

Государственное бюджетное общеобразовательное учреждение Республики Хакасия
для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей,
«Черногорская школа-интернат»

РИП «Консалтинговый центр «Успех» как обновленная модель сотрудничества с
родителями детей с ОВЗ»

Тема групповой консультации с родителями детей с ОВЗ № 13:

а) Особенности психолого-педагогического развития детей с тяжелыми нарушениями и детей с РАС.

б) Беседа: «Преодоление симбиотической связи мамы с ребенком-инвалидом - мы счастливы вместе и каждый в отдельности».

Выполнил: Соргина Ж.С., учитель
Мизеровская Е.В., педагог-психолог
Свинаева В.Ю., учитель

Черногорск, 2023г.

а) Особенности психолого-педагогического развития детей с ТМНР и с РАС.

На современном этапе развития нашего общества государственная политика в области образования и воспитания детей с особенностями психофизического развития ориентирована на идеи гуманизма, реализации личностного потенциала, приоритет общечеловеческих ценностей, жизни и здоровья детей. Внимание специалистов в последние годы сосредотачивается на поиске возможностей оказания коррекционной помощи детям с тяжёлыми и (или) множественными нарушениями физического и (или) психического развития (ТМНР), ещё недавно считавшимся практически необучаемыми.

Таким образом, на современном этапе понятие «тяжёлые и множественные нарушения» трактуется неоднозначно. Ряд его определений включает общие компоненты, которые позволяют выделить следующую *структуру понятия «тяжёлые и множественные нарушения»*:

- совокупность различных психофизических нарушений вследствие органического поражения ЦНС;
 - высокая степень выраженности нарушений (в первую очередь нарушений интеллекта и речи), при этом интеллектуальная недостаточность (чаще олигофрения) имеет атипичный характер, что не укладывается в традиционные представления;
 - существенное влияние совокупности нарушений на развитие личности в целом;
 - потребность в интенсивной помощи, превышающей размеры поддержки, оказываемой при каком-то одном определенном нарушении, в силу ее недостаточности;
 - необходимость создания адаптированной среды.
- Лицам с ТМНР требуется в той или иной мере постоянная и интенсивная поддержка более чем в одной жизненно важной деятельности (самообслуживание, коммуникация, передвижение, предметная деятельность) для того, чтобы они могли участвовать в жизни своего сообщества и вести образ жизни, доступный людям с меньшими нарушениями или не имеющими таковых вообще.

Таким образом, различий между детьми с ТМНР значительно больше, чем сходств, однако некоторые специфические *особенности развития* детей с тяжёлыми и множественными нарушениями имеют общие черты, которые позволяют нам разделить детей на три группы. Дети *первой* группы имеют тяжёлые опорно-двигательные нарушения неврологического генеза (сложные формы ДЦП, спастический тетрапарез, гиперкинез и т. д.) и, как следствие, полная или почти полная зависимость от посторонней помощи в передвижении, самообслуживании и предметной деятельности. Большинство детей этой группы не могут самостоятельно удерживать своё тело в сидячем положении. Спастика конечностей часто осложнена гиперкинезами. Процесс общения затруднен в связи с несформированностью языковых средств и речемоторных функций порождения экспрессивной речи. Интеллектуальное развитие детей первой группы различно. Степень умственной отсталости колеблется от лёгкой до глубокой. Дети данной группы с менее выраженным интеллектуальным недоразвитием имеют предпосылки для формирования представлений, умений и навыков, значимых для социальной адаптации

детей.

Особенности развития детей *второй* группы вызваны нарушениями их эмоционально-волевой сферы и проявляются в расторможенности, «полевом» поведении, стереотипиях, трудностях коммуникации и социального взаимодействия. Контакт с окружающими отсутствует или возникает в форме физического обращения к взрослым обычно в ситуациях, когда ребёнку требуется помощь в удовлетворении потребности. Дети данной группы не выражают интереса к деятельности других и не проявляют ответные реакции на попытки учителя организовать взаимодействие с окружающими. Дети часто не выполняют просьбы или инструкции взрослого, на запрет реагируют агрессией и самоагрессией, бросанием предметов и другими деструктивными действиями. Такая же реакция наблюдается при скученности людей, в шуме. Моторные функции рук не нарушены, однако, предметные действия формируются тяжело в связи со слабой мотивационно-потребностной стороной деятельности. Аутистические черты часто затрудняют установление степени нарушения интеллектуального развития детей. Особенности эмоционально-волевого развития детей *второй* группы, их аутистические черты поведения необходимо учитывать при организации и при отборе содержания обучения этих детей, предпочтительны индивидуальные занятия. Дети *третьей* группы могут иметь нарушения общей моторики, но передвигаются самостоятельно. Их моторная недостаточность проявляется в замедленном темпе, несформированной координации и неточности движений. У некоторых детей наблюдаются стереотипии, нежелание контактировать с окружающими и другие аутистические черты, свойственные в более выраженной степени детям *второй* группы. Большинство детей *третьей* группы имеют сформированные элементарные навыки общения. Среди диагнозов детей *третьей* группы – умственная отсталость от легкой до глубокой степени. По сравнению с детьми *первой* и *второй* групп у детей *третьей* обычно проявляются более развитые коммуникативные функции, желание общаться. Дети данной группы, владеющие вербальной речью, могут обратиться и выразить свою потребность, выполнить простую просьбу, сообщить о выполненном задании, ответить на вопросы взрослого на уровне слова, словосочетания или нераспространенного предложения. Некоторые дети данной группы не владеют вербальной речью, но могут вступать в контакт и осуществлять элементарное общение при помощи естественных жестов, вокализации и отдельных слогов. Большинство детей *третьей* могут короткое время осуществлять совместную деятельность с другими, что служит предпосылкой для их обучения в группе. В целом у детей *третьей* группы наблюдается более высокий (по сравнению с *первой* и *второй* группами) уровень развития социально значимых представлений, умений и навыков. Большинство классификаций позволяет достаточно адекватно подойти к решению вопроса об обучении ребенка в рамках определенного образовательного маршрута. Но при этом необходимо учитывать условность подобного разделения и взаимозависимость выраженности нарушений и применяемой медико-психолого-педагогической помощи. Взаимодействие родителей и ребенка-инвалида строятся на основе наиболее значимых мотивов.

К первой группе относятся мотивы, реализующие ценностное отношение к ребенку. Сам ребенок является предметом удовлетворения таких потребностей родителя, как

потребность в привязанности, эмоциональной близости, поддержке, смысле жизни, самоконтроле, развитии и сплочении семьи и пр. Патологические формы детско-родительское общение может приобрести, если эти потребности существуют в условиях неполной семьи, супружеских и сексуальных дисфункций, эмоциональноличностных особенностей родителя (тревожность, виктимность, зависимость, трудности в общении и пр.), а ребенок рассматривается как единственный предмет их удовлетворения. Одним из первых природу этой мотивации описал А.Адлер: изнеживающее и гиперпекающее воспитание является компенсацией непроработанного страха одиночества и беспомощности у матери, а у ребенка способствует развитию, с одной стороны, чувства неполноценности, а с другой - тенденций к доминированию, вплоть до тирании, переживанию своей «грандиозности».

Ко второй группе относятся социальные мотивы. В них удовлетворяются потребности в достижении успеха, самоутверждении и самореализации. Патологические формы эти мотивы приобретают в условиях, когда общение с ребенком ограничивается и определяется только ими.

Третью группу составляют инструментальные мотивы. Они относятся к деятельности воспитания, к потребности родителя быть эффективным в своей родительской роли, к приверженности определенным воспитательным системам. Патологические формы мотивы приобретают, когда ценность родительской эффективности или воспитательной системы перевешивает ценность ребенка. В жизни реализация этих мотивов встречает определенные препятствия: ребенок имеет собственные потребности, которые могут противоречить родительским ожиданиям (например, потребность в развитии и независимости ребенка может вступить в противоречие с потребностью родителя поддерживать с ним стабильно близкие отношения); ребенок может не обладать возможностями и способностями, которые планируются родителем; потребности самого родителя могут иметь конфликтный характер (например, потребность в уважении себя как родителя конфликтует с потребностью реализации смысла жизни через ребенка).

Среди всего многообразия психологических и личностных черт родителей описаны потенциально неблагоприятные для воспитания ребенка. А.И. Захаров обобщает неблагоприятные личностные черты матери и отца в следующие группы: «слабость личности», «ригидность личности» (гиперсоциальность), «закрытость личности», «конфликтность личности». А.С. Спиваковская, вслед за представителями гуманистического подхода (К. Роджерс, В. Сатир), подчеркивает важность не столько черт характера родителей, сколько особенностей их самопринятия. С ее точки зрения, самопринятие обеспечивает два важнейших условия нормального осуществления родительских функций: способность принимать ребенка и способность воспринимать его адекватно, без искажений. Отсутствие самопринятия, связанное с общей неудовлетворенностью и искажением представлений о себе, не может обеспечить эти важные условия. Стоит понимать, что эти черты неблагоприятны только в том случае, когда они затрудняют восприятие родителем индивидуальных особенностей ребенка, его возрастных изменений, «децентрацию» родителя относительно его собственных проблем, делают его общение с ребенком ригидным.

б) Беседа: «Преодоление симбиотической связи мамы с ребенком-инвалидом - мы счастливы вместе и каждый в отдельности».

Актуальность.

Специалисты утверждают на основании исследований, что родители детей-инвалидов отличаются некоторыми схожими характеристиками, возникающими постепенно после рождения особого ребёнка или болезни, несчастного случая, ставшего причиной заболевания или травмы. Сказываются и повышенное напряжение в уходе, в терапии детей, и влияние общества, и то, что психические и физические силы у людей не бесконечны, а возможность отдохнуть порой отсутствует. Боязнь отойти от ребёнка базируется не только на его особенностях состояния и доверия опекуну. Родители детей-инвалидов подвергаются особой стигматизации со стороны общества: не должны быть счастливыми и радоваться жизни, если у тебя в семье такое несчастье — больной ребёнок. Это крест родителя, подвиг, марафон длиною в жизнь. Быть счастливым или страдать: трудный выбор родителей детей-инвалидов.

Вина, стыд, отчаяние, страх, агрессия, — это чувства, которые часто переживают родители детей-инвалидов. Как их преодолеть? Как перестать воевать со всем миром за своего ребенка? Это является предметом нашего разговора сегодня.

Цель: способствовать осознанию родителями что, особый ребенок — не повод перестать жить полной жизнью.

Задачи:

1. Сформировать понятие «симбиотическая связь» мамы с ребенком-инвалидом.
2. Находить возможность уменьшить уровень созависимости с ребенком-инвалидом.
3. Находить возможности перестать воевать со всем миром за своего ребенка.
4. Способствовать поиску родителями детей с ОВЗ высшего смысла своей жизни.

Целевая аудитория: родители детей с ТМНР и РАС.

Оборудование: ноутбук, листы бумаги, ручки.

Ход беседы:

Добрый день, дорогие родители! Я предлагаю Вам сегодня побыть в позиции стороннего наблюдателя, т.е. представить, что не Вы родители особенного ребенка, и попробуйте дать совет родителям детей с ОВЗ по вопросам, кот. мы будем обсуждать. Посмотрите видео фильм «Особые дети».

Появление особого ребёнка в семье оказывает значительное влияние на родных и близких, и, в первую очередь, на тех, кто проводит максимальное количество времени с детьми. В соответствии с данными исследования, чаще всего такой взрослый невольно подвергается следующим воздействиям на психоэмоциональную сферу:

- если у родителей обычных детей преобладающий тип защиты психики — это интеллектуализация, поиск причин и решений проблемных ситуаций, то у родителей детей-инвалидов чаще отмечается регрессия, которая проявляется в таких эмоциональных реакциях, как страхи, апатия, агрессия и самоагрессия ;
- стратегии при решении проблем у родителей здорового ребёнка базируются на проблемном анализе и являются адаптивными к различным ситуациям; стратегии родителей детей-инвалидов чаще неадаптивные. При столкновении с травмирующей ситуацией такой взрослый реагирует растерянностью, самообвинением и отступлением;
- родители детей-инвалидов значительно меньше времени уделяют своим нуждам, досугу, социальной жизни, реже посещают друзей и принимают гостей. Это в целом общеизвестный и логичный вывод, однако, имея эту информацию, мало кто из неспециалистов оценивает разрушительное воздействие вынужденного изменения образа жизни на психику;
- в стрессовой ситуации родители детей-инвалидов значительно чаще испытывают чувство бессилия, неспособности преодолеть возникшие трудности, противостоять

агрессии или негативным реакциям. Взрослым требуется разрабатывать новый стиль реагирования. Юлия Калам руководитель одного из реабилитационных центров для людей с ОВЗ, считает:

Любому ребёнку в первую очередь нужны сильные, счастливые родители. В случае ребёнка-инвалида работает правило самолета: сначала надеть кислородную маску на себя, затем на ребёнка.

Родителям особых детей исключительно важны новые ощущения, знакомства, занятия, навыки. Нужно выходить из этого круговорота возле ребёнка, принимать ситуацию и понимать, где ты находишься и куда можешь двигаться.

На самом деле, сказать – легко, гораздо сложнее – этому следовать.

(на слайде появляется вопрос для обсуждения):

— **Известно, что серьезные проблемы лучше решать вместе, всей семьей. Но нередко рождение проблемного ребенка становится поводом для ссор между его родителями. Как вы думаете, почему?**

(ответы родителей)

— Самоощущение родителей детей-инвалидов – это очень сложный вопрос. Подавленное внутреннее состояние родителей — одна из главных, если не основных проблем, с которыми сталкиваемся мы как психологи. Представим себе, что такое — ожидать ребенка девять месяцев, планировать его будущее, думать о том, как малыш будет расти, что ты для него сделаешь, начиная от мелких вещей до объяснения, как устроен мир ... А затем узнать, что ребенок родился «с особенностями, не такой как у всех». Это очень глубокий психоэмоциональный стресс.

Наши исследования и опыт зарубежных коллег свидетельствуют о том, что в момент, когда родители узнают о проблемах своего ребенка, они испытывают удар, сопоставимый с потерей близкого человека. Нередко этот стресс переходит в депрессивное расстройство. Может возникать непроходящее чувство вины, незащищенности, неуверенности в себе, ощущение глубочайшего горя.

Но это – общая реакция, присущая и матери, и отцу ребенка. А есть разница, и она немалая. Процесс биологического роста детского организма внутри материнского приводит к тому, что у матери возникает психическое новообразование, называемое специалистами «комплекс материнства». Именно он позволяет матери идентифицировать родившегося ребенка как своего, отделить от остальных. Первое, что осознает мать: этот ребенок – МОЙ! Это ее главное ощущение. И в это время у женщины возникает симбиотическая связь с малышом, словно невидимые нити скрепляют маму и ее ребенка в физическом и эмоциональном плане.

Эта связь помогает женщине принять ребенка независимо от того, каким он родился. Но в дальнейшем здесь может возникнуть другая проблема: приняв ребенка, женщина может не принять его особенности и связанные с ними диагнозы. Психологи часто становятся свидетелями такого внутреннего конфликта, приводящего женщину в дальнейшем к проблемам с самооценкой. Женщина осознает, что ребенок – это лучшее, что у нее есть. А специалисты ей говорят, что у ее «лучшего» есть «недостатки». Конечно, это травмирует. А вот мужчине по природе не дано восприятие ребенка «как своего» только по факту его рождения. У отца этот конфликт развивается иначе, потому что, с психологической точки зрения, мужчина передает женщине ответственность за весь внутренний, скрытый процесс развития ребенка с момента его зачатия. Ведь мужчина все равно непосредственно в этом развитии не участвует. Он ожидает, что будет. И вот то, что будет, он уже оценивает.

Вот почему принятие больного ребенка для отца гораздо сложнее, чем для матери. То, что для матери – неопровержимый факт, для отца — процесс, это путь, который он должен

пройти. Женщине очень важно это понять и не обижаться на мужа за то, что он чувствует все «по-другому».

Для укрепления взаимоотношений между ребенком и его отцом женщине следует чаще привлекать мужа к уходу и воспитанию малыша, давая ему различные поручения. Ведь чем ближе сердцем к ребенку, тем меньше замечаешь его физические и психические недостатки.

(на слайде появляется утверждение): **Не спешите обвинять мужа в «отстраненности», а попробуйте понять, что он чувствует.**

(на слайде появляется вопрос для обсуждения):

— **Что нужно сделать и папе, и маме, чтобы максимально защитить себя, свою психику от чувства вины? Как вы думаете?**

— Во-первых и в главных, нужно принять и осознать следующий факт: ценность представляет то, что ребенок есть! А то, что у него есть особенности, вопрос второй.

Ни в коем случае нельзя впускать внутрь ощущение того, что ребенок «с проблемами» — это плата за так называемые грехи прошлого, что вы жизнью за что-то наказаны. Не надо себя переводить в категорию жертвы. Вы — такой же человек, как и все. И у вас тоже есть ребенок. Нужно свыкнуться с мыслью: «это мой ребенок и я его никому не навязываю».

Мой совет: примите вашего ребенка таким, каков он есть. Постарайтесь строить ваши отношения с ребенком на основе любви и взаимного доверия. Ваш ребенок в любом возрасте, будь он младенец или же уже подросток, все равно ваш РЕБЕНОК. Он нуждается в том, чтобы о нем заботились. Наличие у вашего ребенка нарушений развития вовсе не означает, что вы и он несчастны. Наоборот, такие дети чистосердечны и бесхитростны. Их отношение к людям проникнуто сердечностью, дружелюбием, искренностью, преданностью и любовью.

Любите вашего ребенка. Не отвергайте его из-за его физического или интеллектуального несовершенства! Поверьте, что через некоторое время эти недостатки для вас перестанут быть значимыми. Подумайте о том, что это ваша плоть и ваша «кровинка». И вам станет важно только то, что он есть, что он вас любит, и что ему нужны ваши тепло, ласка и защита.

(на слайде появляется утверждение): **Не переводите себя в категорию жертвы**

(на слайде появляется вопрос для обсуждения):

— **Как быть с окружающими? Как перестать замечать негативные или оценивающие взгляды, а порой и замечания? Как правильно на все это реагировать? Что вы думаете по этому поводу?**

В ситуациях, когда, например, вы ловите неприятный взгляд в транспорте, или другая мама отсаживает своего ребенка от вашего, нужно очень четко осознать, что это — не ваши проблемы. Это проблемы той мамы.

Для подавляющего большинства людей очевидно, что человек, ведущий себя некорректно или агрессивно по отношению к слабому, имеет проблемы в понимании ценностей жизни. В целом общество порицает такое поведение. Иногда открыто, иногда скрыто. Для нас в подобных ситуациях важно помнить, что косо смотрящий на вас человек, с точки зрения общества, находится в меньшинстве. Именно он! А не вы с ребенком. И помните: мир не такой уж враждебный, если с ним без конца не бороться.

— **А если невоспитанный индивид позволяет себе вслух злой комментарий. Нужно ли на это отвечать?**

— Если вслух в ваш адрес или в адрес ребенка звучат агрессивные или неуместные фразы, а бывает, что и доходит до откровенного хамства, в таких случаях я всем родителям рекомендую не вступать в конфликт. Не нужно ничего объяснять или как-то отвечать. Нужно улыбнуться и мысленно как-бы объединиться с ребенком. Прижмите его к себе и улыбнитесь! Это необходимо, прежде всего, вашему ребенку. И тогда обидчик непременно почувствует, что он что-то недостойное сделал.

Окружающие могут отреагировать довольно резко на нелицеприятные высказывания обидчика, а могут, к сожалению, и промолчать. Но в любом случае, сама мама должна продемонстрировать достойное, выдержанное поведение, показать добросердечную и милосердную модель взаимодействия с миром. Прежде всего – своему ребенку. Чтобы у него не формировалось ощущение того, что все вокруг враги.

— **Многие головой это понимают, но душа болит, и человек не может реагировать спокойно. Как научиться справляться с этой внутренней болью, которую родителям порой очень сложно не показывать, не транслировать ребенку?**

— Очень часто переживание боли проявляется в том, что человек словно ожидает, что на него все время будут смотреть, как на голого короля. Или даже нападать. Но вот поверьте, это как раз то, с чем можно и нужно работать. Это состояние идет исключительно изнутри. Не надо себе подобную модель поведения выстраивать в сознании.

Чувствуете, что напряжение подступает, что вы встали в оборонительную позицию – тут же нужно внутри себя проговорить: «это мой ребенок, я его люблю, а он любит меня, он удивительный, и он, и я имеем право быть счастливыми, я – такая же мама, как и другие!» Не надо бояться, не надо прятаться, стесняться чего-то. Нужно выходить из обороны и жить обычной человеческой жизнью, интересоваться тем, чем интересуются другие люди, общаться с друзьями, искать новых встреч, организовывать для своего ребенка взаимодействие со сверстниками, формировать у него потребность в таких контактах.

Меняя свое отношение к окружающим, вы потихоньку меняете и их отношение к себе. Выдержанное, гуманное, достойное и самодостаточное поведение никогда не остается без внимания окружающих. Рождается уважение к такой матери, такой семье. И в этом смысле у матерей детей с особенностями развития есть огромная миссия в жизни, помимо воспитания своего ребенка – это формирование у мира здоровых людей представлений о жизни и проблемах мира людей с особенностями. Это очень важная миссия! Представляйте себя достойно и тогда отношение к вам и вашему ребенку изменится.

Да, ребенок с особенностями — тяжелая ноша. Но эта ноша – своя, собственная. Безусловно, растить его — это труд. Но мы не можем измерить и тот труд, который вкладывают другие родители в своих здоровых детей.

(на слайде появляется утверждение): **Не старайтесь все время бороться с миром, и вы увидите – он не такой враждебный.**

(на слайде появляется вопрос для обсуждения):

— **Многие родители спрашивают, как ребенку на детской площадке взаимодействовать со сверстниками...**

— Нужно пытаться организовывать взаимодействие своего ребенка со здоровыми детьми. Да, это трудно. Конечно, не нужно пытаться наладить контакт со всеми. Правильнее найти ребенка и маму, настроенных к вам более лояльно. И своим поведением показывать желание общаться, а не конфликтные настроения.

И здесь уже нужно свою боль, так сказать, укротить. Потому что без здорового ребенка научиться играть ребенку с нарушениями — очень и очень сложно. А этот навык необходим. Не нужно видеть в обычных действиях здорового ребенка неосуществимые для вашего ребенка цели. Не сравнивайте возможности детей между собой. Сравнивайте достижения вашего ребенка: что он умел раньше и что он умеет теперь.

И еще всем без исключения мамам нужно помнить, что подобное общение здоровым детям необходимо не меньше. Это важная и неотъемлемая часть взросления личности – увидеть и осознать, что мир многообразен, что у каждого человека есть свои особенности. Сейчас во всем мире активно развивается форма инклюзивного образования – совместное обучение здоровых детей и детей с особенностями. Для любого ребенка это колоссальный опыт. Это рост внутренний, это наука помогать; это, если хотите, прививка доброты, милосердия. Бесценный опыт, который сложно еще где-то получить. Дети начинают

осознавать, что дружба — понятие универсальное, независимо от того, на коляске твой друг или нет. Да, на коляске. Ну и что?

— **Мне довелось услышать вот о каком случае: на детской площадке гулял слепой мальчик с мамой. Мама отвернулась, к малышу подошли дети и стали перед его лицом водить своими ручками. Как в этом случае себя вести его маме? Нужно ли что-то объяснить этим детям? Или правильнее будет промолчать?**

— Мамино поведение в этой ситуации, скорее всего, должно быть таким, чтобы организовать детское общение. Действия ребят, которые были направлены на то, чтобы изучить, видит ее сын или нет, я бы перевела в игру.

Например, можно предложить всем закрыть глаза и попытаться отгадать, что за предмет у них в руках, или что-то найти, зажмурившись. При этом и слепой мальчик должен участвовать в игре. И, конечно, в этой игре – выиграет именно он, потому что у таких людей особенно развиты осязание и чувствительность рук. Детям без слов все станет ясно — у каждого есть свои преимущества. И не надо больше ничего говорить.

— **И родителям этих ребят тоже не надо ничего говорить?**

— Объяснять что-то взрослым – это означает выходить на уровень очень тесного личного контакта. Имеет ли смысл объясняться с родителями детей, которые проверяли мальчишку на слепоту? На мой взгляд, нет. Мало что можно разъяснить в короткой беседе человеку, который уже допустил такой изъян в развитии личности своего ребенка.

Другое дело, если это близкие знакомые, если семьи дружат. Объяснять нужно детям: легко, спокойно, в игре. И умная мама, увидев ваши действия со стороны, поймет, что у ее ребенка есть проблема. А если не поймет и скажет: «Да он слепой!» – не надо отвечать. А про себя можно подумать: «это большой вопрос, кто здесь — слепой». Ведь быть слепым не глазами, а сердцем – гораздо печальнее.

(на слайде появляется утверждение): **Не обижайтесь на чужих детей!**

(на слайде появляется вопрос для обсуждения):

— **Я часто сталкивалась с тем, что родители детей с особенностями, описывая свое состояние, используют слово «саморазрушение». Когда сам того не замечая, начинаешь изнутри себя «поедать». Как уберечься от подобного состояния?**

— Самая эффективная практика, которая позволяет избежать чувства саморазрушения — это участие родителя в преодолении проблем ребенка. Нужно научиться совместно с ребенком переживать радость его успеха. Пускай это будет скромный шагочек вперед – и мы тут же испытываем удовольствие, как бы ни было до этого тяжело. Приходит чувство маленькой победы и ощущение «это мы вместе добились результата».

Поэтому, когда родители перекладывают эту работу на плечи специалистов или помощников — они автоматически лишают себя этой радости. Конечно, помощь специалистов, в том числе и психологическая, необходима, и мы ее оказываем. И родители, которые чувство саморазрушения фиксируют в себе, могут и даже должны обратиться к психологу.

(на слайде появляется утверждение): **Радуйтесь успехам ребенка вместе с ним!**

(на слайде появляется вопрос для обсуждения):

— **Каково может быть участие в помощи особенному ребенку ближайших родственников: бабушки, дедушки, крестных? Как им себя вести? Что необходимо знать?**

— Это отдельная, обширная тема и проблема. Очень часто после рождения ребенка с особенностями портятся отношения не только у супругов, но и у ближайших родственников. То, с чем постоянно сталкиваемся мы: это ситуация, когда родственники начинают искать причину болезни малыша. И не просто причину, а виноватых. До десятого колена начинают искать-выискивать, кто же там не с такими генами был?! И я каждый раз думаю: ну, хорошо, ну, найдете – а дальше что? Ребенок-то – вот он.

Давайте признаемся себе — ведь это очень глупая позиция. И построена она исключительно на гордыне. Давайте попробуем всю эту шелуху в сторону отодвинуть, посмотреть на маленького живого человека и осознать, что это все-таки ваша плоть, ваша кровь. И то, что вы дадите этому человеку: ваши взгляды, вашу культуру, ваше отношение к миру и любовь к нему — может в нем прорости, прижиться. А иначе все эти блага вместе с вами в землю и уйдут.

У нас прямо-таки сложилась какая-то пагубная традиция бесконечного оплакивания: «С нами это случилось – ах, ах!» Это не дает ничего, кроме дезориентации всей семьи. И в конечном счете, к чему приводит? К распаду. Первостепенная задача ближайших родственников, наоборот, сплотиться. В моей практике есть случаи, когда очень тяжелая ситуация укрепляла семью, и пример подавали именно бабушки и дедушки.

Нужно себя поставить перед выбором: или жить, или страдать. Быть счастливым или страдать. Увидеть перед собой эти два пути. Понять, что они одинаково сложные. Но однажды нужно выбрать один из них.

И все-таки жить и быть счастливым... нет, не легче, но перспективнее, чем все время страдать. Поверьте моему опыту. Здесь есть и обратный эффект: будете считать себя счастливым – и другие будут смотреть на вас так же. А если иначе – то окружающие, пусть и по-доброму, но все равно будут снисходительно смотреть на вас как на «не состоявшегося человека».

Поэтому чем больше вы в себе найдете сил идти по жизни как обычный человек, так, как это было когда-то, не акцентируя внимание на том, какой с вами ребенок — тем более счастливым вы будете себя чувствовать.

(на слайде появляется утверждение): **Не ищите виноватых!**

(на слайде появляется вопрос для обсуждения):

— **Многие родители говорят, что они мучаются вопросом: «За что мне это?» Как с этим быть?**

— Вопросы «за что?», «чем я виноват?» нужно переориентировать на вопросы «для чего?», «почему мне это необходимо?».

И вот на эти вопросы я могу ответить с позиции личного опыта. Я сама имею проблемного ребенка. И считаю, что такие дети рождаются для того, чтобы человек познал смысл жизни, самого себя, чтобы он имел возможность совершенствоваться. Понимаете, ведь можно жить, не принося никакой пользы, т.е. пользоваться жизнью. И сколько подобных примеров мы видим вокруг.

А наша с вами ситуация требует ежедневного труда: над собой, над своими взглядами, над отношением и к ребенку, и к миру.

Но ни в коем случае нельзя становиться в оппозицию, исключать себя из этого мира и уводить из него ребенка. Это – колоссальная ошибка.

(на слайде появляется утверждение): **Вопрос «за что?» меняйте на «для чего?»**

— **Мы начали разговор с частных внутренних проблем родителей, а приходим к тому, что помогая себе, они помогают не только своему ребенку, но и меняют отношение в обществе к этому вопросу.**

— Сейчас многие молодые мамы детей с особенностями в развитии приходят в вуз получать второе высшее образование.

И бывает, они приходят поступать колючие, словно ежики, с обидой на весь мир. А потом постепенно раскрываются. Смотришь, а она уже и выглядит по-другому, по-другому рассуждает. И потом, после выпуска, эти мамы идут работать в наши детские учреждения, помогают не только своим, но и другим детям и их родителям.

Для многих это путь реализации. И не какое-то там формальное дело, а деятельность в чрезвычайно необходимой области. Ведь в русском обществе с давних времен помощь обездоленным очень высоко ценится. Вспомните святую великую княгиню Елизавету Федоровну. Кто бы что ни говорил, но это у нас в генах. Это ценность, прежде всего,

духовная и культурная. Она связана с русской историей, с нашими традициями, с христианством. И вот эти мамы становятся сопричастными этой культуре милосердия, которая, если мы вспомним, была присуща самым великим женщинам в русской истории.

— **Выходит, что невыносимые, как кажется, проблемы, в результате открывают путь к уникальному жизненному и духовному опыту.**

— Все разговоры о помощи детям, о воспитании детей, больных или здоровых – всегда приводят нас к теме любви. Вдруг оказывается, что твой путь – это не просто бесконечная борьба, это путь, который открывает настоящий смысл жизни. Сначала обстоятельства тебя словно бросают в яму, в пропасть отчаяния; и это переживают все без исключения родители детей с особенностями. Но те, кто обретает силы, кому удастся оттолкнуться от этого дна, поднимаются вверх. Конечно, это огромная ответственность. Но это свет!

Вывод: Советы давать проще всего, но необходимо понимать, что у каждого свой путь и свои взгляды. На мой взгляд, самое важное — это любить ребенка, научиться понимать его и радоваться любым успехам, даже самым, на первый взгляд, незначительным. Особый ребенок — не повод перестать жить полной жизнью. Да, жизнь изменится, и все хорошее в этих изменениях зависит только от нас самих. Нужно принять и жить полной и счастливой жизнью.

