***Евтеева Н.В.***

**Организация работы с родителями**

**в условиях краевого центра помощи детям с**

**тяжелыми и множественными нарушениями развития**

В последние десятилетия стабильной остается тенденция к росту числа детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Специалисты, работающие в области дефектологии, отмечают не только увеличение популяции детей с нарушенным развитием, но и усложнение структуры дефекта, рост числа детей с тяжелыми и множественными недостатками развития (ТМНР). Следует отметить, что в аспекте оказания психолого-педагогической помощи детям с ТМНР в настоящее время достигнуты серьезные успехи.

У семьи, в которой растет ребенок с нарушениями психофизического развития, множество проблем. С появлением ребенка-инвалида осложняется материальное положение и социальный статус родителей, резко искажается взаимосвязь семьи и общества. Ситуацию ухудшает недостаточность социальной и морально-психологической поддержки таких семей. Ставший уже привычным перечень трудностей семей: психологическая дезадаптация родителей и других членов семьи, впервые осознавших крах надежд на простое семейное счастье и безуспешные попытки найти ответ на вопрос: «Кто виноват в рождении такого ребёнка?». Это и мучительные сомнения о судьбе всей семьи, принятие решения не обращать внимания на советы «доброхотов» об отказе от больного ребенка и помещение его в стационарное учреждение. Это и страхи за судьбу своего особенного ребенка в дальнейшем, когда они уже не смогут его опекать. И не последнее место в этом перечне становится неосведомленность родителей в вопросах теории и практики медико-психолого-педагогического сопровождения развития ребенка с ОВЗ.

Вместе с тем, развитие специализированной помощи в ведущих центрах нашей страны, повышение квалификации специалистов за счет знакомства с опытом зарубежных коллег, большая информированность широких слоев населения по вопросам правовой защиты интересов ребенка с ОВЗ и членов их семей, набирающее силу движение общественных организаций, объединяющих родителей детей с ОВЗ в совокупности привели к тому, что начала складываться система оказания психолого-педагогической и медико-социальной помощи названному контингенту. Современный родитель, воспитывающий ребенка с ТМНР, уже не остается один на один со своими проблемами, многие из них хотят и готовы пытаться самостоятельно помочь своим детям. Именно на таких родителей и ориентирована наша работа, - родителей, которые, получив поддержку специалистов, имеют желание стать для своих детей значимым союзником - проводником во всех жизненных ситуациях.

Исходя из вышеизложенного, очевидна необходимость действенного просвещения родителей.Содержание данной статьи - представление опыта психолого-педагогического сопровождения родителей, воспитывающих ребенка с ОВЗ со стороны специалистов краевого центра помощи детям с тяжелыми множественными нарушениями развития (КЦПД ТМНР). Данное объединение специалистов является структурным подразделением краевого государственного казенного специального (коррекционного) образовательного учреждения для обучающихся, воспитанников с ограниченными возможностями здоровья «Специальная (коррекционная) общеобразовательная школа-интернат VIII вида №5» (КГКСКОУ СКШИ 5 8 вида) г. Хабаровск.

КЦПД ТМНР является ведущим учреждением по диагностике и коррекции ТМНР в системе образования Хабаровского края. КЦПД ТМНР функционирует как:

- учреждение для детей и подростков с ТМНР от 3-х до 18-ти лет, реализующее основные и дополнительные индивидуально-ориентированные коррекционно-развивающие программы;

- ресурсный центр, оказывающий научно-методическую поддержку специалистов, осуществляющих психолого-педагогическую помощь детям и подросткам с ТМНР, а так же их родителей (законных представителей).

Основными задачами КЦПД ТМНР являются:

- осуществление индивидуально ориентированной психолого-педагогической помощи детям и подросткам с ТМНР;

- консультирование родителей (законных представителей) по вопросам воспитания, развития и коррекции детей и подростков с ТМНР;

- оказание консультативной специализированной научно-методической помощи специалистам образовательных учреждений, реализующих основные и дополнительные программы обучения и воспитания детей и подростков с ТМНР в Хабаровском крае;

- оказание консультативно-методической помощи по вопросам организации обучения и воспитания детей и подростков с ТМНР специалистам образовательных учреждений всех типов, реализующих инклюзивный подход в образовании детей с ОВЗ, расположенных на территории Хабаровского края;

- содействие в профессиональной подготовке и повышении квалификации специалистов-дефектологов;

- взаимодействие с органами государственной власти и органами местного самоуправления, общественными организациями и средствами массовой информации в целях оказания помощи детям, подросткам с ТМНР, а также их родителям (законным представителям).

Основными направлениямидеятельности КЦПДТМНР являются:

- обеспечение комплексного подхода к оказанию специально организованной диагностической, коррекционно-развивающей и консультативной помощи детям с ТМНР и их родителям (законным представителям) в условиях Школы и КЦПД ТМНР;

- повышение качества оказываемых услуг за счет внедрения новых диагностических и коррекционно-развивающих технологий в практику работы специалистов Школы и КЦПД ТМНР и использования ресурса семьи в реализации задач психолого-педагогического и социального сопровождения ребенка с ТМНР;

- повышение информационной грамотности родителей, воспитывающих детей с ТМНР, привлечение их к участию в социально значимых проектах;

- развитие и упрочение связи с научно-исследовательскими и методическими центрами, оказывающими помощь детям с ТМНР и членам их семей;

- оказание методической помощи специалистам Школы и образовательных учреждений Хабаровского края по вопросам коррекционно-развивающей работы с детьми с ТМНР, а так же по организации инклюзивного обучения;

- совершенствование межведомственного взаимодействия КЦПД ТМНР с учреждениями образования, здравоохранения, социальной защиты через проведение совместных мероприятий на территории Хабаровского края (в том числе выездных);

- привлечение волонтеров из числа студентов-практикантов ДВГГУ, обучающихся по специальностям и направлениям: «Дефектология», «Специальная психология», «Логопедия», «Олигофренопедагогика», «Педагогика и психология», «Социальная работа»;

- активизация работы среди населения Хабаровского края по созданию позитивного имиджа семей, воспитывающих детей с ТМНР;

- расширение и модернизация материально-технической базы КЦПД ТМНР.

Деятельность КЦПД ТМНР основывается на следующих принципах:

- комплексный подход к организации диагностики и коррекционно-развивающей деятельности;

- индивидуальный характер коррекции на начальных ее этапах с постепенным переходом к работе в малых группах (2 - 3 ребенка);

- определяющая роль возможностей ребенка с ТМНР и ресурсов его семьи при выборе методических подходов к оказанию помощи;

- преемственность коррекционной и профилактической работы на всех возрастных этапах.

Участниками коррекционно-развивающего процесса в КЦПД ТМНР являются:

- дети и подростки с ТМНР;

- их родители (законные представители);

- специалисты образовательных учреждений, реализующих основные и дополнительные программы обучения и воспитания детей и подростков с ТМНР в Хабаровском крае*,* а так же специалисты образовательных учреждений всех типов, реализующих инклюзивный подход в образовании детей с ОВЗ, расположенных на территории Хабаровского края;

- работники КГКСКОУ СКШИ 5 8 вида;

- работники КЦПД ТМНР.

Цель школы для родителей, организованной в условиях КЦПД ТМНР: познакомить с современными представлениями о сущности отклоняющегося развития, вооружить их элементарными знаниями в области теории и практики дефектологии, невропатологии, психиатрии, а так же правоведения. Для достижения этой цели необходимо решить ряд задач, а именно **-**  научить родителей:

- оперировать основными понятиями дефектологии и иметь представление о структуре дефекта их ребенка;

- применять методы оценки особенностей психофизического развития ребенка с ОВЗ (наблюдение);

- на основе полученных в КЦПД ТМНР знаний осознанно и на достаточном уровне проводить коррекционно-развивающее воздействие с учетом индивидуальных особенностей ребенка с ТМНР;

- осознавать свои проблемы и проблемы членов семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР и РАС, уметь формулировать запрос об имеющемся неблагополучии и стремиться к эффективному разрешению;

- искать и находить единомышленников из числа родителей, воспитывающих ребенка с ОВЗ, специалистов-дефектологов, а так же представителей ведомств образования, здравоохранения и социальной защиты и выстраивать с ними продуктивные отношения;

- сформировать у родителя стойкий интерес к отечественному и зарубежному опыту в области теории и практики дефектологии, а так же инновационным технологиям оказания помощи детям с ТМНР.

Таблица 1.

Тематический план школы для родителей

**«Методологические основы и общая технология**

**оказания помощи детям с ТМНР»**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| № | Тема | Кол-во часов | Цель |
| 1. | Проблемы семьи, воспитывающей ребенка-инвалида с ТМНР на современном этапе. Особенности организации психолого-педагогического сопровождения детей с ТМНР в условиях краевого центра помощи детям с ТМНР. | 4 | 1. Выявление основных проблем семьи, воспитывающей ребенка-инвалида с ТМНР на современном этапе в условиях Хабаровского края. Пути решения проблем.  2. Формирование правовой компетентности у родителей детей-инвалидов с ТМНР.  3. Ознакомление родителей детей-инвалидов с ТМНР с историей становления помощи лицам с аутизмом в Хабаровском крае.  4.Ознакомление родителей детей-инвалидов с ТМНР с маршрутом психолого-педагогического сопровождения детей с ТМНР в условиях краевого центра помощи детям с ТМНР. |
| 2. | Основные понятия и положения специальной психологии. | 4 | Знакомство с тезаурусом специальной психологии и коррекционной педагогики. |
| 3 | Морфофункциональный аспект центральной нервной системы | 8 | 1. Знакомство с анатомо-морфологическими основами дефектологии.  2. Консультация по вопросам анализа объективных лабораторных экспертиз |
| 4. | Психологическая диагностика детского возраста: особенности оценки уровня психического развития ребенка раннего и дошкольного возраста с нарушениями развития. | 4 | 1. Знакомство с основными понятиями психодиагностики.  2. Консультация по практическому применению пакета диагностических процедур. |
| 5. | Основные методы и технологии психологической коррекции нарушений эмоциональной сферы, поведения и познавательной деятельности ребенка с ТМНР. | 8 | 1. Знакомство с основными технологиями оказания помощи детям с ТМНР: «АВА», «TEACCH-подход», эмоционально-уровневый подход, арт-методы и пр.  2. Консультация по вопросам пролонгации коррекционно-развивающей деятельности в домашних условиях. |
| 6. | Специфика фармакотерапии и диета ребенка-инвалида с ТМНР. | 2 | 1. Знакомство соматическими проблемами, сопровождающими ТМНР, рекомендации по их преодолению.  2. Презентация продукции с низким содержанием глютена. |
| 7. | Особенности семейного воспитания ребенка-инвалида. Родитель как ресурс: возможности самопомощи. | 4 | 1. Обсуждение понятия «качество жизни» родителя, воспитывающего ребенка с ТМНР; выявление основных факторов эмоционального выгорания.  2. Знакомство с приемами и методами профилактики и коррекции синдрома эмоционального выгорания родителя.  3. Работа в энкаунтер-группе (интервизия). |
| 8. | Решение медицинских, психолого-педагогических и социальных проблем семьи ребенка-инвалида посредством социального проектирования и социального предпринимательства. | 4 | 1. Знакомство с принципами социального проектирования и технологией разработки проекта.  2. Обсуждение опыта автономной некоммерческой организации «Хабаровская инвалидная организация «Реальная помощь» в планировании и реализации социальных проектов.  3. Консультация по вопросам разработки социальных проектов. |
| 9. | Активная жизненная позиция родителя, воспитывающего ребенка-инвалида. Родитель-лидер как ресурс ребенка-инвалида. | 2 | 1.Формирование активной социальной позиции родителя, воспитывающего ребенка-инвалида.  2. Содействие созданию сообщества родителей, воспитывающих детей-инвалидов.  3. Обсуждение перспектив дальнейшего сотрудничества. |
|  | Всего | 40 |  |

В зависимости от содержания и основных направлений деятельности, штатное расписание КЦПД ТМНР предусматривает должности:

- руководителя структурного подразделения,

- педагога-психолога,

- учителя-дефектолога,

- учителя-логопеда,

- педагога дополнительного образования,

- социального педагога,

- воспитателя.

Каждый из специалистов КЦПД ТМНР проводит занятия по одной из выше перечисленных тем в форме лекций, организует обсуждение актуальных тем в форме семинаров. При необходимости специалисты проводят дополнительные индивидуальные и подгрупповые консультации по вопросам обучения и воспитания ребенка с ТМНР.

Еще на этапе планирования работы по социально-психолого-педагогическому сопровождению родителей, воспитывающих ребенка с ТМНР, специалисты КЦПД ТМНР четко обозначили для себя конкретные характеристики конечного результата. Он определяется:

- расширением у родителей представлений о природе имеющегося у ребенка нарушения психофизического развития и прогнозах на ближайшую и отделенную перспективу;

- ориентацией родителей в современных технологиях оказания помощи детям с ТМНР, способностью критически оценивать предложения, имеющиеся на рынке услуг в данной сфере;

- повышением родительской компетентности в вопросах жизнеустройства, воспитания и обучения своего ребенка навыкам и умениям для самостоятельной жизни;

- формированием устойчивых социально значимых ролей родителей, воспитывающих детей с ТМНР и созданием команды единомышленников, значимых людей, которые обеспечат дальнейшее продвижение интересов лиц с ТМНР;

- повышением качества жизни семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР, уровня их социальной адаптации, социализации и интеграции.

У семьи, в которой растет ребенок с ОВЗ, множество проблем. Но тесное и продуктивное сотрудничество родителей со специалистами ЦКПД ТМНР, построенное на уважении и принятии, формирующее у всех субъектов этого процесса чувство принадлежности результируется рождением родителя нового типа - образованного, способного к развитию и использованию своих способностей и способностей детей, осознанно использующего право голоса и возможность участия в делах общества и пр. Прошедшие этот путь рука об руку со специалистами смогут помочь и другим семьям.