



**Школа**  
*родительского мастерства*  
**Андрея Афонина**

**Рекомендации и советы родителям детей с особенностями развития**  
**ПРОЕКТ «ОСОЗНАННОЕ РОДИТЕЛЬСТВО»**

**Октябрь 2019 г.**

Авторы: Афонин А.Б., Аксенова Е.И., Мелкумова А.Г.

*Проект «Осознанное родительство» реализуется при поддержке Фонда президентских грантов.*

Человек становится родителем в момент рождения ребёнка. Как любой новорожденный учится всему в этом мире, так и родитель постепенно осваивается со своей новой ролью. Если ребёнок отличается от обычных детей, и у него есть особые потребности, то и родителю нужны специальные знания. Ситуации бывают разные: в некоторых случаях отклонения видны сразу, а иногда они могут проявиться спустя месяцы или даже годы.

Раньше одной из главных проблем при рождении ребёнка с особенностями было отсутствие кураторства. Не было конкретных методик, родители в этой ситуации ощущали себя на самом дне жизни. И сейчас бывают случаи, когда очень сложно определить, что не так, врачи, например, не могут поставить диагноз, не получается подобрать лечение. Родители могут находиться в глубоком стрессе, когда ситуация не ясна, и даже квалифицированные специалисты не знают, что делать.

Специалисты РО МОО «Равные возможности» уже много лет работают с людьми разного возраста с различными отклонениями, преимущественно с ментальной инвалидностью. В своей работе мы используем театральные методики, элементы телесно-ориентированных практик, работу с голосом, арт-терапию, сценическое движение, техники развития речи, танцевальную импровизацию, игру на музыкальных инструментах, спортивные и народные игры, фольклор. В основном, это групповые занятия, но, если необходимо, с некоторыми ребятами педагоги проводят индивидуальные сессии, в том числе, и терапевтические.

Пять лет назад председатель РО МОО «Равные возможности», художественный руководитель театра «Круг II», педагог Афонин Андрей Борисович создал «Школу родительского мастерства Андрея Афолина» (ШРМ). Работая с детьми с особенностями, любому специалисту становится понятно, что необходим комплексный подход, то есть, работать нужно со всеми членами семьи, иначе многие усилия не принесут желаемых плодов. Программа ШРМ – авторская, у неё нет аналогов. С одной стороны, она исходит из потребностей родителей детей с особенностями развития, с другой, в неё интегрированы различные педагогические, психологические, театральные, в том числе телесные и арт-терапевтические, методики и практики, которыми владеет автор. Она состоит из трех ступеней, в каждой из которых два шага, каждый шаг – это 6 занятий по 3 часа. Каждая ступень посвящена отдельной теме. После прохождения ШРМ меняется социальный статус

семей, имеющих детей с особенностями: родители заново находят смысл своей жизни, отличный от прикладной функции родителя, дети становятся более самостоятельными, ответственными и счастливыми, так как их родители находят ресурсы для жизни, что естественно влияет и на жизнь детей. За пять лет программы ШРМ прошли не только в Москве, но и в других городах: Иркутске, Казани, Ижевске, Красноярске, Тюмени, Уфе. Их смогли также пройти в рамках летних лагерей специалисты и родители из разных городов: Владивостока, Костромы, Тель-Авива. На основании этой работы и опыта педагогов нашего театра мы сформулировали ряд положений, которые, с нашей точки зрения, будут полезны родителям, воспитывающим детей с особенностями развития.

1. Важно помнить, что ребенок не всегда равно маленький ребенок. По факту рождения человек по отношению к родителю является ребенком. Но с возрастом, кем бы и каким бы он ни был, человек становится взрослым по отношению к обществу и к себе. Ожидание формирует возможность. В случае с возрастом, ориентир родителя внутри себя на взросление своего ребенка дает самому ребенку возможность взрослеть.

Первая ступень ШРМ направлена как раз на сепарацию ребенка и родителя. Мать или отец должны принять его как отдельного человека, самостоятельную личность, у которой в жизни есть свои цели. Задача родителя — оказывать поддержку, адекватную для возраста, психического и физического состояния ребёнка.

2. У человека в силу социальной природы есть необходимость быть частью общества. Это становится возможным при развитии ответственности за свои действия и результаты труда. Если человек является только получателем, он не может стать полноценным членом общества. Поэтому важно ориентироваться на цепочку "развитие самостоятельности - развитие ответственности - социальная значимость человека".

Развитие самостоятельности начинается с бытовых вопросов, когда родители учат ребёнка обслуживать себя самостоятельно. Очень важно научиться доверять ему, позволять ошибаться, давать возможность выбирать и чувствовать ответственность за свой выбор. Не пытаться делать всё за него, потому что у него не получится «правильно». Только получая подобный опыт, любой человек, с особенностями он или нет, может повзрослеть. Это постепенно происходит, когда человек видит, как его действия имеют последствия и влияют на окружающих людей и на него самого.

3. В раннем детстве для ребенка значимый другой - это его родитель (или другой близкий человек). При этом важно, чтобы для родителя сам ребенок был тоже значимым

другим. В результате через самого близкого значимого взрослого расширяется круг общения. Необходимо наладить прежде всего эту связь.

Одна из самых глубоких проблем родителей детей с особенностями — это страх за будущее своего ребёнка после их смерти. Сейчас в нашей стране мало альтернатив психоневрологическим интернатам (ПНИ). Именно туда и попадают люди с особенностями, если за ними больше некому ухаживать. В последнее время общественные организации прикладывают усилия, чтобы организовать квартиры с сопровождаемым проживанием для людей с особенностями развития. Но пока это единичные случаи, так как существует множество препятствий для успешной реализации подобных проектов.

Во многих случаях внимание человека с инвалидностью полностью замкнуто на родителях, и поэтому их уход из жизни действительно может обернуться катастрофой. Важно, чтобы родитель принял своего ребёнка, как ценного члена общества, и помогал бы ему налаживать контакт с другими людьми. Человеку необходимо попасть в своё сообщество, субкультуру. В нашем театре в последние несколько лет с увеличением количества молодых людей и взрослых с особенностями, которые в своем активном развитии и творчестве вместе проводят пять дней в неделю по шесть часов в день, формируется субкультурное сообщество, имеющее внутренние регуляторные механизмы. Так, например, участники этого сообщества после занятий самостоятельно общаются друг с другом без участия педагогов или родителей, встречаются за пределами нашего центра. У них появляются значимые другие не только среди специалистов, но и среди сверстников, что является важным показателем их социальной компетентности. Они постепенно выходят за рамки своих семей, у них расширяется опыт самостоятельного ответственного действия, в том числе самостоятельных отношений как друг с другом, так и с широким социальным окружением.

4. Истинный мотив движется, прежде всего, по линии самого предмета интереса, а не по побочным эффектам (страх, боль, награда). Важно для мотивации к жизни и деятельности искать настоящие, истинные интересы.

Родители обеспокоены будущим своих детей, понимая, что в нашей стране человеку с инвалидностью найти себе работу, даже если у него сохранный психика, невероятно сложно. Зачастую, они отправляют ребёнка в какой-нибудь специализированный колледж в надежде, что он получит там востребованную профессию. При этом, процесс обучения может совершенно никак не соотноситься с наклонностями и способностями человека. Редко такого рода усилия имеют хоть сколько-нибудь удовлетворительные результаты. Люди с ментальной инвалидностью часто обладают, в большей степени, способностями к творческим занятиям, чем к изучению точных предметов. Многим нравится ручной труд в художественных

мастерских. Важно дать возможность человеку с особенностями попробовать себя в разных направлениях, дать ему возможность самостоятельного выбора, а потом уже серьёзно сосредоточиться на тех занятиях, к которым у него есть способности и которые выбрал сам.

5. Ориентир на диагноз может быть полезен в правовом поле (льготы, защита интересов и т.д.), в медицинском поле (при решении о медикаментозном сопровождении), при вопросах безопасности (наличие приступов и т.д.). В поле общения и взаимодействия диагноз не является ведущим параметром и ориентиром. Главный ориентир-диагноз - это Человек.

Невзирая на отклонения от условной нормы развития, родитель должен относиться к своему ребёнку как к равноправному Человеку, имеющему самостоятельную ценность, смысл своей собственной жизни, особую траекторию развития, собственные желания и собственную зону ответственности за свою деятельность.

6. Жизнь родителя не равна жизни ребенка.

Ещё одна важная проблема родителей, особенно матерей, состоит в том, что они чувствуют себя «придатком» к своему ребёнку, думая, что он будет всегда зависимым от них и их заботы. Сепарация не наступает иногда слишком долго, а иногда и вовсе не наступает. Это влияет и на траекторию развития как самого ребенка, так и его родителя, который с каждым годом теряет силы и надежду на будущее. Взрослым людям в подобной ситуации обязательна нужна поддержка специалистов. Ведь главное для любого ребёнка, чтобы его мама была в эмоционально сбалансированном состоянии. Родитель также должен быть полноценной отдельной личностью со своим кругом общения и интересами. Только в этом случае он будет эффективным помощником своему ребёнку.

7. Любое, даже самое неудобное и неприемлемое поведение, прежде всего, является сообщением человека кому-то и о чем-то важном. Поэтому первостепенно важно узнать, о чем именно хочет сказать человек. Тогда дальше смогут открываться способы, как научить сообщать это важное социально приемлемым способом.

Зачастую можно наблюдать такую картину: детей с расстройством аутистического спектра учат чему угодно: физике, математике, читать, писать, считать, помещают ребёнка в инклюзивные классы, одним словом, делают все, кроме самого главного — научить человека общаться. А для этого надо немного — захотеть услышать, понять ребёнка. Как это можно сделать? Нужно постараться понять, как он живёт в данную минуту, как воспринимает то, что приходит из внешнего мира и как выражает себя в ответ. Взрослым надо научить человека общаться, научившись самим общаться со своим ребёнком. А это, к сожалению,

мало кто делает! Например, ребёнок не разговаривает. И родители тратят иногда много сил и денег, пробуя новейшие методики, надеясь на чудо. Но человек — не робот, а речь — не какое-то фантастическое умение, возникающее по взмаху волшебной палочки. Речь возникает у человека в социуме, когда он ощущает потребность общаться. Видимо, какие-то социокультурные механизмы выпали из нашей культуры, поэтому количество детей с подобными нарушениями в последнее время увеличилось, а методы работы с ними не направлены на корневые причины, приводящие к дизонтогенезу. Но как только взрослые начинают с вниманием относиться к миру ребёнка, который развивается непривычным для них образом, ситуация может постепенно измениться.

8. Если мы что-то предполагаем про ребенка и его развитие, это не значит, что так оно и есть. Нужно помнить, что это лишь гипотеза, которая нуждается в неоднократной проверке. Собственно, необходимо постоянно делать предположения относительно развития ребенка в контексте наших с ним отношений, совершать поступки, в соответствии с этой гипотезой, проверять результат и либо подтверждать результатом гипотезу, либо опровергать и двигаться дальше.

\*\*\*

Часто родители сосредоточены не столько на реальных проблемах своего ребёнка, сколько на своих собственных, по большей части внутренних проблемах, связанных с собственной идентификацией и представлениями о социальных и родительских компетенциях и успехах. Когда у ребёнка постепенно обнаруживаются какие-то отклонения, и он демонстрирует нежелательное поведение, то взрослый человек может очень остро переживать свою некомпетентность как родителя. Он больше не может управлять его поведением, как это принято в нашем обществе. В этот момент некоторые родители даже могут отдать своего ребёнка в интернат, потому что сами не могут с ним справиться. Мы видим трагедию родителей, но при этом за ней теряется сам ребёнок. Обычно родители отдают ребёнка специалисту и хотят, чтобы его «починили». Но это невозможно сделать без комплексной работы, успех которой в огромной степени зависит от того, изменятся ли родители, будут ли они по-другому общаться со своим ребёнком, будут ли родители и специалисты прикладывать свои усилия в одном направлении – направлении развития ребенка, а не в направлении поддержания взаимного статуса.

В диалоге родитель — специалист на первый план выходят два вопроса:

1. Что ожидает родитель от специалиста?
2. И что ожидает специалист от родителя?

И это практически всегда тотально не совпадает. Родитель демонстрирует свои социальные компетенции: он хороший родитель, потому что привёл ребенка к хорошему специалисту. И его ожидания часто довольно фантастичны, он хочет, чтобы данный специалист исправил его ребёнка, и чем быстрее, тем лучше. А специалист в этой ситуации оказывает в роли того, кто предоставляет услуги. Между ними возникают отношения: заказчик — исполнитель. А истинные интересы ребёнка часто оказываются за пределами этих отношений.

Наверное, родителям пора перестать искать волшебную таблетку, которая исправит ребёнка, а принять его таким, каков он есть и поддерживать его уникальный путь развития. Стоит направить свои усилия не на бесконечную опеку, а на его социализацию в тех формах и размерах, которые возможны в настоящем времени. Важно помочь ребёнку адаптироваться в мире с учетом его особенностей, найти интересное дело и друзей. Пожалуй, это одно из самых главных условий успешного развития человека с особенностями — оказаться в адекватном для себя социуме, где вокруг тебя есть значимые люди, и ты важен для них, а они для тебя!

### **Мероприятия «Школы родительского мастерства Андрея Афонина» в Москве на 2019 — 2020 годы:**

С 6 ноября 2019 года начнется новый поток ШРМ — Первая ступень, первый Шаг. Это 6 занятий по 3 часа 1 раз в неделю по средам. Ведущий — педагог и специалист по социокультурной реабилитации Афонин А.Б.

С 14 января 2020 по 08.02.2020 — группа поддержки родителей «Баланс», занятия 1 раз в неделю по вторникам. Ведущая — психотерапевт Ключникова А.А.

С 6 февраля 2020 года — Первая ступень, второй Шаг ШРМ, которая будет проходить по четвергам 1 раз в неделю, 6 занятий. Ведущий — педагог и специалист по социокультурной реабилитации Афонин А.Б.

С 18 февраля 2020 года — до середины марта - группа поддержки родителей «Баланс», занятия 1 раз в неделю. Ведущая — психотерапевт Ключникова А.А.

### **Полезные ссылки**

Центры и проекты, которые работают с родителями детей с особенностями развития.

РО МОО «Равные возможности», «Школа родительского мастерства Андрея Афонина»

<https://www.rvmos.com/>

<https://www.facebook.com/groups/shrm.andreyafonin/>

НКО «Наш солнечный мир»

<http://solnechnymir.ru/>

Ассоциация специалистов по поддержке лечебной педагогики и социальной терапии  
«Рафаил»

<http://www.rafail-10.ru/>

Центр «Турмалин»

<http://turmaline.ru/>

Школа св. Георгия

[http://stgeorgeschool.ru/?page\\_id=136](http://stgeorgeschool.ru/?page_id=136)

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

<https://downsideup.org/ru>

Региональная общественная организация помощи детям с расстройствами  
аутистического спектра «Контакт»

<https://contact-autism.ru/info-for-parents/>

Центр «Пространство общения»

<https://prostranstvo-center.ru/>

Елена Романова — психиатр в «Научно-практическом центре психического здоровья  
детей и подростков»

<https://www.facebook.com/doctor.romanova>

Анна Ключникова - врач-психотерапевт в ПКБ №1 имени Н. А. Алексеева

<https://www.facebook.com/profile.php?id=100001230972488>

Научно-практический центр психического здоровья детей и подростков имени Г.Е.  
Сухаревой: <http://www.npc-pzdp.ru/news/1-0-1>

Авторский центр «Мир семьи»

<https://mirsemi.ru/>