

ФИРО РАНХиГС
Морозов С.А., Морозова С.С.

РОЛЬ РОДИТЕЛЕЙ В КОМПЛЕКСНОМ СОПРОВОЖДЕНИИ ДЕТЕЙ С РАС В СОВРЕМЕННЫХ УСЛОВИЯХ

Часть 1

Запрос родителей: желаемое, действительное и
реальные перспективы



РАНХиГС
РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ НАРОДНОГО ХОЗЯЙСТВА
И ГОСУДАРСТВЕННОЙ СЛУЖБЫ
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



**ФЕДЕРАЛЬНЫЙ
ИНСТИТУТ
РАЗВИТИЯ
ОБРАЗОВАНИЯ**

АКТУАЛЬНОСТЬ ОБСУЖДАЕМОЙ ТЕМЫ

Взаимодействие семей, в которых воспитываются дети с аутизмом, и специалистов, осуществляющих сопровождение детей – это очень актуальный вопрос. Во всем мире исследователи и практики подчеркивают важность такого взаимодействия. Для системы образования в нашей стране этот вопрос особенно сложный, и отчасти, болезненный.

ПОЧЕМУ НЕОБХОДИМО СОТРУДНИЧЕСТВО РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ

- Родители принимают все основные решения, касающиеся ребенка.
- От семьи зависит, насколько рекомендации специалистов будут воплощаться в жизнь.
- При аутизме часто затруднен перенос навыков из среды, в которой происходит обучение, в реальную жизнь.
- Родители и специалисты, работая в одной команде, могут изменить жизнь ребенка к лучшему.

КОГДА И КУДА РОДИТЕЛИ ОБРАЩАЮТСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ?

Чаще всего, когда ребенок достигает возраста около 4-х лет (плюс-минус полгода).

Сопровождение является более эффективным при раннем обращении (в 1,5 – 2 года) – доказано многими научными исследованиями (например, специалистами АВА).

В ЧЁМ ПРИЧИНА ПОЗДНЕГО ОБРАЩЕНИЯ ЗА ПОМОЩЬЮ?

- В России (за исключением отдельных регионов) недостаточно развита система *ранней помощи*.
- Родители (и иногда специалисты) не владеют достаточной информацией об особенностях развития ребенка – в частности, развития эмоций и общения.
- Даже замечая проблемы ребенка, но не получая адекватной поддержки и помощи, родители порой предпочитают игнорировать трудности развития малыша.

КУДА ЧАЩЕ ВСЕГО ОБРАЩАЮТСЯ РОДИТЕЛИ ПОНАЧАЛУ?

- К участковым педиатрам;
- К неврологам (идут к ним охотнее, чем к психиатрам);
- К психиатрам (чаще во время диспансеризации перед детским садом);
- К психологам и коррекционным педагогам (если есть ППМС центры и/или подобные им структуры – общественные и частные организации);
- К логопедам (по поводу отставания в развитии речи).

РЕДКО ИСПОЛЬЗУЕМЫЕ РЕСУРСЫ ПЕРВИЧНОЙ ПОМОЩИ

- Система социального обеспечения – необходимо больше активности в информировании о возможностях помощи семьям с РАС.
- Родительские организации и клубы – часто обладают большим потенциалом в плане информации о том, где и как можно получить помощь; служат источниками социальной, юридической и психологической поддержки семей.

РОДИТЕЛЬСКИЙ ЗАПРОС ПРИ ОБРАЩЕНИИ К КОНКРЕТНЫМ СПЕЦИАЛИСТАМ

При обращении в центры ранней помощи, ППМС центры, а также общественные и частные организации родители хотят получить сопровождение одного или нескольких специалистов (педагога, психолога, логопеда и т.п.).

Очень важно, какой запрос формулируют родители: а именно, какого рода помощи они ждут от специалистов?

ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ МОМЕНТЫ

- Должна быть организована встреча специалистов и родителей (например, во время первичного приема) – во время этой встречи и формулируются предварительные запросы.
- Полезно использование анкет и опросников (после того, как первичный контакт с родителями установлен).
- После диагностического этапа назначается новая встреча для уточнения запросов и создания индивидуальных программ.

РАЗЛИЧИЕ МЕЖДУ ЖАЛОБАМИ, ПРОБЛЕМОЙ И ЗАПРОСОМ

Жалоба: что беспокоит, тревожит?

Проблема: что мешает достичь желаемого?

Запрос: каковы ожидания от специалиста?

Все эти три момента должны быть сформулированы к моменту начала непосредственной работы с ребенком.

Например, **жалобы:** ребенок не говорит, не общается, плохо ведет себя в общественных местах.

Проблема: хочу отдать его в детский сад, а он не слушается никого, кроме меня.

Запрос: научить понимать речь, говорить, выполнять простые инструкции педагогов,

ЗАПРОСЫ ФОРМУЛИРУЮТСЯ ВО ВЗАИМОДЕЙСТВИИ СЕМЬИ И СПЕЦИАЛИСТОВ

- Первичный запрос является итогом первой беседы с родителями. Он выслушивается и принимается к размышлению
- После изучения семейной ситуации (со слов родителей), анамнеза, тех документов, которые сочтут нужным предоставить родители, а также после диагностического обследования, у специалистов появляются представления об особенностях развития ребенка.
- Специалисты пытаются, учитывая интересы родителей, помочь им сформулировать наиболее конкретные и адекватные запросы.

ТРУДНОСТИ ФОРМУЛИРОВАНИЯ ЗАПРОСОВ

- *Запроса нет* (например: «Бабушка сказала, что он у нас плохо развивается», «Врач посоветовал позаниматься с психологом» и т.п.).
- *Запрос не учитывает состояние ребенка и особенности его развития* (3-х летнего ребенка с несформированными навыками опрятности просят научить читать; «Сделайте, чтобы он все ел» - при этом ребенок не вступает в контакт с другим человеком).
- *Запрос нацелен на отдаленную перспективу* (Для 4-х летнего ребенка: «Хочу, чтобы закончил школу, поступил в институт, получил хорошую профессию»).

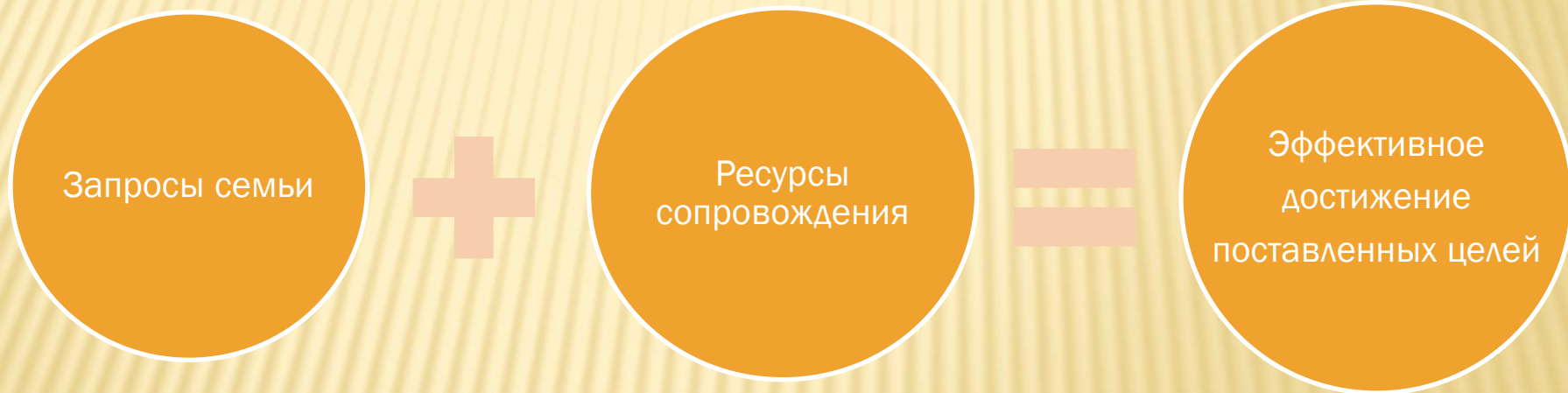
ПРИЧИНЫ НЕАДЕКВАТНЫХ ЗАПРОСОВ (ИЛИ ИХ ОТСУТСТВИЯ)

- Особенности психологического состояния родителя (например, депрессия).
- Тяжелая ситуация в семье (например, финансовые трудности, отсутствие поддержки от родных и друзей, проблемы с жильем).
- Трудности контакта с ребенком (например, эмоциональное отвержение или переоценивание возможностей).
- Недостаточный родительский опыт и отсутствие информации о РАС.
- Перегруженность информацией о РАС с невозможностью ее структурировать и в ней разобраться.

СОТРУДНИЧЕСТВО В ФОРМУЛИРОВАНИИ ЗАПРОСОВ

- *Общение на доступном для родителей языке.*
- *Помощь в переходе от общих формулировок к частным (Вместо «Хочу, чтобы меня слушался», «Научить выполнять инструкции: «Иди сюда», «Стоп», «Дай это»).*
- *Апелляция к наглядному материалу: видеозаписям (как домашним, так и диагностических занятий), протоколам наблюдения за поведением и т.п.*
- *Поиск компромиссов (если даже специалист считает какой-то запрос не совсем адекватным, предлагает сосредоточиться на ближайших целях; предлагает попробовать какие-то приемы и методики).*

РЕАЛИЗАЦИЯ ЗАПРОСОВ ОБЕСПЕЧИВАЕТСЯ ТОЛЬКО СОВМЕСТНО СЕМЬЕЙ И СПЕЦИАЛИСТАМИ



РЕЗУЛЬТАТЫ ОПРОСА ПО АНКЕТЕ «СПИСОК ПОТРЕБНОСТЕЙ РОДИТЕЛЕЙ» (ПРОВЕДЕНО В ФРЦ МГППУ, В 2013 ГОДУ)

1

- Активное вмешательство в состояние ребенка со стороны специалистов.

2

- Потребность в информации о состоянии ребенка и путях коррекционной помощи.

3

- Материальная поддержка, в том числе финансовая помощь и доступ к различным ресурсам.

4

- Формальная поддержка со стороны государственных и частных учреждений.

5

- Неформальная поддержка со стороны друзей, соседей, сослуживцев, других родителей.

6

- Конкурирующие семейные потребности (нужды других в семье).

ПОЛЕЗНОЕ ИЗДАНИЕ ПО ТЕМЕ СОТРУДНИЧЕСТВА СЕМЬИ И СПЕЦИАЛИСТОВ



УСЛОВИЯ ИДЕАЛЬНОГО СОТРУДНИЧЕСТВА (ПО РАБОТАМ ТЕО ПЕЕТЕРСА И ХИЛЬДЫ ДЕ КЛЕРК)

- Родители и специалисты должны иметь сходное понимание аутизма.
- Человек с аутизмом должен иметь возможность расти в среде, приспособленной для него (среду адаптируют к нему, и это работает, поскольку родители и специалисты хорошо обучены в области аутизма);
- Специалисты учитывают приоритеты семьи;
- Должны быть сформулированы перспективы развития (когда начинается действие программы) и функциональная перспектива (мы знаем, к какой взрослой жизни мы готовим ребенка с аутизмом);
- Стратегии обучения при аутизме должны быть особыми (мы знаем, как их обучать).

РОЛЬ ЗАПРОСА СЕМЬИ ПРИ ОБРАЩЕНИИ В ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ УЧРЕЖДЕНИЯ

Как правило, не созданы условия для взаимодействия специалистов и родителей, что приводит:

- к отсутствию запросов со стороны семьи (отношение к образовательному учреждению как к «камере хранения»).
- К формулированию неадекватных состоянию ребенка запросов («Подготовьте его к обычной школе» при наличии серьезных ментальных и поведенческих трудностей у ребенка).

ДАННЫЕ ОПРОСА РОДИТЕЛЕЙ В ОДНОМ ИЗ ДЕТСКИХ САДОВ

В ДОО одного из регионов России был проведён анонимный опрос родителей, согласно которому:

- 46% семей верят в полезность занятий, хотя активно сотрудничать со специалистами, стараются выполнять все рекомендации;
- 40% считают занятия бесполезными, для них детский сад – это место, где можно оставить ребёнка и получить возможность заняться чем-либо ещё, рекомендации специалистов выполняют частично и формально;
- 14% семей не понимают сути проблемы, не способны оценить успехи своего ребёнка, рекомендации не выполняют.

Самая большая проблема – недостаточный уровень доверия и сотрудничества между родителями и специалистами, в основе чего – ограниченность и искажённость знаний и представлений об аутизме и возможностях лечебно-коррекционной работы.

СОТРУДНИЧЕСТВО СЕМЬИ И СПЕЦИАЛИСТОВ В ДОО – ЗАЛОГ БУДУЩИХ АДЕКВАТНЫХ ЗАПРОСОВ К ШКОЛЬНОМУ ОБРАЗОВАНИЮ

Формы сотрудничества, которые помогут созданию адекватных запросов:

- Участие семьи в диагностическом этапе (знакомство с процессом обследования и его результатами – личное присутствие или просмотр видеозаписей).
- Регулярные (не реже, чем раз в три месяца встречи с семьей с обсуждением проблем дома и перспектив работы).
- Посещение родителями занятий в ДОО (не реже, чем раз в полугодие).
- Проведение семинаров и лекций, посвященных проблемам РАС.
- Получение родителями домашних заданий от специалистов ДОО с предоставлением обратной связи от семьи (дневников, видеозаписей).

О ЧЕМ НЕ СЛЕДУЕТ ЗАБЫВАТЬ СПЕЦИАЛИСТАМ (ПО ТЕО ПЕЕТЕРСУ И ЛИ МАРКУСУ)

- 1. Трудности ребенка не являются результатом плохого воспитания.**
- 2. У родителей есть и другие заботы, помимо воспитания ребенка с аутизмом.**
- 3. Стресс, который испытывают родители детей с аутизмом, не должен быть недооценен.**
- 4. Следует воспринимать семью как часть общества.**
- 5. Надо делиться с родителями не только успехами, но и тревогами, и ошибками.**
- 6. Специалист должен видеть себя больше «гидом», чем «экспертом».**
- 7. У специалистов не должно быть секретов.**
- 8. Родители, в конечном счете, ответственны за ребенка.**