



**Консультация для педагогов ДОУ на тему:
«Особенности психолого-педагогического сопровождения семей,
имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья.»**

Семья – это особый мир, внутри которого разворачиваются индивидуальные счастливые и несчастливые истории человеческих взаимоотношений, формируется либо деформируется личность ребенка. Для ребенка, имеющего дефект психического или соматического характера, семья, как первичное, наиболее эмоционально значимое пространство жизнедеятельности, должна выполнять свое базовое предназначение – стать для него своеобразной коррекционно-развивающей средой, обеспечивающей *компенсацию дефекта*. Включаясь в такую среду, ребенок с ограниченными возможностями здоровья учится возмещать свои природные недостатки, обретает возможность справиться с возрастными задачами иными путями. Однако жизнь большинства семей, в которых рождается такой ребенок, сопровождается целым рядом деструктивных переживаний (вины, разочарования, страха, одиночества, душевной боли, отчаяния), и родители зачастую сами нуждаются в психологической помощи, не имея ресурсов для создания условий, способствующих его адаптации и развитию. Именно поэтому особая деятельность по психолого-педагогическому сопровождению таких семей является востребованной и актуальной.

*Психолого-педагогическое сопровождение семьи, имеющей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, – это деятельность, направленная на актуализацию коррекционных ресурсов семьи, обеспечивающих эффективность ее функционирования, особенно в периоды кризисов, связанных с воспитанием и развитием ребенка с ограниченными возможностями здоровья, что позволяет создавать **соответствующее возрасту ребенка коррекционно-развивающее пространство**, формировать и реализовывать адекватные потребностям ребенка стратегии воспитания, базирующиеся на конструктивных родительских установках и позициях по отношению к нему.*

Следует отметить, что в последнее время термин «сопровождение» достаточно часто употребляется педагогами и психологами в различных ситуациях и применительно к различным задачам. А что означает это понятие «сопровождать»?

В «Толковом словаре русского языка» (под редакцией Д. Ушакова) читаем: **сопровождать** – значит – производить одновременно с чем-нибудь, сопутствовать чему-нибудь, следовать вместе с кем-нибудь, находясь рядом, ведя куда-нибудь или идя за кем-нибудь.

В Новом толково-словообразовательном словаре русского языка (автор Т. Ф. Ефремова) сопровождение понимается как:

1. Процесс, сопровождающий какое-либо явление, действие.
2. Игра на музыкальном инструменте, пение, сопровождающее чью-либо игру или пение; аккомпанемент.
3. Группа военнослужащих или боевых машин, самолетов и т.п., сопровождающая или конвоирующая кого-либо, что-либо.

Понимание сути психолого-педагогического сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ, в наибольшей степени предполагает ориентацию на идею ведения, нахождения рядом («аккомпанемента»), и в меньшей степени деятельность специалистов по сопровождению должна быть созвучна теме жесткого директивного ведения и конвоирования.

Примечание.

В своей работе мы используем понятие **«дети с ограниченными возможностями здоровья»** (дети с ОВЗ). К ним относятся дети, имеющие физические и (или) психические недостатки, которые препятствуют освоению образовательных стандартов без создания специальных условий для получения образования.

Психологические особенности детей с ограниченными возможностями здоровья.

Среди эмоциональных состояний, испытываемых ребёнком с ограниченными возможностями здоровья дошкольного возраста и его психологических особенностей Д.И. Кича (1994) выделяет:

- страдание от острого дефицита общения, прежде всего с близкими и со сверстниками;
- сложность принятия изменяющегося под воздействием заболевания или калечащего тело лечения образа «физического Я» (ребенок полнеет,

лысеет, быстро растет), следствием чего может быть отказ от приёма лекарств;

-переживание ощущения собственной социальной заброшенности, незащищенности, общественного пренебрежения.

А.И. Ташева (1998) отмечает следующие эмоциональные состояния, которые испытывают дети с ограниченными возможностями здоровья дошкольного возраста: страхи (они зачастую имеют парадоксальный характер: это страхи, которые отражают актуальное состояние ребенка и лишь возможное в будущем его состояние):

- страх предстоящей операции,
- страх возможного рецидива болезни,
- страх одиночества, но ребёнок может одновременно опасаться и предстоящих встреч со значимыми для него людьми,
- страх смерти, испытываемый с 4-х - 5-ти лет; так, семилетний Коля говорит: «Я вижу, что вокруг умирают дети, и я знаю, что я тоже очень даже могу умереть. Я умереть боюсь и умирать тоже. Я, наверное, внушил себе, что умру, но я часто об этом думаю».

Как отмечают эти исследователи, практически всем тяжело больным детям свойственны признаки педагогической запущенности, нервности и т.д.

Детям с ограничениями жизнедеятельности нужна не только медицинская, но и психологическая помощь для нормализации их эмоционального состояния и предупреждения дезадаптации в обществе.

Психологические и поведенческие особенности родителей детей с ограниченными возможностями здоровья.

Врачей всегда интересовала проблема общения тяжело больного ребенка с родителями. Любой женщине, ставшей матерью, приходится выдерживать очень много нагрузок в первый год жизни малыша. Это тем более непросто, когда мама знает, что у ребенка серьезные нарушения. Мама, которая подсознательно хочет видеть своего ребенка здоровым, веселым, послушным, находится в сложном положении, следствием которого, как правило, является **внутриличностный конфликт**. В результате этого у нее бессознательно могут сформироваться негативные чувства, **деструктивные стратегии поведения**, осложняющие отношения и с ребенком, и с другими членами семьи, и в первую очередь, с самой собой.

По мнению И.В. Карпенковой (2001), главными из них являются:

1. Чувство вины. «Я виновата в том, что мой ребенок больной». Как следствие этого - резкое понижение самооценки, потеря уверенности в себе, в своих силах;

2. Чувство «обиды на жизнь». Это другая крайность, которая может быть выражена во фразе: «Другие (акушерки, муж, наследственность, безденежье и т.п.) виноваты в том, что со мной это случилось». Следствием этой позиции могут стать неадекватная самооценка (завышенная или заниженная), соматические заболевания;

3. Отказ от ребёнка или отстранение от него, когда родители делают вид, что ребёнок вовсе и не болен и т.п.

Эти позиции выражены в той или иной степени практически у всех родителей, и особенно у мам, имеющих ребенка с отклонениями в развитии. Важно отметить, что мы имеем в виду бессознательные процессы, и поэтому бессмысленно обвинять маму с больным ребенком, что она себя как-то не так ведет. Это ее беда. Многие мамы, осознавая свои проблемы, справляются, **приспосабливаются к «новой жизни»**, т. е. жизни с больным ребенком. Многие из женщин, по сути, посвящают свою жизнь такому ребенку, постоянно пренебрегая своими интересами. Но природа человека так устроена, что, если человек систематически не удовлетворяет свои личностные потребности, то у него формируется чувство неудовлетворенности (собой, жизнью). Это чувство также влечет за собой множество негативных последствий (проблемы со здоровьем, нервность, сложности в общении и т.д.).

Какова бы ни была причина, родителям ребенка с нарушениями в развитии необходима психологическая помощь. Это не всегда осознают сами родители и близкие (Карпенкова И.В., 2001).

По своей инициативе родители редко вступают в контакт с незнакомыми людьми, настороженно относятся ко всем, кто пытается общаться с их детьми. Страх и тревога являются основными чувствами этих взрослых (Смирнова Е.Р., 1996).

Данные психологических исследований А.И. Тащевой (1998) свидетельствуют о том, что у близких ребенка-инвалида или ребенка с ОВЗ, за редким исключением, наблюдается:

- хронический стресс, вызванный болезнью ребенка, обстоятельствами его лечения и проблемами, связанными с этим;
- озабоченность;
- практичность, дипломатичность;
- высокий уровень тревожности;
- консервативность мышления;
- слабость, хрупкость эмоциональных структур;
- интроверсия;
- социальная робость, подозрительность;
- заниженная самооценка.

Практически все обследованные матери и отцы в исследованиях А.И. Тащевой, постоянно ухаживающие за детьми, испытывают:

- выраженные чувства вины и стыда перед больными, перед членами семьи, часто разрушившейся, а также перед собственными родителями;
- непреходящую месяцами невротическую усталость;
- опустошенность;
- раздражительность и пр.

Представление о семье как системе (системная модель семьи).

Успешность и результативность деятельности по психолого-педагогическому сопровождению семьи, имеющей ребенка с ОВЗ, во многом зависит от той теоретической модели семьи, в рамках которой будут

осуществляться ее анализ и диагностика. С нашей точки зрения, **системная модель** семьи наиболее эффективна и практична, так как позволяет специалистам по сопровождению сформировать целостное представление о структуре и характеристиках семейного пространства, дает в руки ориентиры для понимания и прогнозирования поведения членов семьи, позволяет точно выделять точки приложения сил по гармонизации внутрисемейных отношений и, в конечном итоге, усиления коррекционно-развивающего потенциала.

В рамках системной модели любая семья может быть охарактеризована рядом параметров. Для диагностики семейных дисфункций и нарушений, нуждающихся в дальнейшей коррекции, выделяются следующие характеристики семьи как системы:

- Стереотипы взаимодействия, определяющие диапазон поведения, требования
 - Семейные правила
 - Семейная история
 - Семейные мифы
 - Сплоченность
 - Альянсы и коалиции
 - Гибкость
 - Иерархия
 - Субсистемы
 - Границы

Основные направления работы по оказанию психолого-педагогической помощи семье для «перевода» ее в состояние психологического благополучия

Работа специалистов по психолого-педагогическому сопровождению семьи, отнесенной по выделенным выше индикаторам к неблагополучной, может разворачиваться по нескольким направлениям, что позволяет обеспечить своеобразный перевод из состояния неблагополучия в состояние психологического благополучия:

1. *Обучение эффективной внутрисемейной коммуникации всех членов семьи, способствующей формированию адекватной самооценки и дающей возможность получать эмоциональную поддержку.* Для этих целей может быть реализована программа группового тренинга эффективной коммуникации для нескольких семей. В программу тренинга целесообразно включить разделы:

- обучение навыкам активного слушания;
- обучение новым способам общения (подчеркивая эффективность позитивного подкрепления в отличие от негативного подкрепления);
- обучение навыкам выражения мыслей и чувств от первого лица («Я-сообщение»);

- гармонизация отношений между диадой «мать с больным ребенком» и членами семьи, членами семьи и другими (посторонними) лицами.

2. *Оптимизация функционирования семейной системы.* Прежде всего, речь идет о необходимости оптимизации системы семейных правил, регулирующих жизнь семьи. (Для этого может использоваться методика организации «Семейного совета», на котором члены семьи выявляют, осознают и оценивают существующие семейные правила и вырабатывают новые).

3. *Формирование навыков для установления необходимых для функционирования и развития семьи ресурсных социальных связей.* Для реализации этой цели будет уместно мотивировать членов семьи на поиск и установление контактов с различными сообществами и организациями, объединяющими людей со схожими проблемами. (Например, сообществом «Даун Синдром»; «Ассоциацией родителей детей с нарушениями слуха»; Обществом помощи аутичным детям «Добро» и др.).

4. *Формирование адекватного, реалистичного отношения к ограниченным возможностям ребенка.*

5. *Формирование ответственной родительской позиции*

Примечание. Для реализации целей направлений 4. и 5. может быть использована авторская программа групповой работы (Н.Н. Посысоев).

6. *Формирование коррекционно-развивающей среды.*

Формирование коррекционно-развивающей среды.

Под специальной коррекционно-развивающей средой в семье понимается совокупность внутрисемейных условий, которые создаются родителями и обеспечивают оптимальное развитие ребенка с психофизическими недостатками (В. В. Ткачева). В данном случае речь идет о насыщении семейного пространства коррекционно-развивающим содержанием. Идея развивающей среды должна быть простой и естественной. В ней должен быть упорядочен окружающий ребёнка мир взрослой жизни и созданы безопасные условия для развития.

В целом коррекционно-развивающая среда в семье может включать в себя следующие основные компоненты:

- **Общая эмоциональная семейная атмосфера**, которая создает общий позитивный фон настроения без излишней инвалидизации ребенка;
- **Предметно-пространственная развивающая среда**, специально организованная с учетом особенностей развития ребенка, включающая в себя функционально-ориентированные игрушки и пособия для развития сенсомоторных функций, конструкторы, полусферы, игрушки и пособия для развития общей и мелкой моторики и др.;
- **Особый тип коммуникации «Взрослый – ребенок»**, обеспечивающей поддержку, сотрудничество, соблюдение

ритма контакта, конгруэнтного особенностям ребенка, соблюдение *принципа ритмического резонанса* (Н.Н. Посысоев).

Для более точного **взаимодействия** с детьми с ОВЗ необходимо учитывать так называемую «мелодию общения», ритм, из которого складывается общая динамика взаимодействия. Мы назвали общение такого рода – общением с соблюдением принципа ритмического резонанса. Особенно важно его учитывать при работе с детьми с ДЦП. У этих ребят наблюдается специфический ритм жизнепроживания, чередования активности и покоя. Этот ритм может показаться здоровому человеку замедленным, рваным, судорожным, вязким, застревающим и т.п. Но для них – это естественный ритм.

Дети, имеющие физические и психические ограничения, встречаются с дополнительными трудностями и барьерами в достижении полной социально-психологической интеграции, результатом которой являлась бы полноценная жизнь.

Полноценное существование, на наш взгляд, это такое пребывание в мире, такое бытие, которое позволяет человеку проживать всю полноту человеческих сущностных состояний, ситуаций и чувств: творчество, любовь, преодоление, радость от достижения цели и т.п.

Насколько такой ребенок будет готов к истинно человеческому, а не ущербному, изолированному существованию, зависит от родителей и педагогов, то есть от людей, непосредственно имеющих отношение к формированию его внутреннего мира. Трансляция негативных, симбиотических установок на самого себя, свои особенности, свое место в мире, интроективно усваиваемых детьми при общении со значимыми взрослыми, сужает до минимума возможность к адаптации. Негативные установки, такие, например, как неконструктивное отношение к болезни, потребность в постоянной опеке, могут отнять у ребенка даже те возможности, которые у него остались. В свою очередь, трансляция позитивных, с точки зрения актуализации адаптационных возможностей, установок позволяет изменить качество жизни ребенка за счет конструктивной организации системы отношений, в которых он существует. Поэтому важно, чтобы взрослые сами обладали способностями и возможностями сохранять внутреннюю личностную интеграцию и душевное равновесие.

Для ребенка с ОВЗ родители (в первую очередь, мать) являются в силу ограничения возможностей контактов с миром наиважнейшими носителями представлений о «большом мире», формирующем его смысловое поле. И то, какой смысл придают родители особенностям его развития, его болезни, закладывает в ребенка тот или иной сценарий разворачивания жизни. Работа с родителями должна быть направлена на обучение построению системы взаимодействия и проживания с ребенком, позволяющей обеспечить интегративную адаптацию его в социум.

Способы работы сгруппированы в четыре блока:

Когнитивно-информационный.

Часть сложностей при воспитании снимается, если участники воспитательного процесса (родители, психологи, педагоги) будут владеть информацией достаточно полной, объективной, позволяющей принимать решения относительно разного рода жизненно-значимых ситуаций, в частности, информацией о физических, психосоматических и психологических особенностях ребенка с тем или иным заболеванием, о формах проявления симптома и его динамике. Родители должны сформировать правильное реалистичное представление о внутренней картине здоровья ребенка.

В плане обучения более эффективным будет обучение родителей следующим технологиям:

- самостоятельного поиска информации;
- самостоятельного принятия решения.

Целесообразно направить усилия специалистов на формирование необходимой для этого мотивации. В процессе обучения дается «разрешение» (Э. Берн) на избавление от рентных инфантильных установок («Никто, кроме Вас, не сможет принять правильное решение. Это можете сделать только Вы»).

Мотивационно-смысловой.

Полноценная жизнь с ребенком, «который не такой, как все», возможна в том случае, если родители смогли обрести для себя в этой ситуации определенный смысл. Один из путей для достижения этой цели может быть следующим: родители принимают парадоксальную, с точки зрения обывателя или стороннего наблюдателя, идею, что больной ребенок является не обузой, а источником духовного развития.

Эмоционально-энергетический. Работа с чувствами, переживаниями.

Предполагается работа по осознанию и отреагированию негативных эмоций, деструктивных переживаний самих участников воспитательного процесса, возникающих в форме эмоциональных блоков, защит и проекций как реакций на общение с больным ребенком. Общеизвестно, что при так называемой симбиотической связи «мать-дитя», когда они образуют как бы эмоционально сообщающиеся сосуды, невротизация матери является причиной возрастающей невротизации ребенка. При рождении больного ребенка создаются предпосылки для возникновения у родителей хронического стресса. Варианты эмоционального отреагирования могут быть

в диапазоне от полного самоотречения, отхода от других людей, принятия позиции «жертвы», до отвержения ребенка, непоследовательности в общении и полной апатии. Типичная динамика эмоциональных реакций на диагноз, сообщенный врачами, – злость, отчаяние, оцепенение, безразличие, сплошное горе. Психологическая помощь родителям должна быть направлена на смену установок с негативной на позитивную. Родители вместе с психологами находят источники силы для сохранения духовного и эмоционального равновесия.

Операционный.

Назначение этого блока – сконцентрировать внимание участников воспитательного процесса на обучении образцам позитивного отношения к больному ребенку по типу взаимного сотрудничества, обратиться к способам побуждения ребенка к активности и самостоятельным действиям, формировать адекватную родительскую и педагогическую ролевую модель.

Таким образом, организация комплексного психолого-педагогического сопровождения призвана обеспечить высокий качественный уровень содержательной работы с семьями, воспитывающими детей с ОВЗ, а также способствует развитию активной родительской позиции в вопросах воспитания и развития детей.