

УДК 373.1:376

**ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ  
С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА,  
В ГИМНАЗИЧЕСКОМ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОМ ПРОСТРАНСТВЕ**

© **Белякова Наталья Васильевна**

кандидат педагогических наук, доцент

Гимназия № 73 г. Владимир

Россия, 600009, Владимир, ул. П. Осипенко, д.31

E-mail: n.v.belyakova2@mail.ru

Затрагиваются вопросы, касающиеся педагогического подхода коллектива гимназии к организации педагогической поддержки семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), обучающихся в гимназии. Обозначены ориентиры организации работы Родительского клуба, дается характеристика организационно-педагогических условий и комплексности деятельности педагогического коллектива, позволяющих продуктивно обеспечивать педагогическую поддержку семьям обучающихся с РАС.

**Ключевые слова:** педагогическая поддержка, обучающиеся с расстройствами аутистического спектра, работа с родителями обучающихся с РАС, Родительский клуб, организационно-педагогические условия, комплексный подход, образовательное пространство гимназии, адаптированные образовательные программы для обучающихся с ОВЗ, интеграция, инклюзия.

В современном Российском общеобразовательном пространстве, не смотря на все преобразования и изменения, одним из приоритетных направлений остается работа с семьей обучающихся. Особенно актуальным и востребованным оно является в связи развитием инклюзивного образования на разных образовательных ступенях. Значительное место это направление приобретает на ступенях дошкольного и начального общего образования, когда любой ребенок, как тот, что развивается типично, так и имеющий ограниченные возможности в здоровье, начинает адаптироваться к новой социальной среде и ее условиям.

Более 20-ти лет основными принципами деятельности педагогического коллектива гимназии выступают непрерывность и преемственность в образовании воспитанников и обучающихся на всех реализуемых образовательных ступенях: дошкольного, начального и основного общего образования, а также интеграции инклюзии в специально формируемое в течение 6-ти последних лет для обучающихся с ОВЗ образовательное пространство, что обусловлено целым рядом очевидных обстоятельств:

– стратификацией Российской Федерацией Конвенции о правах инвалидов принятой Генеральной Ассамблеей ООН, введением ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ, признанием на государственном уровне права людей с ОВЗ и инвалидностью на образование, которое обеспечивается через инклюзивное обучение на всех уровнях и на протяжении всей жизни;

– рассмотрением Федеральным Законом РФ — 273 «Об образовании в Российской Федерации» инклюзивного образования как обеспечивающего равный доступ к образованию для всех обучающихся с учетом разнообразия особых образовательных потребностей и индивидуальных возможностей.

– направленностью современной государственной политики в сфере образования на включение всех без исключения членов общества в образовательный процесс.

Именно эти обстоятельства определяют в настоящее время одно из приоритетных направлений деятельности образовательных организаций, которым выступает не только обеспечение доступного и качественного образования для всех категорий обучающихся, включая лиц с ОВЗ, инвалидностью и расстройствами аутистического спектра (РАС), но и работу с семьей обучающихся.

Как показывает практика, в настоящее время требуется выработка принципиально новых подходов к социальной, нормативно-правовой, финансовой политике, демократизации образования, созданию системы партнерства учащихся, педагогов, родителей (законных представителей) и общественности не только на уровне образовательной организации, но и за ее пределами. С одной стороны, организация работы с семьями воспитанников и обучающихся — это привычная для педагогов деятельность, а с другой — она вызывает массу организационных и методических вопросов, когда среди них появляются семьи, воспитывающие детей с ОВЗ и РАС.

Специалисты — представители Фонда помощи детям «Обнаженные сердца», специально созданного в России для оказания помощи и поддержки семьям, воспитывающим в том числе и детей с ОВЗ и РАС, ссылаясь не только на исследования зарубежных ученых в данном направлении, но и на свой собственный опыт, отмечают значимость такой поддержки, объясняя это тем, что «Важнейшим компонентом любой программы помощи для ребенка или взрослого с ментальными нарушениями является поддержка семьи, ведь успех ребенка напрямую зависит от психического здоровья и навыков родителей и других ухаживающих за ним взрослых. Родители детей с расстройствами аутистического спектра испытывают значительный стресс...<...>, чем родители детей с когнитивными нарушениями и синдромом Дауна... <...>, по сравнению с родителями типично развивающихся детей. <...> У матерей детей с аутизмом отмечаются более выраженные симптомы депрессии. <...> Отцы детей с аутизмом более склонны отдаляться от семьи, чтобы справиться со своими чувствами. <...> Родители детей с аутизмом отмечают, что удовлетворены браком в меньшей степени, чем родители типично развивающихся детей. <...> Родителям бывает нелегко принять то, что их ребенок особенный, что он отличается будет отличаться от других детей; они также испытывают выраженный стресс, связанный с трудностями выполнения повседневных родительских задач» [1, С.157-158].

В нашем конкретном случае таких семей несколько. И все перечисленные выше характеристики актуальны. Более того, часть представителей этих семей убеждают окружающих в том, что ребенок с РАС способен обучаться не только в обычной школе, но и по гимназической программе, не думая об имеющихся ограничениях в здоровье и наличии индивидуальных особенностей у такого ребенка. В этой связи такие семьи начинают скрывать истинный диагноз, завышать, договариваясь со специалистами психолого-медико-педагогических комиссий (ПМПК), уровень возможностей для освоения ребенком с РАС программы, требовать от образовательной организации обеспечения условий для обучения на равных с остальными типично развивающимися детьми, в том числе и по

УМК гимназического уровня, предъявлять претензии учителям и администрации в том, что на их взгляд, ребенок способен, а образовательная организация «ущемляет эти способности», предлагая ребенку посещать, кроме уроков в классе, индивидуальные занятия по общеобразовательным предметам и готовить домашние задания по специальным учебникам. В то же время родители детей с РАС волнуют проблемы, о которых они, после посещения ряда занятий их детьми с РАС и наблюдений педагогов за проявлениями неадекватного поведенческого характера, начинают говорить педагогам о том, что:

- им трудно понимать то, какое желание выражает ребенок в данный момент, т. к. у него задержка в развитии речи;
- неясны причины повторяющегося поведения ребенка;
- они переживают, что у ребенка не развиты игровые навыки;
- ребенок «отличается от других»: он непослушный, у него, как иногда кажется, беспричинно возникают трудности с регуляцией поведения, наступают истерики и агрессивные реакции на окружающих, часто в общественных местах, наблюдается повышенная активность или чрезмерная пассивность, тревожность («отгораживание» и страхи), трудности с едой, трудности со сном, трудности с навыками самообслуживания /адаптивными навыками (приучение к туалету, одевание, умывание и т. д.).

Все это в процессе осуществления образовательной практики и накопления собственного опыта социальной и образовательной интеграции детей с ограниченными возможностями здоровья в среду здоровых сверстников в условиях гимназии, определило необходимость в организации специального педагогического подхода к взаимодействию с такими родителями и реализации следующих ключевых положений:

- Ценность человека не зависит от его способностей и достижений;
- Каждый человек способен чувствовать и думать, имеет право на общение и на то, чтобы быть услышанным;
- Все люди нуждаются друг в друге;
- Подлинное образование может осуществляться только в контексте реальных взаимоотношений;
- Все люди нуждаются в поддержке и дружбе ровесников;
- Для всех обучающихся достижение прогресса скорее может быть в том, что они могут делать, чем в том, что не могут;
- Разнообразие усиливает все стороны жизни человека, а особенно имеющего ОВЗ и РАС.

Основными задачами при организации инклюзивного образования в гимназии выступают:

- формирование толерантного сообщества детей, родителей, персонала и социального окружения;
- создание педагогической системы, ориентированной на потребности ребёнка (в том числе с ОВЗ и РАС) и его семьи, системное оказание им психолого-педагогической помощи и сопровождения на всех этапах освоения АООП НОО и АООП ООО;
- образование междисциплинарной команды специалистов, организующих образовательный процесс;

- разработка образовательной программы, учитывающей государственные требования и особенности реализации инклюзивного процесса;
- методическое сопровождение образовательного процесса, направленное на организацию предметно-развивающей среды;
- использование вариативных форм реализации инклюзивного образования;
- повышение профессиональной квалификации педагогов и специалистов, вовлеченных в образовательный процесс, направленный на обучение детей с ОВЗ.

Обозначенные выше задачи согласуются с традициями, устойчиво вошедшими в жизнь гимназии: открытость образовательного процесса; уважение личности воспитанника, ученика и педагога; стремление педагогического коллектива оказывать поддержку всем участникам образовательного процесса; создание комфортных условий для развития каждого учащегося с учетом его индивидуальных образовательных и творческих возможностей; организация непрерывного и преемственного образования учащихся по схеме «детский сад — школа»; изучение, внедрение, сохранение передового педагогического опыта и передача его молодым специалистам; ориентация на внедрение и использование инновационных педагогических технологий в сочетании с эффективными традиционными методами обучения и др.

Учитывая, что в настоящее время уже сложилась некоторая нормативно-правовая база инклюзивного образования, сформированы теоретические основы научного направления, существует объективная потребность в получении данного вида образования, педагогам гимназии удается обеспечивать условия для интеграции и психолого-педагогического сопровождения обучающихся с ОВЗ в образовательный процесс и оказания педагогической поддержки их родителям.

Не смотря на имеющиеся проблемы, связанные с включением детей с ОВЗ, имеющих РАС, в гимназическое образовательное пространство, среди которых выделяются следующие:

- ✓ наличие ряда стереотипов и предрассудков в дошкольной и школьной среде по отношению к детям с ОВЗ и РАС со стороны некоторых педагогов и родителей других детей;
- ✓ недостаток информации у воспитанников, обучающихся совместно с детьми с РАС и их родителей (законных представителей) об особенностях ограниченных возможностей здоровья у некоторых из них, инвалидности и об особых образовательных потребностях их сверстников;
- ✓ отсутствие полноценной доступной среды и технических средств реабилитации, облегчающих образовательный процесс для дошкольников и школьников с особыми образовательными потребностями и РАС;
- ✓ недостаточная кадровая обеспеченность штатного расписания гимназии для реализации индивидуальных программ психолого-педагогического сопровождения детей с ОВЗ и РАС, рекомендованных ПМПК и направленных на получение ими полноценного образования;
- ✓ невысокий уровень у педагогов и узких специалистов знаний в области воспитания и обучения детей с РАС, отсутствие соответствующей подготовки и методик для работы с такими детьми в условиях образовательной организации и, тем более, в гимназии;

✓ неразработанность ФГОС ООО обучающихся с ОВЗ и соответствующих методических рекомендаций для формирования адаптированных образовательных программ для таких обучающихся на данном уровне образования;

✓ частичная готовность широкой общественности признавать право ребенка с особыми образовательными потребностями и РАС на получение образования в среде своих сверстников, развивающихся типично, педагогический коллектив гимназии, принимая во внимание требования государственной политики в области обучения лиц с ОВЗ и инвалидностью, запрос общества, актуальность и недостаточную развитость этого направления работы в образовательных организациях, определил необходимость в формировании и апробации организационно-педагогических условий интеграции инклюзии, а также способов педагогической поддержки семей, обучающихся в гимназии детей с РАС. Ориентиром для этого послужили методические рекомендации, разработанные Федеральным ресурсным центром по организации комплексного сопровождения детей с РАС (г. Москва) [2,3].

В достижении обозначенной выше цели также большую роль сыграло многолетнее сотрудничество гимназии и заключение договоров о сетевом взаимодействии с различными общественными организациями, организациями культуры, спорта, досуга и дополнительного образования. Комплексный подход в решении поставленных задач на разных образовательных ступенях в гимназии позволил создать специальные педагогические условия для реализации не только программ дошкольного, начального, основного общего и дополнительного образования, сочетающихся между собой в своем содержании и предметной направленности, а также адаптированных основных общеобразовательных программ разных вариантов. Системность и целостность организации образовательного процесса, где дополнительное образование занимает важное место в развитии личности воспитанников и обучающихся в режиме «Школы полного дня», позволило объединить усилия семьи и педагогов, повысить эффективность педагогического влияния на конечный результат деятельности всего педагогического коллектива.

Педагогический коллектив стремится к созданию единого образовательного пространства, в котором учителя, специалисты, представители организаций-партнеров, учащихся и их родителей в тесном сотрудничестве добивается стабильно высоких результатов в обучении и воспитании, в том числе и детей с ОВЗ и РАС.

Следует отметить, что в последние шесть лет в гимназии воспитывалось и обучалось более 10 детей с ОВЗ и РАС для каждого из которых формировались особые организационно-педагогические условия, собственный индивидуальный маршрут развития и АООП, рекомендованного ПМПК варианта (7.2, 8.1.,8.2., 8.4). В настоящее время по адаптированным основным общеобразовательным программам (вариантов 8.2. и 8.1). в гимназии обучается 3 человека, все они имеют инвалидность и официальный статус «Ребенок с ОВЗ», у каждого из них есть расстройства аутистического спектра (РАС). Мониторинг динамики развития обучающихся в гимназии детей с ОВЗ позволил сделать вывод о том, что комплексный подход к организации образовательного процесса в режиме «Школы полного дня» способствует не только развитию таких детей в социально-личностном плане через вовлечение их во все мероприятия социальной, воспита-

тельной, спортивно-оздоровительной, гуманитарно-эстетической и иной направленности, но и обеспечивает динамику интеллектуального развития каждого с последующим переходом на другой вариант АООП. За последние 2 года такой переход был рекомендован педагогами гимназии и подтвержден в рекомендациях ПМПК двум обучающимся с ОВЗ и РАС, которые были переведены на обучение с варианта 8.4 на 8.2 и с варианта 8.4 на вариант 8.1.

Особо следует подчеркнуть, что основными задачами психолого-педагогического сопровождения семей, имеющих детей с ОВЗ и их педагогической поддержки являются:

- актуализация коррекционных ресурсов семьи, обеспечивающих эффективность ее функционирования, особенно в периоды кризисов, связанных с воспитанием и развитием ребенка с ограниченными возможностями здоровья и РАС;
- создание соответствующего возрасту ребенка коррекционно-развивающего пространства;
- формирование и реализация адекватной потребностям ребенка стратегии воспитания, базирующейся на конструктивных родительских установках и позициях по отношению к нему.

Для этого выделяются такие направления деятельности, как:

1. Исследование, анализ и коррекция детско-родительских взаимоотношений в семьях, воспитывающих детей с ОВЗ;
2. Консультативная, профилактическая и просветительская работы с семьей;
3. Совместная деятельность ребенка с ОВЗ и взрослого (совместное участие в мероприятиях класса и школы в целом);
4. Педагогическая помощь родителям, воспитывающим детей с ОВЗ и РАС (обучение как целенаправленный процесс взаимодействия педагогов и родителей, способствуют получению родителями необходимых базовых знаний для установления с ребенком оптимальных детско-родительских отношений).

Одним из действенных способов оказания помощи такой семье является организация родительского всеобуча, обеспечивающего решение следующих задач: формирование адекватного восприятия родителями своего ребенка, имеющего ОВЗ и РАС (здесь важно отойти от понятия «болезни» и перейти к понятию «особых законов развития»); обеспечение личностного и социального развития родителей обучающихся с ОВЗ, формирование у них навыков социальной активности и конструктивности поведения в общении с собственным ребенком и представителями педагогического коллектива гимназии; способствование созданию благоприятного микроклимата в семье для максимального раскрытия имеющихся у ребенка с ОВЗ и РАС личностных, творческих и социальных ресурсов; установление партнерских взаимоотношений педагогами и администрацией гимназии с родителями, воспитывающими детей с ОВЗ, как средства взаимосвязи и взаимодополнения знаний, обогащения имеющегося у обеих сторон опыта в воспитании и обучении детей с ОВЗ и РАС.

Руководствуясь данными, предоставленными Фондом поддержки детей «Обнаженные сердца» [1], результатами исследований зарубежных ученых, занимающихся изучением проблем оказания помощи семье, воспитывающей детей с РАС, а также погружением в инклюзивную образовательную среду во время стажировок в Венгрии, Израиле, США и центров реабилитации инвалидов в России (АНО Центр реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир»

(г. Москва), ООО «ПланетА» (г. Нижний –Новгород), АРДИ «Свет» (г. Владимир) и др.), мы признали факт о том, что чаще всего родители детей с РАС способны адаптироваться к сложностям и заботиться о ребенке с аутизмом, для них очень важно не терять надежду и с оптимизмом смотреть в будущее, осознавая, что хорошие результаты возможны, родители обретают чувство контроля и уверенности. Убедить их в этом и сделать своими союзниками — наша основная цель.

Формируя программу взаимодействия с семьями обучающихся с РАС, мы учитываем, что многие из сопутствующих аутизму нарушений поведения (трудности со сном, едой, истерики, агрессия, сложности самообслуживания и др.) не являются неизбежными. Мы понимаем, что грамотно сформированная программа психолого-педагогического сопровождения и педагогической помощи ребенку с РАС может изменить ход развития расстройства и улучшить качество жизни его семьи. Чем раньше начата программа помощи, тем лучше будут ее результаты, но главное в ее реализации — это участие родителей. С целью их вовлечения в образовательный процесс в консультативном порядке в рамках вовлечения в работу Родительского клуба, специалисты гимназии готовят для них конкретные советы: как справиться с ребенком, который плохо ест и спит; как разобраться в причинах того или иного поведения. Так как родители особенных детей нуждаются в актуальной и достоверной информации, в расширении знаний об особенностях аутизма, в техниках поведения в стрессовых ситуациях и для них очень важна поддержка других людей и уверенность в том, что они не единственные люди, которые сталкиваются с трудностями, связанными с воспитанием ребенка с РАС, мы стараемся с первого дня установить доверительный контакт с ними. Ориентируясь на мировой практический опыт воспитания детей с РАС, педагоги знакомят их с выдающимися личностями, имеющими такой диагноз, стараются вселять надежду на то, что только совместными усилиями, реализуя комплексный подход к обучению и воспитанию детей с РАС можно добиться результата и определить дальнейшую траекторию их жизненного пути, вплоть до выбора будущей профессии, возможности получения соответствующего образования и последующего трудоустройства.

Для эффективной работы службы сопровождения детей с РАС и их семей образовательной организации важен переход от преимущественного использования прямой работы специалиста с учащимися в индивидуальном порядке к непрямой модели сопровождения, когда ребенок интегрируется в среду классного коллектива и, если это востребовано, специалист помогает учителю и конкретным детям адаптироваться к новой социальной ситуации с обязательным последующим информированием родителей о результатах проделанной работы. Иногда родители сами становятся участниками такой интеграции, в целях получить навык взаимодействия с собственным ребенком в подобных ситуациях вне гимназии, в том числе и дома.

Таким образом, можно сделать вывод о том, что направления организационно-управленческой деятельности в гимназии способствуют формированию не только необходимых для развития, воспитания и обучения детей с ОВЗ и РАС организационно-педагогических условий, но и педагогического сопровождения семей, в которых они воспитываются.

**Литература**

1. Довбня С., Морозова Т., Залогина А., Монова И. Дети с расстройствами аутистического спектра в детском саду и школе: практики с доказанной эффективностью. — СПб.: Сеанс, 2018.— 202 с.
2. Загуменная О.В., Белялова О.А., Береславская М.И., Богорад П.Л., Стальмахович О.В., Чистякова Л.А. Реализация Федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья в организациях, осуществляющих обучение детей с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / Под общ. ред. Хаустова А.В. — М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017.— 141 с.
3. Хаустов А.В., Богорад П.Л., Загуменная О.В., Козорез А.И., Панцырь С.Н., Никитина Ю.В., Стальмахович О.В. Психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / Под общ. ред. Хаустова А.В. — М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. — 125 с.

PEDAGOGICAL SUPPORT OF FAMILIES RAISING CHILDREN  
WITH ASD IN SECONDARY EDUCATIONAL SPACE

*Belyakova Natalya Vasilevna*

Candidate of Pedagogical Sciences, Associate Professor

Grammar school №73,

Russia, 600009, Vladimir, ul. P. Osipenko, 31

E-mail: n.v.belyakova2@mail.ru

The issues concerning the pedagogical approach of the gymnasium staff to the organization of pedagogical support for families raising children with autism spectrum disorders (ASD) studying in the gymnasium are touched upon. The orientations of the organization of work of Parent club are designated, the characteristic of organizational and pedagogical conditions and complexity of activity of pedagogical collective allowing to provide productively pedagogical support to families trained with RACES is given.

*Keywords:* pedagogical support, students with autism spectrum disorders, work with parents of students with ASD, Parent club, organizational and pedagogical conditions, integrated approach, educational space of the gymnasium, adapted educational programs for students with ASD, integration, inclusion.