УДК 614.253.81

ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА РОДИТЕЛЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

Обухова Н.В.

ГБУЗ СО ДКБВЛ НПЦ «Бонум»,Екатеринбург, Россия

В статье рассматриваются аспекты воспитания родителей детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, имеющие особые потребности. Представлены варианты влияния семьи на жизненный путь ребенка с особыми потребностями. С целью обретения осознанного отношения к развитию, обучению, лечению и реабилитации детей с особыми потребностями организованы групповые занятия в форме клуба и Школ для родителей.
Ключевые слова: дети, ограниченные возможности здоровья, семья.

Educational Support for Parents with Disabled Children

Obuhova N.V.

Scientific and Practical Center "Bonum", Ekaterinburg

This article discusses aspects of education of parents of children in difficult situations, with special needs. Variants of family influence on the way of life of a child with special needs are presented. With the aim of gaining conscious attitude towards development, training, treatment and rehabilitation of children with special needs organized group activities in the form of clubs and schools for parents.
Keywords: children, special needs, family.

Введение

Семья занимает центральное место в формировании личности ребенка. Именно в семье ребенок получает первые навыки восприятия действительности, приучается осознавать себя полноправным гражданином общества. По мнению исследователей, то, каким вырастет человек, какие черты характера у него сформируются - на 70% зависит от родителей. При этом, чем сложнее и непонятнее для ребенка социум, тем значимее для него становится семья [1, 2].

Отечественные социологические исследования указывают на приоритет семейного воспитания среди других жизненных ценностей у 64,4% отцов и 82,2% матерей [3]. Среди семей, имеющих детей с особыми потребностями, 81% родителей считают реабилитацию ребенка своей главной жизненной задачей, т.е. ориентированы на активные действия [4].

Мировой и отечественный опыт показал, что эффективность семейной абилитации и реабилитации для ребенка неизмеримо выше, чем при нахождении в интернате. Оставляя ребенка в семье, значительная часть родителей стремится к воспитанию и развитию ребенка с особыми потребностями как полноправного гражданина, интеграции в среду

здоровых сверстников, но в то же время не имеют специальных знаний и необходимого опыта [5, 6]. *Поэтому в первую очередь встает задача, помочь семье оставить у себя такого ребенка, предоставить необходимую помощь в его лечении, развитии и обучении.*

Влияние семьи

Известно несколько типичных вариантов влияния семьи на жизненный путь ребенка с особыми потребностями: развитие, нормализация, доверие, невмешательство в ситуацию, опека [4].

Первый тип влияния семьи *«развитие»* характеризуется адекватным восприятием ребенка и его инвалидности. В ребенке видят личность, осознают его сильные и слабые стороны, стараются подчеркнуть то, в чем он преуспел. С ребенком много занимаются, выявляют способности, позволяющие компенсировать дефект, развивают самостоятельность, время жизни наполняется событиями, адекватными его возрасту и потребностям. Семья, ориентированная на развитие, принимает на себя ответственность за развитие ребенка, осознает возможные затруднения в процессе социализации, стремится их минимизировать или преодолеть, осуществляет выбор жизненных перспектив и проявляет инициативу. У ребенка в такой семье формируется доброжелательное отношение к миру, открытость и готовность к взаимодействию с социумом. Он не боится трудностей, способен идти к поставленной цели, делать выбор и добиваться самореализации.

Второй тип – «нормализация». Родители стремятся максимально использовать современные достижения науки и техники, собственные возможности, чтобы приблизить жизненный путь ребенка с особыми потребностями к жизненному пути здоровых детей. В первую очередь родители стремятся восстановить здоровье ребенка, проводят всевозможные обследования, традиционное и нетрадиционное лечение. Зачастую стремятся излишне стимулировать развитие и обучение, добиться высоких показателей. В такой гонке возрастные и индивидуальные возможности ребенка воспринимаются не адекватно, а чрезмерная нагрузка вызывает охранительное торможение. Позитивное значение семьи данного типа выражается в том, что столкнувшись с недостатком определенных форм помощи и поддержки, родители способны самостоятельно ее организовать. В случае невозможности приближения жизненного пути ребенка к жизненному пути здоровых сверстников данный тип семьи трансформируется в «развитие» или «невмешательство в ситуацию». Дети из такой семьи нацелены на нормализацию, получение образования, профессии, они ясно представляют, что им для

этого необходимо, ориентируются на собственные силы и готовы взять ответственность за собственную жизнь на себя.

Третий тип - семьи по типу «невмешательства в ситуацию». Родители не видят большой необходимости заниматься проблемой ребенка, всегда имеются более важные и значимые проблемы, не требующие отлагательств. «Так сложились обстоятельства, и мы не можем их изменить, пусть все идет своим чередом» такую позицию занимают все члены в семье. Информация о здоровье, лечении, реабилитации, воспитании и обучении ребенка воспринимается как несущественная. Социальные контакты семьи ограничиваются или совсем прекращаются. Жизненные планы относительно будущего ребенка, его обучения, образования, профессиональной подготовке отсутствуют. При разрешении проблемных ситуаций родители рефлексируют стереотипы общества и полагается на волю случая. В то же время наблюдается стремление извлечь выгоду из сложившейся ситуации, получить льготы и материальные блага, оформив инвалидность, поручить уход, воспитание и обучение ребенка другим родственникам, либо профессионалам. Ребенок в такой семье теряет время, необходимое для раннего и своевременного медикаментозного и педагогического вмешательства в лечении и развитие. Вырастает пассивный, социально инертный, с заниженной самооценкой, обреченный на неудачу, депрессии. Защитной реакцией ребенка выступает либо агрессия, либо ранняя самореализации ребенка.

Четвертый тип семьи обозначен как «доверие», подразумевает предоставление ребенку возможность стать самостоятельным субъектом и самому определять свой жизненный путь. Данная семья сознательно дистанцируется от принятия решений за ребенка, но сохраняет за ним контроль. Семья ориентирована на уважение к труду, образованию, дисциплине и порядку, поощряет проявление указанных качеств у ребенка. Развивая инициативу и самостоятельность ребенка, родители осуществляют эмоциональную поддержку, всегда готовы прийти на помощь. Ребенок сам конструирует жизненные события в соответствии с социальными запросами и собственными жизненными планами. Таким образом, ребенок учится жить на опережение времени, прогнозировать и планировать свое время в соответствии с социумом и повседневными вызовами.

Пятый тип влияния семьи «опека», это самый распространенный тип семей, в которых воспитываются дети с особыми потребностями. Родители жалеют, оберегают и балуют ребенка, стараются многое сделать за него, подчиняют собственную жизнь его интересам, готовы к самопожертвованию. Возможности ребенка ограничиваются, подавляется

активность и инициатива, формируется зависимость и отказ от самостоятельного регулирования жизненного пути.

Тип семьи и характер внутрисемейной атмосферы определяется межличностными контактами всех членов семьи, взаимоотношениями родителей с детьми, чертами личности родителей, характером и условиями их собственного воспитания [6].

Воспитание ребенка с особыми потребностями развития - проблема не только семьи, но и общества. Лечением, восстановлением здоровья, оказанием социальной помощи, воспитанием и развитием ребенка занимаются разные государственные структуры. Их рекомендации и действия бывают несогласованными, противоречивыми, а порой и взаимоисключающими. Родители зачастую теряются в многочисленных рекомендациях, не могут определить приоритеты, упускают отдельные этапы лечения, не укладываются во временные рамки реабилитации, что отрицательно влияет на развитие ребенка, а в конечном счете – продлевает инвалидизацию.

Потребность в специальных знаниях остро ощущается родителями. Однако психолого-педагогические знания по воспитанию детей с особыми потребностями они получают хаотично: из Интернета, СМИ, личного жизненного опыта знакомых, отрывочных наблюдений, бесед с педагогами.

Эффективная реабилитация предполагает получение семьей квалифицированной педагогической поддержки на всех стадиях жизненного пути ребенка — от рождения до включения в трудовую деятельность. Семья, воспитывающая ребенка с особыми потребностями, должна видеть модели жизненного маршрута, которым будет следовать ребенок: посещение дошкольного учреждения, учеба в школе, профессиональная деятельность, разнообразные формы досуга. Наличие реальной жизненной перспективы у ребенка снимает хроническое социальное напряжение в семье.

Групповая терапия (или групповые занятия) помогает родителям в обретении осознанного отношения к развитию, обучению, лечению и реабилитации детей с особыми потребностями [7, 8].

Материалы и методы

В НПЦ «Бонум» социальные работники и педагоги на протяжении 10 лет (с 1994 – 2004гг.) пытались организовать групповую терапию для родителей, имеющих ребенка с врожденной расщелиной губы и неба. По ряду объективных причин такую группу сформировать не удалось. Во-первых, порок «врожденная расщелина губы и неба» изменяет внешность ребенка, детское обаяние и привлекательность утрачиваются, но степень врожденного порока в каждом случае разная. Сравнивая своего ребенка с

другими детьми, родители с более тяжелой патологией замыкаются, а с более легкой – стараются отдалиться от неприятного «знакомства». Во-вторых, за последние десятилетия современные медицинские технологии настолько искусно овладели способами коррекции, что позволяет рассматривать данный порок как «временный, анатомический». Выполненное в доречевом периоде (до 1 г. 6 мес.) хирургическое вмешательство создает благоприятные условия для формирования устной речи в естественные сроки ее развития, для ранней социализации детей. По статистическим данным педагогов НПЦ «Бонум» за 2012 г., получив полный комплекс реабилитации, 68% - 72% детей с врожденной расщелиной губы и неба г. Екатеринбурга и Свердловской области трехлетнего возраста были готовы к посещению общеобразовательного дошкольного учреждения. Дети имели приятную внешность, могли самостоятельно принимать любую пищу, обслуживать себя, общаться с окружающими фразовой речью. То есть, их жизненный путь был понятен родителям и не требовал стороннего вмешательства специалистов НПЦ «Бонум».

Оставшиеся 28 - 32% семей не укладывались по реабилитации в установленные специалистами временные рамки, ввиду того, что дети наравне с основным пороком «врожденная расщелина губы и неба» имели другую сопутствующую патологию. По этой причине хирургическое лечение было отложено, от семьи потребовались дополнительные усилия на лечение и реабилитацию ребенка. Также в более поздние сроки были прооперированы детей ввиду сложных семейных обстоятельств, их реабилитационный маршрут тоже был изменен. Семьи и дети требовали к себе индивидуального подхода и групповой коррекции.

С 2005 – 2006 гг. на базе НПЦ «Бонум» активно начинает работать клуб «Окно и мир» для родителей, воспитывающих детей с тяжелыми нарушениями зрения – ретинопатия недоношенных. Социальные работники, психологи и педагоги, расширив число родителей, на базе клуба организовали «Школу для родителей». «Школу для родителей» могли посещать любые родственники детей с особыми потребностями, в том числе дети с врожденной расщелиной губы и неба и сопутствующей патологией. В этой группе семья ребенка с врожденной расщелиной губы и неба чувствовала себя психологически комфортно.

Предполагалось, что работа в расширенной группе позволит решить следующие задачи:

1. Обеспечить взаимодействие специалистов и родителей для успешного лечения и реабилитации детей с особыми потребностями.

2. Создать условия для объединения родителей, имеющих детей с особыми потребностями, для поддержи друг друга в сложных жизненных ситуациях.

3. Познакомить родителей с особыми формами развития детей, возникающими в результате заболевания.

4. Повысить педагогическую культуру родителей, обучить умению решать социальные и психолого-педагогические вопросы при особенном развитии ребенка в рамках семейного воспитания.

5. Формировать у родителей ценностную ориентацию активной жизненной позиции «помоги своему ребенку сам».

Формы работы с группой обозначены как информационная поддержка, обучающие занятия, тренинги, групповые консультации, семейный клуб и др.

Успех сотрудничества специалистов с родителями достигался при выполнении следующих условий:

- - родители доверяют специалистам;
- - родители и специалисты создают установку на совместное решение задач развития и воспитания ребенка с особыми потребностями;
- - в работе группы присутствует отказ от критики участников процесса;
- - каждый член группы обеспечен правом свободного мнения и выбора;
- - со стороны специалистов имеется уважение и плюрализм к жизненным позициям родителей;
- - вся работа в группе способствует удовлетворению познавательного интереса родителей.

Данные условия соответствуют принципам гуманистической педагогики и психологии К. Роджерса.

Работа в группе условно подразделялась на несколько этапов:

1 этап – организационный.

Задачей этого этапа является подбор специалистов и родителей для работы в группе.

Требования к специалистам: высокий профессиональный уровень, умение популяризировать знания, владение элементами групповой психокоррекции.

Требования к родителям: обязательное воспитание в семье ребенка с особыми потребностями, ощущение необходимости специальных педагогических знаний, желание работать в группе.

На наш взгляд, оптимальное количество родителей в группе 12 -14 человек или 6-8 семей, что позволяет работать малыми группами, парами, тройками, четверками.

- Организация места для проведения занятий: поиск, аренда помещения с достаточным освещением, температурой, кондиционированием воздуха, благоприятной акустикой.
- Продуманная доставка специалистов к месту проведения занятий.
- Знакомство родителей с организацией работы в группе, с программой занятий, оповещение о времени проведения занятий. При необходимости: организация занятости детей с особыми потребностями в соседней комнате, транспортировка детей к месту проведения занятий.
- Организация чаепития.
- Оборудование рабочего места: стулья, стол для специалиста, 3-4 стола для работы участников малых групп (при необходимости столы сдвигаются – проводится коллективная работа за 1 столом), ноутбук, проектор, экран, дополнительное оснащение в соответствии с темой занятия.

2 этап – основной.

- Знакомство участников группы. Диагностика участников группы на предмет родительской мотивации, стиля общения родителей с детьми и др.
- Работа в группе (реализация основной задачи).
- Организация свободного межличностного общения.

3 этап – завершающий.

- Подведение итогов работы группы: контрольное тестирование родителей, анкетирование специалистов и родителей по оценке результатов.
- Анализ работы группы: необходимость корректировки содержания занятия, организации работы, изменения в подборе группы участников и др.

Занятия группы представлены в виде основного и дополнительного курса.

Занятия основного курса не учитывают специфику заболевания ребенка, призваны дать базовые знания родителям по отдельным блокам: дефектологический, логопедический, психологический и др.

Занятия проводят педагоги, психологи, социальные работники, владеющие технологиями оказания помощи детям с особыми потребностями.

Занятия проходят в форме лекций, семинаров, свободной дискуссии, ролевых и деловых игр, практических работ.

В работе с родителями педагоги используют следующие методические приемы: сообщение информации, дискуссия, обсуждение различных точек зрения, моделирование проблемных ситуаций и их разрешение, анализ педагогических ситуаций.

На занятиях дополнительного курса учитывается специфика заболевания группы детей.

В качестве консультантов к общению с родителями приглашаются врачи по профилю заболевания, юристы, специалисты из администрации управления образованием, здравоохранением, социальной помощи. Кроме того, некоторые занятия дополнительного курса проводили самими родителями в виде «круглого стола», обмена мнениями и опытом.

В процессе работы в зависимости от состава родителей, от вида патологии детей содержание занятий можно творчески расширить или изменить.

Курсы занятий (основной и дополнительный) проводятся в течение учебного года. Встречи с родителями проходят ежемесячно или 1 раз в 2 месяца. Каждая встреча включает 3-4 занятия из различных блоков (выбор блоков зависит от участия того или иного специалиста). Длительность встречи не более 2,5 – 3 часов (столько времени занимает перерыв между приемами пищи у младенцев). Продолжительность 1 занятия варьируется от 30 до 45 минут.

Заключение

На заключительном Круглом столе родители детей с врожденной расщелиной губы и неба отмечали, что в процессе освоения программы «Школы родителей»:

- осознали имеющийся семейный опыт и степень личного участия в воспитании ребенка и ее значимость;
- обрели адекватное отношение к ребенку как к личности, члену семьи и общества;
- повысили педагогическую компетентность, поняли задачи, направления и этапы психолого-педагогического воздействия;
- появилась заинтересованность в позитивном социальном и психологическом развитии ребенка;
- расширились навыки родительско-детского взаимодействия и способы разрешения трудных психологических ситуаций в семье;
- расширился круг межличностного общения.

Список литературы

1. Давыдова О.И., Богославец Л.Г., Майер А.А. Работа с родителями в детском саду: Этнопедагогический подход. – М.: ТЦ Сфера, 2005. – 144 с.

2. Шнейдер Л.Б. Психология семейных отношений. М.: Айрис-пресс, 2000. – 114 с.

3. Скобкин В.С., Марич Е.М. Социология семейного воспитания: дошкольный возраст. Тр. по социологии образования. Т. VII. Вып.VIII. М., 2000. – 186 с.

4. Старшинова А.В., Ерина Е.Л., Блохина С.И. Социальная работа в комплексной реабилитации детей с тяжелыми нарушениями здоровья. Екатеринбург: НПЦ «Бонум», 2008 – 168 с.

5. Набойченко Е.С., Блохина С.И. Психологическое сопровождение семьи, имеющей ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Екатеринбург: НПРЦ «Бонум», 2004 – 132 с.

6. Ткачева В.В. Технологии психологической помощи семьям детей с отклонениями в развитии. – М.: АСТ; Астрель, 2007. – 318 с.

7. Помощь родителям в воспитании детей: Пер. с англ. / Общ. ред. и предисл. Пилиповского В.Я. – М., Прогресс, 1992. – 256 с.

8. Роджерс К.Р. О групповой психотерапии: Пер. с англ. – М.: Гиль-Эстер , 1993. – 224 с.

Обухова Нина Владимировна - педагог – логопед высшей категории, к.п.н., клинико-диагностической поликлиники №1 ГБУЗ СО ДКБВЛ НПЦ «Бонум» », 620149, Екатеринбург, ул.Бардина, 9а, тел. (343) 2404268, bonum@bonum.info