



**А. В. Демина,
Н. В. Журавская,
Р. Л. Сиротинина**

УДК 376

КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД К ОРГАНИЗАЦИИ РАБОТЫ ПО ПОДДЕРЖКЕ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ, ИМЕЮЩИМИ РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (НА ПРИМЕРЕ ПРОЕКТА «МЫ ВМЕСТЕ!»)

Рост численности детей, у которых диагностированы расстройства аутистического спектра (РАС), наблюдается в России в течение последних нескольких лет. В 2017–2020 гг. данный показатель увеличился в два раза – с 15998 чел. до 32899 чел., в том числе за 2019–2020 гг. – на 43% [1, с. 2]. В системе обеспечения помощи семьям с детьми с РАС акцент традиционно делается на образовательные и иные потребности ребенка, в то время как комплексные методы поддержки семьи осуществляются в рамках единичных проектов, реализуемых на средства грантового финансирования [2, с. 113]. При этом именно родители ответственны за принятие ключевых решений, от их усилий зависит качество реализации рекомендаций специалистов по развитию и социализации ребенка, в связи с чем игнорирование их потребностей ими самими и социумом значительно снижает эффективность работы по социализации и развитию аутичных детей. Различные форматы родительского взаимодействия часто обладают значительным потенциалом как источники информационной, психологической, социальной и юридической поддержки.

Специалисты Федерального центра по комплексному сопровождению детей с РАС провели исследование потребностей родителей таких детей. Его результаты позволяют сделать предсказуемый вывод о том, что родители счи-

тают потребности ребенка доминирующими. При ранжировании актуальных проблем мамы и папы детей с РАС, как правило, практически игнорируют значимость таких выборов, как «медицинская помощь для меня самого/самой», «семейное консультирование о проблемах между мужем и женой», «наличие возможности оставлять ребенка под присмотром на время работы/отдыха», «эмоциональная поддержка от родственников и окружающих», «индивидуальная психологическая помощь для улучшения собственного эмоционального состояния и самочувствия» [4, с. 18–21]. Такие результаты свидетельствуют об обесценивании родителями своих переживаний и проблем, их самовосприятию с позиции «полезности» для ребенка, что приводит к распространению ригидного способа коммуникации в семье. Собственные отрицаемые или вытесняемые на второй план потребности не только касаются конкурирующих нужд, но и по своему содержанию являются ресурсными для родителей.

Результаты исследования И. А. Конево и Е. Н. Красновой показали, что более половины семей с детьми с РАС живут в ситуации семейной напряженности и тревоги. Наиболее распространенным стилем взаимоотношений с детьми по объективным причинам является гиперпротекция, совмещенная с воспитательной неуверенностью родителей, избыточной самокритикой и устойчивым ощущением собственной вины в болезни ребенка [3, с. 114]. По разным оценкам от 20% до 45% семей, воспитывающих ребенка с РАС, являются нестабильными и в перспективе распадаются.

Внутрисемейные проблемы усугубляются общественной стигматизацией, которая приводит к социальной изоляции родителей и сужению круга их контактов. Нетерпимое отношение со стороны окружающих наблюдают более 80% респондентов [4, с. 23]. Родители детей с РАС с сожалением отмечают, что утратили существовавшие до рождения ребенка дружеские связи и не готовы делиться с окружающими семейными и воспитательными проблемами. Увеличение социальной дистанции с прежним кругом общения приводит к развитию не-



доверия к обществу и социальным институтам в целом, отказу от общественной поддержки и помощи [5, с. 53].

Такая восприимчивость родителей к социальному фону, с одной стороны, свидетельствует об их ранимости, эмоциональной нестабильности и гиперчувствительности по отношению к невнимательности и агрессии посторонних людей, с другой – является следствием игнорирования потребностей родителей детей с РАС в системе работы семьями, отсутствия комплексного подхода к решению их проблем.

Максимальному воздействию стрессогенных факторов в семьях, воспитывающих ребенка с РАС, подвержены матери. Как правило, именно они существенно ограничены в личной свободе и времени вследствие сверхзависимости детей от них. Игнорирование собственных потребностей, недостаток ресурсов для их удовлетворения приводят к низкой самооценке матерей. Они лишены полноценной радости материнства и взаимоотношений с малышом, так как не получают от ребенка типичного подкрепления материнского поведения: дети с РАС часто не улыбаются матери, не отвечают на ее взгляд, иногда никак не выделяют ее среди других людей [7, с. 24–25]. Показательно, что матери детей с РАС часто стремятся компенсировать потерю социальных контактов и окружить себя людьми, попавшими в схожую ситуацию. Они активно знакомятся на форумах и в социальных сетях, создают сообщества и социальные группы для родителей аутичных детей.

Таких образом, поддержка необходима не только детям с РАС, но и их родителям. В условиях минимальной помощи и понимания со стороны родственников друзей, социума необходимо искать комплексные формы работы с семьями, воспитывающими особенных детей, позволяющие учитывать не только интересы ребенка, но и потребности родителей. В отечественной системе поддержки семей, воспитывающих детей с РАС, потребности родителей необоснованно игнорируются.

Актуальность развития различных форматов комплексного сопровождения семей, вос-

питывающих детей с РАС, осознание значимости работы с родителями по удовлетворению их личных потребностей привели коллектив кафедры физической культуры Орловского государственного института культуры к идее проекта «Мы вместе!», название которого отражает его специфику: использование комплексного подхода в организации развивающих занятий как с детьми, так и с родителями.

Цель проекта – поддержка семей с детьми с РАС на основе использования творческих и физкультурных средств. Для достижения цели в проекте определены следующие задачи:

- организация синхронного проведения регулярных занятий отдельно с детьми и родителями с использованием творческих и физкультурных средств;

- организация совместных творческих и физкультурных мероприятий для детей с РАС и их родителей;

- формирование сообщества семей с детьми с РАС для повышения их родительской компетентности, психологической устойчивости, обмена опытом и информацией, совместной организации досуга.

Срок пилотной реализации проекта: сентябрь 2021 г. – июнь 2022 г. Регулярные занятия продолжительностью один час проводятся дважды в неделю. Дополнительно организуются различные досуговые мероприятия, например, посещение театральных постановок, походы, эстафеты.

В проект «Мы вместе!» вовлечены 10 семей с детьми с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) в возрасте от 6 до 12 лет. В числе участников только одна полная семья с двумя детьми, остальные участники проекта – это матери с детьми с РАС, имеющие неполные семьи. Рождение ребенка с особенностями развития в подавляющем большинстве случаев стало причиной распада таких семей, в связи с чем мамы круглосуточно находятся вместе с детьми, не имеют свободного времени для собственных занятий, досуга, увлечений.

У 9 детей диагностировано расстройство аутистического спектра (РАС), в связи с чем



работа строится с учетом психофизиологического развития таких детей. Окончательное оформление раннего детского аутизма осуществляется в возрасте 2,5-3 лет, когда психическое развитие ребенка уже очевидно искажено, а к возрасту 6-12 лет дети с указанным диагнозом имеют ярко выраженные специфические особенности поведения. РАС относятся к нарушениям психического развития нейрон-тогенетической природы и характеризуются совокупностью симптоматических проявлений в широком диапазоне, в числе которых – интеллектуальные, речевые и коммуникативные нарушения, нарушения социального взаимодействия, моторные отклонения от нормы, поведенческие особенности [8, с. 510]. О. С. Никольская считает, что патопсихологическая структура синдрома определяется сочетанием двух факторов – нарушение активности и снижение порогов аффективного и сенсорного дискомфорта. Развитие аутизма происходит как результат дискомфорта в контактах с человеком, а закрепление аутистических тенденций в поведении возникают из-за трудностей в организации этого взаимодействия. У аутичного ребенка развиваются средства защиты от взаимодействия с внешним миром, вместо активного взаимодействия с ним. Вырабатывается жесткая система избирательности, появляются и прочно закрепляются страхи, защитные действия, ритуалы, отгораживающие от опасности новизны внешнего мира [6, с. 31–33].

Работа ведется с привлечением 3 постоянно задействованных в проекте преподавателей. Педагоги кафедры организуют регулярные занятия физической культурой не только с детьми, но и с родителями. Специалист, работающий с родителями, не только разрабатывает программу тренировок, оказывает помощь на занятиях, координирует их проведение, но и дает рекомендации по здоровому питанию. За 8 месяцев реализации проекта его участницы улучшили показатели выносливости и силы, некоторые стабилизировали свой вес. Женщины отмечают улучшение эмоционального состояния и настроения.

Еще два педагога разрабатывают и проводят занятия с детьми. Так как у ребенка с РАС,

особенно на первом этапе работы, наблюдаются значительные проблемы социализации, состав педагогов и волонтеров, работающих с детьми, стабилен. Дети привыкают к преподавателям и студентам, начинают узнавать их, заводят так называемых любимчиков и даже иногда проявляют очевидные признаки ревности.

Занятия с детьми являются разнонаправленными, представляя собой специально подобранные комплексы упражнений по формированию игровых и коммуникативных навыков, социально приемлемых форм поведения и взаимодействия, направленных на физическое, психическое и личностное развитие. Обобщенно их можно разделить на три ключевых направления: занятия по общей физической подготовке, игровая деятельность и творческая деятельность.

Подбор упражнений осуществляется с учетом индивидуальных потребностей детей. Так, два мальчика из группы научились пасовать друг другу мяч в игровых видах спорта и постепенно осваивают удар в ворота. Некоторые дети предпочитают использовать любимый спортивный снаряд, например, забираются и спускаются по шведской стенке или ходят по гимнастической скамейке. Педагоги стремятся вовлечь детей в совместные игры. Примером популярной у воспитанников игры является игра «Пчелка», которая похожа на обычные салки. Детям с РАС в силу особенностей развития сложно освоить правила игры в салки, поэтому традиционная игра дополняется очевидными визуальными и аудиальными стимулами. Рука педагога – это «пчелка» которая может «ужалить» детей, бегающих по залу. В процессе игры голос педагог имитирует «пчелиное жужжание». Такие «хитрости» упрощают освоение детьми с РАС правил игры.

В работе педагоги также активно используют метод физической подсказки, когда взрослый берет руку ребенка и осуществляет совместное движение руками в нужном направлении. Сначала – полностью за ладошку, потом – за запястье, потом – за локоть с уменьшением интенсивности взаимодействия и постепенным уходом от физической помощи. При беспокой-



ном поведении ребенка педагоги вновь применяли тактильный контакт, например, дотрагиваясь до его плеча. Ярким примером эффективности такой работы является обучение детей игре в эстафету. Совместные движения сопровождались простой вербальной командой (например, «беги»).

На начальном этапе к выполнению этапов эстафеты педагог направлял движения ребенка, взяв его за руку или за обе руки и выполняя их вместе с ним. Для тревожных детей к обучению привлекали родителей. После нескольких повторений этапа и по мере их освоения ребенком педагог или родитель начал ослаблять тактильный контакт, постепенно отпуская руку ребенка, легко задавая направление движения подталкиванием за плечо или спину. Постепенно физическая подсказка полностью заменялась только вербальной подсказкой. При правильном выполнении упражнения ребенок поощрялся объятием, наклейкой, игрушкой или лакомством. В обучении сложным действиям учитывался предыдущий опыт родителей. Педагоги использовали методы, которые уже подтвердили свою успешность в домашнем обучении ребенка определенным навыкам.

В реализации проекта принимают участие студенты и сотрудники кафедры социокультурной деятельности, которые помогают организовать различные мероприятия по творческой, игровой и досуговой деятельности участников проекта. Регулярные приглашения на театральные постановки сказок участники проекта получают от сотрудников и обучающихся кафедры театрализованных представлений. Большим успехом у детей пользуются постановки сказок «Конёк-Горбунюк», «Алиса в стране чудес», театрализованные мероприятия, приуроченные к новогодним праздникам.

Таким образом, родители большую часть своего свободного времени посвящают удовлетворению потребностей детей с ограниченными возможностями здоровья, игнорируя собственные конкурирующие нужды и ресурсные потребности. Представляется, что время, которое затрачивается ими на ожидание ребенка, посещающего дополнительные занятия,

можно использовать более эффективно, если организовать синхронно занятия с родителями с использованием творческих и физкультурных средств. Именно эта идея лежит в основе проекта «Мы вместе!», реализуемого кафедрой физической культуры Орловского государственного института культуры. Несмотря на то, что проект еще не окончен и находится в стадии реализации, уже сейчас можно говорить о его положительных результатах. Семьи с детьми с ОВЗ получили возможность для проведения как отдельного, так и совместного досуга и развития. Улучшилось эмоциональное состояние мам и пап, участвующих в проекте, психологический климат в семьях стал более благоприятным. Сформировалось сообщество семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Родители обмениваются информацией, получают психологическую и социальную поддержку, сопереживают друг другу, организуют совместные мероприятия. Заметны успехи детей. Они постепенно обучаются простым действиям со спортивным инвентарем, осваивают правила взаимодействия в различных играх, приспособляются к дисциплинарным требованиям и условиям командного взаимодействия в спортивном зале. Дети – участники проекта – узнают друг друга, педагогов и волонтеров, заводят дружбу, ревностно относятся к любимчикам.

В настоящее время проект реализуется на добровольных началах, участие для семей бесплатное. В 2022 году руководство медицинского центра «Сакара», в котором также ведется активная и разносторонняя работа с семьями, имеющими детей с РАС, предложило подать заявку по проекту «Мы вместе!» на грантовое финансирование. Интерес к проекту со стороны его участников и их знакомых, имеющих аналогичные проблемы, позволяет положительно оценивать перспективы дальнейшей комплексной работы с родителями и детьми с РАС и надеяться на успешное тиражирование накопленного опыта.

АННОТАЦИЯ

В статье описывается опыт педагогической работы кафедры физической культуры



Орловского государственного института культуры в рамках проекта «Мы вместе!», направленного на реализацию комплексного подхода к поддержке семей, имеющих детей с расстройствами аутистического спектра. Раскрываются основные организационные аспекты проектной работы, приводится краткая характеристика достигнутых результатов, определяются перспективы развития проекта.

Ключевые слова: комплексный подход, поддержка семей с детьми с расстройствами аутистического спектра, потребности родителей детей с РАС.

SUMMARY

The article describes the pedagogical work of the Department of Physical Education at the Oryol State Institute of Culture in the framework of the project “We are together!”, aimed at implementing an integrated approach to supporting families raising children with autism spectrum disorders. The main organizational aspects of the project work are revealed, a brief description of the results achieved is given, and the prospects for the development of the project are determined.

Key words: comprehensive approach, support for families raising children with autism spectrum disorders, needs of parents of children with ASD.

ЛИТЕРАТУРА

1. Аналитическая справка о численности детей с РАС в Российской Федерации в 2020 г. – М.: ФРЦ по организации комплексного сопровождения детей с РАС, ФГБОУ ВО «МГППУ», 2021. – 17 с.

2. Демина А. В., Кузьмина Г. В. Формирование навыков самообслуживания у детей с расстройством аутистического спектра с помощью поведенческой терапии // Психолого-педагогическое сопровождение образовательного процесса: проблемы, перспективы, технологии: материалы IX Международной научно-практической конференции, Орёл, 01–02 апреля 2022 года. – Орёл: Орловский государственный университет имени И. С. Тургенева, 2022. – С. 112–117.

3. Конева И. А., Краснова Е. Н. Особенности детско-родительских отношений в семьях,

воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, и их коррекция // Проблемы современного педагогического образования. – 2019. – № 63-64. – С. 113–116.

4. Манелис Н. Г., Волгина Н. Н., Никитина Ю. В., Панцырь С. Н., Феррои Л. М. Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / Под общ. ред. А.В. Хаустова. – М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. – 94 с.

5. Нестерова А. А., Хитрюк В. В. Стигматизация и предрассудки в отношении родителей, воспитывающих ребенка с расстройствами аутистического спектра // Вестник Московского государственного областного университета. Сер. Психологические науки. – 2018. – № 4. – С. 50–59.

6. Никольская О. С., Баенская Е. Р., Либлинг М. М., Костин И. А., Веденина М. Ю., Аршатский А. В., Аршатская О. С. Аутизм: возрастные особенности и психологическая помощь. – М.: Полиграф сервис, 2003. – 232 с.

7. Ракутина Т. В. Проблемы семей, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра // Педагогическая перспектива. – 2021. № 4. – С. 22–27.

8. Lord C., Elsabbagh M., Baird G., Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder // Lancet. – 2018. – № 392. – Pp. 508–520.





**ИНКЛЮЗИВНОЕ
ОБРАЗОВАНИЕ XXI ВЕКА:
ТЕОРИЯ, ОПЫТ,
ПЕРСПЕКТИВЫ**

*М. В. Бурдина, Н. М. Волобуева,
Т. А. Серезко*

УДК 159.9

**ЖИЗНЕСТОЙКОСТЬ
СТУДЕНТОВ С РАЗЛИЧНЫМИ
ТИПАМИ ЭМОЦИОНАЛЬНОЙ
ПРИВЯЗАННОСТИ К МАТЕРИ**



Современная система образования предъявляет повышенные требования к профессиональной подготовке конкурентоспособного специалиста. Современные реалии требуют от студентов мобильности и готовности к происходящим изменениям в обществе, а также способности реализовать себя как в учебной, так и профессиональной деятельности, активно используя инновационную образовательную среду. Таким образом, можно говорить о том, что поиск личностных ресурсов наиболее актуален именно в студенческом возрасте.

В нашей работе в качестве значимого личностного ресурса в студенческом возрасте рассматривается такое качество, как жизнестойкость. Благодаря ему студент способен находить полезное и ценное для себя в любых жизненных ситуациях, извлекать опыт из того, что с ним происходит и брать ответственность за происходящее в своей жизни, тем самым приобретая способность изменить ее к лучшему. Жизнестойкость, таким образом, способствует развитию жизнестворчества, социальной заинтересованности и личностной устойчивости в кризисных ситуациях. Кроме того, жизнестойкость позволяет противостоять стрессовым воздействиям, способствует снижению риска возникновения различных заболеваний, имеющих психогенную основу [2].

Физическое и психологическое благополучие взрослых связано с жизнестойкостью [16]. Жизнестойкость обычно концептуализируется как способность индивида достигать положительного результата, когда воздействие негативных или рискованных условий может предсказать отрицательный результат [19]. Кон-

