

Обзор данных обратной связи с благополучателями, полученных в результате структурированного опроса участников проектов Центра проблем аутизма

В опросе приняли участие 36 членов семей, воспитывающих детей с аутизмом и другими нарушениями развития, включаемые под эгидой Центра проблем аутизма в общее образование по модели инклюзии «ресурсный класс». Опрос проводился в конце учебного 2021/2022 года в рамках действия проекта Инклюзия LAB.

Инклюзия Lab 



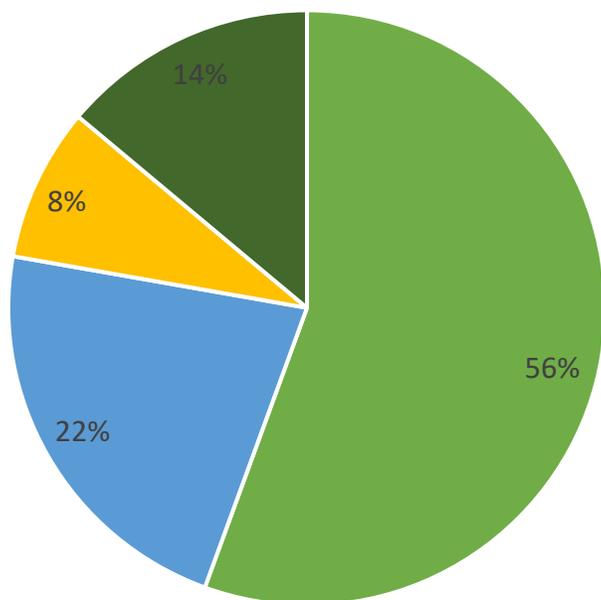
Центр
проблем
аутизма



В выборке опрошенных из подопечных семей основную долю респондентов составили матери включаемых учеников (62%), а основным нарушением, формирующим особые образовательные потребности детей из ресурсных классов, выступают расстройства аутистического спектра либо с интеллектуальными нарушениями, либо без них.

Состав выборки

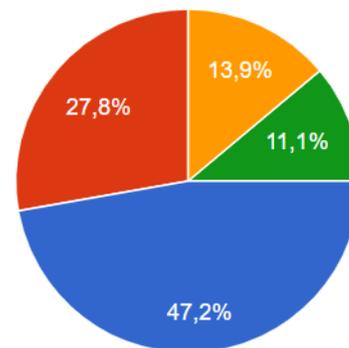
■ Мать ■ Отец ■ Бабушка ■ Другие родственники



У вашего ребенка, включаемого в школу

36 ответов

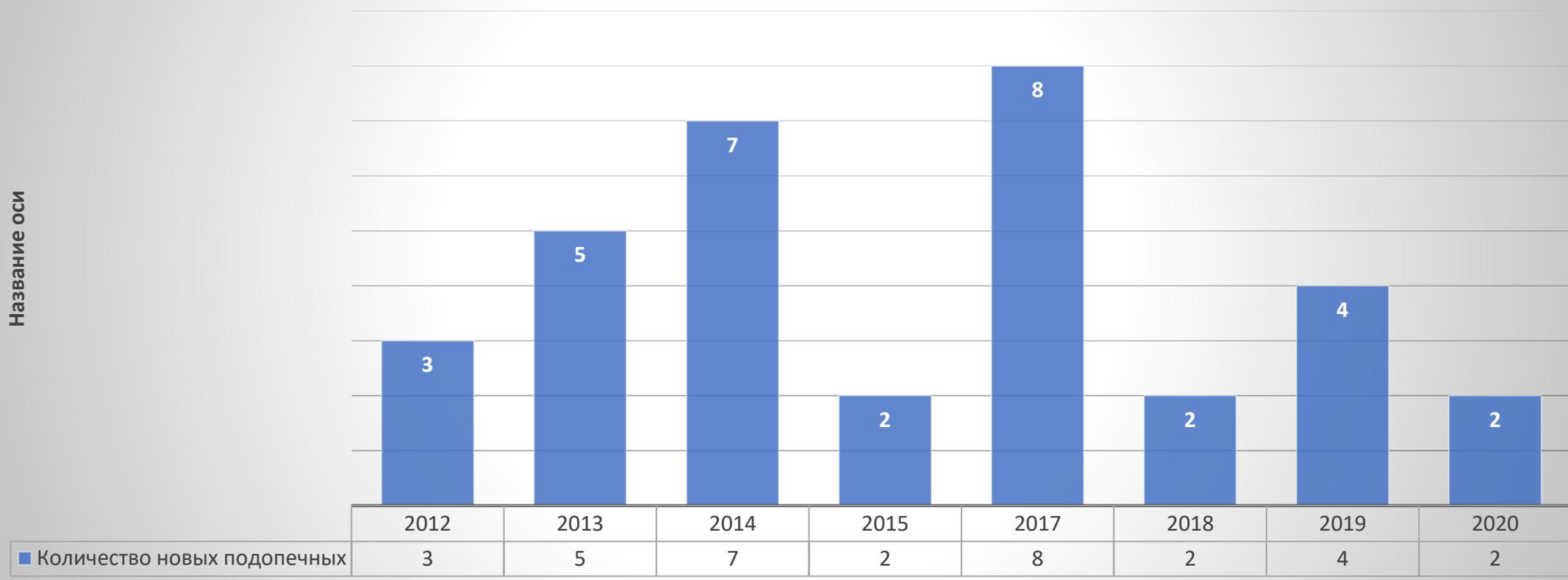
 Копировать



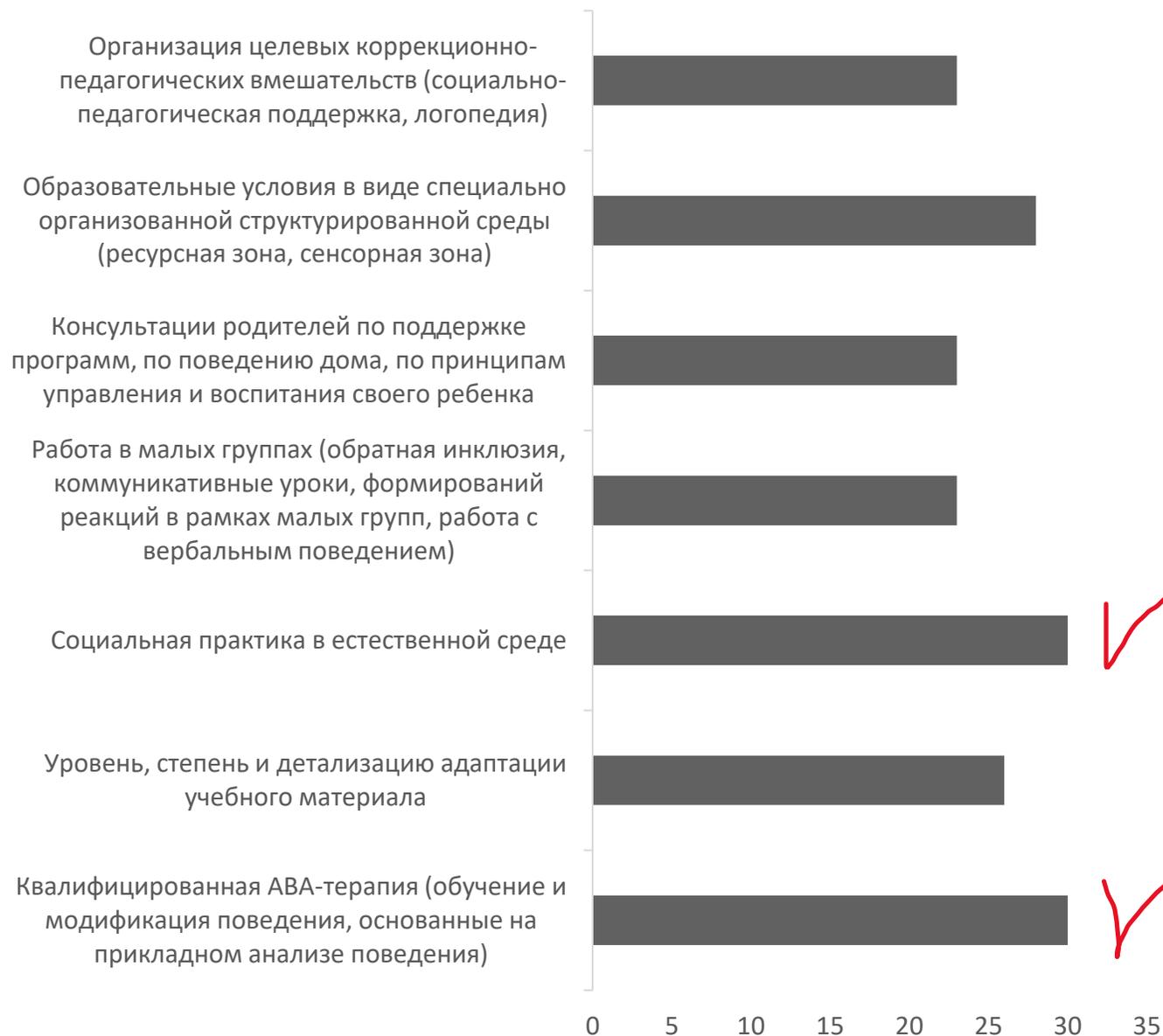
- Расстройство аутистического спектра
- Расстройство аутистического спектра с интеллектуальными нарушениями
- Генетический синдром, определяющий ментальную инвалидность
- ДЦП с когнитивными нарушениями
- Множественные нарушения нейроразвития

Продолжительность помощи для подопечных из выборки определяется годами входа в инклюзивные проекты ЦПА. Наибольшая «прибыль» детей в школы состоялась в 2017 году (после введения нового ФГОС НОО ОВЗ), из ответов видно, что большинство детей стабильно поддерживаются ЦПА в течение длительного срока, 9% детей поддерживаются в ресурсных классах и школьной инклюзии в течение 10 лет, 36% детей инклюзии поддерживаются в течение 7-9 лет, что говорит о большой доле детей, выросших в поддержке ЦПА и перешедших в пубертатный период, требующих новых компонентов поддержки и трансформации образовательных программ и системы помощи.

Поступление в работу подопечных из выборки по годам



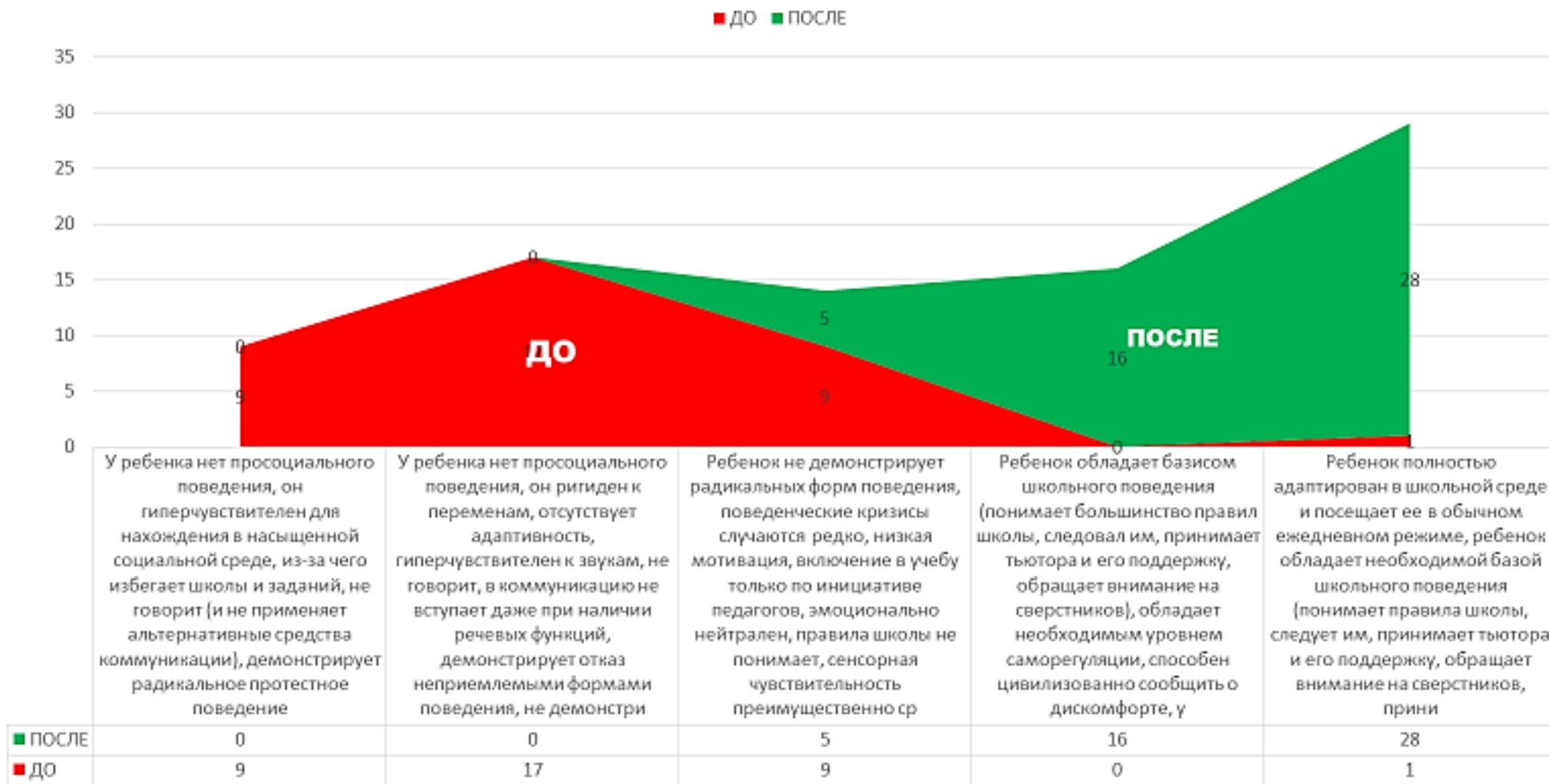
На вопрос «Что вы считаете наиболее ценным в сопровождении инклюзии по модели «ресурсный класс» вашего ребенка от ЦПА?» респонденты особо выделили (83,3%) получение АВА-терапии в условиях школы и доступность социальной практики своих включаемых учеников в естественной среде. Эти элементы сопровождения логически связаны – поведенческая модификация наилучшим образом проходит в натуралистической среде и наиболее эффективна при условии регулярной генерализации социальных и учебных навыков в реальной школьной среде. В дополнительных комментариях респонденты отметили ценность индивидуализации подхода, в частности, один респондент отметил: «Индивидуальный подход во всем вышперечисленном. Четкое документирование показателей по навыкам, качественная обратная связь педагогов, готовность ответить на любые вопросы практически в любое время, готовность провести индивидуальный тренинг под конкретный жизненный запрос, например, подготовить ребенка к сдаче крови, дальнему путешествию»



Все респонденты отметили, что получали помощь и поддержку для своих семей и детей, выходящую за рамки исключительной образовательных, поведенческих и педагогических услуг в условиях ресурсных классов и школьной инклюзии. Наибольший процент респондентов (**88,9 %**) указали, что получали регулярные консультации в ЦПА, отдельно значительная часть опрошиваемых выделила консультации по поведенческой поддержке на дому – **77,8%**. Отрадно высокий процент подопечных (**почти 69%**) отметили помощь и поддержку в организации адаптивной спортивной практики своей детей, что указывает на высокую эффективность направления «Аутлетика» в работе ЦПА – оно значительно повышает доступность спорта для сложных детей. Значим процент тех, кто получил поддержку в медицинской области (**52,8%**), что говорит не только о важности медицинского сопровождения особых детей, но и о высокой потребности в доступном и дружественном для особых детей здравоохранении. Таким образом, подтверждается результативность работы проекта по повышению доступности непсихиатрической медицинской помощи детям с PAC PROaut.



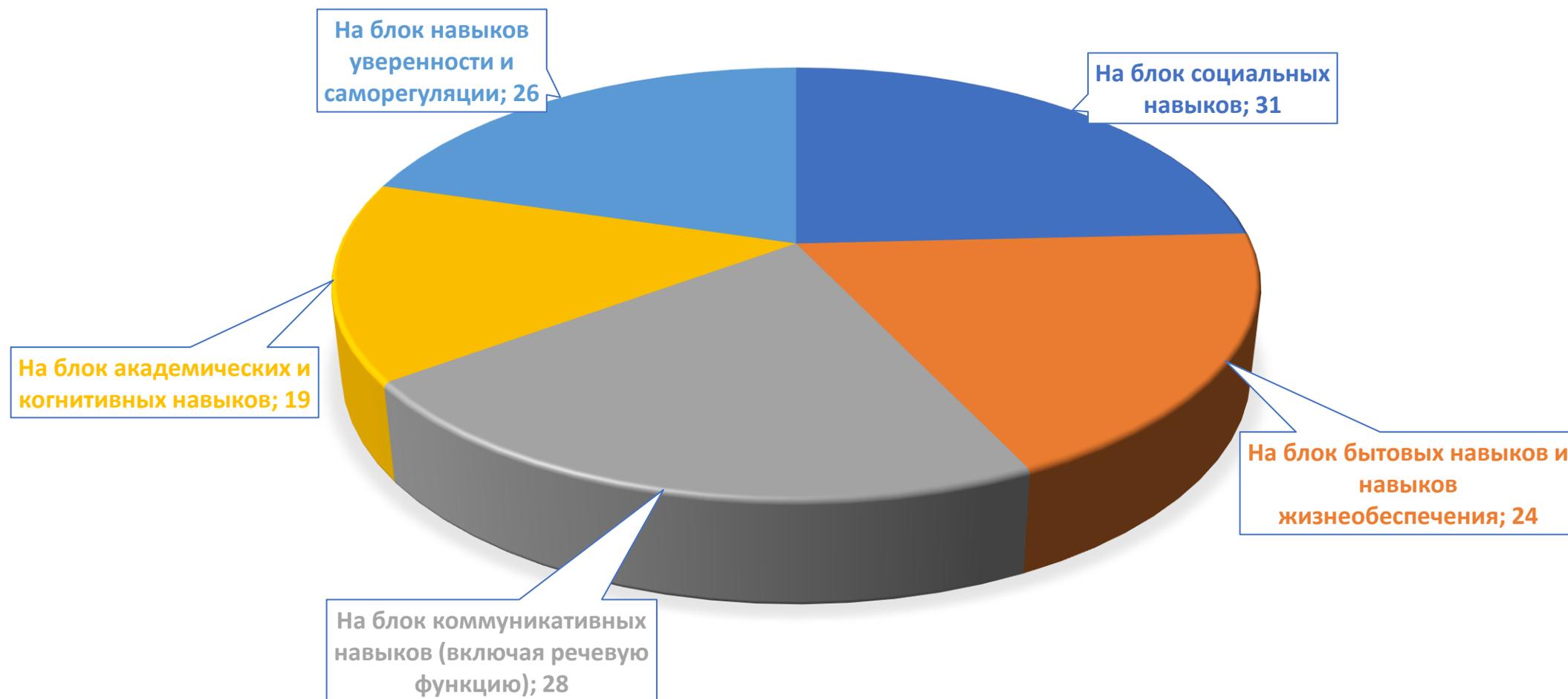
Поведение учеников ДО и ПОСЛЕ включения



В рамках опроса родители и члены семей включаемых аутичных и нейроразличных детей делали субъективную оценку по заданной шкале состояния своего ребенка как школьника в момент заведения его в инклюзию (детсад/школа с ресурсными классами) и состояния своего ребенка как школьника по истечении текущего периода нахождения в инклюзии. Картина «до и после» показала практически зеркальные данные. Низкие навыки и тяжелые поведенческие нарушения **«превратились» в высокие** навыки адаптивности, учебного поведения, послушания и самооценки.

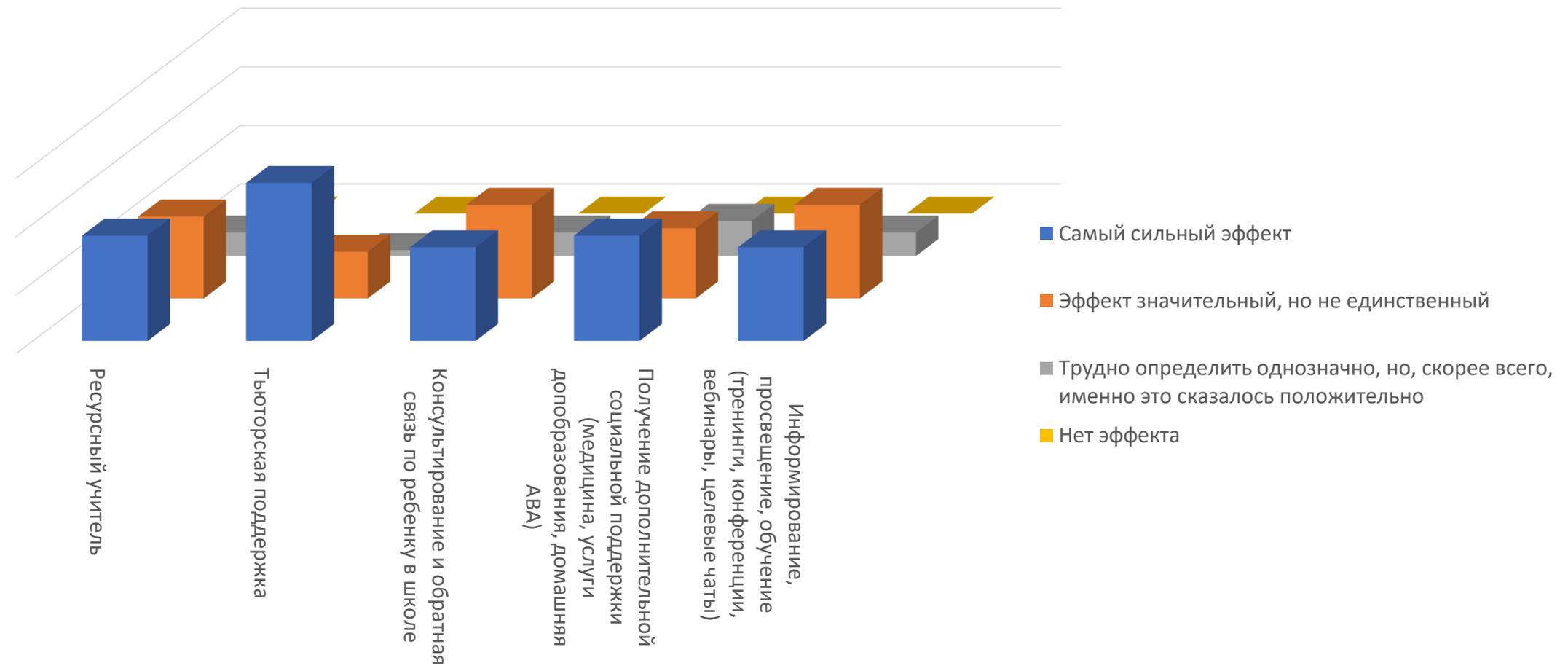
В исследовании того, на какой блок навыков включаемого ребенка наиболее эффективно повлияло инклюзивное образование с поддержкой ресурсного класса, большинство (**86,1%**) выделило блок социальных навыков. Значительный эффект инклюзивное образование в рамках его поддержки со стороны ЦПА имело на блок коммуникативных и речевых навыков, что отметили **77,8%** участников опроса. Повышение саморегуляции и уверенности отметили **72,2%** человек. Примечателен показатель влияния поддержки ЦПА в условиях обучения на академические навыки: несмотря на то, что значительная часть детей имеет нарушения интеллекта значительные положительные изменения в академических навыках отметили более половины респондентов (**52,8%**)

НА КАКОЙ БЛОК НАВЫКОВ НАИБОЛЕЕ ЭФФЕКТИВНО ПОВЛИЯЛО ИНКЛЮЗИВНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

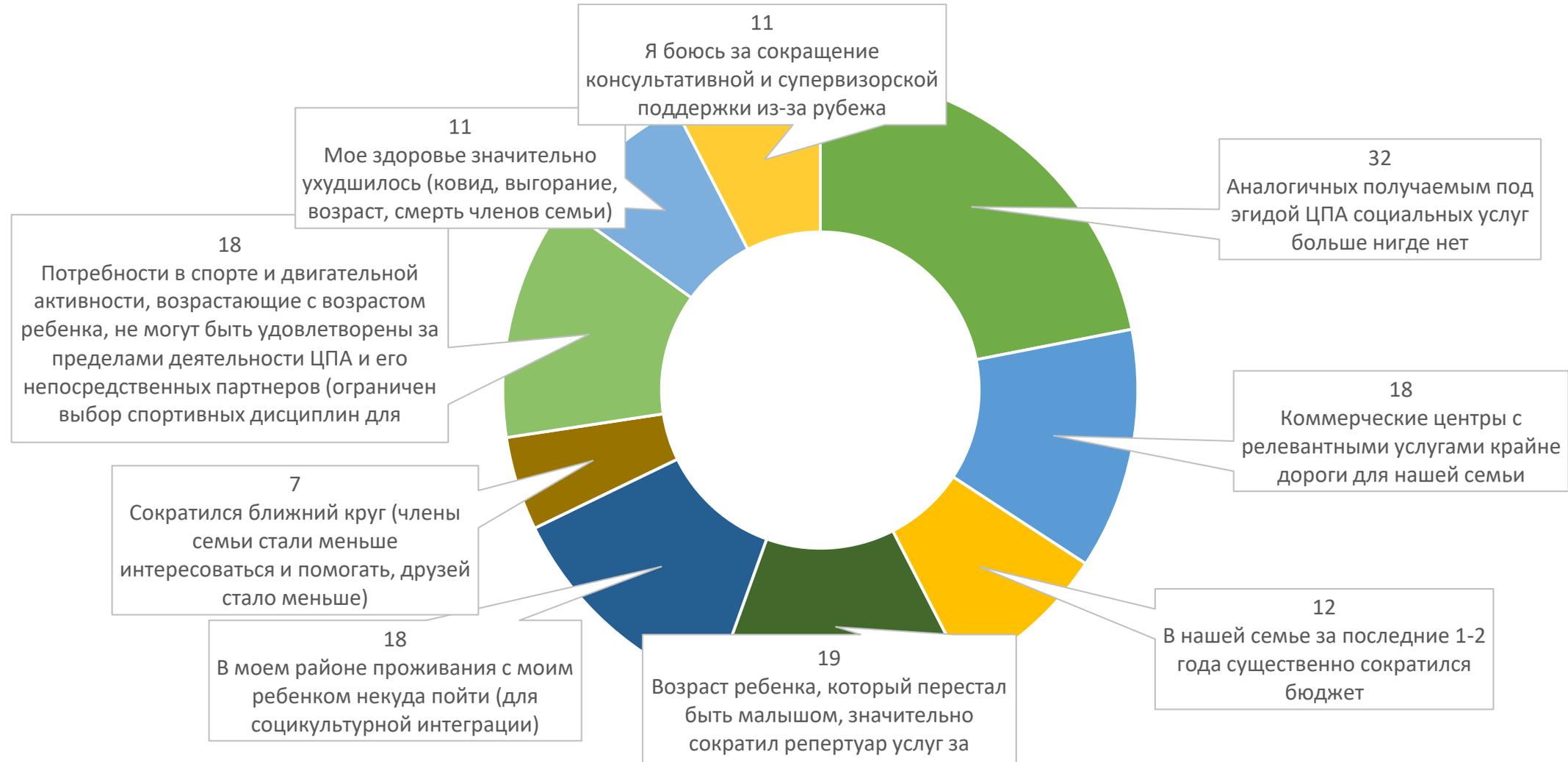


При оценке различных факторов влияния образовательной инклюзии на качество жизни с ребенком члены семей наивысшее значение отдали квалифицированному тьюторскому сопровождению – «самый сильный эффект» этого вида поддержки отметили **81,8%**. К категории «самый сильный эффект» было отнесено «Получение дополнительной социальной поддержки (медицина, услуги дообразования, домашняя АВА) – **50%** ответивших. «Информирование, просвещение, обучение (тренинги, конференции, вебинары, целевые чаты)» - **44,5%** респондентов отметили значимое влияние такой поддержки на качество жизни со своим ребенком. Такой же процент ответивших отметили самый сильный эффект фактора «Консультирование и обратная связь по ребенку в школе». Тьюторская поддержка от службы «ресурсного класса» также была оценена группой ответивших из выборки как имеющая «эффект значительный, но не единственный». Суммарно из всего количества опрошенных квалифицированная тьюторская поддержка сыграла одну из самых существенных ролей в повышении качества жизни семьи – **97,2%** признали ключевое влияние этого фактора. **Поддержка тьюторского ресурса**, его развитие и постоянный тренинг компетенций и мастерства, таким образом, становится ведущим целевым действием по усилению воздействия ЦПА на качество жизни благополучателей.

Факторы влияния инклюзивных работ на качество жизни



В условиях пандемического и геополитического кризисов важно было выявить оценку ведущих угроз для качества жизни семей, получающих системную поддержку ЦПА через большой комплекс опций инклюзивных работ. В опросе участники выделяли типы обстоятельств, которые могут увеличить риски ухудшения их в настоящее время. Наибольшее число респондентов опасаются за то, что им крайне сложно будет найти за пределами программ помощи ЦПА аналогичные услуги соответствующего качества – **88,9%** это сильно волнует. **50 %** ответивших отмечают, что релевантные их потребностям услуги на рынке недоступны для их детей из-за дороговизны. При том, что сокращение доходов семьи за последние годы отметила треть ответивших (**33,3%**). Более половины респондентов (**52,8%**) отмечают возраст (взросление) ребенка как фактор риска для своего текущего благополучия, что указывает на необходимость увеличения работ ЦПА с подростками по переходному периоду и транзитному планированию. Почти треть ответивших (**30,6%**) считает, что угрозы качеству их жизни лежат в плоскости возможного ухудшения здоровья родителей и других опекунов в семье.



Респондентам было предложено в рамках опроса в свободной форме выразить свои впечатления и бенефиты от поддержки ЦПА их семьи и ребенка. Участникам предлагалось поразмышлять, достижению каких семейных целей способствовала работа ЦПА; как изменились их представления о своем ребенке и о проблеме аутизма в целом; как помогает ЦПА устойчивости положения родителей и их психологического состояния; чего бы без ЦПА участники не имели и не нашли возможности получить. Эти свободные мнения, несмотря на эмоциональность, являются источником важной обратной связи для анализа и совершенствования работы специалистов и административного офиса ЦПА и продвижения технологий «ресурсного класса». Несколько наиболее примечательных отзывов мы приведем в этом обзоре:

«Я честно даже не знаю, как сложилась бы моя жизнь и жизнь моего ребёнка без ЦПА! Началось всё в 2014 году, когда я попала на конференцию по аутизму, организованную ЦПА, мои знания о природе аутизма перевернулись. Моя 4-летняя дочка попала в первый дошкольный проект ЦПА, социализировалась, а я получила помощь, поддержку и ответы на многие вопросы, касающиеся бытовых навыков, питания и социализации. Просветительская деятельность ЦПА бесценна! Я полностью доверяю команде профессионалов, знаю, что дочка получает лучшее из мировой практики коррекции аутизма. Я имею возможность работать, пока она в школе, без ЦПА ребёнок был бы на домашнем обучении, так как таким детям не предоставляется даже приближенных к проекту условий в других местах. Я счастлива, что когда-то попала на конференцию и мой ребёнок находится в проекте, учится, развивается, радуется школе. Вклад ЦПА в нашу жизнь огромен!»

«Моя внучка стала лучше! Я благодарна всем, кто принимает участие в её обучении и социализации. У нас была тяжёлая ситуация с моей дочкой (онкология), мамой Евы и в Цпа нам помогли поддержкой и участием. Ева не просто пристроена в школу, каждый год я вижу, как у неё появляются новые умения! Дочка рассказывает мне, как с правильно обращаться с ребёнком, вводить новое, это просто замечательно. На душе спокойно, я знаю, что Ева в школе и ей нравится. Спасибо вам за это, без вас не было бы такого прогресса и поддержки нашей Евы!»

«Для моего ребёнка ЦПА - это место, где ему всегда рады, где его обучают и включают в социум. Без ЦПА у него вряд ли бы было представление о том, что такое школьная жизнь, одноклассники, любимые учителя. Для социализации ребёнка ЦПА сыграл колоссальную роль. Благодаря специалистам ЦПА - лучшим поведенческим аналитикам, психологам и логопедам, профессиональной методологии учебного процесса качество жизни нашей семьи и сына улучшилось. Никто не сделал большего для адаптации моего ребёнка».

Проект ЦПА это без преувеличения для меня "свет в конце тоннеля", который мне помог выбраться из глубочайшей депрессии!! Я не представляю себе, как бы я смогла организовать жизнь моего ребенка и свою без этого проекта!! Нас даже в сад 8го вида не брали((Ребенку светило только надомное обучение и прозябание в квартире. У ребенка не было ни социализации, ни среды, и у меня понимания не было, как её обучать, так как не понимает речь, да и в памперсе в свои 7 лет...

Возможность ребенку пойти в школу и учиться без проекта ЦПА просто не существовала! А сейчас мы вот уже 4 года посещаем школу, как все дети!!! С тьютором, да. С особенной программой, в ресурсном классе, да, но ребенок учится в школе!! У меня есть возможность работать хотя бы часть дня, что очень важно, с учётом, что от нас ушел отец. Да, мой ребенок особенный, и никогда не будет обычным, но благодаря ЦПА у неё есть шанс!!

Школа с поддержкой ЦПА - это зона нормальности для нашей семьи. Оставляя ребенка и будучи уверенным, что он будет под защитой, в теплом и дружном коллективе, я могу продолжать жить своей обычной жизнью, которая, безусловно, кардинально изменилась с появлением ребенка с особенностями. Если не станет ЦПА, я буду вынужден С НУЛЯ выстраивать жизнь ВСЕЙ семьи, которая вертится вокруг Андрюши. Академическая история, спорт, досуг, бытовые навыки, общение - сегодня ЦПА дает ребенку максимально широкий спектр возможностей в одном месте. Раньше мы по всей Москве собирали эти пазлы активностей, это очень дорого и ресурсозатратно. Отдельно хочу подчеркнуть тьюторское сопровождение! Всегда на позитиве, ребенок с улыбкой заходит в школу, а родители получают с утра заряд поддержки!

Данные для верификации информации.

(Просим не передавать личные данные, отраженные в слайде, сторонним лицам!)

kykyshka-x@yandex.ru	Мать	m_yar@mail.ru	Мать	vera.v.solomatina@gmail.com	Мать
s.v.khalilova@mail.ru	тетка	nash2184@mai.ru	Мать	madina.suleymanova.76@inbox.ru	Мать
tanya_skripko@mail.ru	Мать	bugaevafatima@yandex.ru	Мать	kotova@freemotion.pro	Мать
kuna2882@gmail.com	Мать	kozo4ka12@gmail.com	Бабушка	kotov@freemotion.pro	Отец
skharitonova@yandex.ru	Мать	victoria_yeremenko@yahoo.com	Мать	natus_labrador@mail.ru	Мать
matveevaal@gmail.com	Бабушка	ivan.yeremenko@gmail.com	Отец	missis.valeri2014@gmail.com	сестра
hexametilen@gmail.com	Отец	khachaturovatatiana@gmail.com	Мать	kmarinokha@gmail.com	Старшая сестра
kristina.m939@gmail.com	Мать	genadedushki@gmail.com	Бабушка	ekotova16@icloud.com	Сестра
lvin1973@mail.ru	Мать	jpresnyakova133@gmail.com	Мать		
furmantatyanavik@gmail.com	Мать	hirondelle11@mail.ru	Отец		
dom13k3@gmail.com	Отец	tpalekseeva@gmail.com	Мать		
furman@moaplaneta.com	Дедушка	tgilyazov@mail.ru	Отец		
puaro_2013@mail.ru	Мать	yuskinamasha@gmail.com	Мать		
intertechnologyfund@gmail.com	Отец	wolfi.uno@gmail.com	Отец		

Отзывы благополучателей ЦПА

в опросе принимают участие родители детей с РАС и ННР, включаемых в "ядерную" инклюзивную общеобразовательную школу – партнера ЦПА.

info@autismchallenge.ru Сменить аккаунт Черновики сохранен.

* Обязательно

Электронная почта *

Ваш адрес эл. почты

Вы - родитель, член семьи ученика включения *

Мать

Отец

Другое:

36 ОТВЕТОВ

Приглашенные респонденты

Электронная почта

- kykyshka-x@yandex.ru
- s.v.khalilova@mail.ru
- tanya_skripko@mail.ru
- kuna2882@gmail.com
- skharitonova@yandex.ru
- matveevaal@gmail.com
- hexametilen@gmail.com
- kristina.m939@gmail.com

Вы - родитель, член семьи ученика включения

36 ответов

55.6%

22.2%

- Мать
- Отец
- Бабушка
- Тетя
- Дедушка
- Бабушка
- Сестра
- Старшая сестра
- Сестра