

РАБОТА С РОДИТЕЛЯМИ ДЕТЕЙ С РАС
WORKING WITH PARENTS OF CHILDREN WITH ASD

Вопросы консультирования родителей, имеющих детей с РАС¹

Е.В. Багарадникова*,
РОО помощи детям с расстройствами
аутистического спектра «Контакт»,
Москва, Россия,
bagaradnikova@gmail.com

Перечислены различные аспекты деятельности сотрудников Региональной общественной организации помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт» по консультированию родителей, имеющих детей с аутистическими или ментальными нарушениями, по вопросам информационной, психологической и юридической поддержки, социальной защиты. Отлаженный опыт консультативной работы может служить основой для разработки технологии консультативной поддержки родителям, оказываемой в различных организациях как некоммерческих, так и государственных.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, консультативная помощь, юридическая поддержка, психологическая поддержка, социализация, образовательный маршрут.

Сотрудники РОО помощи детям с РАС «Контакт» ведут прием родителей с 2014 года, помогая в решении вопросов построения образовательных, медицинских, реабилитационных и других маршрутов для детей с РАС и с ментальными нарушениями, живущих в Москве и Московской области. Также в «Контакт» обращаются отдельные родители и родительские группы из других регионов РФ.

Свою работу сотрудники РОО «Контакт» основывают на главном **принципе** — помощь должна быть оказана всей семье и с учетом ее ресурсов. И не рассматривают ребенка отдельно от семьи и ее положения. Этот выведенный опытным путем принцип соблюдается также и специалистами из смежных и родственных областей — ранней помощи и социальной защиты. Практическая ценность и эффективность

Для цитаты:

Багарадникова Е.В. Вопросы консультирования родителей, имеющих детей с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 17. № 4. С. 35–41. doi: 10.17759/autdd.2018160406

* *Багарадникова Елена Вячеславовна*, исполнительный директор Региональной общественной организации помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт», член совета Всероссийской организации родителей детей-инвалидов (ВОРДИ), член Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной палате Российской Федерации, член Совета Московской городской ассоциации родителей детей-инвалидов (МГАРДИ), Москва, Россия. E-mail: bagaradnikova@gmail.com

¹ Работы выполнены при поддержке Президентского гранта и Гранта Мэра Москвы.

рекомендаций, учитывающих семью как единый организм, возрастает в несколько раз. Комплекс проводимых мероприятий должен быть в идеале направлен на восстановление способности семьи самостоятельно справляться с жизненными трудностями. Степень участия специалистов в этих мероприятиях может быть очень разной: начиная от информационной поддержки, заканчивая организацией и сопровождением участия семьи в конкретных запланированных мероприятиях. Это прежде всего зависит от тяжести положения семьи. В опроснике, разработанном в «Контакте» для родителей, есть вопросы, касающиеся самых важных блоков семейной ситуации. В дальнейшем в беседе эта ситуация обязательно уточняется.

Очень важно на приеме предусмотреть время, для того чтобы дать человеку, пришедшему на консультацию, возможность выговориться. И конечно, консультация всегда носит **поддерживающий характер**, а не только информационный или юридический.

В начале работы специалисту важно понимать, кто приходит на консультацию, и в зависимости от особенностей человека или от его состояния строится беседа. Для этого специалист старается оценить человека, пришедшего на прием. Это может быть человек, который:

- находится на одной из стадий горевания (отрицание, гнев, торг, депрессия, принятие);

- является «уцелевшим», т.е. тем, кто пережил/переживает катастрофу и связанный с ней стресс и готов «бороться» за ребенка;

- некомпетентен в проблематике;

- компетентен в проблематике избыточно (что может помешать установлению взаимопонимания и налаживанию взаимодействия);

- готов вам поверить и сделать все, что будет рекомендовано;

- не готов вас услышать и т.д.

Ни в одном из этих случаев и при сочетании ряда этих пунктов консультанты РОО помощи детям с РАС «Контакт» не

отказываются от консультирования. Но дальнейшая стратегия взаимодействия, его скорость и форма выбираются с учетом полученной о человеке информации.

Формы работы с родителями

Очная консультация — наиболее эффективная форма взаимодействия с семьей по целому ряду причин. Важными формами оказания помощи семье являются консультации по телефону, в социальных сетях, по почте. Они также целесообразны, но очные встречи необходимы в первую очередь. Выездное консультирование осуществляется на постоянной основе в сотрудничестве с различными государственными и негосударственными организациями. Прежде всего — на площадках Городского психолого-педагогического центра Департамента образования г. Москвы, а также обеих профильных больниц НПЦ ДП и НПЦ ПЗДП им. Сухаревой. Выезды осуществлялись в коррекционные центры, школы, на площадки Московского дома общественных организаций и т.д.

На приеме сотрудник «Контакта» помогает четко сформулировать или полностью переформулировать **запрос** семьи. Ведь для того чтобы правильно сформировать запрос, обратившимся необходим определенный уровень осведомленности. А чаще всего у родителей достаточных знаний для принятия решения нет: для человека, впервые столкнувшегося с системой получения помощи, она представляется достаточно сложно устроенной. В результате консультации иногда формируется запрос, отличный от первоначального.

По статистике, 60% родителей, обращающихся в РОО помощи детям с РАС «Контакт» за консультативной помощью, имеют *детей в возрасте от 5 до 8 лет*, и их вопросы касаются в основном выбора школы, оформления инвалидности, получения статуса «ребенок с ОВЗ» (заключения ПМПК), а также организации образовательного процесса в самой школе. К нам обращаются

люди, часто уже знающие диагноз ребенка или догадывающиеся о нем и готовые к взаимодействию и работе. Это родители детей примерно от 3 и чаще всего до 12–13 лет. Нижняя граница возраста обусловлена отсутствием доступной и достоверной медицинской диагностики расстройств аутистического спектра. Чаще всего диагноз аутизм устанавливается детям в возрасте 5 лет (10 лет назад средний возраст «получения» диагноза был еще больше). Наблюдается тенденция к более раннему выявлению, и в отдельных случаях (около 10 %), верный диагноз получают дети в возрасте 3–4 лет и даже раньше. Верхняя возрастная граница также обусловлена тем, что родители более старших детей не имеют такого широкого доступа к информации. Они уже отчаялись что-то изменить и привыкли к своему положению, не видят особых перспектив в будущем, зато уже имеют серьезные проблемы со своим здоровьем в силу постоянных перегрузок и накладывающихся на это возрастных проблем. И все же примерно 5% обратившихся в «Контакт» — это родители детей подросткового возраста и даже уже совершеннолетних и взрослых людей с РАС, которые хотят и могут продолжить обучение своих детей и ищут информацию о возможном дальнейшем образовательном маршруте, возможностях профориентации, о профессиональной подготовке, дополнительных занятиях, дневной занятости, спорте. *Родители подростков* с ментальными нарушениями обращают больше внимания на их социализацию, возможность найти дело, которое их заинтересует, а не только на успеваемость в школе, они заинтересованы в дневной занятости, сопровождаемом проживании детей и т.п.

Основная проблематика, с которой обращаются *родители детей школьного возраста*, не изменилась: нарушение прав детей с РАС в школе, неумение и нежелание образовательных учреждений создавать специальные образовательные условия, выполнение школой функции «передержки», «выдавливание» детей с аутизмом даже из специализированных школ.

Структура консультативного приема родителей

1. Прежде всего родителей необходимо внимательно выслушать, используя прием активного слушания и поощряя дополнительными или наводящими вопросами.

2. Далее следует разъяснение прав ребенка и информирование о существующих для него возможностях. Важно донести до человека, что вся помощь носит **заявительный** характер, а обращения должны быть письменными.

3. Родителям оказывается помощь в подборе медицинского учреждения для прохождения врачебной комиссии (ВК), в определении учреждений для дополнительных обследований, разъясняется механизм получения необходимых направлений, форм, справок, заключений и т.п.

4. Консультант информирует о порядке оформления ребенку инвалидности, обосновывая необходимость и пользу такого шага, останавливаясь и на теме страхов родителей, предлагая им высказать все, чего они боятся в связи с оформлением ребенку инвалидности, и обоснованно рассказывая, в чем несостоятельность их опасений.

5. На консультации обосновывается также необходимость получения заключения психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК). Акцент делается на том, что заключение нужно для защиты прав ребенка на образование, и создания необходимых специальных образовательных условий.

6. Также осуществляется подбор круга образовательных и/или реабилитационных учреждений, подходящих по нескольким параметрам (прежде всего, по территориальному и квалификационному).

«Болевые точки» родителей

Пример одной из тем, чаще всего нуждающихся в подробном разборе, — принятие родителем **умственной отсталости** у ребенка. Неприятие базируется чаще всего на страхах, а страхи — в большей своей части на незнании, на мифах и «стигматизации»

ментальных нарушений. Боятся родители прежде всего того, что диагноз УО ведет к постановке клейма «необучаемость», а значит, к отсутствию у ребенка возможностей социализации, получения образования, профессии, к непринятию обществом.

Тяжело родителям думать и о том периоде, когда они не смогут заботиться о ребенке из-за своего преклонного возраста или болезней.

При консультировании сотрудники РОО «Контакт» посвящают также большое количество времени информированию о том, как устроен **образовательный маршрут ребенка с УО**; какие есть возможности для детей с РАС в Москве; если есть малейшая вероятность того, что образовательную программу ребенка придется понижать до программы, учитывающей особенности детей с умственной отсталостью.

Важной частью работы консультантов «Контакта» является привлечение **«социальных партнеров»** к работе с конкретными семьями. Порой ситуация может успешно разрешиться, если подобрать для семьи надлежащего «социального партнера». При наличии предварительно достигнутых договоренностей поиск такого партнера может быть осуществлен непосредственно на приеме (например, можно записать семью на прохождение ребенком врачебной комиссии, или «передать» специалистам социальной защиты для решения соответствующих проблем, или обратиться к коллегам из благотворительных фондов для решения конкретного специфического запроса, или сразу направить в одну из служб ранней помощи).

Информированность о существующих образовательных учреждениях, проектах для подростков и взрослых, о способах помощи ребенку позволяет родителю ощущать себя более уверенно и работать со своими страхами, преодолевая их, принимая ребенка, спокойнее думая о его будущем.

В РОО помощи детям с РАС «Контакт», помимо информационно-консультативной работы, проводится работа по психологической, юридической и организационной поддержке семей и родителей детей, имеющих РАС и/или ментальные нарушения.

В практической части работы по консультированию используется прием «дробления» большой проблемы, с которой обратился человек, на несколько более мелких, решить которые значительно проще.

Этапы информационной поддержки и общие задачи консультирования семьи ребенка с ОВЗ в области образования

- Первичные индивидуальные консультации (информирование);
- Выявление причин возникших трудностей и поиск решения по существу (переформулирование задач);
- Подбор «партнеров», которые помогут семье разрешить сложившуюся ситуацию;
- Помощь в выборе дальнейшей стратегии;
- Психологическая поддержка (групповая работа, индивидуальные консультации);
- Семинары и тренинги для родителей (и специалистов);
- Выездные мероприятия в образовательных, социальных и медицинских учреждениях, в том числе с организованными родительскими группами;
- Помощь в формировании инициативных групп (в том числе в формировании классов и подборе учреждений, при ведении переговоров с образовательными учреждениями и т.п.);
- Инициирование проведения ознакомительных мероприятий в образовательных учреждениях;
- Сбор, обмен и распространение информации среди родителей и общества в целом.

Правило, которым руководствуются сотрудники «Контакта», понимая, в каком стрессе находятся родители детей с ОВЗ или с инвалидностью, — **контроль результата консультирования**. Важно проверить, все ли понятно человеку, и попросить его по возможности повторить все рекомендации, как он их понял (часто бывает так, что даже читая по собственным записям, люди неверно трактуют полученную информацию). Иногда имеет смысл проговорить,

переформулировать информацию другими словами, а также попросить родителя убедиться, что все им записано верно, или распечатать свои рекомендации самостоятельно и вручить уже готовый текст.

Темы обращений родителей

Вопросы, с которыми обращаются люди, можно поделить на несколько групп в зависимости от возраста ребенка и характера проблемы. Чаще всего трудности семьи сочетанные. Прежде всего родители озвучивают идущие вместе проблемы медицинской диагностики и образования. Вопрос правильной постановки диагноза становится критичным к моменту поступления в школу, поскольку, по действующему сегодня законодательству, ребенок, имеющий все проблемы аутистического спектра, но не имеющий диагноза со словом «аутизм» (или шифром F.84), не получит надлежащих документов на ПМПК и, соответственно, необходимой помощи и адаптации образовательной программы.

Чаще всего на консультации, помимо проблем самого ребенка, озвучиваются:

- неприменение ранних скринингов, слишком поздняя постановка диагноза, постановка диагноза «на глаз», без применения стандартизированных тестов и методик;
- отсутствие у врачей информации о том, зачем, когда, почему нужно выполнять определенные рекомендации с ребенком, у которого ментальные нарушения. Незнание этого порождает непрофессиональные комментарии специалистов, такие как: «Сдайте его в интернат и родите нового», «Он никогда не заговорит», «Он необучаем» и т.п.;
- отсутствие поддержки семьи (имеющиеся проекты стихийны и дискретны);
- стигматизация семьи и ребенка (предполагаемая и реальная);
- отсутствие общеизвестных доступных алгоритмов получения любой помощи;
- недоверие родителей к лечению, опасения перед применением любых лекарств;
- недоступность для родителя информации из медицинской карты ребенка;

— рекомендации, полученные в ходе приема, никак не помогают выстроить маршрут занятий с ребенком и понять, как корректировать те или иные дефициты, выбрать цели коррекции;

— отсутствие комплексного подхода к лечению ребенка («... это не мой профиль, идите к психиатру» — даже если у ребенка болит живот);

— отсутствие знаний и понимания структуры ментальных и сопутствующих им нарушений у подавляющей массы врачей в поликлиниках и больницах, страх и неумение работать с детьми, имеющими ментальные расстройства и поведенческие нарушения;

— невозможность получить вне больницы консультацию у наблюдающих ребенка психиатра и невролога для врачей других специальностей (по поводу лечения зубов, или решения вопроса о наркозе, или при других операциях и манипуляциях);

— трудности при получении любой справки (ожидание приема очередного врача неделями);

— практика госпитализации детей без родителей без достаточных оснований (прозрачная оценка оснований для этого также отсутствует);

— неумение врачей определять болевой синдром и купировать его у неговорящих и плохо понимающих обращенную речь детей;

— единственный из применяющихся методов исследования — тест Векслера — не очень подходит для определения интеллектуального уровня детей с РАС у неговорящих детей, у детей, плохо понимающих обращенную речь.

Определенную роль во всей этой проблематике играет и непринятие родителем особенностей/нарушений развития ребенка.

И, повторимся, консультант решает задачу помощи родителям в составлении правильно сформированного и сформулированного запроса, в определении своих ожиданий, прежде чем рекомендовать посещение врача.

В результате накопленного сотрудничества РОО «Контакт» опыта определены ожидания родителей детей с РАС от взаимодействия с врачами. Некоторым детям лечение так же необходимо, как и обучение, и коррекционные мероприятия.

Ожидания родителей от врача

Итак, ожидания, с которыми часто совпадают и ожидания специалистов, направляющих родителей к врачу, следующие:

- врач учтет все имеющиеся симптомы;
- к ребенку и к родителю отнесутся внимательно, «по-человечески»;
- врач применит современные методы постановки диагноза, оценит состояние не «на глазок»;
- диагноз будет точным сразу;
- все будет сделано быстро и в одном месте;
- помощь будет комплексной и всесторонней;
- родитель получит весь необходимый объем инструментальных и лабораторных исследований в одном месте и без дополнительных вопросов;
- все можно будет сделать амбулаторно;
- родитель получит рецепт на лекарственное средство, которое «сразу улучшит» состояние ребенка;
- врач подробно объяснит, какие препараты и зачем назначил;
- родителю объяснят, как с «этим» жить, куда еще можно обратиться;
- врач предложит направить на МСЭ;
- врач расскажет все о ПМПК, ВК, ИПРА и о прочих сложных и неясных аббревиатурах.

Когда консультант направляет родителей к врачу, можно заранее проговорить с ними эти ожидания, а возможные вопросы помочь сформулировать и записать. Важно, чтобы у родителей было сформировано понимание того, что подбор лекарств (если они необходимы) — процесс, занимающий определенное время. Часто врачу не удается это сделать с первого раза. И даже самые опытные из профессионалов могут не сразу попасть в «яблочко».

Еще одна частая причина обращений — просьба об организационной помощи (около 20% случаев). По опыту сотрудников «Контакта», в Москве и Подмосковье формирование и наполнение коррекционных, автономных и ресурсных классов затруднено. Чаще всего школа даже не знает точно, набирает ли

она детей в коррекционный класс, занимающийся по программам ЗПР или УО, а формирование автономных классов для детей с РАС или ресурсных требует обращения в образовательное учреждение уже подготовленной группы инициативных родителей. И здесь нужна серьезная многоступенчатая работа: формирование представлений родителей о различных формах и способах образования детей с РАС, понимания, какая форма подходит каждой семье и ребенку, оказание помощи в объединении инициативных родителей в группы (с учетом территориального принципа, что крайне важно и для Москвы, и для Московской области из-за обширности территорий), помощи в переговорах с образовательными учреждениями, установление и поддержание устойчивого контакта между родителями и педагогами. Только в сотрудничестве и взаимодействии родительского сообщества и образовательного учреждения достигается равновесие и максимальный эффект от помощи детям.

В РОО помощи детям с РАС «Контакт» выявлена **специфика обращений** в зависимости от региона проживания и даже региона регистрации. Так например, иногда пункты регионального законодательства в сфере образования противоречат федеральному в части количества часов, которые положены детям, находящимся на обучении на дому. Количество часов бывает уменьшено в два-три раза относительно требований федерального законодательства. Получение надлежащего количества часов на домашнем обучении — один из самых частых региональных запросов. Этот запрос все еще встречается и в Москве (около 5% обратившихся сталкиваются с этим). В Москве число педагогов, имеющих теоретическую подготовку, существенно возросло за последний год за счет увеличивающегося количества курсов повышения квалификации педагогических работников, включающих тему аутизма. В первую очередь полезны курсы, позволяющие овладеть азами прикладного поведенческого анализа (АВА), а также другими необходимыми компетенциями в области обучения детей с РАС.

В свою очередь детям, не имеющим постоянной регистрации на территории Москвы, не удастся попасть в дошкольные учреждения, а также получить бесплатную психиатрическую консультативную помощь в городе, а значит, и надлежащие медицинские документы (в том числе для прохождения ПМПК и МСЭ).

Родителям, обращающимся из регионов, не имеющих у себя организаций, представляющих их интересы, нужна помощь:

- в объединении в организацию и в ее регистрации;
- в формулировании консолидированного и квалифицированного запроса к властям региона;
- в поиске надлежащих партнеров при построении системы поддержки в регионе;
- в организации обучения и супервизий специалистов;
- в мониторинге ситуации;
- в создании ресурсных и автономных классов.

Следует подчеркнуть, что выбор — лечить или не лечить ребенка, чему и как учить, выбор формы обучения — за родителями. Но! Выбор родителей должен быть обоснованным и максимально учитывающим все обстоятельства, тогда он принесет ребенку ощутимую пользу. И для этого сотрудники РОО помощи детям с РАС «Контакт» оказывают семьям максимальную информационную, организационную, юридическую и другую поддержку, помогая принять взвешенное, информированное и квалифицированное решение.

Деятельность «Контакта» неуклонно расширяется не только в сторону увеличения направлений работы в самой организации, но и в сторону объединения усилий с коллегами и партнерами — с государственными и некоммерческими организациями. История организации РОО помощи детям с РАС «Контакт» — свидетельство силы объединения родителей.

В сегодняшнем объединении усилий взрослых — будущее наших детей. ■

Counseling Issues of Children with ASD Parents¹

E.V. Bagaradnikova*,

«Regional Public Organization of Assistance to Children with ASD “Contact”,
Moscow, Russia
bagaradnikova@gmail.com

Several aspects of the Regional Public Organization for Assistance to Children with Autism Spectrum Disorders “Contact” members work are listed: counseling of parents of children with ASD, informational, psychological and legal support and social security. Well-established experience of consultative work can serve as a basis for the development of parents advisory support technology provided in various organizations, both non-profit and governmental.

Keywords: autism spectrum disorders, consultative support, legal support, psychological support, socialization, educational route.

For citation:

Bagaradnikova E.V. Counseling Issues of Children with ASD Parents. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism & Developmental Disorders (Russia)*. 2018. Vol. 17. No 4 (61). Pp. 35–41. doi: 10.17759/autdd.2018160406

* Bagaradnikova Elena Vyacheslavovna, Executive Director of the Regional Public Organization of Assistance to Children with ASD “Contact”, Member of the Coordination Council for Children with Disabilities and Other Persons with Disabilities at the Public Chamber of the Russian Federation; Member of the Council of the Moscow City Association of Parents of Children with Disabilities, Moscow, Russia. E-mail: bagaradnikova@gmail.com

¹ Present work was performed as part of the Presidential Grant and the Grant of Moscow Mayor.