Краевой семинар для специалистов психологической службы

Как помочь родителям принять диагноз ребёнка



Этапы и стратегии сопровождения семьи

Психолого-педагогическое сопровождение семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья,
в том числе иностранных граждан, имеющих особые образовательные потребности

Подготовила: Одинцова С.Н., учитель-дефектолог
МБОУ ООШ № 16 ст-цы Кубанской,
Апшеронский район

Актуальность проблемы

- Развитие высокотехнологичной медицинской помощи изменило детскую популяцию: с 1 января 2012 г. в РФ действуют новые стандарты выхаживания, что увеличило число детей, нуждающихся в специальном сопровождении.
- У детей с ОВЗ и их родителей существуют специфические, во многом уникальные проблемы развития и социализации.
- Отсутствие единой разработанной системы помощи родителям, воспитывающим детей с ОВЗ.
- Неготовность части специалистов к работе с новой детской популяцией; недостаточная эффективность программ медицинской поддержки семьи.

Ключевой тезис:
помощь семье ребёнка с ОВЗ — это две равнозначные линии: работа с ребёнком и работа с семьёй. Она осуществляется постоянно, с момента постановки диагноза.



Дети с ограниченными возможностями здоровья: основные категории

Нарушения слуха (тугоухость, глухота);

Тяжелые нарушения речи (ТНР);

Нарушения зрения (слепые, слабовидящие);

Нарушения опорно – двигательного аппарата (НОДА);



Умственная отсталость (УО);

Расстройства аутистического спектра (РАС);

Множественные нарушения (сочетание двух или более психофизических нарушений).

Задержка психического развития (ЗПР);

Категории детей с ОВЗ определяются характером и степенью нарушения психофизического развития

«Жизнь до и после»: пять вопросов родителей

«Что случилось?»

Трудности понимания диагноза и его значения

«Почему это случилось со мной?»

Поиск причин, чувство вины и растерянности

«За что мне это?»

Нравственные и духовные переживания семьи

«Как жить и что делать?»

Переход проблемы из эмоционального плана в продуктивный

«Какие есть перспективы?»

Расширение знаний о развитии и возможностях ребёнка

Задача специалиста — помочь родителям пройти путь от эмоционального шока к продуктивному плану действий

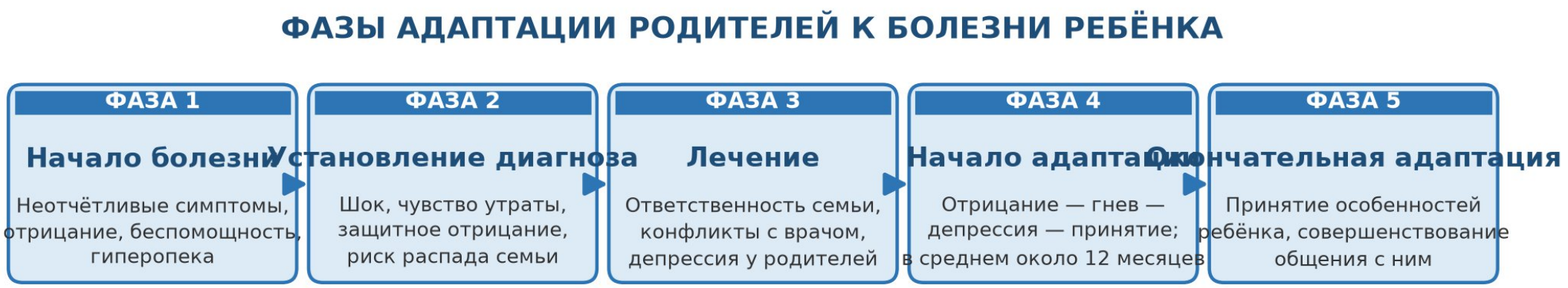
Факторы стрессогенности диагноза для родителей

Валентность	субъективная степень тяжести ситуации
Контролируемость	родители не в силах изменить состояние здоровья ребёнка
Изменчивость	вероятность самопроизвольного изменения ситуации, «надежда на излечение»
Неопределённость	степень неясности ситуации и её последствий
Осведомлённость	предшествующий личный опыт преодоления подобных ситуаций — как правило, его нет

Итог: отклонение в развитии ребёнка — событие субъективно высокозначимое, неподконтрольное и неясное; родители, как правило, не имеют опыта его преодоления

Фазы адаптации родителей к болезни ребёнка

Семья проходит пять последовательных фаз — на каждой требуется особая поддержка



- Появление особенного ребёнка делит жизнь семьи на «до» и «после»; родители переживают дистресс вплоть до невротических реакций
- Отцы и матери реагируют по-разному: матери раньше переживают кризис, отцы чаще «уходят» в работу
- Знание фаз позволяет прогнозировать, где семье потребуется поддержка и повышение её ресурсности



Ответная реакция родителей на сообщение диагноза

Доля родителей с выраженным симптомом, %

Группа симптомов	Тяжёлые нарушения: матери	Тяжёлые нарушения: отцы	Умеренно тяжёлые: матери	Умеренно тяжёлые: отцы
	Матери	Отцы	Матери	Отцы
Преобладание негативных мыслей	**87,2**	79,2	46,7	15,8
Трудности сосредоточения	**100,0**	66,7	35,6	12,3
Ухудшение показателей памяти	**90,4**	60,4	23,3	8,8
Снижение времени общения с друзьями	**100,0**	**93,8**	84,4	50,9
Беспокойство, повышенная тревожность	**93,6**	62,3	40,9	31,1
Снижение уверенности в себе	**92,6**	43,9	26,7	15,1
Потеря интереса к своему внешнему виду	53,2	31,3	22,2	8,8

Наиболее выражены негативные мысли, трудности сосредоточения, тревожность и снижение уверенности в себе — особенно у матерей детей с тяжёлыми нарушениями

Кризис принятия болезни ребёнка: пять уровней анализа

Биологический	тяжесть состояния ребёнка, прогноз заболевания, внешние проявления болезни
Индивидуальный	самоконтроль, эмоциональная устойчивость, пластичность, копинг-стратегии, система убеждений
Семейный	адаптация семьи как системы к стрессу; риск распада брака; жёсткость границ, семейных правил и ролей; зрелость родительской позиции
Интерперсональный	плотность и качество социальной сети; условия и форма сообщения диагноза
Макросоциальный	установка на соответствие высоким социальным стандартам

Кризис затрагивает не только личность родителя, но и всю семейную и социальную систему

Группы родителей по уровню социально-психологической адаптации



Высокий уровень (24,9%)
Родители противостоят тяжёлым событиям, владеют самоконтролем и саморегуляцией, адекватно воспринимают себя и свои возможности. Помощь: поддержание достигнутого уровня, обучение приёмам развития ребёнка.

Средний уровень (32,5%)
Отношения складываются стихийно, но без выраженных проблем; родители ориентированы на сотрудничество и взаимопомощь. Помощь: сохранение личностного и трудового потенциала, создание комфортных условий для ребёнка.

Низкий уровень (42,6%)
Тяжёлые и длительные переживания психотравмирующей ситуации, непродуктивный поиск выхода, высокая эмоциональная напряжённость, нарушение социальной приспособляемости. Помощь: приоритетная поддержка, восстановление ресурса семьи.

Протокол сообщения диагноза

Направление «Сопровождение через всю жизнь» (Уполномоченный при Президенте РФ по правам ребёнка)

ЭТАПЫ РАЗГОВОРА О ДИАГНОЗЕ (ПРОТОКОЛ СООБЩЕНИЯ ДИАГНОЗА)

1. Подготовка к разговору	2. Обсуждение предыстории	3. Сообщение диагноза	4. Следование за реакцией	5. Донесение информации да	6. Планировани льнейших дейст
время, место, конфиденциальность	единое понимание событий	лаконично, простым языком	эмпатия, ответы на вопросы	варианты помощи, маршрутизация	совместный выбор решения

«Диагноз ребёнка — это та точка, откуда начинается новая жизнь. Какой она будет — очень зависит от того, как тебе об этом сообщат».

Анна, мама девочки с ДЦП



Этап 1. Подготовка к разговору с родителями

- Информационная подготовка: заранее изучить всю медицинскую документацию, спланировать ход разговора.
- Забота о собственном состоянии специалиста: сложный разговор требует сил и внимания.
- Место: спокойная, «закрытая», камерная обстановка без посторонних лиц.
- Время: в идеале не менее часа — качественный разговор невозможен за 5 минут.
- Конфиденциальность: возможность присутствия обоих родителей и, по их желанию, близких людей.
- Присутствие психолога; под рукой — брошюры, адреса родительских сообществ, схема «что делать дальше».

Если беседа проведена правильно, предстоящие перемены будут менее болезненны: родители начнут понимать проявления болезни ребёнка, их вера в свои силы не будет подорвана, они не уйдут искать «волшебные» методы лечения.

Этапы 2–4. От предыстории — к реакции родителей

Обсуждение предыстории

• Единое понимание событий и симптомов.
• «Пробный выстрел»: предупреждение о тяжёлой информации.
• «К сожалению, анализы подтверждают наши худшие опасения».
• После предупреждения — обязательная пауза.

Сообщение диагноза

• Лаконично, простым языком, однозначно для понимания.
• Пауза для реакции родителей.
• Подробности о прогнозе — позже: в момент шока родители не готовы их воспринимать.

Следование за реакцией: выражение эмпатии

Вербально: «Я понимаю, что вам сейчас очень тяжело», «Вы надеялись на другой результат».
Невербально: выражение лица, поза, громкость и темп речи.
При агрессивной реакции — выслушать, выразить эмпатию, заверить в готовности обсуждать ситуацию; дать время, не форсировать разговор о лечении.

Реакция в момент сообщения не отражает обычного поведения родителей — они находятся в состоянии сильнейшего стресса

Коммуникативные навыки разговора о диагнозе

Открытые вопросы
«Что вы об этом думаете?» — ответ предполагает рассказ

Слушание без перебивания
информация о том, как родители видят ситуацию

Обобщение
подведение итога, чтобы ничего не упустить

Паузы
несколько секунд молчания каждые несколько предложений

«Пробный выстрел»
предупреждение о тяжёлой информации + пауза

Выражение эмпатии
вербальное и невербальное признание чувств родителей

Приглашение задавать вопросы
«Если есть вопросы — спрашивайте»

Предложение информации
«Я могу рассказать о вариантах лечения?»

Дозирование информации
небольшие порции — пауза — реакция родителей

Разговор о диагнозе — диалог на всех этапах, а не монолог специалиста

Чего НЕ следует делать во время разговора

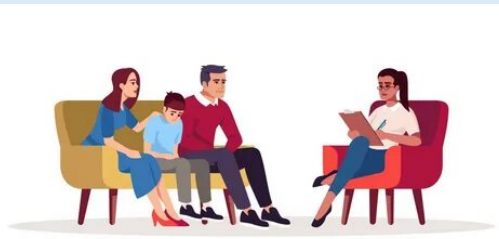
Типичные ошибки, разрушающие доверие семьи

- ✕ Обвинять родителей в том, что было сделано или не сделано раньше.
- ✕ Обесценивать эмоции: «Ничего страшного, бывает хуже».
- ✕ Навязывать решение — выбор зависит от ценностей и обстоятельств семьи.
- ✕ Давать негативные характеристики ребёнка: «у него нет будущего», «он станет обузой».
- ✕ Использовать слова «даун», «ДЦП-шник» — корректно: «ребёнок с синдромом Дауна», «человек с ДЦП».
- ✕ Давать оценки не из профессиональной позиции: «семья распадется», «жалеть будете».
- ✕ Предлагать отказ от ребёнка: учреждение не заменит семью и не обеспечит развитие потенциала ребёнка.

Направления психолого-педагогической помощи родителям

- Принятие диагноза (состояния) ребёнка.
- Эмоциональная поддержка: работа с чувствами, в том числе в ситуации предстоящей ранней смерти ребёнка.
- Обучение приёмам психоэмоциональной саморегуляции.
- Формирование родительской позиции, адекватной возрасту, состоянию здоровья и темпу развития ребёнка.
- Обучение эффективным приёмам коммуникации с ребёнком.
- Формирование рационального отношения к состоянию ребёнка.
- Помощь в кооперации с другими родителями (родительские сообщества).
- Оптимизация супружеских и внутрисемейных отношений, изменённых стрессом.

Главная задача на первом этапе адаптации — предотвратить эмоциональный срыв и сохранить для ребёнка максимально возможный уровень эффективного функционирования семьи.



Программа психологической помощи родителям: семь этапов

I	Информационно-мотивирующий — пробуждение интереса к занятиям, установление эффективных отношений с психологом
II	Тренинг саморегуляции — осознание и выражение чувств
III	Отреагирование эмоций — проработка сильных чувств, препятствующих адаптации; только индивидуальная форма
IV	Дистанцирование — конфронтация привычному способу эмоциональной переработки событий
V	Рефлексивный — проработка сопротивления, переносов на психолога
VI	Работа с семейной системой — оптимизация отношений в семье
VII	Завершающий — анализ проработанных проблем

Перед началом работы — предварительная проработка конкурентных или враждебных установок родителей

Дети, для которых русский язык — не родной

Билингвизм — способность человека регулярно использовать два языка в повседневной коммуникации и владение ими на уровне, достаточном для эффективного общения. Людей, владеющих двумя языками, называют **билингвами**.

В нашей школе около **70%** обучающихся — билингвы, **30%** — дети с ОВЗ; более **70%** из них осваивают АООП по маршрутам **7.1** и **7.2**.

В основном родители таких детей заключают браки между родственниками: **кровнородственный брак — фактор риска**, влияющий на умственное и физическое развитие детей.

В классах много детей из семей турок и хемшилов: язык семьи и язык обучения не совпадают — двуязычная среда



Учёт двуязычия и семейного контекста — условие корректной диагностики и сопровождения

Результаты психологической поддержки семьи

- Выявление предикторов дисгармонии во внутрисемейных и детско-родительских отношениях и предупреждение их неблагоприятного развития.
- Оптимизация эмоционального состояния родителей: они становятся более активными и последовательными в лечении ребёнка.
- Восстановление личностной и педагогической активности родителей.
- Восстановление целостной системы «мать — дитя», нарушенной стрессом.
- Профилактика социального сиротства.

Психологическая поддержка гармонизирует социальную ситуацию развития ребёнка школьного возраста и является профилактикой отказа от ребёнка.



Словарь дефектолога: основные нозологические группы

ЗПР (задержка психического развития) — нарушение нормального темпа психического развития: отставание внимания, памяти, мышления, эмоционально-волевой сферы. При своевременной коррекционной работе — обратимо.

Умственная отсталость — стойкое необратимое нарушение познавательной деятельности вследствие органического поражения ЦНС; недоразвитие мышления, речи, регуляции поведения.

РАС (расстройства аутистического спектра) — нарушения развития с дефицитами социальной коммуникации и стереотипными паттернами поведения и интересов.

ММД (минимальная мозговая дисфункция) — лёгкие нарушения ЦНС: дефицит внимания, моторная неловкость, эмоциональная лабильность; часто лежат в основе ЗПР и школьной дезадаптации.

СДВГ (синдром дефицита внимания с гиперактивностью) — нарушение произвольной регуляции деятельности: невнимательность, импульсивность, гиперактивность; требует дифференциальной диагностики с ЗПР.

Дизонтогенез — нарушенное индивидуальное развитие ребёнка; по В. В. Лебединскому — недоразвитие, задержанное, повреждённое, дефицитарное, искажённое, дисгармоническое развитие.

Словарь дефектолога: нарушения речи

Дислалия — нарушение звукопроизношения при сохранном слухе и иннервации артикуляционного аппарата; самая частая и легко корригируемая форма.

Дизартрия — нарушение звукопроизношения и просодики из-за недостаточной иннервации речевого аппарата (поражение ЦНС); стёртая форма часто маскируется под дислалию.

Алалия — отсутствие или недоразвитие речи при сохранном слухе и интеллекте; органическое поражение речевых зон коры. Моторная — ребёнок понимает, но не говорит; сенсорная — не понимает обращённую речь.

Ринолалия — нарушение тембра голоса и звукопроизношения из-за анатомических дефектов речевого аппарата (расщелины губы и нёба); назальный оттенок речи.

Заикание (логоневроз) — нарушение темпо-ритмической организации речи из-за судорог мышц речевого аппарата; чаще невротического характера.

Афазия — утрата уже сформированной речи вследствие локального поражения головного мозга (травма, инсульт, опухоль).

Словарь дефектолога: письменная речь и базовые понятия

Дислексия — стойкое избирательное нарушение овладения чтением при сохранном интеллекте и нормальном обучении: трудности усвоения букв, слияния слогов, чтения слов и предложений.

Дисграфия — стойкое нарушение письма: специфические повторяющиеся ошибки (смешения, пропуски, перестановки букв), не связанные с незнанием правил.

Структура дефекта — соотношение первичного (биологически обусловленного) и вторичных (социально опосредованных) нарушений; определяет направления коррекционной работы.

Компенсация — восстановление или замещение нарушенных функций за счёт сохранных и формирования обходных путей развития.

Зона ближайшего развития (Л. С. Выготский) — расстояние между тем, что ребёнок делает самостоятельно, и тем, что доступно с помощью взрослого; основа обучения и диагностики.

Сензитивный период — период наибольшей чувствительности к развитию определённой функции; оптимальное время коррекционного воздействия.

Словарь дефектолога: институциональная терминология

ПМПК — психолого-медико-педагогическая комиссия: комплексная диагностика, определение специальных образовательных условий и рекомендации АООП.

ППк — психолого-педагогический консилиум образовательной организации: сопровождение обучающихся с ОВЗ, разработка и корректировка ИОМ внутри школы.

АООП — адаптированная основная общеобразовательная программа; вариант 7.1 — для обучающихся с ЗПР, вариант 7.2 — с умственной отсталостью.

ИОМ — индивидуальный образовательный маршрут: персональный путь реализации образовательной программы с учётом структуры нарушения.

ОВЗ — ограниченные возможности здоровья — подтверждённое ПМПК нарушение здоровья, требующее специальных образовательных условий.

Методическая заметка: родителям термины предъявляются с расшифровкой «простым языком» — научно-деловой стиль сохраняется для профессиональной аудитории.

Заключение

- Принятие диагноза — процесс, а не одномоментное событие: семья проходит пять фаз адаптации, и на каждой специалист может помочь.
- То, как сообщается диагноз, определяет дальнейшую траекторию семьи: диалог, эмпатия и совместный план действий сохраняют доверие и ресурс семьи.
- Помощь строится на двух линиях — работа с ребёнком и работа с родителями — и начинается с момента постановки диагноза.
- Почти половина родителей (42,6%) нуждается в приоритетной поддержке: восстановление ресурса семьи — условие развития ребёнка.

Реалистично. Сохраняя надежду. С уважением к родителям и доброжелательно по отношению к ребёнку.

Источники:
1. Протокол сообщения диагноза: методическое пособие / А.В. Серкина; программа «Сопровождение через всю жизнь», Уполномоченный при Президенте РФ по правам ребёнка.
2. Психолого-педагогическая поддержка семьи, имеющей ребёнка раннего возраста с ОВЗ (методические материалы).
3. Реакция родителей на особенного ребёнка (shatz-spb.ru). 4. Памятки РЦОЗДиП ГБПОУ «СОМК», АСМП.

Рекомендации для родителей детей с ОВЗ

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ
ГБПОУ «СВЕРДЛОВСКИЙ ОБЛАСТНОЙ МЕДИЦИНСКИЙ КОЛЛЕДЖ»

АСМР Ассоциация средних медицинских работников Свердловской области

РЕГИОНАЛЬНЫЙ ЦЕНТР ОХРАНЫ ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

Жизненно важные потребности детей с различными нарушениями

Эмоциональные: привязанность к близкому родственнику. Ребенку нужно уделять много времени и внимания, чтобы он понял сигналы взрослых. Нужно научиться замечать и поддерживать ответную реакцию ребенка, даже если она очень слабая и замедленная.





Двигательные: свободное и безопасное перемещение. Детям даже с тяжелыми нарушениями моторики и зрения жизненно необходимо иметь возможность перемещаться в пространстве. Многим требуется специальная помощь в передвижении. Снижение двигательной активности ведет к уменьшению количества сенсорных стимулов.

Сенсорные: разнообразие зрительных, слуховых, тактильных, вкусовых ощущений. Ребенок с тяжелыми двигательными и сенсорными нарушениями получает мало стимулов извне. Родители должны обеспечить

Социальные: выход на улицу, общение, участие в жизни общества. У каждого ребенка должна быть возможность регулярно выезжать за пределы своего дома и посещать разные места, такие как парки, кафе, различные мероприятия.

1. Следите за соблюдением режима дня и исполнением предписаний врачей.
2. Составляйте план занятий на несколько недель вперед. Разрабатывайте его совместно с педагогом, психологом, врачами.
3. Независимо от диагноза проводите игры на развитие ритма движений (хлопки, притопы, шлепки по коленям и др.) - подобные упражнения улучшают эмоциональный фон ребенка.
4. Чаще разговаривайте с ребёнком. Не ограничивайте ребёнка в общении со сверстниками.
5. Не ограничивайте самостоятельность ребенка в самообслуживании. Не забывайте про похвалу, но используйте разные ее формы, чтобы ребенок не начал относиться к ней как к чему-то естественному.
6. Любое занятие стройте в три этапа: инструкция ребенку, помощь при необходимости, похвала успехов.

Изучите правовые основы сопровождения ребенка с ОВЗ: Закон «Об образовании в РФ», ФГОС ОВЗ, СанПиН, Конвенция о правах ребенка, Конституция РФ и другие тематические документы.



Если у Вас есть вопросы по оказанию медицинской помощи ребенку в учреждениях здравоохранения по месту проживания, реабилитации и психологической помощи –
обращайтесь в Центр охраны здоровья детей и подростков по телефону **8-982-730-30-30** (по будням с 9.00 до 17.00)

Памятка будет передана родителям в материалах семинара