



ТУРМАЛИН

Благотворительное учреждение
Центр социальной реабилитации

«Методические рекомендации по поддержке семей, воспитывающих подростков и взрослых с ограниченными возможностями здоровья»

Проект «Клуб родителей особых детей»

Реализован при поддержке Комитета общественных связей Москвы в 2017-2018 г.г.

Москва, 2018

Оглавление

Введение	4
I. Актуальность работы – зачем мы сделали этот Клуб.....	5
1. Внешние стрессовые факторы	5
1.1. Социальные установки.....	5
1.2. Инфраструктура	6
2. Внутренние стрессовые факторы.....	8
2.1. Внутрисемейные.....	8
2.2. Внутриличные.....	8
3. Последствия воздействия стрессовых факторов.	10
II. Принципы работы Клуба – как помогаем.	11
1. Поддерживающее сопровождение.....	11
2. Приглашение в терапию.....	12
III. Методические наработки – что мы используем.....	14
1. Ритм и структура занятий, как основа стабильности.	14
1.1. Ритмичность встреч	14
1.2. Пространство занятия	14
1.3. Структура занятия.....	14
1.4. форма работы	14
2. План занятий на год, как путь.....	14
2.1. Ритм года.....	14
2.2. Отклик на запрос	15
2.3. Нарращивание интенсивности	15
3. Ведущий, как инструмент.	15
3.1. Что делает ведущий	15
3.2. Правильный настрой.....	16
4. Рукодельный мастер-класс, как ресурс.....	16
5. Терапия искусством, как приглашение	16
5.1. Музыкально-терапевтические занятия	16
5.2. Арт-терапевтические занятия.....	17
5.3. Проективные методики (метафорические карты, нейрографика)	17
6. Лекции, книги и фильмы, как пища для размышлений.....	18
6.1. Возможные темы лекций	18
6.2. Фильмы и книги для обсуждения	18
7. Лаборатория простых решений, как переживание своих возможностей.....	19
IV. Основные результаты	20
Приложение 1. Структура занятия.	21

Приложение 2. Ритм года	21
Приложение 3. Примеры рукодельных мастер-классов	22
Приложение 4. Техника музыкального занятия	23
Приложение 5. Полезные ресурсы	23
Приложение 6. Полезная литература	23

Введение

Данные методические рекомендации составлены по итогам проекта «Клуб родителей особых детей», реализованного при поддержке комитета Общественных Связей Москвы. В них вошли:

- краткий анализ социальной и личностной проблематики семей, воспитывающих взрослых детей с ОВЗ,
- анализ работы родительского Клуба в РЦ «Турмалин» с ноября 2017 года по октябрь 2018 года,
- рекомендации по построению работы, методические наработки.

Рекомендации могут быть использованы специалистами для построения аналогичной работы с родителями, воспитывающих взрослых детей с ОВЗ.

Авторы:

Мария Пукач - учитель-дефектолог, логопед, специальный психолог, с 2002 года работает с детьми и родителями в сфере "особого детства", автор цикла просветительских лекций для родителей и специалистов, методических пособий и рабочих тетрадей, участник благотворительных и просветительских проектов в сфере "особого" детства.

Евгения Гогина – менеджер, клинический психолог, лечебный педагог, автор проекта, со-ведущий родительского Клуба.

Анастасия Бельтюкова – музыкальный терапевт, директор Центра социальной реабилитации «Турмалин». Автор и ведущий серии музыкальных занятий в рамках клуба родителей особых детей.

Проект «Клуб родителей особых детей» реализован при помощи специалистов: Токарева Ирина, Левина Зинаида Марковна, Бельтюкова Анастасия, Алпатова Анна, Рыбакова Наталья, Рубцова Наталья, Коротченко Елена, Гогина Евгения, Байцур Екатерина и др. Большое спасибо!

Особо благодарим всех участников нашего Родительского Клуба за интересный и поучительный опыт общения, за уроки, доверие, тепло и радость Встречи.

I. Актуальность работы – зачем мы сделали этот Клуб.

Многие классические авторы определяют семью, как важнейшую, формообразующую среду развития ребенка («социальная ситуация развития» Л.С.Выготский, «семья, как система» Г.Бейтсон, М.С.Палаццоли, Дж.Хейли и др.) От здоровья семейной системы зависит и благополучие воспитывающихся в ней особых подростков и взрослых.

На эти семьи влияет множество стрессовых факторов, которые условно можно разделить на внешние и внутренние. Разделение факторов условно, в жизни они переплетаются и обуславливают друг друга. Среди них:

1. Внешние факторы

1.1. Социальные установки

- a. Общественная стигматизация
- b. Мифологизация
- c. Смещение нормы к идеалу
- d. Жизнь в режиме подвига

1.2. Инфраструктура

- a. Неопределенность будущего
- b. Отсутствие единой точки входа, комплексного сопровождения
- c. Отсутствие сопровождения в переходные моменты

2. Внутренние факторы

2.1. Внутрисемейные

- a. Состоявшаяся семейная система с большим опытом
- b. Вынужденное долгое младенчество ребенка
- c. Надежды на улучшение почти нет

2.2. Внутриличные

- a. Эффективная работа внутренних защитных механизмов
- b. Общее утомление
- c. Стадии принятия
- d. Одиночество как привычка

1. Внешние стрессовые факторы

1.1. Социальные установки

На улице ребенок и сопровождающий его родитель становятся центром внимания, вызывают интерес, страх, косые взгляды, упреки. Почему?

- a. Общественная стигматизация.

Родитель особого ребенка - «человек, с отметиной на лбу». В обществе распространена презумпция родительской ответственности за здоровье детей: родители виноваты в том, что ребенок нездоров («у вас такой ребенок, потому что вы болели, курили, грешили и т.п.»).

- b. Мифологизация.

В нашей стране у людей мало опыта совместного проживания рядом с инвалидами. Исторически они оказывались в специализированных заведениях. Как результат: ни у общества, ни у самих семей перед глазами нет примера, как живут семьи с такими детьми, нет представления, что это вообще такое – особые люди. В отсутствие понимания приходит страх, как перед всяким неизвестным явлением.

с. Смещение нормы к идеалу.

Благодаря рекламе и моде в обществе искажено понимание идеала: идеал – это не вектор движения, это норма, все остальное не годится! Дети должны быть здорово и умыты, дом - блестеть чистотой, за окном – всегда солнце, а фигура мамы - 90-60-90. Все как в рекламе или у знакомых в инстаграмме.

Эти факторы развивают в родителях чувство вины, неуспешности, «беловороности», постоянную напряженность, вынуждают постоянно держать оборону, приводят к социальной изоляции семьи.

d. Жизнь должна быть в режиме подвига!

В послевоенной России женщины часто растили детей одни, немногочисленные оставшиеся мужчины были физически или психически травмированы. И женщина-героиня, всех тащит и со всем сама справляется – это уже культурная норма.

Этот фактор зачастую мешает женщинам обратиться за помощью к психологу, непомерную для психики тяжесть они воспринимают как нечто, с чем непременно должны справиться самостоятельно.

1.2. Инфраструктура

a. Недостаточность инфраструктуры для взрослых с ОВЗ

Одна из главных проблем для людей с ментальной инвалидностью и их семей - отсутствие инфраструктуры поддержки на всех уровнях. Законодательно все дети без исключения имеют право на получение образования, на деле же инклюзия пока проходит очень тяжело, очень мало работающих механизмов включения особого ребенка в процесс массового школьного обучения. Что еще более важно – нет специалистов, которые могли бы это осуществлять.

Если мы говорим о взрослых людях, старше 18 лет, имеющих тяжелые множественные нарушения развития, то оказывается, что здесь возможностей для полноценной реализации в разы меньше. В столице и крупных городах эта ситуация в последние два десятилетия немного поменялась, как усилиями негосударственных НКО, так и программами Минтруда, Правительства Москвы и других структур. Однако возникновение небольших островков инфраструктурной поддержки взрослых не решает проблему в масштабе огромной страны (информацию о поддерживающих организациях см.в Приложении 5).

Выросшие молодые люди, в конечном итоге, остаются один на один со своей инвалидностью, без возможности быть частью социума, реализовать себя. Родственники становятся заложниками ситуации, продолжая нести свои родительские функции и только усиливая гиперопеку (и так проявляющуюся в отношении детей с нарушениями развития). Практически единственная альтернатива проживанию в семье - переезд в ПНИ, закрытое учреждение, не дающее возможности человеку полноценно проживать свою жизнь в труде, общении и творчестве.

Поддержка родителей особых детей, например в виде клуба, может стать инструментом нормализации психологического климата в семье и профилактикой переезда молодых людей из дома в систему государственных интернатов. Через совместную групповую работу с психологом родители открывают в себе новые ресурсы, находят силы, становятся более инициативными, выстраивают новые, более независимые и взрослые отношения с детьми. Тем самым, частично снимается нагрузка и на систему ПНИ.

b. Неопределенность будущего...

Самый больной вопрос, вызывающий тревогу и даже депрессию: что будет дальше? Неопределенность будущего особых взрослых заставляет родителей жить в постоянной тревоге, и это забирает много сил. «Мой ребенок растет и не становится самостоятельным членом социума, я старею и не смогу быть рядом с ним вечно.» Вопрос о переезде в ПНИ, поиске или создании других вариантов встает с новой силой. Переживания родителей хорошо описаны в книге Светланы Белезон «Неутомимый наш ковчег». В настоящее время существуют единичные частные инициативы, обеспечивающие сопровождаемое проживание для взрослых с ОВЗ. В большинстве случаев они созданы родителями таких детей.

c. Отсутствие единой точки входа, комплексного сопровождения.

Родителям маленьких детей с инвалидностью трудно выстроить примерный маршрут будущей жизни, как это делают в семьях, где воспитываются нормотипичные дети. Незнание в области получения ребенком образования, социализации, реализации в труде, серьезные ограничения здоровья – приводит к тому, что родители вынуждены становиться экспертами во всех этих темах и диспетчерами, координирующими работу множества разрозненных специалистов: врачи, чиновники, юристы, педагоги, психологи. Последствия: интеллектуальная нагрузка, огромное количество информации, которую родители должны удерживать в голове, анализировать, решать, какие шаги предпринять дальше. Здесь срабатывает принцип обкрадывания: когда электрическая активность мозга сосредоточивается на лобных долях (планирование, разбор информации), обедняя остальные отделы мозга, в т.ч. ответственные за контроль эмоций.

Эта ситуация усугубляется тем, что семья особого ребенка попадает в первую очередь к врачу, который не психолог, и не педагог (и часто даже не работает с ними совместно). Задача врача - лечить. Тем самым, мама становится не просто мамой постоянно маленького ребенка, а еще и постоянно «болеющего» ребенка. И вместо того, чтобы адаптироваться к жизни со своим ребенком, чтобы заниматься своей психикой, выстраивать свою и совместную жизнь наиболее здоровым образом – вместо всего этого мама занята лечением ребенка. В этом процессе лечения, часто детей «забывают» научить обычным навыкам самообслуживания.

d. Отсутствие сопровождения в переходные моменты.

Отсутствие сопровождения в переходные моменты - между школой и колледжем, между колледжем и работой - когда сложно сориентироваться в новой неизвестной зоне. Родителям не хватает информации о том, какие есть варианты, каковы особенности возраста и какие риски, к каким специалистам обратиться для их минимизации.

e. Социальная изоляция.

Неопределенность, невозможность сориентироваться в пространстве, найти поддержку, одиночество - эти чувства создают дополнительную нагрузку на родителей. В настоящее время количество мест, где можно получить помощь, стремительно растет, но 20-40 лет назад эта сфера была менее развита, участники нашего Клуба не могли ей воспользоваться. Более того, им сложно воспользоваться и новыми возможностями нашего времени, так как они не привыкли к этому, считают бессмысленным. Неспособность воспользоваться поддержкой ведет к социальной изоляции.

2. Внутренние стрессовые факторы

2.1. Внутрисемейные

а. Состоявшаяся семейная система с большим опытом.

Семьи, воспитывающие подростков и взрослых с ОВЗ, это устоявшиеся семейные системы, где родители – взрослые, опытные, состоявшиеся люди, уже много лет справляющиеся со специфической жизненной ситуацией.

Опыт большого пути с особым ребенком (от 15 до 40 лет) порождает у родителей вынужденную экспертность: обо всем понемногу узнал, давно со своим ребенком живу, «я про аутизм все знаю, у меня ребенок аутист». Это порождает недоверие к специалистам: “У нас было уже столько «помогателей», что нового вы можете мне сказать?!”.

б. Вынужденное долгое младенчество.

Согласно теории привязанности Джона Боулби, с 3 лет начинается процесс сепарации ребенка от ребенка. Ребенку 3 года – маме уже хочется включиться в активную социальную жизнь, выйти на работу. У родителей особых детей эти возможности ограничены, оторваться от ребенка практически невозможно. В итоге часто они посвящают всю жизнь ребенку, не находя время не только на работу, но даже на отдых и восстановление. В такой ситуации часто возникает симбиотическая связь, когда ребенок становится смыслом жизни, мама не допускает мысли о возможной самостоятельности даже сильно подросткового (30+) ребенка: “не могу оставить его одного, он ни с кем оставаться не может”. Мамы часто просто не могут поверить, что ребенок сам может одеться или даже остаться на ночь с сопровождающим. Вместе с тем, у многих ребят довольно большой потенциал для развития навыков самообслуживания и даже самостоятельной жизни (как раз их развитием занимаются сотрудники РЦ “Турмалин”), и когда мама “не отпускает”, ребятам это не всегда комфортно, мешает осваивать те зоны, к которым они на самом деле готовы.

Важный момент здесь: не осуждать родителей!

В их “не отпускании” нет злого намерения, они тоже “жертвы” таких отношений. Больше того, они не всегда жертвы: например, процесс одевания на самом деле может быть для родителя и ребенка ритуалом, процессом общения, редкой возможностью почувствовать связь.

с. Мало надежд на улучшение.

Если в детском возрасте у ребенка, при грамотной помощи специалистов, происходили явные улучшения, то теперь, когда сенситивный период позади, изменений почти не заметно. Уже окончательно понятно, что он не станет “обычным”, сколько бы усилий ты не прикладывал.

2.2. Внутриличностные

а. Эффективная работа внутренних защитных механизмов.

Постоянное игнорирование собственных проблем ввиду отсутствия сил и времени – это приводит к тому, что родители не соприкасаются со своим внутренним миром, не привычны разбираться со своими проблемами и не ожидают, что может быть по-другому. Запрос на терапию у данной группы отсутствует.

В ходе работы Клуба, было создано несколько терапевтических и диагностических ситуаций, в которых проявлялась причастность участников к терапевтической группе – регулярно они проявляли такие симптомы, как:

- тревожность,
- снижения тонуса, усталость,
- апатия, депрессивное настроение,
- чувство обреченности,
- чувство вины,
- избегание обсуждения острых проблем.

Всплывали истории из раннего детства их детей, когда семьи только столкнулись с диагнозом, пережили шок, растерянность, панику, страх, отверженность обществом и при этом не получили должной поддержки. Это давние истории законсервированы внутри, благодаря сильным защитным механизмам (вытеснение, отрицание, игнорирование), и всплывают только в особых ситуациях, но при этом дают общий низкий эмоциональный фон, жизненный тонус, продуктивность и включенность в жизнь общества.

b. Общее утомление

15-40 лет жизни с особым ребенком требуют много моральных и физических сил, у многих они исчерпаны, но вместе с тем остается много рутинных дел (кормление, уход, занятия с ребенком), а ресурсов на ее выполнение нет («не могу найти силы заниматься с ребенком»).

c. Стадии принятия.

Ситуацию рождения ребенка с особенностями можно сравнить с ситуацией потери близкого. В некотором смысле в этом случае тоже происходит смерть. Смерть ребенка мечты. Родители связывают с рождением ребенка какие-то ожидания, мечты, планы, и в один момент они рушатся, когда родители получают диагноз. Психолог Гурли Фюр выделил стадии переживания утраты и описал способы работы с ними: Горевание – Отрицание – Сделка - Вина/гнев – Принятие.

На каждом этапе люди могут застревать годами. Наши участники – родители взрослых детей, по данной теории их можно отнести к людям, находящимся между 4 и 5 уровнем. Задача – помочь им перейти на 5 уровень. Что может помочь:

- принятие и выслушивание без осуждения
- объяснение, что прохождение этих этапов - нормальная реакция мозга
- объединяем и даем ресурсы
- пережить себя не только в роли мамы
- помогать кому-то, кому хуже, чем тебе
- уехать и отдохнуть без ребенка
- работа с искажением привязанности
- знакомить с людьми, прошедшими все этапы (через литературу, встречи, фильмы)

Подробнее о стадиях принятия горя и опыте их прохождения можно прочесть у авторов: Элизабет Киблер Рос, Федор Василук, Гурли Фюр.

d. Одиночество как привычка.

Утрачивается гибкость, появляется возрастная ригидность, поэтому родители взрослых с ОВЗ не могут воспользоваться даже имеющимися возможностями, которые предлагают

государство и общественные инициативы. Возникает социальная изоляция: они не могут примкнуть к активно формирующимся сейчас сообществам, в которые входят родители маленьких детей, и они не могут быть естественной частью большого социума, потому что общество не воспринимает их таковыми (и сейчас, а во времена детства их ребенка – особенно).

3. Последствия воздействия стрессовых факторов.

В силу большой эмоциональной и физической нагрузки, родители в семье, воспитывающей ребенка с ОВЗ, подвержены постоянному ди-стрессу - чрезмерному стрессу, который не дает возможности восстанавливаться и вырабатывать эффективные копинг-стратегии. Это ведет к физическим и психическим нарушениям, указанным выше, а также к снижению качества жизни и низкой активности функционирования взрослых родителей в обществе.

Данная социальная группа относится к группе риска. Но не воспринимается таковой ни самой семьей, ни специалистами, ни обществом. Поэтому помощь этой социальной категории весьма затруднена. В следующей главе собран наш опыт взаимодействия с участниками клуба, описан путь, который мы проделали вместе, и который привел нас к возможности помочь им.

II. Принципы работы Клуба – как помогаем.

1. У наших участников нет запроса на терапию. Но есть запрос на позитивные переживания, ресурс. Поэтому **мы обеспечиваем им поддерживающее сопровождение.**
2. У наших участников нет запроса на терапию. Но, как у всех людей, есть внутренние конфликты и вопросы, которые требуют разрешения. Поэтому **мы создаем приглашение в терапию.**

1. Поддерживающее сопровождение

Наши участники – родители уже подростков. Они прошли первые этапы пути особого родительства, и каким-то образом приспособились к этой ситуации. У большинства из них - нет запроса на глубокую терапевтическую работу. При прямонаправленном терапевтическом действии срабатывали защитные механизмы (вытеснение, игнорирование, отрицание) и участники выпадали из процесса или прямо отказывались от него.

Тем самым для себя мы определили запрос группы как запрос на внимание, на заботу, на то, что кто-то будет их ждать, напоит чаем, заметит, что у них красивая брошка, оценит их остроумие, одобрит, примет без осуждения. Место, где не страшно, где можно расслабиться. И еще им нравится, что они нам интересны. Нам интересен их внутренний мир, и каждый раз мы удивляемся, восхищаемся, одобряем. И нам правда интересно! В нашей работе мы не ставим задачу сломать эти защиты, у нас есть задача напитать ресурсом, повысить устойчивость - умение встретиться со своими проблемами и не разрушиться.

Что именно мы делаем:

- Создаем безопасное, принимающее пространство
- Демонстрируем принятие, отношение как к обычному члену социума (в противовес постоянному переживанию себя белой вороной), уважение (на жалость, и даже на сочувствие бывает болезненная реакция, раздражение). Демонстрируем и на самом деле так относимся!
- Задаем здоровый ритм (еженедельные занятия, связь с ритмом года)
- Даем опыт причастности к группе единомышленников (побыть со «своими», «я не один!»)
- Даем опыт позитивного взаимодействия в группе (модерируемая беседа, демонстрация техник ненасильственного общения через работу ведущего)
- Даем ресурс через переживание успешности, социальности, связи с природой, через выход из роли мамы, через приятные сенсорные ощущения (рукоделие, ритм года, экспертные группы)
- Даем пережить себя в других социальных ролях (рукоделие, обмен экспертным опытом)

- Дарим радость (ритм года как встреча с миром, совместная деятельность, переживание своей компетентности и умелости, занятия для души)

Встреча клуба – отдушина, место регулярных встреч, отдыха и подзарядки. Мы создаем среду, в которой люди получают новые ресурсы.

Идеи для практики:

Дайте каждому пережить чувство компетентности!

1. Найдите сильное место у каждого участника. Кто-то печет пироги, кто-то знает много интересного, кто-то невероятно позитивен, а кто-то не знал в чем он силен, и вдруг научился готовить самый вкусный шоколад.
2. Подарите чувство сопричастности к большому сообществу. Почти каждый участник в той или иной степени страдает от социальной изоляции. Создав дружную атмосферу в вашей группе, двигайтесь дальше – познакомьте участников с другими родителями особых детей и их опытом– через личные встречи, чтение книг, просмотр фильмов. Это поможет по-новому взглянуть и на свой опыт, и на свое будущее. Осмысление своего опыта и планы на будущее для себя и для детей.

2. Приглашение в терапию

Никогда в жизни участников (за редким исключением) их внутренние проблемы не были и приоритетом. Будучи поглощенными объемом совершенно новых вопросов и проблем (что с моим ребенком? куда бежать? как ему помочь?), а, в последствии, большим количеством ежедневной рутины (поднять, одеть, посадить, накормить, дать лекарства, позаниматься, погулять, свозить к врачу, лечебному педагогу и т.д.), они просто не имеют на свои личные эмоции и проблемы сил и времени. Вместе с тем, как говорилось выше, многие из них проявляют симптомы, говорящих о их принадлежности к терапевтической группе.

«Приглашение в терапию» - термин, являющийся ноу-хау проекта. Это форма терапии, которая использует мягкие практики, не предполагающие глубокой внутренней работы, но вырабатывающие позитивный опыт и навык обращения к своему внутреннему миру, встреч с собой и своими проблемами. Вместе с тем, поддерживающее сопровождение дает ресурс, силы для этой встречи. По мере работы проявляется динамика: сил становится больше, навык развивается, и, как результат, группа формирует запрос на терапию и переходит к более глубокой работе. Установка «внутри так все тяжело, что лучше это не трогать» трансформируется в другую: «психотерапия – это не страшно, это интересно, это помогает мне, я чувствую себя лучше, мне проще строить отношения со своим ребенком».

Что именно мы делаем:

- Демонстрируем желаемую модель поведения (эмпатия, уважение, ненасильственное общение и др.)

- Используем наиболее экологичные терапевтические техники: арт- и музыкальную терапию, проективные методики.
- Дестигматизируем опыт встречи с собой, показываем позитивность и практическую пользу психотерапевтической работы («капнул в себя и не умер, даже наоборот – настроение улучшилось»)
- Развиваем умение рефлексировать (повышение устойчивости развивается через осознанность, осознанность – через навык рефлексии)
- Даем информацию для размышления (косвенно через опыт других людей в фильмах, книгах, встречах)
- Мягкое информирование в виде лекций, бесед и семинаров (только по запросу группы!)

Идеи для практики:

Не загружайте участников глубокой терапевтической работой, если они к ней не готовы!

Уже вся обстановка Клуба - терапия для них, возможность выйти из состояния сжатия. Мы не требуем от них внутренних изменений и даже не оживаем их! Как пойдет. Можем давать возможности что-то узнать, почувствовать, но мягко, а дальше - их свободная воля.

Поддерживающее сопровождение носит предтерапевтический характер, поэтому у него есть широкая сфера применения:

- участниками могут быть люди, нуждающиеся в терапии, но не готовыми к ней
- группы могут быть открытыми
- диагностические возможности – в ходе работы могут быть выявлены случаи, требующие привлечения психотерапевта или психиатра (например, клиническая депрессия).

III. Методические наработки – что мы используем.

Мы используем:

1. Выработанный ритм и структуру занятий.
2. Планирование года (ритм года, отклик на запрос и повышение интенсивности практик)
3. Техники ненасильственного общения
4. Рукоделие
5. Музыкальная терапия
6. Арт-терапия
7. Лаборатория простых решений
8. Проективные методики (метафорические карты, нейрографика)
9. Лекции и семинары
10. Чтение книг, просмотр фильмов

1. Ритм и структура занятий, как основа стабильности.

1.1. Ритмичность встреч

Участники знают, что в любой вторник и среду они могут найти нас на том же месте в тот же час. Это дает переживание стабильности, надежности.

Соблюдение ритма встреч удерживает группу, позволяет ей не распаться и дает возможность в любой момент включиться новым родителям, которые не были готовы сделать это раньше.

1.2. Пространство занятия

Пространство занятия включает в себя зону чаепития, место для движения, оно же превращается в место для общего круга для лекций, бесед, музыкальной терапии, отдельный стол выделен для рукоделия и арт-терапии.

1.3. Структура занятия

Важной частью программы является создание и поддержание понятной структуры занятий. У нас это: встреча, ритмическая часть, основная часть занятия, обратная связь. Подробнее о структуре занятия см. **Приложение 1**.

1.4. форма работы

Основная форма работы – групповая, но бывают и малые группы, и индивидуальная работа. В случае необходимости, второй ведущий берет на себя задачу обеспечения групповой динамики.

2. План занятий на год, как путь.

- 2.1. Ритм года
- 2.2. Отклик на запрос
- 2.3. Наращивание интенсивности

2.1. Ритм года.

В работе РЦ «Турмалин» мы используем элементы разных педагогических и психологических школ, в том числе – находки вальдорфской педагогики. Она предлагает много успешных практик и инструментов, которые могут решать сразу несколько из указанных задач. И многие наши инструменты черпают свое вдохновение в ее наработках, которые накоплены за 100 лет практической работы. Например, ритм года, ритм встреч, ритмическая часть, рукоделие.

Важным моментом в планировании занятий является соблюдение ритма года. В этом нам помогают годовые праздники. Праздники не являются чем-то обособленным, а соответствуют годовому ритму и смене эпох и времен года, они создают каркас ритма года для человека. Суть любого праздника заключается в переживании и ощущении человеком своей общности и связи с окружающим миром и людьми. Внимание к праздникам года помогает уйти от кажущегося однообразия дней. Интерес к миру помогает выйти из замкнутого круга своих проблем.

Идеи для практики:

1. Помогите участникам полнее пережить волшебство нового года, радость прихода весны, изобилие осени.
2. Используйте фильмы и книги по сезону!
3. Подключайте рукоделие. Например, изготовьте рождественский венок, которым участники смогут украсить свой собственный дом или

Подробнее о ритме года и пример праздника см. **Приложение 2**.

2.2. Отклик на запрос

Реакция на запрос группы – мы и ведем группу, и идем за ней! Мы открываем ворота в терапию, предлагаем разные варианты шагов по этой дороге, а группа выбирает свой конкретный путь, выбирая те шаги, которые ей более безболезненны и посильны. Постепенно группа укрепляется и выбирает уже более смелые и сложные инструменты.

2.3. Нарращивание интенсивности

По мере развития у участников устойчивости и навыка встречи с собой, мы наращиваем степень терапевтичности занятий, берем более сложные и глубокие техники, более болезненные темы, при этом не забывая включать занятия на ресурс (рукоделие, музыкальная терапия и др.).

3. Ведущий, как инструмент.

3.1. Что делает ведущий

- создает безопасное пространство
- Демонстрирует желаемую модель поведения (эмпатия, уважение, ненасильственное общение и др.)
- дает опыт позитивного взаимодействия в группе (модерируемая беседа, демонстрирует техник ненасильственного общения через работу ведущего)
- мягко знакомит с различными терапевтическими инструментами
- внимательно отслеживает реакцию, эмоции, запрос отдельных участников и группы в целом
- подбирает инструменты, привлекает специалистов, способных удовлетворить этот запрос

Ведущим может быть не психолог, а любой человек, обладающий навыками эмпатии, сотрудничества, базовыми знаниями о конфликтологии, способный создать правильный настрой. При этом ведущий поддерживает тесный контакт с командой специалистов (психолог, лечебный педагог, врач, юрист), выполняет диспетчерскую функцию, отслеживая запрос группы и своевременно привлекая необходимого специалиста)

3.2. Правильный настрой

- Проявляем эмпатию, сотрудничество, внимательны при модерации групповой работы.
- Приглашаем в терапию, но не настаиваем и даже не ожидаем!
- Относимся с интересом, уважением, но не сочувствием! Демонстрируем принятие, отношение как к обычному члену социума (в противовес постоянному переживанию себя белой вороной), уважением (на жалость, и даже на сочувствие бывает болезненная реакция). Демонстрируем и на самом деле так относимся.
- Не осуждаем участников. В их закрытости, “не отпуская” и других особенностях, нет злонамерения или вины - они действовали в своих обстоятельствах наилучшим из возможных для них способов.

4. Рукодельный мастер-класс, как ресурс.

Рукоделие – это:

- Пробуждение интереса к миру
- Выход из роли родителя. Человек шире одной функции – не только родитель, дочь, жена, бухгалтер. Важно искать места, где они могут побыть в другой роли.
- Чувство состоятельности и удовлетворения собой («я смогла что-то, что не умела!»)
- Совместная деятельность - источник окситоцина
- Эстетическое удовольствие от результата
- Деятельное времяпрепровождение

Идеи для практики:

1. Ваше изделие должно быть практичным, иметь смысл.
2. Работа обязательно должна быть закончена! Выбирайте то, что без подготовки можно закончить за 1-2 занятия.
3. Выбирайте рукоделие по сезону: зимой согревает работа с шерстью, изготовление новогоднего декора для дома поможет ярче пережить праздник, ранней весной, когда мало сил, здорово вместе сварить шоколад.

Примеры мастер-классов см. **Приложение 3**.

5. Терапия искусством, как приглашение

5.1. Музыкально-терапевтические занятия

Музыкальная терапия – это научно обоснованное клиническое использование музыки для работы над физическими, эмоциональными, когнитивными, коммуникативными и социальными целями и потребностями человека, осуществляемое сертифицированным специалистом в рамках терапевтических отношений.

Музыка дает возможность непосредственно воздействовать на эмоциональное состояние, регулировать глубинные внутренние процессы, помогать выстроить коммуникацию, открыть возможности самовыражения, повысить самооценку.

Для многих людей, посещающих Клуб, музыкальное занятие становится временем, когда они могут на какое-то время забыть о своих ограничениях и погрузиться в мир творчества, в котором нет никаких стандартов и норм. Например, неспособные говорить о своей проблеме люди могут рассказать о том, что у них на душе с помощью музыки.

При планировании и поиске решений – чрезмерно активны лобные доли. Это порождает недостаток импульсов в других отделах мозга, в том числе отвечающих за регуляцию эмоций. Согласно исследованиям, при занятии музыкой активизируются все отделы головного мозга, повышается и равномерно распределяется электрическая активность.

Техника построения и проведения занятия в **Приложении 4**.

5.2. Арт-терапевтические занятия

Термин «арт-терапия» (лечение искусством) ввел в употребление художник Адриан Хилл в 1938 году. В начале своего развития арт-терапия выражала психоаналитические взгляды З.Фрейда и К.Г.Юнга, согласно которым конечный продукт художественной деятельности клиента выражает его неосознаваемые психические процессы. При занятии арт-терапии происходит не только воздействие на психическую жизнь человека, но и терапевтические физиологические реакции организма. Занимаясь живописью, человек получает возможность:

- Выразить свои чувства
- Описать свой жизненный опыт невербальным образом
- Расширить свою эмоциональную жизнь
- Пережить радость творчества

Подробнее об арт-терапии можно узнать в лекциях Зинаиды Марковны Левиной, арт-терапевта РЦ «Турмалин»: <https://youtu.be/kkGawaU8WkY>, <https://youtu.be/09mutWIpluE>.

5.3. Проективные методики (метафорические карты, нейрографика)

Метафорические карты

Метафорическим картам более 40 лет. Первую колоду создал канадский искусствовед и художник Эли Раман, в 1975 году с целью популяризации искусства. Психологическим инструментом эти карты стали только в 1983 году благодаря психотерапевту Моритцу Эгетмейеру, который впервые применил их в работе с пациентами. Так появилась первая колода «ОН» и в 1985 году было создано издательство «ОН Verlag». Сегодня широко известны колоды из Германии от этого издательства: «Core», «Persona», «Personita», «Ессо», «Habitat», «Morená» и другие.

Механизм работы метафорических карт основан на нескольких известных психологических феноменах. Одним из них является закон проекции, впервые описанный З. Фрейдом. По сути карты являются стимулом, вызывающий поток ассоциаций, содержащих информацию о внутреннем мире человека; объектом, на который накладывается проецируемый материал.

Вторым является закон диссоциации, в результате работы этого механизма человек начинает воспринимать происходящее с ним так, будто оно происходит не с ним, а с кем-то посторонним. Клиент смотрит на события, как бы со стороны.

Третьим феноменом, лежащим в основе МАК, стала метафора. Это образный способ описания ситуации, образное сравнение, помогающие через картинку увидеть новые смыслы (использованы материалы сайта macards.ru).

В работе Клуба мы используем карты для мягкой и полуигровой встрече со своим внутренним миром, накопления позитивного опыта этих встреч. Это готовит участников в дальнейшей, более глубокой работы.

Нейрографика:

- помогает увеличить количество нейронов и связей в отношении определенного вопроса;
- это решение сложных задач с помощью вывода их в подсознательную сферу, обращение к зрительным образам, характеризующим ситуацию;
- ассоциативно рисуя свой мир, при помощи арт-метода, участники получают простор для трансформации и моделирования своей жизни;

В процессе рисования: появляется творческое вдохновение и улучшается память, поднимается настроение, улучшается моторика рук и зрение, мир становится ярче, жизнь красочнее, вкус к ней ароматнее, интереснее (использованы материалы сайта <https://www.neurograff.com/>).

В нашем клубе мы с помощью нейрографики дали возможность участникам соприкоснуться со своим внутренним миром, чувствами, эмоциями самостоятельно, когда возникнет потребность, внутреннее напряжение, усталость, а за помощью обратиться возможности нет. Своего рода совладающая копинг-стратегия на будущее. Через абстрактный рисунок есть возможность установить раппорт с группой, проработать внутренние состояния без необходимости делиться ими и выносить на группу.

6. Лекции, книги и фильмы, как пища для размышлений

6.1. Возможные темы лекций

Возрастные закономерности развития подростков

решение для этих ситуаций. Найденные решения озвучивались в общий круг и предлагались для апробирования на практике. В результате участники переживали себя, Мой переходный период

6.2. Фильмы и книги для обсуждения

Фильмы и книги об опыте семей с особыми детьми дают чувство общности к большой группе («я не один такой»), знакомят с опытом решения проблем, вдохновляют. Литературу и фильмы мы выбираем в зависимости от готовности группы – есть более мягкие, более художественные произведения, а есть более тяжелые вещи, которые можно смотреть и обсуждать только с сильной группой.

Фильмы:

- «Звездочки на земле» (<https://www.youtube.com/watch?v=mUhUb7HDsvg>),
- "Клеймо",
- «Габриэль» (<https://www.kinopoisk.ru/film/gabriel-2013-788456>),
- «Я тоже».

Книги:

- Статьи про ребят из «Турмалина» на портале «Такие дела» (о детях участников)
- «Письма из Коврова», М.Иванова, Теревинф, 2013
- «Мы здесь», Д.Саксонов, Теревинф, 2018

- «Аутизм и не только, Приключения другого мальчика», Е.Заварзина-Мэмми, Corpus, 2014
- «Мой маленький Будда», В.Ласлоцки, Теревинф, 2009
- «Мама, почему у мен синдром Дауна», К.Филпс, Теревинф, 2012
- «Каждый человек – священная история», Ж.Ванье, Вера и Свет, 2009
- <https://takiedela.ru/2018/04/ne-mogu-pozvolit-sebe-umeret/>

7. Лаборатория простых решений, как переживание своих возможностей

В ходе работы с группой мы использовали технику формирования референтной группы и привлечения ее экспертного опыта. Референтная группа – люди, которые заинтересованы в твоей ситуации, имеют опыт в этом проблемном поле. После проведения семинара или лекции по близкой участникам теме, мы просили участников привести пример конкретной, относящейся к теме ситуации из своего личного опыта. Лучше всего, чтобы это была текущая проблема, которую они пока не знают как решить, но очень хотели бы. Далее участники разбивались на группы и через обсуждение и обмен опытом вместе искали решение для этих ситуаций. Найденные решения озвучивались в общий круг и предлагались для апробирования на практике. В результате участники переживали себя, как экспертов, имеющих большой опыт и действительно способных использовать его для помощи другим. Это повышало их самооценку, корректировало их представление о себе, своих способностях, своем месте в социуме. А работа в команде развивала чувство общности, сопричастности к группе единомышленников.

IV. Основные результаты

Можно говорить о полимодальном эффекте Клуба:

- Диагностический – выявлены основные особенности и проблематика аудитории.
- Терапевтический – подобраны инструменты, позволяющих приблизиться к осознанию своих задач и способности решать их; повысилась устойчивость участников, улучшилось самочувствие.
- Лечебно-педагогический – дана желаемая модель поведения, навыки позитивного общения в группе, которые можно перенести в жизнь своей семьи.

Ключевые задачи Клуба приглашение в терапию и наполнение ресурсом.

В результате нескольких месяцев работы, участники приняли на себя ответственность за работу в Клубе, сформулировали запрос на терапию и приступили к ней.

Важно заметить, что речь идет не о сиюминутном эффекте – потребовалось больше полугода работы, чтобы подготовить группу. И, конечно, можно говорить о пролонгированном отложенном эффекте, который накапливается и постепенно качественно меняет жизнь участников и их семей.

Приложение 1. Структура занятия.

Структура занятия: встреча, ритмическая часть, основная часть занятия, обратная связь.

а. Встреча гостей и неформальное общение.

Встреча – это важная составляющая занятия, она задает настрой. Лучший вариант – неформальное общение. Встретить каждого улыбкой, спросить, как дела/самочувствие и искренне интересоваться ответом. Каждому найти доброе слово, сделать комплимент (хорошо выглядите, красивая брошка и т.д.). Участники могут постепенно присоединяться к группе, при этом не разрушая процесс, а органично вливаясь в него. Дальше участники могут непринужденно поделиться своими новостями, текущим состоянием, дать друг другу обратную связь. Задача ведущего – поддерживать позитивность беседы, дать каждому ощущение что он услышан, его слова интересны и важны.

б. Ритмическая часть, разминка.

От свободной беседы переходим к групповой работе с помощью игр и ритмической части. Это поможет: настроиться на взаимодействие, получить эмоциональную разрядку, почувствовать свое тело.

Пример ритмической части. Все участники встают в круг, ведущий бросает одному из них небольшой мячик (мы используем мягкие мячики, валяные из шерсти, диаметром около 10-15 см) и называет имя этого человека. Далее участники бросают мячик всем участникам, не повторяясь и называя их имена. Задача: несколько раз провести мяч тем же маршрутом. Усложнение: вводятся второй, третий, четвертый мячики, которые должны двигаться тем же маршрутом (имена в этом случае не называют). Во время ритмической части участники как правило оживляются, смеются, если упражнение получается, то они переживают чувство успешности (лично, и как команда).

с. Основная часть.

Далее переходим к основной части занятия. В зависимости от текущего состояния группы и ее запроса, это могут быть:

- Арт-терапия
- Музыкальное занятие
- Рукодельный мастер-класс
- Семинар, расширяющий знания об особенностях нарушений развития, методах помощи, организации жизни особых детей взрослых, международном опыте их сопровождения.
- Работа над темами, предложенными ведущими или самими участниками групп.
- Балинтовская группа (небольшие группы самих участников проекта), облегчающая обмен опытом и переживаниями.

д. Обратная связь

В конце занятия мы вновь возвращаемся к свободной беседе в процессе которой обсуждаем впечатления от проделанной работы. Это позволяет оценить реакцию на терапевтической воздействие и в соответствии с этим скорректировать следующие занятия.

Приложение 2. Ритм года

В нашем центре существует традиция переживания природного ритма года. В этом педагогам и ребятам помогают годовые праздники. В клубе мы решили поделиться этой радостью и с родителями.

Праздники делятся на четыре основные группы, согласно временам года: осенние, зимние, весенние, летние. Они не являются чем-то обособленным, а соответствуют годовому ритму

и смене эпох и времен года. Ритм всегда был и будет одним из условий гармоничной жизни. Не зря в различных культурах существуют обряды и обычаи на все случаи жизни, и все они цикличны и соответствуют смене времен года. Праздники в Турмалине рассматриваются не как отдельные события, а как важнейшие остановки на пути, проходящем через весь годичный кругооборот. Праздники развивают волю, способствуют нравственному воспитанию, дают возможность нам всем пережить чудесное время, через них передаются традиции, находят выражение культура народов, дают пережить человеку свою общность и связь с окружающим миром и людьми.

Все основные праздники связаны с разными добродетелями – мужество, доброта, благодарность, любовь, сочувствие, верность и т.д. Подготовка к празднику начинается за 2-3 недели до него, в течение этого времени мы возвращаем те самые добродетели внутри себя, пытаемся их ощутить. Нам помогают особые песни, занятия, украшение помещений, традиции. Прожив все это, мы входим в день праздника наполненными и удовлетворенными. Тогда праздник не является утренником или резким выбросом накопленного и неудовлетворенного ожидания, оставляющим недоумение (“ждал-ждал, и вот уже 1 января, и что?”).

Календарь наших годовых праздников включает праздник встречи (день встречи после лета), праздник урожая, праздник Архангела Михаила, праздник Мартина, праздник рождественской спирали, Рождество, масленица, Пасха, вознесение и Троица.

Одним из самых ярких праздников года является Рождество. В нем особенно выражено проживание особого настроения - благоговения перед чудом, встреча со Светом внутри себя, любовь - начинающееся за 3 недели до самого Рождества. Для этого времени существует ряд традиций: многочисленные рождественские песни, украшение помещений и елки, изготовление имбирного пряничного теста, чтение притч и отрывков из Нового Завета, рождественский венок и календарь (позволяющие ориентироваться во времени), и конечно, изготовление многочисленных подарков для родных, близких и даже далеких. Подробнее о проживании праздников (в т.ч. числе Рождества) в традиции вальдорфской школы можно прочесть в книге М.Барц “Праздники с детьми” (<https://yadi.sk/d/mCCF6EV32Va7J>)

Приложение 3. Примеры рукодельных мастер-классов

«Мыловарение».

Изготовление мыла – одна из простых техник с быстрым видимым результатом. Приятная текстура, ароматы эфирных масел и яркие цвета помогают концентрироваться на работе и делают ее приятной. Подробное описание технологии изготовления мыла можно посмотреть на сайте РЦ «Турмалин» http://turmaline.ru/school_maintenance/ или <https://youtu.be/5RFb-sMJzX4>

«Пряничное тесто».

Изготовление теста – веселое совместное действие. Запах теплых специй и меда, тактильные ощущения от вымешивания теста – все это дает ощущение приближения праздника, а готовое тесто – дарит радость результата, полученного вместе.

Кастрюля: 250 гр масла + 500 гр меда греем на медленном огне, но не кипятим, только до таяния, чтобы не испортить мед. И специи! Важно их положить в это тёплое и красивое, чтобы оно стало еще и ароматным:)

Миска 1: просеять 0.5 кг ржаной муки + 0.5 кг пшеничной муки + 1 ч.л.соли
Миска 2: взбить 3 яйца и 250гр сахара. Миска 3: 1 ч.л.соды и 1/3 со молока.

Когда надышались ароматом теплого пряного меда, смешиваем: в Миску 1 постепенно добавляем Кастрюлю + Миску 2 + Миску 3.

Долго вымешиваем тесто до пластичного, не прилипающего к рукам состояния. Заворачиваем в пленку или пергамент, даем настояться в холодильнике в течение 2-4 недель. Выпекать пряники нужно примерно 7 минут при температуре 200 градусов.

Приложение 4. Техника музыкального занятия

Приемы МТ в работе со взрослыми людьми

- Исполнение значимых песен
- Импровизация: использование разных инструментов для разных частей, выбор инструментов, способов звукоизвлечения
- Слушание музыки
- Написание собственных песен
- Создание муз композиций из отдельных музыкальных элементов, которые были предварительно наполнены смыслом (медленно/тихо, стоккатто/легато...)
- Предварительное структурирование собственной песни с помощью текста или рисунков (метафорических карт)

Специальные музыкальные инструменты

- Лира
- Бурдон-лира
- Барабан
- Гротта
- Металлофон
- Перкуссия
- Шум дождя
- Тоновые флейты
- “Сенсорные” инструменты

Занятие с группой музыкальной терапией требует соответствующего опыта и образования, поэтому для его проведения привлекаются профессиональные музыкальные терапевты. Рассказ об одной из используемых нами техник <https://youtu.be/ymre8LNyVIg>.

Приложение 5. Полезные ресурсы

- Карта родительских инициатив. Ты - не один: <http://map.outfundbel.ru>
- Справочник организаций, оказывающих помощь людям с особенностями развития: <http://www.ccp.org.ru/spravochnik-organizatsij-okazy-vayushhih-pomoshh-lyudyam-s-osobennostyami-razvitiya>

Приложение 6. Полезная литература

- «Неутомимый наш ковчег. Опыт преодоления беды», С.Бейлезон (https://bookap.info/book/beylezon_neutomimyy_nash_kovcheg_opyt_preodoleniya_bedy/)
- «Тайная опора. Привязанность в жизни ребенка.», Л.Петрановская, АСТ, 2017
- «Запрещенное» горе, Гурли Фюр

- «Живи сейчас! Уроки жизни от людей, которые видели смерть», Элизабет Кюлер-Росс, Эксмо
- «Пережить горе», Ф.Васильюк, Смысл, 2005
- «Мама, не горюй!», А. Галицкий, Захаров, 2017