

## ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

*Перельгина И.А. (РГГУ, Москва, Россия)*

*iperelygina@yandex.ru*

*Утверждён шдд. 31.07.2021*

*Чришпиддд шдд. 05.09.2021*

*Сщдддддддддддд шдд. 05.09.2021*

В статье анализируется и представляется опыт работы центра поддержки детей с инвалидностью «Время надежды» г. Сергиев Посад Московской области, в котором состоит более 325 семей. Раскрывается сущность и содержание реабилитационно-оздоровительного, психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с тяжелыми и множественными нарушениями. Особое внимание уделяется развитию воспитательного потенциала семьи, включающего: семейную атмосферу, жизненные ценности родителей, характер детско-родительских отношений, психоэмоциональное состояние родителей. Задачи специалистов центра имеют не только коррекционную и образовательную направленность работы с детьми, но и огромную психологическую помощь по преодолению состояния фрустрации и оптимизации самосознания родителей, по созданию условий для активного их участия в воспитании и обучении ребёнка, формированию позитивного отношения к ребёнку и оптимистичного взгляда в будущее.

**Ключевые слова:** *социальное сопровождение, психолого-педагогическое сопровождение семьи, ребенок-инвалид, социальная модель инвалидности, адаптивная среда, инклюзия.*

DOI: <https://doi.org/10.46991/SBMP/2021.4.2.269>

Количество детей с ограниченными возможностями здоровья неуклонно растёт. Согласно статистическим данным, число детей-инвалидов в России составляет 60 случаев на 10 000 населения. Среди них 47,5% – дошкольного возраста, 52,5% – дети школьного возраста. Поэтому проблема помощи семьям с такими детьми стоит очень остро, а понятие «инвалидность» оказывается достаточно сложным, так как включает в себя не только нарушения здоровья человека, но и его личностные особенности, возраст, а также влияние семьи и окружающей среды. Социальная адаптация является сложным, многофакторным процессом, который непременно переживает каждый человек по мере своего взросления. Л.С. Выготский считал приспособление к социальной среде, в которой протекает процесс развития аномального ребёнка, основной

проблемой дефектологии. По его мнению дефект выражается в “социальном вывихе” и непосредственное следствие дефекта это снижение социальной позиции ребенка. Перестраиваются все функции общественного бытия: все связи с людьми, все моменты, определяющие место человека в социальной среде, его роль и судьба как участника жизни[2]. В последние 5–7 лет получает распространение подход, ориентирующийся на оказание социальной помощи семьям, фокус которого смещается к усилению внутреннего ресурса семьи.

Опыт родителей «особенных детей» показал, что учреждения, существующие в регионе, не могут оказать всестороннюю помощь такому большому количеству семей с детьми–инвалидами и подтолкнул к созданию в 2014 году силами общественной организации «СИДИ» Центра поддержки детей с инвалидностью «ВРЕМЯ НАДЕЖДЫ». Центр является некоммерческой организацией и существует за счет поддержки администрации города, спонсорских вливаний и выигранных грантов (президентские и «Наше Подмосковье»). В отличие от реабилитационных центров для детей и подростков с особенностями развития, где доминирует роль медицинского компонента, работа нашего центра направлена не только на самого ребенка, но и на всю семью. Адекватное восприятие проблем, связанных с воспитанием в семье ребенка с отклонениями в развитии, достигается не сразу и не всеми родителями. Известно, что пролонгированная психотравмирующая ситуация оказывает фрустрирующее воздействие на психику родителей и опосредствованно негативно влияет на их отношение к ребенку. Одни родители переносят воздействие стресса очень тяжело, и трагичность ситуации ломает их судьбы. Другие находят в себе силы противостоять возникшим трудностям, самореализовываться, умеют и достигают максимальных успехов в социализации ребенка. Оказывается, что при сходных вариантах фрустрационной нагрузки реактивные способности и адаптационные возможности у разных родителей проявляются различно. Родители, испытывающие трудности во взаимодействии со своими детьми, нуждаются в оказании им специальной психологической помощи. Среда, где дети проводят свое свободное время, оказывает огромное влияние на процесс социализации, адаптации к школьному обучению, подготовки к самостоятельной жизни. Она складывается из пространственного, социально-поведенческого, информационного окружения, из событий, которые происходят вокруг. Под медико-психолого-педагогическим сопровождением семей, воспитывающих детей-инвалидов, мы понимаем вид сопровождения, который представляет собой деятельность специалистов различного профиля, направленную на актуализацию внутренних ресурсов семьи, обеспечивающих возможности ее функционирования в ситуациях, связанных с развитием и воспитанием ребенка с инвалидностью. Эта деятельность позволяет создавать

необходимое для ребенка развивающее пространство, реализовывать стратегии воспитания соответственно существующим у него потребностям с учетом родительских установок. Приобретают актуальность альтернативные методы и формы работы. Семья перестает замыкаться, постепенно формируется иное виденье ситуации, открываются перспективы.

В центр на протяжении 5 лет по 3 раза в год приезжают специалисты из лучших специализированных учреждений страны для прохождения на месте реабилитационного курса сразу с 40-45 детьми. В связи с этим у семей появляется возможность не тратить отпуск на выезд на лечение ребенка, свой бюджет рационально распределить с пользой для всех. Круглогодично работают дефектологи, логопеды, клинический психолог, специалисты по песочной, музыкальной и арт-терапии, адаптивной физкультуре, канистерапевт. Уже 3 года функционирует «Школа для родителей», нацеленная на формирование у них навыков умелого взаимодействия с детьми. Задачами школы являются:

- оптимизация самосознания родителей, межличностных отношений в семье (супружеских, детско-родительских, сиблинговых), снижение уровня фрустрации их личности, установление причин, дестабилизирующих внутрисемейную атмосферу, их коррекция;
- повышение психолого-педагогической компетентности в вопросах воспитания, развития и социальной адаптации, коррекция воспитательских позиций родителей и помощь в выборе адекватных мер воздействия;
- формирование у родителей мотивации к взаимодействию со специалистами.

Методом глубинного интервью, анкетирования и методик по выявлению типа семейного воспитания опрошено 130 родителей, посещающих вместе с ребенком Центр. Проведено 10 интервью со специалистами немедицинского профиля, непосредственно участвующими в оказании реабилитационных мероприятий для детей с особенностями развития с целью выявления трудностей в работе и построения ближайших перспектив.

По данным исследования более половины семей не имеют глубоких знаний о коррекционных подходах соответственно его психофизическим особенностям и отрицательно влияют на развитие ребенка с тяжелыми нарушениями, интеллектуальными отклонениями, и лишь около 30% семей оказывают положительное воздействие. При этом следует отметить, что даже в тех семьях, где отношение к ребенку правильное, родители в большинстве случаев действуют, руководствуясь лишь собственным пониманием роли воспитания, не разбираясь в его специфике. Для определения адаптационного и социализирующего ресурса личностно-развивающего потенциала семьи, воспитывающих детей с ОВЗ, мы использовали методику «Тест функционального ресурса семьи» (Н.М. Лаврова, В.В. Лавров), которая позволяет оценить

способность семьи решать свои проблемы и преодолевать кризисные ситуации, а также оценить степень удовлетворенности семейной атмосферой и оценить качество жизни члена семьи как результат семейных отношений. По результатам этой методики можно сделать вывод, что в таких семьях преобладает средний и низкий положительный ресурс. Для родителей характерно проявлять эмоциональное непринятие своего ребенка, использовать неадекватные формы взаимодействия с ребенком, мало осознавать важность и ценность семьи. Большинство из них обладают неудовлетворенностью семейными отношениями, сомнениями, страхами, опасениями, касающихся, прежде всего, семьи. Почти у 40% родителей выявлено неконструктивное поведение по отношению к ребенку. Около половины родителей не принимают своего ребенка. Почти 70% родителей находятся в состоянии «неуспеха». Только 5% родителей правильно оценивают возможности своих детей (65% недооценивают возможности своих детей, 30% переоценивают). Воспитанием ребенка занимаются в основном матери, лишь в 20% случаев - отец и мать. Выявлены трудности, которые возникают при обучении взрослых членов семьи навыкам выработки у ребенка уверенности в успешной адаптации к жизни в современном обществе, умения общаться со специалистами, с детьми в школе, общественных местах. Отношения с ребенком отличаются доминированием родителей, строгостью и требовательностью к ребенку, отношениями зависимости, стремлением к тотальному контролю. Также опросили родителей о приоритетных по их мнению направлениях работы специалистов. У большинства родителей сформирован запрос на медицинские услуги (60%), занятия дополнительного образования (60,2%) и коллективный досуг (62%). К сожалению, не все понимают значимость коррекционных занятий со специалистами (50%), недооценивается роль индивидуальных консультаций (13,8%) и родительских групп (20%). Сделаны выводы о необходимости организации занятий, постоянно действующих курсов, мастер-классов по дальнейшей образовательно-просветительской работе и психолого-педагогическому сопровождению родителей.

Психолого-педагогическая работа не является профильной для нашего Центра, его специалисты находятся в постоянном поиске и освоении новых технологий, форм работы как с детьми, так и с родителями. Реализация нашей модели сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, доказывает возможность изменения личностно-развивающего её потенциала, а именно ресурса детско-родительских отношений, адаптационного и социализирующего ресурса. Она способствует изменению эмоциональной дистанции родителя с ребенком, удовлетворению семейными отношениями, уменьшению нервно-психического напряжения,

повышению функционального ресурса семьи, а также осознанности родительства. Вместе с этим существует еще много трудностей. Центр не в состоянии на сегодняшний момент удовлетворить в полной мере потребности семей в психолого-педагогическом сопровождении. Не хватает квалифицированных специалистов, не всегда они работают в полном взаимодействии, а существование на гранты не надежно и не стабильно. Очень маленькое помещение уже не вмещает всех нуждающихся в помощи, а их количество неустанно растет. Огромная работа планируется в этом направлении, так как данная модель сопровождения уже логически выстраивается, максимально соответствует запросам семьи и ребенка, позволяет на каждом этапе повышать качество жизни.

### Литература

1. **Бурмистрова Е.В.** Семья с «Особым ребенком»: психологическая и социальная помощь / Вестник практической психологии образовании №4 (17), октябрь-декабрь 2008.
2. **Выготский Л.С.** Основы дефектологии. - М.: Просвещение, 1995.
3. **Куприянова И. Е., Дашиева Б. А., Карауш И. С.** Актуальные вопросы и перспективы психолого-педагогического и медико-социального сопровождения процессов обучения и воспитания детей с ограниченными возможностями здоровья // Вестник ТГПУ. 2011. № 10 [Электронный ресурс].
4. **Меренков А. В., Осипова Е. А., Шарф А. С.** Психолого-педагогическое сопровождение семей детей с ограниченными возможностями здоровья в условиях реабилитационного центра // Перспективы науки и образования. 2019. № 6 (42). с. 360-371.
5. **Тюрина И. В.** Модель сопровождения детей с ограниченными возможностями здоровья // EUROPEAN SCIENCE. 2015. № 4 (5). с. 32-34.
6. **Поташова И. И.** Современные аспекты психолого-педагогической работы с семьями, воспитывающими ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Психолого-педагогические исследования. 2011. № 3 [Электронный ресурс].
7. **Сусаева С. А., Москвина А. В.** Особенности работы с семьей, имеющей ребенка-инвалида // Современное общество и власть. 2017. № 2 (12). с. 41-48.
8. **Шишкина О. В., Заболотских О. П., Глазунова Н. Ю.** Организация психолого-медико-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Йошкар-Ола, 2015. 74 с.

## PSYCHOLOGICAL AND PEDAGOGICAL SUPPORT FOR FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN

*Perelygina I.A. (RSUH, Moscow, Russia)*

The article analyzes and presents the experience of the work of the center for support of children with disabilities "Time of Hope" in Sergiev Posad, Moscow region, which consists of 325 families. The article reveals the essence and content of rehabilitation and health-improving, social-psychological and pedagogical support for families raising children with severe and multiple disabilities. Special attention is paid to the development of the educational potential of the family, including: the family atmosphere, the life values of parents, the nature of child-parent relations, the psycho-emotional state of parents. The tasks of the center's specialists are not only correctional and educational orientation of work with children, but also a huge psychological help to overcome the state of frustration and optimize the self-consciousness of parents, to create conditions for their active participation in the upbringing and education of the child, to form a positive attitude to the child and an optimistic view of the future.

**Keywords:** *social support, psychological and pedagogical support of a family, a disabled child, a social model of disability, adaptive environment, inclusion.*