способ, по общему признанию, во многих случаях более эффективен. Поступим так и мы.

Предложить каждому участнику группы вслух сформулировать любую свою мечту и записать слово в слово. Любую, пусть даже самую фантастическую или амбициозную. (Придется помочь участникам преодолеть свои естественные страхи и внутреннее сопротивление. Для этого можно сказать им, что это только учеба, это больше похоже на игру. Это все как бы понарошку!)

Шаг 1. Как вы узнаете, что цель достигнута?

Для многих это оказывается неожиданным вопросом. Действительно, на первый взгляд кажется, что, ответ совершенно очевиден. Но потребуется помочь участникам группы освободиться от стереотипа, что, когда нужное событие наступит, узнать его будет очень легко. Можно использовать вопросы: по каким признакам вы узнаете, что цель уже достигнута? это объективные критерии? а может какой-нибудь внешний, независимый наблюдатель их тоже отметить?

Рассмотрим пример: как можно узнать, что у вас появилось собственное жилье? Варианты ответов:

1) в момент подписания договора купли-продажи;

2) в момент передачи денег;

3) в момент получения свидетельства о государственной регистрации прав собственности;

4) в момент подписания акта о передаче квартиры от одного собственника к другому;

5) когда вещи завезли;

6) когда первую ночь переночевали;

7) когда ремонт сделали.

В заключение дискуссии по этому шагу все участники обязательно должны записать хотя бы один критерий, позволяющий убедиться в достижении цели.

Шаг 2. Если честно, чем вы готовы за это заплатить?

Справедливость платы за достижение цели – это главная проблема для людей вообще и участников группы в частности. Придется помочь участникам, задав им в общем-то риторический вопрос: вы ведь понимаете, что ничего в этой жизни не бывает бесплатно?

Чем же мы обычно платим за достижение наших целей? Давайте перечислим все возможные «валюты»: время; деньги; здоровье; любовь; добрые отношения с людьми; жизнь; свое честное имя; унижение; нервы; отказ от удовольствий; дружба; муки творчества...

Если задать провокационный вопрос «Какая валюта самая дешевая?», то после некоторой паузы почти наверняка прозвучит ответ «Деньги!». После этого можно дать участникам группы совет по возможности стараться расплачиваться деньгами и экономить остальные ресурсы, поскольку есть нечто, что нельзя купить за деньги: дружба, любовь, жизнь. (Нужно быть готовым к возможности серьезной дискуссии.)

В заключение дискуссии по этому шагу все участники должны честно записать у себя в рабочих тетрадях ответ на вопрос: чем вы собираетесь платить за достижение своих целей?

Шаг 3. Точная дата, когда ваша цель будет достигнута

Необходимо записать точную дату достижения их цели, но не просто записать, а еще и запомнить, как при этом реагирует их тело. (Можно попросить желающих рассказать о своих телесных ощущениях в тот самый момент, когда они работали авторучкой и выводили свои цифры. Случается, что одних бросает в жар, а других – в холод, кто-то начинает ощущать «кирпичи на плечах», мурашки вдоль позвоночника.)

?: А есть в группе те, кто не написал точной даты (не смог, не захотел)? Хотите, я скажу вам прямо сейчас, когда будет достигнута ваша цель? Хотите? Я это знаю уже сейчас. НИКОГДА! (Нужно быть готовым к сильной эмоциональной реакции со стороны участников группы.)

Шаг 4. Анализ опасностей на вашем пути

Каждый понимает, что путь не будет усыпан розами, а даже если будет, то в розах есть шипы! Все опасности, препятствия, «овраги, барьеры, непогоду, канавы, капканы» можно разделить на те, что находятся снаружи, и на те, что находятся внутри нас.

Начнем с более «опасных опасностей» – внутренних причин. Известно, что люди склонны обманывать себя, чтобы не испытывать чувства вины перед самим собой. Для этого они используют один интересный психологический прием – отговорки: мне раньше не приходилось такого делать; это не будет работать; если бы я был помоложе; мне никто не помогает (у нас нет людей, чтобы заниматься этим); если бы у меня были деньги; я уже пробовал это раньше – у меня не получилось; я пока еще к этому не готов; в теории-то хорошо, а как это решить практически; выглядит слишком сложным; а что скажут друзья и знакомые?; если бы все было так хорошо, то давно кто-нибудь это уже сделал; еще время

не настало, подождем другого раза; никто не понимает моих трудностей; мы слишком малы (велики) для этого; нет времени на это, слишком много других дел; надо сначала все хорошенько изучить и только потом...

Любопытно, что все это чистая правда – такие трудности объективно существуют. Игнорировать их невозможно. И как тогда быть? Нужно научиться превращать их в организационные трудности. Например, вы мечтаете поехать в Париж. Превратим мечту в цель, используя пошаговую технологию:

1. Цель будет считаться достигнутой, когда вы проведете в этом городе несколько дней и побываете на Эйфелевой башне (это критерии достижения цели)

2. Платить будете деньгами (турпоездка)

3. Точную дату считайте сами (в пределах текущего года)

4. Опасности: все хорошо, но для этой поездки не хватает самого малого – денег.

Вот в этом месте кто-то остановится и скажет: «Когда деньги появятся, тогда и поеду в Париж!» Это и будет отговорка. Другой же пойдет дальше и скажет себе: «Хочу денег!» – т.е. сформулирует новую мечту. И далее:

- Критерии: сколько? ($ 1 000)
- Чем заплатим? (временем и усилиями на дополнительной работе)
- Дата? (тот же год, в течение которого каждый месяц будем зарабатывать по $ 100)
- Опасности? (а хватит ли мне на это здоровья?)
- И опять новая мечта: «Хочу здоровья!»
- Как я об этом узнаю? (хорошее самочувствие)
- Платить буду отказом от нездоровых удовольствий (режим, здоровое питание и т.п.)
- Тот же год.
- Опасности? Могу сорваться, не хватит силы воли...

Таким образом формируется ДЕРЕВО ЦЕЛЕЙ. По нему следует спускаться до тех пор, пока организационных трудностей не останется совсем. Организационная трудность – это не повод для паники и отказа от своих желаний, это повод для очередного превращения мечты в цель. И если вы этого не делаете, значит, вы остаетесь в плену своих отговорок.

(Справедливости ради нужно отметить, что отговорки как внутренний защитный механизм от самопоедания весьма хорошы в обыденной текущей жизни человека. Однако в тех случаях, когда человек стремится к жизненно значимым целям, от них следует отказаться).

Есть еще одна опасность, которая лежит внутри нас, – склонность к негативизму. Чтобы увидеть эту опасность, нужно ответить себе на вопросы: кто я? позитивист или негативист? с каким знаком (+ или -) я воспринимаю все ситуации, в которые попадаю? Пример: случилась неприятность, во время гололеда вы упали в грязный снег и испачкали свою новую дубленку. Что вы себе скажите? Если вы негативист, то в первую очередь подумаете об испорченной вещи, а если позитивист, то порадуетесь тому, что руки-ноги целы и жизнь продолжается.

Если вы негативист, то в каждой ситуации вы видите (прежде всего и только) негативные стороны, негативные моменты. Текущая жизнь от этого становится такой черной и неприятной, что сил для продвижения себя вперед (самомотивации) уже не остается. Это очень большая опасность, когда вы находитесь на пути к вашей ЦЕЛИ.

Шаг 5. Выбор символической награды

?: Чем вы себя наградите, когда ваша цель будет достигнута? В ответ: «Как же, достижение цели – это и есть награда!». И это не совсем правда. Достижение целей – это в некотором смысле соревнование с самим собой. Приходится побеждать самого себя и важно придумать себе награду заранее. Подготовить

этот памятник своей победе (достижению цели) в самом начале пути и сказать себе: «Памятник уже готов, останется только его установить!»

Символическая награда может представлять собой как очень конкретную вещь, так и некоторое ритуальное действие (путешествие, поход в ресторан) Например, некоторые люди, продвигаясь годами к собственному жилью, заранее готовят «подкову, молоток и гвоздик» и ждут того момента, когда смогут прибить подкову к двери свой квартиры (на счастье).

В конце дискуссии по этому шагу участники группы должны придумать и записать свою символическую награду.

Шаг 6. Договор с самим собой

Этот шаг сделать очень легко – нужно просто записывать на бумаге результаты предыдущих шагов. Если участники группы делали все записи, о которых их просили, то можно считать, что черновик договора у них уже имеется:

1. Любой договор содержит пункты о предмете договора (критерии достижения цели).

2. В тексте договора почти всегда имеются соглашения о плате (размере вознаграждения).

3. Есть указания на сроки (даты исполнения).

4. Во многих договорах можно встретить отдельные пункты, описывающие особые условия реализации договора (форс-мажор и т.п.)

5. Случается, что за успешное выполнение условий договора предусматриваются премии (бонусы)

Шаг 7. Ежедневное чтение договора себе ВСЛУХ

На первый взгляд, это самый странный пункт технологии превращения мечты в цель. Кажется, что чтение вслух договора с самим собой – это пустая и глупая трата времени. Особенно если учесть, что чтение проходит в

одиночестве. Можно предложить обсудить резоны этого шага. В качестве ответов, вероятно, прозвучит:

- программируем себя;
- напоминаем себе о цели;
- заряжаем себя уверенностью.

Все это очень важные причины, все это действительно происходит. Что происходит с человеком, который начал читать свой договор себе вслух? Если день прошел, а этот человек ничего не сделал сегодня для того, чтобы продвинуться хоть на миллиметр к своей цели, то тогда наш воображаемый герой будет испытывать (почти неизбежно) чувство вины перед собой. При этом чувство вины он будет ощущать физически, буквально всем своим телом. На следующий день чувство усилится, а через несколько дней станет невыносимым. Путей всего два: или начать все-таки что-то делать, или успокоиться и отказаться (на время или навсегда) от своей цели.

Смысл 7-го шага – постоянно поддерживать себя в тонусе и обеспечивать ЕЖЕДНЕВНОЕ продвижение (хоть малыми шагами) к поставленной цели.

Итоговые вопросы по занятию – это пять вопросов о цели, которые необходимо задать самому себе, прежде чем начинать действовать:

1. Действительно ли это МОЯ цель (а не родителей, супруга, друзей, родственников и т.д.)?

2. Является ли цель честной по отношению ко всем заинтересованным лицам (ЗА СВОЙ СЧЕТ)?

3. Приведет ли это меня БЛИЖЕ или уведет ДАЛЬШЕ от моей цели жизни (основных жизненных устремлений)?

4. Могу ли я сказать, что внутренне настроен и готов к тому, чтобы НАЧАТЬ и ЗАВЕРШИТЬ этот проект?

5. Могу ли представить себя РЕАЛЬНО достигающим и достигшим этой цели?

Тема: Социальное проектирование и разработка проекта

Проектировочный семинар подготовлен ***Евтеевой Натальей Владимировной***, руководителем РРЦ РАС ТМНР.

Цель: формирование у родителей, воспитывающих детей с РАС и ТМНР, активной жизненной позиции, включение их в процесс социального проектирования.

Задачи:

- дать представление о технологии социального проектирования – способе формулирования социально значимых целей и их достижения;
- рассмотреть процессуальные аспекты социального проктирования;
- применить на практике полученные в ходе семинара-тренинга навыки (способствовать включению родителей в создание личного социально значимого проекта);
- способствовать развитию родительского сообщества через групповую работу.

Основное содержание

Что такое проектный подход?

Большинство из нас привыкли планировать свою работу. Мы составляем недельные, месячные, годовые планы. Большинство общественных, некоммерческих организаций для упорядочения своей работы прежде всего составляют знакомые планы, в которых расписано, что в какой момент времени вся организация будет делать. Этот плановый подход не так уж плох. Но он совершенно не помогает, когда вы хотите обратиться за финансированием в международный фонд или грантовую программу.

В отличие от привычных нам планов проектный подход предполагает, что ваша работа состоит из ряда блоков, связанных между собой. Каждый блок (или

проект) имеет свою цель и свои задачи, свой смысл для вашей деятельности, определенный набор связанных между собой мероприятий, определенные ожидаемые результаты. Все эти блоки составляют вашу деятельность, направленную на определенные цели.

Проект – это цепь действий и/или мероприятий, связанных одной целью и задачами, направленных на определенные результаты, достигаемые именно благодаря действиям по этому конкретному проекту, ограниченные во времени, выполняемые определенным кругом людей.

Проектный подход – это представление и/или выстраивание деятельности в виде отдельных, хотя и связанных между собой проектов, имеющих каждый свою цель, задачи, временной отрезок и ответственных, но при этом занимающих определенное место в общей стратегии вашей жизни и в целом отвечающих общим целям.

Когда вы работаете на основании общего временного плана, вы как бы держите в голове то, зачем вы организуете то или иное мероприятие, какую роль такой-то праздник или такая-то поездка будут играть в улучшении жизни тех, кому вы помогаете. В ситуации проектного подхода вы заранее продумываете и формулируете для себя (а в случае подачи заявки – описываете на бумаге), зачем вы организуете, например, летний лагерь, как этот лагерь связан с вашей работой в течение зимы, что он даст детям и родителям, вашей организации, как ваша дальнейшая работа будет связана с результатами работы в лагере, как вы построите работу в лагере для того, чтобы он мог максимально помочь детям и семьям и т.п.

Помните: летний лагерь, детский праздник, занятия живописью и даже телефон доверия не являются ценностью сами по себе. Проведение таких мероприятий не доказывает, что они были полезны, что благодаря этому вы кому-то помогли. Все грантодающие организации

обращают внимание не на то, что вы делаете, а то, как вы это делаете, есть ли в ваших действиях логика, направлены ли они на улучшение состояния того или иного человека, или животного, или природной среды. Важно не то, что вы проводите лагерь для семей с детьми, важно, как вы его проводите, важно, чтобы вы доказали, что и расписание лагеря, и мероприятия, и даже расположение служат общим целям: реабилитации детей, воссоединению семей, развитию культурного потенциала подростков и пр. Важное правило: финансируется не проблема, а ее решение. При этом финансируется не решение вообще, а обоснованное решение – цепь событий, действий, мероприятий, подчиненных общей логике и цели, которые приводят к решению проблемы.

Составляющие проекта и его разработка

Проект может считаться полноценным, если включает в себя следующие структурные элементы:

- проблема (потребность);
- конкретная цель и конкретные задачи, направленные на решение проблемы;
- логически связанная цепь мероприятий или действий, направленных на достижение цели;
- четкое представление об ожидаемых результатах;
- четкое представление о том, как проект будет развиваться дальше;
- временные рамки;
- ответственные.

Проблема определяется различием между тем, что происходит в действительности, и тем, что должно (или может) происходить. При формулировании проблемы, на решение которой будет направлен ваш проект, не забудьте «надеть тапочки клиента», т.е. посмотреть на проблему его глазами. Если у целевой группы нет той проблемы, которую вы описали в проекте, даже самый гениальный проект не имеет смысла.

Проблема, на решение которой ищутся средства, должна быть:

- важной, побуждающей к оказанию помощи;
- идти от потребностей целевой группы (клиентов организации);
- убедительной и привлекающей внимание;
- хорошо аргументированной.

При разработке проектов важно избежать двух основных крайностей:

- стереотипность проекта;
- искусственная оригинальность проекта.

Цель проекта – это отражение проблемы, показывающее неизмеримый в количественных показателях итог (результат) проекта, т.е. те изменения, к которым стремится организация в ходе проекта, то, как проект повлияет на заявленную проблему. Это ответ на вопрос «Зачем осуществлять данный проект?». Акцент в проекте всегда делается на цели, а не на средствах, необходимых для ее достижения (здание, оборудование, оплаченная ставка – это не цель проекта, а средства ее достижения) Так, качественный проект позволяет:

- создать условия для сокращения количества сирот;
- стимулировать создание новых рабочих мест;
- предоставить подросткам возможность самоопределения;
- улучшить доступность общественного транспорта и пр.

Задачи проекта – конкретные измеримые шаги к достижению цели. Задачи должны быть максимально конкретизированы. В них должны содержаться количественные данные о степени полезности проекта. Задачи всегда указывают на конкретный результат. Цель проекта может быть недостижима в рамках одного проекта, задачи проекта должны быть достигнуты: они продвигают вас к цели.

Важное правило: при формулировании целей и задач проекта необходимо соблюдать логическую взаимосвязь:

ПРОБЛЕМА ⟷ ЦЕЛЬ ⟷ ЗАДАЧИ

После того как вы определились с существующей проблемой, целями и задачами проекта, вы готовы перейти на следующий этап: подобрать методы реализации проекта. При разработке этого раздела проекта необходимо:

- подобрать и обосновать мероприятия, которые будет необходимо реализовать для решения задач проекта;
- обдумать роль каждого сотрудника, который будет задействован в реализации проекта, и оценить достаточно ли его квалификации для выполнения запланированных мероприятий;
- определить, какие ресурсы необходимы вам для выполнения задуманных мероприятий;
- хронологически выстроить все запланированные мероприятия, определить, сколько времени вам потребуется для реализации всех мероприятий и решения поставленных задач.

Проверьте, приводят ли запланированные мероприятия к решению задач. Если нет, то добавьте дополнительные мероприятия, уберите ненужные или переформулируйте задачи.

Важное правило: строго следуйте логике проекта:

Реализация методов ⟷ приводит к ⟷ Решению задач ⟷ приводит к ⟷ Достижению цели ⟷ приводит к ⟷ Решению проблемы

Подбирая методы реализации проекта, подумайте о том, каким образом вы сможете измерить результаты своей работы по достижению заявленных целей и задач проекта. Результатами проекта являются решенные задачи. В идеале результаты должны иметь количественные

и качественные показатели. Количественный результат (что будет сделано?) – фиксирует количество оказанных услуг, участников мероприятий, получателей помощи, выпущенных книг и т.д. Качественный результат (что изменится?) – должен отражать позитивные изменения, которые произойдут в результате проведения мероприятий, оказания услуги и т.д.

Механизмы оценки – это инструменты, с помощью которых будет оцениваться достижение запланированных результатов в ходе выполнения проекта и по его окончании.

Дальнейшее развитие – еще одна важная составляющая проекта. Организация, которая решит поддержать ваш проект, хочет с самого начала иметь гарантию того, что достойная деятельность, которую вы начали, продолжится и после окончания проекта.

Последний шаг, который необходимо сделать при разработке проекта – определить его стоимость. При подборе методов реализации проекта необходимо определить, какие ресурсы необходимы для их реализации. Оцените необходимые вам ресурсы в денежном выражении и вы получите стоимость вашего проекта. Обратите внимание на то, что часть ресурсов уже есть в наличии у вашей организации (оборудование, программы, добровольный труд части сотрудников и т.п.). Часть ресурсов необходимо найти или привлечь средства для их приобретения.

После того как вы сами четко поняли ЧТО, ДЛЯ КОГО, КАКИМ ОБРАЗОМ вы будете делать и СКОЛЬКО это стоит, вы можете думать о привлечении недостающих средств для вашего проекта.

Написание заявки на финансирование

Заявка – это письменное описание проекта, выполненное в соответствии с требованиями донора. Заявка может быть изложена всего лишь на одной странице (если таковы требования) или занимать много страниц.

Если интересующий вас донор не выслал никаких инструкций на этот счет, вы можете подать заявку в произвольной форме, включив в нее необходимые данные. Однако если донор просит следовать установленной им форме заявки – следуйте ей, иначе впечатление будет неблагоприятным. Вашу заявку могут отклонить просто на основании того, что вы нарушили правила оформления.

После написания заявки перечитайте ее, проверяя, насколько точно она соответствует критериям. Основные критерии, которыми руководствуется донор при решении вопроса о финансировании:

- степень соответствия проекта целям и приоритетам конкурсной программы;
- важность, актуальность и реалистичность проекта;
- оптимальность механизма реализации проекта;
- реалистичность бюджета;
- значимость полученных результатов;
- надежность организации, выполняющей проект;
- наличие, а также величина вклада в проект собственных ресурсов организации исполнителя или других доноров.

Важно помнить: ни одна заявка не может удовлетворять всем критериям сразу, но практически любую идею проекта можно повернуть нужной гранью, чтобы она совпала с приоритетами донора в той или иной степени. Не зацикливайтесь на том, что проект должен быть реализован только в таком виде, как вы его первоначально разработали. Внесение небольших изменений в проект часто позволяет соотнести его с заявленными интересами донора.

Заявка на финансирование – один из инструментов привлечения средств на реализацию проектов. Обычно это заявка на получение гранта, но это еще и прекрасный инструмент для того, чтобы структурировать свои замыслы, определить недостающие ресурсы. Это

достаточно универсальный инструмент для обращения за поддержкой. Но даже если те, к кому вы обращались за поддержкой, не оценили вашу заявку по достоинству, то вы, по крайней мере, получили готовую программу работы вашей организации. Часто, разработав проект и прописав заявку, организация понимает, что многое из задуманного она может осуществить, опираясь только на свои ресурсы.

И еще: можно прочитать миллион пособий и книг о том, как разработать проект и написать заявку, и продолжать думать, что у вас еще недостаточно знаний, чтобы начать действовать. Принимайтесь за дело, только тогда вы добьетесь успеха.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Алексеева Е.И. Формирование навыков общения с использованием средств альтернативной коммуникации у детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2014. – №3. – С. 28–34.

2. Алешина Ю.Е. Индивидуальное и семейное психологическое консультирование. – Изд. 2-е. – М. : Независимая фирма «Класс», 1999.

3. Аршатская О.С. Психологическая помощь ребенку раннего возраста при формирующемся детском аутизме // Дефектология. – 2005. – №2. – С. 46–67.

4. Астапов В.М. Введение в дефектологию с основами нейро- и патопсихологии : учебное пособие. – М. : Академия, 1994. – 245 с.

5. Бадалян Л.О. Невропатология : учебник. – 4-е изд. – 400 с.

6. Баенская Е.Р. Психологическая помощь при нарушениях раннего эмоционального развития : методическое пособие / Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг. – М. : Экзамен, 2004. – 128 с.

7. Балюмина М.Г. Распространенность, этиология и некоторые особенности клинических проявлений сложных дефектов // Дефектология. – №4. – 1989. – С. 18–21.

8. Басилова Т.А. Воспитание и обучение детей дошкольного возраста со сложными и множественными нарушениями. – М. : Академия, 2001. – 245 с.

9. Батуев А.С. Физиология высшей нервной деятельности и сенсорных систем. – СПб. : Питер, 2005.

10. Бек Дж. С. Б42 Когнитивная терапия: полное руководство / пер. с англ. – М. : ООО «И.Д. Вильямс», 2006. – 400 с.

11. Берьесон Б. Провокационные записки : сборник статей / Б. Берьесон, Е.В. Кожевникова. – СПб. : Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, 2000. – 145 с.

12. Борнштейн Д. Как изменить мир. Социальное предпринимательство и сила новых идей / пер. с англ. – М. : Альпина Паблишер, 2012. – 499 с.

13. Брайченко Е.В. Ранняя помощь детям с особенностями в развитии / Е.В. Брайченко, С.М. Колесникова. – Хабаровск : Институт повышения квалификации специалистов здравоохранения, 2009. – 84 с.

14. Варга А.Я. Коррекция взаимоотношений детей и родителей / А.Я. Варга, В.А. Смехов // Вестник Моск. ун-та. – 1986.

15. Вачков И.В. Основы технологии группового тренинга. – М., 1999.

16. Вместе к самостоятельной жизни. Опыт работы Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области / Е.А. Виноградова [и др.] ; под ред. А.М. Царёва. – Псков : ПОИПКРО, 2014. – 161 с.

17. Волкмар Ф.Р. Аутизм. Практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей : в 3 кн. / Ф.Р. Волкмар, Л.А. Вайзнер ; пер. с англ. Б. Зуева, А. Чечиной. – Екатеринбург : Рама Паблишинг, 2014.

18. Воспитание и обучение детей и подростков с тяжелыми и множественными нарушениями развития : программно-методические материалы / И.М. Бгажнокова [и др.] ; под ред. И.М. Бгажноковой. – М. : Гуманит. изд. центр «Владос», 2007. – 239 с.

19. Вроно Е.М. Несчастливые дети – трудные родители: наблюдения детского психиатра. – М. : Семья и школа, 1997. – 128 с.

20. Выготский Л.С. Основы дефектологии. – СПб. : Лань, 2003. – 654 с.

21. Гаврилов В.О. Семейное право в вопросах и ответах. – Ростов н/Д. : Феникс, 2002. – 256 с.

22. Глозман Ж.М. Нейропсихология детского возраста : учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений. – М. : Академия, 2009. – 272 с.

23. Глуханюк Т.С. Практикум по психодиагностике. – 3-е изд., испр. – М. : Изд-во Москов. психол.-соц. ин-та ; Воронеж : НПО «Модек», 2006. – 206 с.

24. Гончаров М. Операционализация конфликтов в позитивной психотерапии. – М. : Страна Оз, 2019. – 83 с.

25. Дарден-Филлипс К. Ваш шанс изменить мир. Практическое пособие по социальному предпринимательству / пер. с англ. – М. : Альпина Паблишер, 2012. – 280 с.

26. Девяткова Т.А. Социально-бытовая ориентировка в специальных (коррекционных) образовательных учреждениях VIII вида : пособие для учителя / под ред. А.М. Щербаковой. – М. : Гуманит. изд. центр «Владос», 2008.

27. Дедюхина Г.В. Учимся говорить. 55 способов общения с неговорящим ребенком / Г.В. Дедюхина, Е.В. Кириллова. – М. : Издательский центр «Техинформ» МАИ, 1997.

28. Дети со сложными нарушениями развития. Психофизиологические исследования / под ред. Л.П. Григорьевой. – М. : ЭКЗАМЕН, 2006. – 349 с.

29. Детская психиатрия / под ред. Э.Г. Эйдемиллера. – СПб. : Питер, 2005. – 1120 с.

30. Дефектология. Словарь-справочник / автор-сост. С.С. Степанов ; под ред. Б.П. Пузанова. – М. : Сфера, 2005. – 208 с.

31. Евтеева Н.В. Организация работы с родителями в условиях краевого центра помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития // Актуальные проблемы специального образования : сборник научных трудов / под ред. С.В. Чебарыковой. – Хабаровск : Изд-во ФГБОУ ВПО ДВГГУ, 2015. – С. 14–23.

32. Екжанова Е.А. Системы коррекционно-развивающего обучения и воспитания детей дошкольного возраста с нарушением интеллекта / Е.А. Екжанова, Е.А. Стребелева // Дефектология. – 2006. – №6. – С. 3–14.

33. Емельянова Е.В. Кризис в созависимых отношениях. Принципы и алгоритмы консультирования. – СПб. : Речь, 2014. – 320 с.

34. Жигорева М.В. Дети с комплексными нарушениями в развитии. Педагогическая помощь. – 2-е изд., испр. – М. : Академия, 2008. – 240 с.

35. Жигорева М.В. Дети с комплексными нарушениями развития. Диагностика. Сопровождение / М.В. Жигорева, И.Ю. Левченко. – М. : Национальный книжный центр, 2016. – 208 с.

36. Зинкевич-Евстигнеева Т.Д. Практикум по сказкотерапии. – СПб. : Речь, 2001.

37. Зыкова Т.С. Социально-бытовая ориентировка в специальных (коррекционных) образовательных учреждениях I и II вида : пособие для учителя. – М. : Гуманит. изд. центр «Владос», 2004.

38. Кириллова Е.В. Логопедическая работа с безречевыми детьми : учебно-методическое пособие. – М. : ТЦ Сфера, 2011.

39. Кислякова Ю.Н. Формирование навыков социально-бытовой ориентировки у детей с нарушениями развития. Путешествия в мир окружающих предметов. – М. : Гуманит. изд. центр «Владос», 2004. – 48 с.

40. Ковпак Д.В. Как избавиться от тревоги и страха. Практическое руководство психотерапевта. – СПб. : Наука и техника, 2014. – 285 с.

41. Кожевникова Е.В. Междисциплинарная оценка при раннем вмешательстве / Е.В. Кожевникова [и др.] // Дефектология. – 1999. – №4. – С. 23–26.

42. Лайнен М. Руководство по тренингу навыков при терапии пограничного расстройства личности / пер. с англ. – М. : ООО «И.Д. Вильямс», 2019. – 336 с.

43. Лангмейер Й. Психическая депривация в детском возрасте / Й. Лангмейер, З. Матейчек. – Прага : Медицинское издательство «Авиценум», 1984. – 334 с.

44. Лебединская К.С. Диагностика раннего детского аутизма / К.С. Лебединская, О.С. Никольская. – М. : Просвещение, 1991. – 97 с.

45. Лебединский В.В. Нарушение психического развития в детском возрасте. – М. : Академия, 2004. – 144 с.

46. Лебединский В.В. Эмоциональные нарушения в детском возрасте и их коррекция / В.В. Лебединский, О.С. Никольская, Е.Р. Баенская [и др.]. – М. : Изд-во МГУ, 1990. – 197 с.

47. Левченко И.Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии : методическое пособие / И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева. – М. : Просвещение, 2008. – 239 с.

48. Лешли Д. Работать с маленькими детьми, поощрять их развитие и решать проблемы. – М. : Просвещение, 1991. – 223 с.

49. Лубовский В.И. Психологические проблемы диагностики аномального развития детей / Научно-исследовательский институт дефектологии Академии педагогических наук СССР. – М. : Педагогика, 1989. – 104 с.

50. Лурия А.Р. Основы нейропсихологии. – М. : Академия, 2004. – 380 с.

51. Лынская М.И. Формирование речевой деятельности у неговорящих детей с использованием инновационных технологий : пособие для учителя-дефектолога / под ред. С.Н. Шаховской. – М. : ПАРАДИГМА, 2012.

52. Лютова Е.К. Тренинг эффективного взаимодействия с детьми : комплексная программа / Е.К. Лютова, Г.Б. Монина. – СПб. : Речь, 2000. – 160 с.

53. Макатон. Основной словарь. Символы // под ред. Т.А. Бондарь. – М. : РБОО «Центр лечебной педагогики», 2014.

54. Малер А.Р. Социальное воспитание и обучение детей с отклонениями в развитии : практическое пособие. – М. : АРКТИ, 2000.

55. Малофеев Н.Н. Специальное образование в России и за рубежом : в 2 ч. – М. : Печатный двор, 1996. – 182 с.

56. Мамайчук И.И. Психокоррекционные технологии для детей с проблемами в развитии. – СПб. : Речь, 2006. – 400 с.

57. Марковская И.М. Тренинг взаимодействия родителей с детьми. – СПб. : Речь, 2002. – 150 с.

58. Маршалл А. Я умею прыгать через лужи. – М. : ОГИ, 2003. – 372 с.

59. Мастюкова Е.М. Лечебная педагогика. Ранний и дошкольный возраст : советы педагогам и родителям по подготовке к обучению детей с особыми проблемами в развитии. – М. : Гуманит. изд. центр «Владос», 1997. – 304 с.

60. Мастюкова Е.М. Они ждут нашей помощи / Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина. – М. : Педагогика, 1991. – 160 с.

61. Мастюкова Е.М. Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии / Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина. – М. : Гуманит. изд. центр «Владос», 2003. – 408 с.

62. Матвеева О.В. Альтернативная коммуникация (из практики работы) // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2015. – №7. – С. 42–47.

63. Медведева Е.А. Артпедагогика и арттерапия в специальном образовании / Е.А. Медведева, И.Ю. Левченко, Л.Н. Комиссарова [и др.]. – М. : Академия, 2001. – 248 с.

64. Методические рекомендации по проведению скрининга зрения и слуха / Т.П. Васильева [и др.]. – СПб. : Питер, 2008. – 96 с.

65. Мещеряков А.И. Опыт обучения детей, страдающих множественными дефектами // Дефектология. – 1973. – №3. – С. 34–37.

66. Мещеряков А.И. Опыт обучения детей, страдающих множественными дефектами. – М. : Просвещение, 1998. – 256 с.

67. Микадзе Ю.В. Нейропсихология детского возраста : учеб. пос. – СПб. : Питер, 2008 с.

68. Миллер У. Мотивационное консультирование. Как помочь людям измениться / У. Миллер, С. Роллник. – М. : Эксмо, 2017. – 544 с.

69. Мишина Г.А. Пути формирования сотрудничества родителей с детьми раннего возраста с отклонениями в развитии : автореф. дис. канд. пед. наук. – М., 1998. – 18 с.

70. Многоосевая классификация психических и поведенческих расстройств в детском и подростковом возрасте : классификация психических и поведенческих расстройств у детей и подростков в соответствии с МКБ-10. – М. : Смысл ; СПб. : Речь, 2003. – 407 с.

71. Морозов С.А. Воспитание и обучение детей с аутизмом (дошкольный возраст) : учебно-методическое пособие / С.А. Морозов, Т.И. Морозова. – Самара : ООО «Книжное издательство», 2017. – 324 с.

72. Морозов С.А. Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра. – М., 2014. – 448 с.

73. Морозов С.А. Современные подходы к коррекции детского аутизма (обзор и комментарии). – М., 2010. – 102 с.

74. Морозов С.А. Социальные и правовые аспекты помощи лицам с расстройствами аутистического спектра : книга для родителей и специалистов / С.А. Морозов, Т.И. Морозова. – М., 2008.

75. Морозова С.С. Аутизм: коррекционная работа при тяжелых и осложненных формах. – М. : Гуманит. изд. центр «Владос», 2007. – 176 с.

76. Морозова С.С. Коррекционная работа при осложненных формах детского аутизма / Региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи аутичным детям «Добро». – М., 2008.

77. Морозова С.С. Основные аспекты использования АВА при аутизме. – М. : РБОО «Добро», 2013. – 338 с.

78. Морозова Т.И. Новые подходы к организации помощи семьям, воспитывающим проблемных детей раннего возраста. – М. : Академия, 2010. – 135 с.

79. Мягер В.К. Семейная психотерапия при неврозах : методические рекомендации / В.К. Мягер, Т.М. Мишина ; под ред. А.Е. Личко. – Л. : НИИ им. В.М. Бехтерева, 1976. – 15 с.

80. Мясищев В.Н. Психология отношений. – М. : Институт практической психологии. – Воронеж : НПО «Модэк», 1995. – 356 с.

81. Нет «необучаемых» детей. Книга о раннем вмешательстве / под ред. Е.В. Кожевниковой и Е.В. Клочковой. – СПб. : КАРО, 2007. – 352 с.

82. Никольская О.С. Аутичный ребенок: пути помощи / О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг. – М. : Теревинф, 1997. – 342 с.

83. Обследование по шкалам KID, RSDI : практическое руководство для педагогов-психологов. – Красноярск : Изд-во Центра лечебной педагогики, 2012. – 84 с.

84. Обучение детей с расстройствами аутистического спектра : методические рекомендации для педагогов и специалистов сопровождения основной школы / отв. ред. С.В. Алехина ; под общ. ред. Н.Я. Семаго. – М. : МГППУ, 2012. – 80 с.

85. Овчарова Р.В. Психологическое сопровождение родительства. – М. : Изд-во Ин-та психотерапии, 2003. – 319 с.

86. Основы специальной психологии : учеб. пособие для студентов учреждений среднего проф. образования / под ред. Л.В. Кузнецовой. – М. : Академия, 2008.

87. Павлов И.П. Мозг и психика : избранные психологические труды / под ред. М.Г. Ярошевского. – М. : Институт практ. психологии ; Воронеж : НПО «Модэк», 1996. – 320 с.

88. Питерси М. Маленькие ступеньки: программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии. Книги 1–8 / М. Питерси, Р. Трилор ; пер. с англ. – М. : Ассоциация Даун Синдром, 1998.

89. Популярная психология для родителей / под ред. А.С. Спиваковской. – СПб. : Союз, 1997. – 304 с.

90. Практическое руководство по схема-терапии. Методы работы с дисфункциональными режимами при личностных расстройствах / А. Арнтц, Г. Якоб. – М. : Научный мир, 2019. – 320 с.

91. Психолого-педагогическая диагностика / под ред. И.Ю. Левченко, С.Д. Забрамной. – 4-е изд., стер. – М. : Академия, 2007. – 320 с.

92. Психолого-педагогическая реабилитация детей с ограниченными возможностями / под ред. С.А. Беличевой, В.Н. Раскина. – М., 1997.

93. Психопатология детского возраста : хрестоматия / под ред. А.Ю. Егорова. – СПб. : Дидактика Плюс, 2003. – 368 с.

94. Разенкова Ю.А. Содержание индивидуальных программ развития детей младенческого возраста с ограниченными возможностями, воспитывающихся в доме ребенка : методические рекомендации // Альманах института коррекционной педагогики РАО. – М., 2003 – №6.

95. Ресурсный класс. Опыт организации обучения и внеурочной деятельности детей с аутизмом в общеобразовательной школе : практическое пособие / рук. авторского коллектива А.И. Козорез. – М. : АНО «Ресурсный класс», 2015. – 360 с.

96. Роджерс С.Дж. Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом. Как в процессе повседневного взаимодействия научить ребенка играть, общаться и учиться / С. Дж. Роджерс, Дж. Доусон, Л.А. Висмара ; пер. с англ. В. Дегтяревой. – Екатеринбург : Рама Паблишинг, 2016. – 416 с.

97. Рудакова Е.А. Разработка индивидуальной программы обучения ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями развития // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2014. – №3. – С. 20–22.

98. Руководство по оценке развития младенцев до 16 месяцев на основе русифицированной шкалы KID / под общ. ред. Е.И. Степановой. – СПб. : Институт раннего вмешательства, 2010. – 114 с.

99. Сапин М.Р. Анатомия человека : учебник в 3 т. / М.Р. Сапин, Г.Л. Билич. – М. : ГЭОТАР-Медиа, 2007. – Т. 1. – 608 с.

100. Семаго М.М. Типология отклоняющегося развития: модель анализа и ее использование в практической деятельности / М.М. Семаго, Н.Я. Семаго. – М. : Генезис, 2011. – 400 с.

101. Семаго Н.Я. Проблемные дети. Основы диагностической и коррекционной работы психолога. – М. : АРКТИ, 2001. – 208 с.

102. Семаго Н.Я. Теория и практика оценки психического развития ребенка / Н.Я. Семаго, М.М. Семаго. – СПб. : Речь, 2010. – 384 с.

103. Семенович А.В. Нейропсихологическая диагностика и коррекция в детском возрасте. – М. : Академия, 2002. – 227 с.

104. Семья в психологической консультации. Опыт и проблемы психологического консультирования / под ред. А.А. Бодалева, В.В. Столина. – М., 1989.

105. Симеоне-Дифранческо К. Схема-терапия супружеских пар. Практическое руководство по исцелению отношений / К. Симеоне-Дифранческо, Э. Редигер, Б. Стивенс. – М. : Научный мир, 2017. – 398 с.

106. Системная семейная психотерапия / под ред. Э.Г. Эйдемиллера. – СПб., 2002.

107. Скворцов И.А. Психологические особенности родителей при неврологической инвалидности ребенка / И.А. Скворцов, Т.Н. Осипенко, Н.П. Дедов [и др.] // Исцеление. – М., 1995. – Вып. 2. – С. 397–423.

108. Служба раннего вмешательства : методические рекомендации для практической работы с детьми в службе ранней помощи / Л.В. Блохина [и др.]. – М. : Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения, 2007. – 200 с.

109. Смирнов В.М. Физиология центральной нервной системы / В.М. Смирнов, В.Н. Яковлев. – М. : Академия, 2002.

110. Смирнова И.А. Наш особый ребенок. – СПб. : КАРО, 2006. – 176 с.

111. Собчик Л.Н. Диагностика индивидуально-типологических свойств и межличностных отношений. – СПб. : Речь, 2002. – 96 с.

112. Собчик Л.Н. Методы психологической диагностики. – М., 1990. – Вып. 1–3.

113. Сорокин В.М. Практикум по специальной психологии : учебно-методическое пособие / В.М. Сорокин, В.Л. Кокоренко. – СПб. : Речь, 2003. – 122 с.

114. Сорокин В.М. Специальная психология : учебное пособие. – СПб. : Речь, 2003. – 216 с.

115. Специальная педагогика / под ред. Н.М. Назаровой. – М. : Академия, 2008. – 400 с.

116. Спиваковская А.С. Обоснование психологической коррекции неадекватных родительских позиций // Семья и формирование личности / под ред. А.А. Бодалева. – М. : Просвещение, 1981. – 115 с.

117. Степанов С.С. Психологический словарь для родителей. – М. : Академия, 1996. – 160 с.

118. Стракан И. Паренек в пузыре / пер. с англ. – М. : ОГИ, 2003. – 240 с.

119. Субботин Ф.А. Применение функционального терапевтического кинезиотейпирования при дорсалгиях : методические рекомендации. – Симферополь, 2015. – 24 с.

120. Субботин Ф.А. Пропедевтика функционального терапевтического кинезиотейпирования. – М., 2014. – 192 с.

121. Субботин Ф.А. Терапевтическое тейпирование в консервативном лечении миофасциального болевого синдрома. – М., 2015. – 286 с.

122. Течнер С. Введение в альтернативную и дополнительную коммуникацию: жесты и графические символы для людей с двигательными и интеллектуальными нарушениями, а также с расстройствами аутистического спектра / С. Течнер, Х. Мартинсен. – М. : Теревинф, 2014.

123. Тингей-Михаэлис К. Дети с недостатками развития : книга в помощь родителям / пер. с англ. ; под ред. Д.В. Колесова. – М. : Педагогика, 1988. – 240 с. : ил.

124. Ткачева В.В. Гармонизация внутрисемейных отношений: мама, папа, я – дружная семья : практикум по формированию адекватных внутрисемейных отношений. – М. : Гном и Д, 2000. – 160 с.

125. Ткачева В.В. Психокоррекционная работа с матерями, воспитывающими детей с отклонениями в развитии : практикум по формированию адекватных отношений. – М. : Гном-Пресс, 1999. – 64 с.

126. Ткачева В.В. Психологическое изучение семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии. – М. : УМК «Психология», 2004. – 192 с.

127. Точная оценка развития ребенка раннего возраста (программа RCDI) : практическое руководство для специалистов домов ребенка. – СПб. : Институт раннего вмешательства, 2010. – 94 с.

128. Ульенкова У.В. Организация и содержание специальной психологической помощи детям с проблемами в развитии : учебное пособие / У.В. Ульенкова, О.В. Лебедева. – М. : Академия, 2002. – 176 с.

129. Усанова О.Н. Специальная психология. – СПб. : Питер, 2006. – 400 с.

130. Фрухт Э.Л. Педагогическая работа в доме ребенка : руководство для врачей домов ребенка / Э.Л. Фрухт [и др.] ; под ред. Л.В. Дружининой. – М. : Медицина, 1987. – С. 141–162.

131. Худенко Е.Д. Как организовать общение с неговорящим ребенком : методическое пособие / Е.Д. Худенко, Г.В. Дедюхина, Е.В. Кириллова. – Сб. №1. – М., 2007.

132. Цветкова Л.С. Нейропсихология счета, письма и чтения: нарушение и восстановление. – 3-е изд., испр. и доп. – М. : Изд-во МПСИ ; Воронеж : Модэк, 2005. – 359 с.

133. Чебарыкова С.В. Поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов, в условиях Хабаровского краевого центра помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития / С.В. Чебарыкова, Н.В. Евтеева // Наука и образование: современные тренды : коллективная монография / гл. ред. О.Н. Широков. – Чебоксары : ЦНС «Интерактив плюс», 2015. – С. 297–333.

134. Человек: анатомия, физиология, психология : энцикл. ил. слов. / под ред. А.С. Батуева, Е.П. Ильина, Л.В. Соколовой. – СПб. : Питер, 2007. – 672 с.

135. Шевченко С.Г. Коррекционно-развивающее образование. Организационно-педагогические аспекты. – М. : Гуманит. изд. центр «Владос», 2001. – 136 с.

136. Шилова Т.А. Психодиагностика и коррекция детей с отклонениями в поведении. – М. : Айрис-пресс, 2005. – 176 с.

137. Шипицына Л.М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта / Л.М. Шипицына ; Ин-т спец. педагогики и психологии ; Международн. университет семьи и ребенка им. Р. Валленберга. – М. : Институт общегуманитарных исследований, 2002. – 496 с.

138. Шоплер Э. Поддержка аутичных и отстающих в развитии детей : сборник упражнений для специалистов и родителей / Э. Шоплер, М. Ланзинд, Л. Ватерс. – Минск : Изд-во БелАПДИ, 1997.

139. Шрайбер М. Принцы в изгнании / пер. с англ. – М. : ОГИ, 2002. – 324 с.

140. Штрасмайер В. Обучение и развитие ребенка раннего возраста. – М. : Академия, 2002.

141. Эйдемиллер Э.Г. Методы семейной диагностики и психотерапии / под ред. Л.И. Вассермана. – М. : Фолиум, 1996. – 63 с.

142. Эйдемиллер Э.Г. Психология и психотерапия семьи / Э.Г. Эйдемиллер, В. Юстицкис. – СПб. : Питер, 1999. – 656 с.

143. Эрц Ю. Обзор поведенческих вмешательств для детей с расстройствами аутистического спектра: часто задаваемые вопросы // Аутизм. АВА-терапия. – URL: http://autism-aba.blogspot.com/2014/01/behavioral-interventions-faq.html.

144. Юн Г. Дети с отклонениями: родители о своих детях. – Кишинев : Штиница, 1987. – 175 с.

145. Ярская-Смирнова Е.Р. Социокультурный анализ нетипичности. – Саратов : Изд-во СГТУ, 1997. – 189 с.

Содержание

Предисловие 3

Часть 1. Место работы с родителями в деятельности регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжелыми множественными нарушениями развития 9

Часть 2. Родители, живущие на другой глубине, – кто они? 26

2.1. Оценка ресурсов семьи, воспитывающей ребенка с тяжелой инвалидностью 27

2.2. Родитель ребенка с тяжелой инвалидностью как субъект образовательной деятельности 39

2.3. Психологическое сопровождение родителей, воспитывающих детей с тяжелой инвалидностью 49

Часть 3. «Школа для родителей»: обучение навыкам воспитания и организации жизни ребенка с тяжелой инвалидностью в условиях регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжелыми множественными нарушениями развития 54

3.1. Общая характеристика программы 55

3.2. Основные теоретические положения, лежащие в основе программы 61

3.3. Принципы проведения работы по программе 62

3.4. Организация проводимой работы 66

3.5. Содержание проводимой работы 71

3.6. Оборудование, необходимое для реализации программы 82

3.7. Оценка результатов 85

Приложения

Морфофункциональный аспект центральной нервной системы: особенности строения и функционирования при РАС и ТМНР (лекция) 110

Методика PEP-3: возможности использования в оценке психического статуса ребенка с РАС (интерактивная лекция) 112

Формирование предметно-практической деятельности детей с РАС и ТМНР (интерактивная лекция) 119

Обучение детей с особенностями развития общению при помощи карточек PECS (интерактивная лекция) 125

Обучение детей с особенностями развития общению при помощи карточек PECS (практическое занятие) 132

Обучение общению при помощи карточек PECS. Помощь по дому: что поручить детям? (практическое занятие) 141

Языковая программа «Макатон» как метод альтернативной и дополнительной коммуникации в коррекционно-развивающей практике учителя-логопеда (обзорная лекция) 150

Функциональный метод работы по восстановлению речи, улучшению и профилактике звукопроизношения, кинезиотейпирование и кросстейпирование в логопедической практике (лекция и практическое занятие) 160

Использование мультисенсорного учебно-дидактического пособия «Нумикон» в работе с детьми с ОВЗ (практическое занятие) 167

Физическое развитие детей с РАС (обзорная лекция и практическое занятие) 174

Особенности организации и проведения занятий изобразительной деятельностью с детьми ТМНР и РАС (лекция-консультация) 182

Технологии арт-терапии: рисование декоративного панно в технике росписи по ткани «батик» (мастер-класс) 184

Основы поведенческой терапии в работе с детьми с РАС и другими особенностями развития (лекция) 185

Обучение детей с РАС и ТМНР социально-бытовым навыкам (лекция) 187

Половое воспитание детей с ТМНР и РАС (лекция) 189

Коррекция тревоги и фобий у детей с ДЦП (интерактивная лекция) 191

Тренинг уверенного поведения 192

Тренинг «Расслабление, переключение, навык получать удовольствие» 194

Ресурсный родитель. Методы самопомощи для восстановления и поддержания психологического ресурса родителя, имеющего ребенка с ТМНР и РАС (интерактивная лекция) 195

Профилактика эмоционального выгорания у родителей, воспитывающих детей с РАС и ТМНР (лекция и практическое занятие) 197

Превращение мечты в цель: технология в 7 шагов (тренинговое занятие) 204

Социальное проектирование и разработка проекта (проектировочный семинар) 213

Учебное издание

Светлана Васильевна Чебарыкова
Наталья Владимировна Евтеева
Валерия Викторовна Соломеник
Татьяна Юрьевна Самусенко

ЖИЗНЬ НА ДРУГОЙ ГЛУБИНЕ

помощь родителям детей
с тяжелыми нарушениями развития

учебное пособие

Ответственный за выпуск
Н.Ю. Дунаева,
директор центра научных, периодических
и учебно-методических изданий КГАОУ ДПО ХКИРСПО

Оформление
Е.Б. Дятлова,
художественный редактор редакционно-
издательского отдела КГАОУ ДПО ХКИРСПО

Корректура
М.А. Панова,
корректор редакционно-издательского
отдела КГАОУ ДПО ХКИРСПО

Подписано в печать 25.10.2019. Усл. п. л. 8.27.
Формат 148 х 210 мм. Заказ №1219. Тираж 200 экз.

Подготовлено к печати и отпечатано в издательстве

краевого государственного автономного
образовательного учреждения
дополнительного профессионального образования
«Хабаровский краевой институт развития системы
профессионального образования»

г. Хабаровск, ул. Карла Маркса, 113, тел. 46-14-18,

e-mail: tvo113@mail.ru,

profobr27.ru