

МНЕНИЕ ЭКСПЕРТА

EXPERT OPINION

Иллюзии инклюзии: типичные ошибки родителей детей с РАС

Из опыта инклюзивной школы

Т.Ю. Хотылева*,
Гимназия № 1540,
Москва, Россия,
thotyleva@gmail.com

С.А. Розенблюм**,
Гимназия № 1540,
Москва, Россия
s.a.rosenblum@gmail.com

Несмотря на очень большую мотивацию родителей отдавать детей с аутистическими нарушениями в инклюзивные образовательные организации, их неготовность к реальной инклюзии мешает конструктивному взаимодействию со школой. Между тем налаженное эффективное взаимодействие между школой и родителями — один из основных факторов успешности инклюзивного обучения. Такое взаимодействие обеспечивает служба психолого-педагогического сопровождения школы. Многолетний опыт работы специалистов инклюзивной гимназии № 1540 позволил провести анализ ошибочных представлений родителей, имеющих детей с расстройствами аутистического спектра, об инклюзивном образовании. Описаны типичные ошибки родителей и подчеркивается необходимость грамотного планирования будущего ребенка, включая развитие эмоционального интеллекта.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, инклюзивная школа, психолого-педагогическая служба, взаимодействие, эмоциональный интеллект.

Для цитаты:

Хотылева Т.Ю., Розенблюм С.А. Иллюзии инклюзии: типичные ошибки родителей детей с РАС. Из опыта инклюзивной школы // Аутизм и нарушения развития. 2017. Т. 15. № 3. С. 48–53. doi: 10.17759/autdd.2017150306

* *Хотылева Татьяна Юрьевна*, кандидат педагогических наук, старший методист Государственного бюджетного общеобразовательного учреждения г. Москвы «Гимназия № 1540» (Московская технологическая школа ОРТ), Москва, Россия. E-mail: thotyleva@gmail.com

** *Розенблюм Софья Александровна*, педагог-психолог, руководитель психолого-педагогической службы Государственного бюджетного общеобразовательного учреждения г. Москвы «Гимназия № 1540» (Московская технологическая школа ОРТ), Москва, Россия. E-mail: s.a.rosenblum@gmail.com

Модель инклюзивного образования для учащихся с РАС в гимназии № 1540 складывалась поначалу стихийно, так как в сфере деятельности, связанной с высокими технологиями и программированием, родители справедливо видят возможность сочетания сверхценных интересов своих детей с перспективой получения ими профессии. Однако в последние годы с принятием нового Закона об образовании, с введением ФГОС для детей с ОВЗ и включением школы в проект «Инклюзивная молекула» эта модель выстроилась в достаточно стройную систему. У нас нет отдельных классов для детей с ОВЗ. Все классы с 1 по 11 являются инклюзивными. Модели сопровождения обучающихся с РАС выглядят по-разному, различные педагогические технологии применяются в начальной, средней и старшей ступени, но непрерывное психолого-педагогическое сопровождение детей и их родителей на разных этапах позволяет увидеть и проанализировать общие закономерности.

Так как ФГОС для детей с ОВЗ принят совсем недавно, многие школы только начинают свою работу с обучающимися с РАС. Сейчас большое внимание уделяется тому, как организовать обучение детей с РАС академическим навыкам, причем, в основном, на этапе начальной школы. Обсуждаются вопросы готовности ребенка с ОВЗ к обучению в обычном классе и готовность школы к принятию особого ребенка. Это закономерно, но важно также заранее понимать те проблемы, которые будут нас ожидать на следующих этапах, и посмотреть на эти проблемы под углом родительского восприятия.

Несовпадение ожиданий друг от друга, взаимное недоверие между школой и родителями сокращает тот ресурс, который так необходим для организации эффективной помощи. Важно проанализировать типичные проблемы, чтобы понимать, где именно должны находиться зоны повышенного внимания специалистов, каковы должны быть основные направления работы психологов и педагогов с родителями.

Типичные ошибки родителей детей с РАС

Главной и основной проблемой, на наш взгляд, является **идеализация родителями инклюзии**. Здесь мы сталкиваемся с логической ловушкой. Родителям часто кажется, что основная задача — попасть в инклюзивную школу, все остальное получится само собой. У родителей абсолютно правильная цель — социализировать ребенка с РАС в среде обычных сверстников. При этом родители справедливо боятся «дикой инклюзии», т.е. помещения ребенка в совершенно неподготовленную среду. Однако они не всегда отдают себе отчет в том, что даже инклюзивная школа — это все равно массовая школа, где учатся самые разные дети, с разными семейными и другими проблемами, а учитель — это массовая профессия. И даже подготовленные к инклюзии учителя и дети — это все равно срез окружающего социума, а не идеальная среда. Всегда найдется ребенок и/или учитель, с которым не будут складываться отношения, возникнут трудности при общении. Это жизнь, а не повод для паники при первом столкновении с реальностью. С этим нужно будет работать, пользуясь помощью психолого-педагогической службы.

Второй важной проблемой является то, что родители в силу своей занятости на работе или по другим причинам **пытаются переложить на школу весь объем помощи, который необходим ребенку**, и именно в таком виде, как они это себе представляют. Школа же реально не может иметь **все** ресурсы для оказания необходимой помощи ребенку с РАС. У школы, в первую очередь, образовательная задача. С самого начала образовательного процесса семья и школа должны договориться о распределении ролей и мерах ответственности за различные направления работы с ребенком и соблюдать достигнутые договоренности.

Также нередко приходится сталкиваться с подходом родителей, который можно описать так: **«вы должны подстроиться под моего ребенка, он особый»**. При этом

в картине мира такого родителя все остальные — это обычные дети без всяких проблем, такая масса статистов, существующих в школе для социализации их особого ребенка. Они искренне не задумываются о том, что остальных детей родители привели в школу с какими-то другими целями. Смысл инклюзивного образования в том, что и ребенок (в том числе и особый ребенок), и среда меняются навстречу друг другу. Родители, совершающие эту ошибку, считают, что их ребенка надо принимать таким, какой есть, а среда обязана полностью под него подстроиться. Остальным детям они отказывают в том снисхождении и понимании, которое проявляют к своему ребенку. И наоборот, не видят у своего ребенка тех негативных проявлений, к которым нетерпимы у других детей. Крайним проявлением такого отношения родителей является представление о том, что официально оформленный диагноз дает ребенку разрешение на любое неприемлемое поведение, на совершение любых асоциальных поступков. Сейчас в прессе встречается множество статей, в которых профессиональные психологи объясняют родителям, что они всегда «должны быть на стороне своего ребенка». Однако «быть на стороне ребенка» не значит быть на стороне ребенка против школы или других детей и родителей. Нужно разбирать с ребенком с РАС каждую конфликтную ситуацию и объяснять ему, почему в том или ином случае вы поддерживаете или **не** поддерживаете его поступки.

Еще одной разновидностью неконструктивного родительского поведения является ситуация, когда родитель, приведя ребенка в школу, не доверяет профессионализму педагогов и психологов, хочет заставить их делать только то, что он сам считает правильным, и именно так, как он это понимает. Такой подход можно назвать «**я научу вас, как работать с моим ребенком**». Очевидно, что такой подход не конструктивен и ведет не к эффективному оказанию помощи ребенку с РАС, а к бессмысленной конфронтации.

Другой часто встречающейся крайностью является **гиперопека**. Это ситуация, когда семья полностью подстроилась под особенности ребенка, взяла на себя все функции по планированию, контролю, организации учебной деятельности, в семье не ведется работа по постепенному проращиванию у ребенка с РАС ответственности за себя и свои обязанности, по делегированию ему каких-то полномочий по принятию решений. Хорошо бы, чтобы такая работа велась во взаимодействии со школой, и конкретные шаги в этом направлении предпринимались бы в зоне ближайшего развития ребенка семьей и школой одновременно, но часто такая задача родителями даже не ставится.

С этим напрямую связана такая часто встречающаяся родительская ошибка как **сосредоточенность на академических успехах ребенка** в ущерб развитию его эмоциональной сферы. Проблемы социального взаимодействия у детей с РАС тесно связаны с их академическими успехами, на определенном этапе это становится ключевым фактором, хотя эта связь совсем не очевидна родителям. Недостаток развития эмоционального интеллекта в подростковом возрасте часто ведет к одиночеству ребенка с РАС в среде сверстников, даже если на этапе начальной школы он был хорошо социализирован.

Что касается чисто академических успехов, то и здесь существует ряд типичных родительских ошибок. Создание специальных условий для успешного обучения постепенно воспринимается как норма, и закрепляется **иллюзия, что ребенок сам прекрасно со всем справляется**. Родители должны осознавать эту опасность, а школа для более адекватного восприятия ситуации должна постепенно помогать родителям анализировать успехи ребенка с помощью независимой оценки, в том числе по сравнению с успехами сверстников.

В частности, при переходе из начальной школы в среднюю у родителей часто возникает иллюзия, что все уже хорошо, ребенок ни в какой дальнейшей особой поддержке

не нуждается. Однако в это время происходят существенные изменения учебной ситуации: становится много учителей-предметников, появляются новые одноклассники; и начинаются изменения, связанные с ранним подростковым возрастом. Часто это приводит к ухудшению общего состояния ребенка с РАС и связанному с этим регрессу в развитии социальных и когнитивных функций. Родители оказываются к этому не готовы и обвиняют школу. С этим надо работать, может быть, придется сначала уменьшать количество уроков с классом, потом опять увеличивать. Нужно готовить родителей к тому, что на этапе средней школы может быть придется заново пройти те фазы, которые уже были пройдены. **Представление об инклюзии как о линейном процессе также является одним из проявлений идеализации инклюзии.**

Несколько слов стоит сказать о такой известной всем специалистам проблеме как **отношение родителей к формальному признанию наличия у ребенка особых потребностей**. Очень частой является ситуация, когда родители видят некоторые особенности. «Ребенок немного странный, как и все гениальные люди, у него просто есть ряд проблем, которые он перерастет, а школа должна с ними справиться, раз она умеет работать с особыми детьми». Иногда такому ребенку, действительно, достаточно принимающей среды, чтобы нормально развиваться и учиться. Однако часто возникает ситуация, когда этого оказывается недостаточно, и требуются определенные профессиональные усилия. Этому ребенку можно было бы помочь гораздо более эффективно, но ресурса школы и ее инклюзивной среды явно не хватает, а продуктивное взаимодействие с родителями затруднено из-за их позиции.

Важно говорить с родителями о целеполагании инклюзии. Еще одно проявление идеализации — это завышенные ожидания от инклюзии, представление о том, что **в случае удачной инклюзии ребенок «перерастет» и будет «как все»**, у него будут друзья в том понимании, которое родите-

ли вкладывают в это понятие. При этом на практике приходится сталкиваться с ситуацией, когда родители подростка с РАС к концу школы понимают, что он не стал «как все», не реализовал тот потенциал гениальности, который они в нем видели. У них может возникать чувство разочарования и недовольства школой или депрессия и, соответственно, невозможность сопровождать и поддерживать подростка дальше.

К сожалению, бывает, что горизонт планирования родителей заканчивается успешной сдачей экзаменов и поступлением в колледж или ВУЗ, а ведь жизнь на этом не заканчивается, зато заканчивается выстроенная вокруг инклюзивная среда. Большой проблемой является **отсутствие у родителей адекватного проекта будущего**, представления о том, каким будет их ребенок, закончив школу. При этом молчаливо предполагается, что окружающие в дальнейшем ему будут так же точно помогать на всех жизненных этапах, а это нереалистично.

Хочется еще раз обратить внимание на то, что самым существенным барьером для построения максимально успешной жизненной траектории в будущем является **непонимание родителями важности развития эмоционального интеллекта у ребенка с РАС**. Проблемы самооущения подростка в социуме их волнуют гораздо меньше, чем академические успехи.

Ресурсы школы по работе с ребенком именно в этом направлении очень ограничены, это в большой степени зона ответственности родителей. Недооценка возможных последствий социальной наивности ребенка с РАС может оказаться фатальной для его дальнейшей жизни. Слишком прямолинейные представления о людях и желание не быть в социальной изоляции, быть принятым в какое-нибудь сообщество, иметь друзей могут сделать их жертвами манипуляторов из числа подростков, склонных к девиантному поведению.

Для чего нам нужен анализ всех этих разнообразных родительских позиций? Из этого анализа с очевидностью возникает

необходимость создания в инклюзивной школе продуманной системы работы с родителями особых детей.

Работа с родителями в инклюзивной школе

Эта работа должна начинаться при приеме ребенка в школу, заранее необходимо на собеседовании с родителями обсуждать возможности постоянного конструктивного взаимодействия. В дальнейшем такая работа с родителями, на наш взгляд, должна вестись в трех направлениях:

1. «Инклюзия родителей», включение родителей особых детей во все виды работы с родительским сообществом: в родительский актив, родительский комитет, управляющий совет, родительский клуб, в родительский лекторий, — для того чтобы родители понимали, чем конкретно живет школа, какие в ней проблемы в целом, почему принимаются те или иные управленческие решения, как они могут отразиться на их детях;

2. Создание клуба «особых родителей», обсуждение с ними важнейших для них тем;

3. Создание прозрачной образовательной среды (специальные пропуска в школу для родителей, посещение уроков, внеурочных видов деятельности).

Если работа в первом направлении в гимназии № 1540 успешно ведется уже в течение многих лет, то создание отдельного сообщества «особых родителей» проходит достаточно трудно: не все хотят себя идентифицировать с сообществом родителей особых детей, а главное, — не видят необходимости что-то менять в своих позициях; некоторые родители не хотят или не могут оставлять своих детей после занятий в школе.

В заключение подчеркнем, что анализ описанных родительских ошибок показывает, что на самом деле здесь представлен весь спектр отношений родителей и школы так же и с самыми обычными детьми. Как это происходит и во многих других случаях, обучение детей с РАС выявляет и проявляет имеющиеся слабые места в системе образования и заставляет искать пути выхода из объективно сложных ситуаций. ■

Illusions of inclusion: typical mistakes of parents of ASD children. Inclusive school experience

T.Yu. Khotyleva*,
Gymnasium No 1540,
Moscow, Russia
thotyleva@gmail.com

S.A. Rosenblyum**,
Gymnasium No 1540,
Moscow, Russia,
s.a.rosenblum@gmail.com

Despite the great motivation for sending children with autism disorders into inclusive educational organizations, unpreparedness of some parents for real inclusion can interrupt constructive interaction with the school. Meanwhile, effective interaction between the school and parents is one of the main factors of successful inclusive education. Such interaction is provided by the psychological and pedagogical services of the school. Long standing experience of specialists of inclusive high school № 1540 allowed authors to analyze the erroneous views on inclusive education of parents with ASD children. Typical mistakes of parents are described and the need for informed child's future planning which includes the development of emotional intelligence is emphasized.

Keywords: autism spectrum disorders, inclusive school, psychological and pedagogical service, interaction, emotional intelligence.

For citation:

Khotyleva T.Yu., Rosenblyum S.A. Inclusion of inclusion: typical mistakes of parents of ASD children. Inclusive school experience. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2017. Vol. 15. No. 3. pp. 48–53. doi: 10.17759/autdd.2017150306

* *Khotyleva Tatiana Yurievna*, Ph.D in pedagogical sciences, senior methodologist, Gymnasium № 1540, Moscow, Russia. E-mail: thotyleva@gmail.com

** *Rosenblyum Sofia Alexandrovna*, psychologist, head of psychological and pedagogical service, Gymnasium № 1540, Moscow, Russia. E-mail: s.a.rosenblum@gmail.com