

УДК 316.6:364.465:314.6-053.2(.24)

**ФОРМЫ КОМПЛЕКСНОЙ СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ СЕМЕЙ,  
ВОСПИТЫВАЮЩИХ РЕБЕНКА С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ**

*И. С. Морозова, К. Н. Белогай, Т. О. Отт*

**FORMS OF COMPLEX SOCIAL AND PSYCHOLOGICAL SUPPORT OF THE FAMILIES WHICH  
ARE BRINGING UP THE CHILD WITH SPECIAL NEEDS**

*I. S. Morozova, K. N. Belogay, T. O. Ott*

*Статья подготовлена при финансовой поддержке РГНФ, в рамках научно-исследовательского проекта №14-16-42007а (р) – «Социально-психологическая поддержка семей, воспитывающих родных, приемных и усыновленных детей с особыми потребностями, в условиях промышленного региона (на примере Кемеровской области)», 2014 – 2015.*

В статье приведены результаты исследования семей, воспитывающих детей с особыми потребностями. Целью статьи является изучение проблем, связанных с лечением и воспитанием больного ребенка, выявление основных социальных проблем данного вида семей, а также рассмотрение возможных вариантов их решения. Изучен ряд характеристик, определяющих адаптивные возможности этих семей. Авторами предложены различные формы работы с детьми, имеющими особые потребности, дающие возможность каждому ребенку получать дошкольное образование в соответствии со своими интеллектуальными и психологическими особенностями.

Results of research of the families which are bringing up children with special needs are given in article. The purpose of article is studying of the problems connected with treatment and education of the sick child, identification of the main social problems of this type of families, and also consideration of possible versions of their decision. A number of the characteristics defining adaptive opportunities of these families is studied. Authors offered various forms of work with the children having a special need, giving the chance to each child to get a preschool education according to the intellectual and psychological features.

**Ключевые слова:** дети с особыми потребностями, семьи с детьми с ограниченными возможностями, социально-психологическая поддержка семей, семейные отношения.

**Keywords:** children with special needs, families with children with limited opportunities, social and psychological support of families, the family relations.

Одной из социальных групп населения, нуждающихся в специально организованной помощи государства и социальных служб, являются семьи, в которых воспитываются дети с особыми потребностями. Семья ребенка с особыми потребностями сравнительно недавно стала объектом изучения и социального действия. Отчасти, на наш взгляд, это обусловлено тем, что в ранних школах семейной теории и терапии не уделялось в достаточной мере особого внимания хронически больным индивидам в контексте их семьи [10]. Однако в настоящее время происходит усиление внимания со стороны общества к детям и взрослым с особыми потребностями, обеспечивающего новый уровень интегрированных знаний в этой сфере [12].

Особое значение в разработке названной проблемы приобретает факт признания того, что нарушение психического и физического развития человека часто не является лишь медицинским явлением ни по причинам возникновения, ни по последствиям. Согласно Федеральному закону РФ «О социальной защите инвалидов в РФ» (24.11.1995 г., № 181) «Инвалид – лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеванием, последствием травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты... Ограничение жизнедеятельности – это полная или

частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью» [8]. Особые потребности трактуется специалистами как состояние – процесс, в котором специфические нарушения (функций организма, условий среды) делают деятельность человека или функционирование его органов затрудненным или невозможным [3].

Развитие российского общества по пути гуманности требует осознания проблем обособленности, не типичности, развития толерантности и предоставления социальных гарантий детям с особыми потребностями в аспекте нормализации их жизни, социального участия [11]. Соответственно, программа медико-психолого-социального сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с особыми потребностями должна быть основана на комплексном подходе к проблеме при сохранении широкого социального контекста и на базе анализа реальных семейных затруднений, потребностей и ресурсов их решения [1].

Однако зачастую семьи, воспитывающие детей с особыми потребностями, оказываются в обстановке изоляции, проявляющейся в отгороженности общества и государства от забот родителей, борющихся за жизнь и здоровье ребенка, страдающего тем или иным заболеванием [6; 9]. Таким семьям со временем

становятся присущ целый ряд негативных психологических и социальных особенностей. При этом, как отмечает М. А. Гусева с соавт., важным фактором уменьшения травматизации родителей является их способность оказывать эмоциональную поддержку друг другу. В ситуации с появлением в семье ребенка с особыми потребностями, частым вариантом может являться уход одного из супругов (как правило, мужа) в дисфункцию (алкоголизм, потеря работы и т. п.). Возникающие при этом обиды, непроговоренные взаимные претензии, тяжесть переживаний вызывают ухудшение отношений и могут привести к их разрыву, нередко во время госпитализации ребенка (7,7 % семей) [6]. Для организации комплексного медико-психолого-социального сопровождения семей с детьми, имеющими тяжелое заболевание, необходимо изучить проблемы, связанные с лечением и воспитанием больного ребенка [7].

В опросе приняли участие 156 матерей, дети которых имеют следующие заболевания: нервно-психические (детский церебральный паралич, опухоли нервной системы, олигофрения, болезнь Дауна, аутизм), заболевания внутренних органов (хронический туберкулез, хронический агрессивный гепатит, непрерывно-рецидивирующий язвенный процесс, порок сердца, лейкоз, лимфогранулематоз), поражения и заболевания органа слуха.

С помощью анкетирования нами изучены характеристики, определяющие адаптивные возможности этих семей: социально-экономические, социально-демографические (состав семьи, брачный статус), возраст, образование, взаимоотношения с микро и макроокружением. При изучении возрастной структуры опрошенных выяснилось, что 22,5 % от общего количества матерей находятся в возрастной группе 24 – 29 лет; 67 % – в возрастной группе 30 – 45 лет; 10,5 % – в возрасте 46 – 49 лет. Проведенный анализ позволяет утверждать, что большинство опрошенных женщин находилось в возрасте, который предполагает высокий уровень социально-экономической адаптации семьи, наличие сформировавшихся поведенческих установок, жизненных стратегий, прочных социальных связей, профессиональных навыков и ценностных ориентаций.

По типу семьи распределились следующим образом:

- 1) полные – 78 %;
- 2) неполные – 22 %.

Среди неполных семей мы выделили семьи, где мать ребенка:

- 1) официально в разводе (13,6 %);
- 2) официально замужем, но брак сохранен формально (1,1 %);
- 3) мать-одиночка (3,3 %); 4) вдова (4 %).

С учетом сравнительно молодого возрастного состава опрошенных женщин обращает на себя внимание довольно высокий процент вдов – 4 %. Поэтому представилось целесообразным проанализировать возраст и причины смерти супругов. Основная причина смерти брачного партнера – сердечнососудистые и другие тяжелые заболевания. Причем большинство умерших супругов находилось в молодом или среднем возрасте. Вышеизложенное позволяет предполо-

жить, что вся ситуация воспитания и лечения тяжело больного ребенка в семье является негативным стрессогенным фактором, существенно ухудшающим состояние здоровья родителей, детерминирует возникновение и развитие заболеваний, имеющий психологическую и психосоматическую природу. Это подтверждается и тем фактом, что только 18 % опрошенных женщин оценили состояние своего здоровья, как хорошее; 67 % – среднее и плохое – 15 %.

Также опрос матерей по методике оценки семейных потребностей Д. Бэйли и Р. Симеонсона [13] позволил нам выявить иерархию потребностей семьи, воспитывающей ребенка с особыми потребностями и провести сравнительный анализ результатов. Пирамиду потребностей можно представить следующим образом:

- основные расходы (лечение, массаж, приобретение дорогостоящих лекарств (витаминных препаратов), средств гигиены, протезов, слухового аппарата, ортопедической обуви, инвалидного кресла и др.);
- поиск медицинских специалистов и организация лечения ребенка;
- консультации специалистов в смежных областях наук;
- организация обучения ребенка (на дому, в школе-интернате; в специализированном дошкольном образовательном учреждении и др.);
- организация отдыха с ребенком (санаторий, летний загородный отдых и др.);
- расширение информационного пространства (исчерпывающие средства о функциональных нарушениях здоровья ребенка, о мерах государственной поддержки инвалидов, о социальных ресурсах их поддержки, о вариативных способах лечения).

Также опрошенным было предложено указать наиболее значимые для них варианты помощи больному ребенку со стороны государства.

Результаты опроса показали, что большинство семей предпочитает содержать ребенка с особыми потребностями в условиях семьи (не прибегая к услугам специализированных учреждений, предназначенных для содержания детей-инвалидов), но при этом рассчитывает на помощь государства в процессе лечения, воспитания и развития ребенка с особыми потребностями.

Таким образом, наше исследование показало, что жизнь большинства семей, имеющих в своем составе ребенка с особыми потребностями, характеризуется определенным набором социальных проблем:

1. Активность родителей, проявляющаяся в экономических, медицинских и социальных вопросах не обеспечивает оптимального развития. Наблюдается снижение социального статуса взрослых, воспитывающих ребенка с особыми потребностями, существенно снижается уровень материального благосостояния. Постепенное возрастание количественных и качественных показателей проблемного поля детерминирует нарушение и стимулирует возникновение различных вариантов деструкций внутрисемейных отношений.

2. Члены семей, в которых воспитывается ребенок с особыми потребностями, неосознанно исполь-

зуют механизмы психологической защиты и приобретают статус изолированных или отвергнутых как ближайшим окружением, так и социальными институтами.

3. Воспитание ребенка с особыми потребностями становится делом отдельно взятой семьи, которая получает разрозненный, нескоординированный спектр услуг, часто добываясь положенного с помощью психологических манипуляций.

4. Серьезной проблемой остается отсутствие квалифицированного диагноза. Чаще всего диагноз устанавливается на 1 или 2 – 3 году жизни; только у 10 % из всех опрошенных диагнозов поставлен сразу после рождения (тяжелые поражения ЦНС и врожденные пороки развития). Диспансерное медицинское обслуживание не предполагает этапности и пролонгированности. Вид и содержание помощи часто определяется не показаниями, а имеющимися возможностями в конкретном медицинском учреждении.

5. В большинстве больниц нет психологических служб, также не во всех стационарах и учреждениях санаторного типа предусмотрены ставки психологов и специалистов по психолого-педагогическому сопровождению развития, не налажена психолого-медицинская социальная работа по поддержке этой группы населения.

Полученные данные являются основанием для разработки системы мер, направленных на комплексную психолого-медико-социальную помощь семей, воспитывающих ребенка с особыми потребностями [1]. Мы предлагаем следующие формы работы с детьми с особыми потребностями [2].

1. Открытие интегративных групп, которые посещают как дети с особенностями развития, так и их обычно развивающиеся сверстники. Число детей в группах от 10 до 12 человек. В каждой группе работают два воспитателя, младший воспитатель, логопед, дефектолог и психолог. Опыт работы показывает, что в интегративных группах должно быть определенное соотношение нормально развивающихся детей и детей с особыми потребностями. Недопустимо наличие одно или двух детей. Практика работы в европейских странах ориентирует педагогов на создание ГРУ, в которых соотношение представлено 1/4 или 1/5. Предпосылкой для успешного осуществления интеграции детей с особыми потребностями в социум служит комплексная психолого-медико-педагогическая диагностика каждого ребенка с последующей выработкой и осуществлением индивидуальных программ коррекции и социализации. Интеграция обеспечивает включение детей с особыми образовательными потребностями в общий поток образования, а также приспособление обычного воспитания к специальным нуждам ребенка путем предоставления нужной информации педагогам и одновременной подготовки самого ребенка и его семьи. Специалисты работают по принципу междисциплинарной команды, где каждый специалист использует методы смежных специальностей, дополняя друг друга. Отметим, что такие детские сады уже успешно функционируют в России [4].

2. Открытие центров ранней социализации для детей от рождения до 4 лет и их родителей. В данных

образовательных организациях ребенок получает первый социальный опыт, реализует возможность общения и взаимодействия. Родители общаются, играют с собственным ребенком, наблюдают за другими детьми, за взаимоотношениями ребенка со сверстниками. Родители реализуют возможность получить квалифицированную помощь специалистов по вопросам воспитания, развития, предупреждения возможных нарушений и коррекции наблюдаемых проявлений в поведении ребенка.

3. Открытие интернет-порталов для взаимодействия всех субъектов воспитательно-образовательного процесса. Родители смогут общаться в форуме, задавать вопросы специалистам, обсуждать удачные и нереализованные способы воздействия, делиться своими сомнениями и победами. Родителям детей предлагается иметь персональные странички-дневники, где записывается история развития ребенка от первых движений до событий, произошедших на данном этапе развития. Воспитатели и специалисты смогут получить данные о ребенке со слов родителей, другими словами иметь информацию о важных для ребенка вещах, событиях, иметь возможность сопоставлять описанные ситуации с возрастными параметрами развития. В свою очередь, специалисты будут делать записи о том, чем занимался ребенок в течение дня в детском саду, на что следует обратить внимание самим родителям.

4. Организация совместной деятельности детей и родителей в игротеки, леготеки, изотеки, видеотеки и т. д. Посещение различных «тек» обеспечивает эффективное взаимодействие ребенка с родителями. Взрослый в практической деятельности понимает, что ребенка нельзя отправить поиграть, умения и навыки игрового поведения формируются в совместной деятельности ребенка со взрослым. Необходимо научить родителей правильно использовать тот материал, который есть в детском саду, объяснить действие механизмов интериоризации, обеспечение реализации которых определяется наличием образцов и примеров, предъявляемых ребенку значимым взрослым.

5. Дошкольный микрорайонный центр (ДМЦ), представляющий собой упорядоченную совокупность различных форм дошкольного образования на своей территории [5]. Центр может создаваться на базе дошкольной образовательной организации по инициативе заведующей или персонала. ДМЦ охватывает все помещения, все открытые площадки, все ресурсы данной территории, оптимально сочетая принципы свободного предпринимательства с принципами госконтроля.

Подводя итог сказанному, можно отметить, что предлагаемые варианты дают возможность каждому ребенку получать дошкольное образование в соответствии со своими особыми образовательными потребностями. При этом практически бесплатно и независимо от социального положения родителей, уровня их доходов достигаются максимальное удовлетворение их потребностей на базисном уровне при достаточно широкой дифференциации подходов к развитию ребенка и оптимальном сочетании семейного и общественного воспитания дошкольников.

В нашем понимании разнообразные формы работы с родителями, воспитывающих детей с особыми потребностями, обеспечат построение социально-психологического сопровождения, которая включает: дом для детей – безопасный и комфортный; школу родителей с творческими мастерскими и мастер-классами; оздоровительный и спортивный центр; культурный центр (библиотека, игротека); научный

центр рядом с домом (экспериментальный, инновационный; консультационно-справочный).

Создание педагогических условий, оптимальных для каждого ребенка, в том числе и имеющего особые образовательные потребности, на основе личностно-ориентированного подхода предполагает формирование адаптивной социально-образовательной среды, интегрированность процесса управления деятельностью дошкольной образовательной организации.

### Литература

1. Белогай К.Н., Морозова И. С., Отт Т. О. Диагностическая и коррекционно-развивающая работа с семьями, воспитывающими ребенка с особыми потребностями: учебно-методическое пособие. Кемерово, 2014. 97 с.
2. Белогай К. Н., Морозова И. С., Отт Т. О. Технологии поддержки психического развития ребенка с особыми потребностями в условиях дошкольного образовательного учреждения: учебно-методическое пособие. Кемерово, 2014. 94 с.
3. Боровая Л. П. Социально-психологическая помощь семьям, имеющим тяжело больных детей // Социально-педагогическая работа. 1998. № 6. С. 59 – 63.
4. Бурмистрова Л. Л. Детский сад будущего // Современное дошкольное образование: теория и практика. 2007. Режим открытого доступа: <http://www.sdo-journal.ru/journalnumbers/detskij-sad-budushego.html> (дата обращения: 30.04.2015).
5. Гришаева Н. Социальные проблемы дошкольного воспитания // Дошкольное образование. 2002. № 18. Режим доступа: <http://dob.1september.ru/article.php?ID=200201814> (дата обращения: 30.04.2015).
6. Гусева М. А., Антонов А. И., Лебедь О. Л., Карпова В. М., Цейтлин Г. Я. Социальные проблемы семей, имеющих детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями // Высшее образование для XXI века: 6-я Международная научная конференция. Москва, 19 – 21 ноября 2009 г.: Доклады и материалы. Секция 8. Социальное образование / отв. ред. С. В. Овчинникова. М.: Изд-во Моск. гуманит. ун-та, 2009.
7. Дарлинг Р., Селигман М. Обычные семьи, особые дети / перев. М.: Теревинф. 2007. 368 с.
8. Зозуля Т. В., Свиступова Т. В. Комплексная реабилитация инвалидов. М., 2005. 288 с.
9. Исаев Д. Н. Психология больного ребенка: лекции. СПб., 1993. 76 с.
10. Климантова Г. И. Государственная семейная политика современной России. М., 2004. 192 с.
11. Маллер А. Р. Ребенок с ограниченными возможностями: книга для родителей. М.: Педагогика-Пресс, 1996. 80 с.
12. Морозова И. С., Белогай К. Н., Отт Т. О. Социально-психологическая поддержка семей, воспитывающих дошкольников с особыми потребностями // Вестник КемГУ. 2014. № 3-1. С. 131 – 135.
13. Павленок П. Д. Технология социальной работы в различных сферах жизнедеятельности. М., 2008. 608 с.

### Информация об авторах:

**Морозова Ирина Станиславовна** – доктор психологических наук, профессор, заведующая кафедрой общей психологии и психологии развития КемГУ, [ishmorozova@yandex.ru](mailto:ishmorozova@yandex.ru).

**Irina S. Morozova** – Doctor of Psychological Sciences, Professor, Head of Chair of General Psychology and Psychology of Development, Kemerovo State University.

**Белогай Ксения Николаевна** – кандидат психологических наук, доцент кафедры общей психологии и психологии развития КемГУ, [belogi@mail.ru](mailto:belogi@mail.ru).

**Kseniya N. Belogay** – Candidate of Psychological Sciences, Senior Lecturer, Department of General Psychology and Psychology of Development, Kemerovo State University.

**Отт Татьяна Олеговна** – кандидат психологических наук, доцент кафедры общей психологии и психологии развития КемГУ, [Olegovna5555@ya.ru](mailto:Olegovna5555@ya.ru).

**Tatyana O. Ott** – Candidate of Psychological Sciences, Senior Lecturer, Department of General Psychology and Psychology of Development, Kemerovo State University.

Статья поступила в редколлегию 25.06.2015 г.