



***Учебно-методическое пособие  
по обучению команды специалистов  
навыкам работы с семьей  
по оказанию поддержки в кризисной  
ситуации  
в связи с рождением ребенка с ОПФР***

**2020 г**

*Учебно-методическое пособие согласовано с Министерством здравоохранения, Министерством образования, Министерством труда и социальной защиты.*

**Авторы:** Богданович Андрей Иванович, Валитова Ирина Евгеньевна, Козак Елена Ивановна, Куксик Ирина Петровна, Литвинова Ольга Сергеевна, Неверо Елена Георгиевна, Тришина Юлия Валерьевна, Ханецкая Ольга Ивановна, Яковлев Александр Николаевич

## СОДЕРЖАНИЕ

Сокращения	7
Введение	8
I. Психологические проблемы родителей, имеющих детей с нарушениями развития.	10
1.1. Рождение ребенка с нарушениями.	10
1.2. Влияние рождения ребенка с особенностями на других членов семьи и семью в целом.	15
1.3. Взаимоотношения родителей особенного ребенка с окружающими.	17
II Переживание кризиса родителями с точки зрения личностно-центрированной психотерапии особенности родительского поведения.	19
2.1. Специфические особенности родительского поведения.	19
2.2. Изменения в психологическом портрете родителей.	26
2.3. Структурно-ролевая перестройка семьи	28
2.4. Роль первичной несовместимости.	33
III Способы переживания шокового события.	36
3.1. Переживание горя на начальном этапе (острый кризис)	36
3.2. Психологическая защита (отрицание диагноза).	38
3.3. Постепенное погружение в проблему – борьба между мечтой и реальностью.	40
3.4. Последняя часть горя - новая мечта о будущем	42

(жизнь после диагноза).

IV Помощь специалиста в прохождении через горе.	45
4.1. Индивидуальные особенности переживания горя	45
4.2. Помощь в «выходе горя наружу».	49
V Особенности работы психотерапевта с родителями больных детей.	51
5.1. Основополагающие условия для работы психотерапевта с семьей.	51
5.2. Основные направления (блоки) коррекционной психотерапевтической работы с родителями больных детей.	53
VI Особенности воспитания и психологическая обстановка в детском возрасте: принятие, эмпатия, совместимость.	61
6.1. Формирование у ребенка и матери взаимной привязанности и совместимости.	61
6.2. Дисгармоничные стили воспитания детей с ограничениями психофизического развития.	66
VII Психологическое изучение состояния членов семьи, в первую очередь матери.	76
7.1. Последующие изменения психики матери.	76
7.2. Психологическая помощь матери.	79
VIII Формирование (ре)абилитационной компетентности родителей, воспитывающих ребенка с особенностями психофизического развития.	85
8.1. (Ре)абилитационная родительская	85

компетентность.	
8.2. Виды и уровни абилитационной компетентности. Процесс формирования абилитационной компетентности.	88
8.3. Технология домашнего визитирования.	94
8.4. Рекомендации родителям, имеющим детей с особенностями психофизического развития.	97
IX Этапы развития ребенка. Показатели развития.	100
X Развивающий уход.	111
10.1. Нарушение привязанности и депривация у детей с тяжелыми множественными нарушениями развития.	111
10.2. Принципы развивающего ухода.	114
XI Общие советы по уходу за ребенком с особенностями развития.	116
11.1. Нормализация кормления	117
11.2. Организация развивающей среды	128
11.3. Приемы позиционирования.	130
11.4. Правила ухода за полостью рта.	136
11.5. Оказание первой помощи при судорогах.	137
XII Социально-психологическая помощь семьям, опитывающим детей с нарушениями развития.	140
12.1. Подбор игр и игрушек для детей с нарушениями развития.	140
12.2. Укрепление отношений между членами семьи	146
XIII Методы комплексной реабилитации в первые	149

месяцы жизни.	
13.1. Содержание индивидуальной работы с ребенком, имеющим сложное нарушение.	149
13.2. Этапы формирования моторного развития.	152
13.3. Лечебная физкультура (ЛФК) и массаж.	154
13.4. Метод базальной стимуляции.	157
13.5. Советы специалиста при реабилитации ребенка на дому.	158
XIV Модель оказания психосоциальной помощи семье в выходе из психологического стресса.	162
14.1. Междисциплинарная команда.	162
14.2. Организация взаимодействия с государственными учреждениями здравоохранения, социальной защиты и образования, с общественными организациями.	166
14.3. Организация групп самопомощи для одиноких	171
XV Государственная поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов в Республике Беларусь.	175
Список использованной литературы	196

## **СОКРАЩЕНИЯ**

ОПФР – ограничения психофизического развития

ТНМР - тяжелые множественные нарушения развития

ИПРВ – индивидуальная программа раннего вмешательства

ЦРВ – центр раннего вмешательства

БелМАПО – ГУО «Белорусская медицинская академия последипломного образования»

КДН – комиссия по делам несовершеннолетних

ЦКРОиР – центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации

ТЦСОН – территориальный центр социального обслуживания населения

ЛФК – лечебная физкультура

*Я знаю только один способ быть в ладу с собственной совестью. Этот способ – не уклоняться от страданий.*

*Антуан де Сент-Экзюпери*

## **ВВЕДЕНИЕ**

Рождение особенного ребенка – сложная жизненная ситуация для семьи, когда подвергаются тяжелому испытанию родительские мечты и планы и когда кажется, что нет способа помочь им пережить страх, боль, угрызания совести, разочарование.

Обычно все внимание специалистов направлено на то, как правильно и своевременно оказать медицинскую и психолого-педагогическую помощь ребенку с тем или иным нарушением развития. При этом родители ребенка с их личной трагедией и проблемами остаются в стороне. И даже опытный психолог, педагог не всегда может им помочь.

Семья реагирует на появление ребенка с нарушениями в развитии как целостная система. Она может облегчить положение своего ребенка, повысить его адаптированность к окружающему миру, создав ощущение благополучия и эмоционального комфорта. Однако иногда ее воздействие оказывается разрушающим, как для психики ребенка, так и для психологического состояния всех ее членов.

Если родителями отвергаются их собственные, естественные в таких случаях, переживания горя, страха, стыда, вины, отвращения и бессильной ярости, как недостойные, постыдные, если они не могут позволить себе такие чувства, потому что все же любят своих детей, то эффект их усилий оказывается обратным. Негативные

эмоции лишь усиливаются, выливаясь во внезапные срывы, конфликты, а бесконечное самопожертвование изнуряет и обессиливает родителей.

Проблемы в семейных взаимоотношениях связаны с сильнейшей стрессогенной ситуацией. При этом индивидуальные особенности реагирования, часто неосознаваемые, играют роль в усугублении дезадаптации. В этих условиях задача психолога, психотерапевта – помочь человеку в принятии этих обстоятельств и связанных с ними переживаний, а также в выработке лично для этого человека стратегий совладания.

Эта монография – в помощь специалистам – психологам, педагогам, работающим с детьми с особенностями развития, она также будет полезна и родителям, чтобы самостоятельно разобраться в некоторых типичных психологических проблемах, возникающих в семьях с такими детьми.

Авторам хотелось бы помочь в поиске ответа на очень непростой вопрос: как добиться того, чтобы семья ребенка с нарушениями в развитии считала себя полноценной настоящей семьей, которая поддерживает и одобряет каждого – и ребенка, и родителей, и всех остальных ее членов.

## **I ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ РОДИТЕЛЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ С НАРУШЕНИЯМИ В РАЗВИТИИ**

Рождение ребёнка – это событие, к которому все родители психологически готовятся. Они мечтают о своем будущем малыше, возлагают на него много надежд, представляют его будущее. Родители видят в своем ребенке физическое и духовное продолжение самих себя, воплощение своих собственных достоинств.

Часто родители ожидают, что дети осуществляют их собственные надежды и получают такой жизненный опыт, приобрести который у них самих не было возможности или способности. И, конечно же, в своих мечтах о будущем ребенке все родители видят его здоровым, прекрасно сложенным, красивым и умным. Они видят его «идеальным».

### **1.1. Рождение ребенка с нарушениями.**

Ждать появления ребенка, а потом – знакомиться и общаться с ним, заботиться и воспитывать – это огромная ценность сама по себе. Но помимо этого, *способность дать жизнь здоровому ребенку крайне важна для нашего чувства собственного достоинства.*

И если родившийся малыш совсем не похож на того ребенка, о котором родители так мечтали, если у него есть особенности развития, а тем более - очевидные физические нарушения, - барьер между ожиданиями и реальностью может быть труднопреодолимым.

Однако рождается ребенок с особенностями, и родители внезапно «теряют» своего здорового, совершенного малыша, появления которого так ждали. И так же внезапно «получают» совершенно незнакомого малыша,

которого они боятся, который вызывает у них отчаяние. Важно, что нарушения в развитии малыша обнаруживаются совершенно неожиданно, и родители оказываются не подготовлены к этому, ни морально, ни физически.

Рождение ребенка с нарушениями расценивается семьей, как «горе», «несчастье», «крушение надежд», «непосильная ноша». Все надежды и ожидания членов семьи в связи с будущим ребенка оказываются тщетными и рушатся в один миг, а осмысление происшедшего и примирение с диагнозом ребенка растягивается порой на длительный период.

Родители переживают интенсивные негативные эмоции, сопоставимые по тяжести с гореванием по поводу реальной смерти ребенка. Специалисты, описывая такое состояние родителей, выделяют определенные этапы, стадии, прохождение через которые сопровождается сменой эмоциональных и поведенческих реакций. Прохождение этих этапов – это сложный, долгий путь к принятию произошедшего и выстраиванию своей новой родительской роли, роли родителей ребенка с особенностями развития. Это путь к построению жизни с особым ребенком.

Начало этого горевания исполнено для родителей тоски и протеста. Они потрясены, растеряны и не могут поверить, что это произошло именно с ними. На этом этапе родителям часто кажется, что диагноз неправильный или не такой тяжелый и что ребенок «догонит» своих здоровых сверстников. Родителям нужна надежда, и они взывают к окружающим разделить эти фантазии. Их могут раздражать и злить те, кто пытается заставить осознать действительность.

Тот, кто переживает горе, крайне чувствителен к поведению окружающих. Поэтому у родителей легко вызвать

агрессию, с которой им тяжело совладать. Эта агрессия может быть направлена на всех окружающих, и нередко особенно сильно она выражается по отношению к медработникам, которых родители обвиняют в совершении какой-либо ошибки. Они считают, что если бы можно было найти «виновного», то потерю каким-то образом можно было бы предотвратить, что их переживания уменьшились бы.

Специалистам, сопровождающим семью, необходимо правильно понимать проявления агрессии у родителей в свой адрес и адекватно реагировать на это. В этот период психика родителей крайне хрупка и уязвима, и они нуждаются в бережном, доброжелательном, терпеливом и понимающем отношении окружающих.

Родители становятся раздражительными и неблагодарными даже к тем, кто пытается им помочь. Пока это продолжается, они могут «не слышать», что им говорят. Они хватаются за надежду на чудодейственные лекарства, нетрадиционные методы лечения и т.п. В этот период родители обращают внимание лишь на ту информацию, которая поддерживает их веру в чудо, и одновременно избегают всего, что этому мешает. Не редкость, когда родители в таком состоянии искаженно воспринимают информацию от врачей.

Это искажение совершенно непреднамеренное и возникает по двум причинам. Во-первых, так проявляется отрицание диагноза, когда родители не могут вынести свои чувства и осознать произошедшее. Это психологическая защита, срабатывающая автоматически и помогающая родителям приспособиться к новой действительности, которая представляет собой угрозу для их чувства собственного достоинства. Отрицая нарушения у ребенка, они позволяют «проскочить» в свое сознание только той информации, которую в данный момент могут вынести.

Подобным образом они постепенно знакомятся и учатся справляться с теми трудными вопросами, которые сейчас наполняют их жизнь.

Во-вторых, искажение воспринимаемой информации от медицинских работников происходит тогда, когда тот, кто информировал, не понимал, что информация должна подаваться в такой форме и в такой момент, чтобы родители могли ее принять. Комментируя состояние ребенка, важно избегать категоричных негативных оценок его перспектив, но при этом необходимо формировать правильное понимание сложности ситуации и одновременно вселять надежду. Родителям нужно быть активными и осведомленными, настроенными на большую работу по лечению ребенка. А для этого они должны иметь хоть небольшую, но надежду. Правильнее говорить примерно следующее: «Состояние ребенка сложное, но мы вместе с вами будем делать все необходимое и рассчитывать на улучшение ситуации».

Когда процесс горя протекает здоровым образом, родители постепенно перерабатывают потерю и медленно, шаг за шагом привыкают к реальности. В их поведении уменьшается проявление агрессивности и конфликтности, но на смену им часто приходит апатия и депрессия. Когда они сравнивают своего ребенка с другими, противоречия между ожиданиями и реальностью кажутся цепью мучительных разочарований. «Этого у нас никогда не будет», «и это нам не придется пережить», «и этого я не увижу» - эти мысли возникают у родителей, когда они начинают осознавать ограничения своего ребенка.

На этой стадии мать может быть очень безразличной, обессиленной, отчаявшейся. Осознание реальности может быть настолько травмирующим, что родители могут в той или иной степени отвергать ребенка. В легких случаях это может проявляться в гиперопеке и преувеличенной заботе о

ребенке при отсутствии эмоционального контакта с ним. В тяжелых случаях родители становятся пассивными ко всему, что касается ребенка, и могут игнорировать его основные потребности. Им кажется, что ничего уже не имеет значения, поскольку у ребенка в любом случае есть и будет нарушение.

Специалистам, работающим с семьей, необходимо быть внимательными к таким проявлениям и вовремя оказывать помощь матери и другим членам семьи. Депрессивное состояние не только мучительно для самой мамы, но и опасно для ребенка, поскольку в таком состоянии мать не в состоянии осуществлять полноценный уход за ребенком. Важно правильно оценить глубину депрессивных проявлений у мамы и, если возникнет необходимость, обеспечить консультацию психотерапевта или психиатра.

По мере адаптации к рождению ребенка с особенностями, психологическое состояние родителей меняется. Со временем родители начинают обращать свои мысли в будущее, составлять планы в соответствии с реалистичной оценкой, основанной на тех способностях, которые есть у их ребенка. Родители начинают жить с прошлым, как с тяжелым опытом жизни, который у них останется навсегда, но который необязательно должен разрушить их дальнейшую жизнь. Они словно «переработали» свое разочарование и вернули себе устойчивость и чувство собственного достоинства. Но это происходит только в том случае, если родители смогли проделать всю внутреннюю работу, связанную с горем.

Специалистам, сопровождающим семью, необходимо помнить, что все горюют по-своему: и по способам выражения эмоций, и по продолжительности. Родителям в данной ситуации важно иметь возможность говорить о своих

чувствах и переживаниях, важно иметь рядом того, кто готов выслушать многократно, безоценочно и сочувствующе.

С течением времени острота реакций у родителей уменьшается, но их горе остается с ними навсегда. По мере взросления ребенка и появления новых проблем, родители могут как бы «возвращаться» на более ранние стадии горевания, становиться вновь агрессивными или депрессивными. Специалисты должны с пониманием относиться к этому и разъяснять родителям, что подобное колебание эмоционального состояния – это нормальный, естественный процесс.

## **1.2. Влияние рождения ребенка с особенностями на других членов семьи и семью в целом.**

Отдельно необходимо сказать о влиянии ситуации рождения ребенка с особенностями на других членов семьи и семью в целом. Безусловно, все члены семьи находятся в состоянии стресса, контакт в семье нарушается. В результате возникают неровные, а часто и конфликтные отношения между супругами и другими членами семьи, нарушается система отношений с окружающим социумом.

Проблемы, которые встают перед семьей, предъявляют очень высокие требования к сотрудничеству между родителями. Но именно это сотрудничество становится особенно сложным. Чаще всего основной уход и большую часть нагрузки берет на себя мама особого малыша; как правило, у нее с ним наиболее тесный контакт, который истощает и изнуряет ее. Мама словно сама изолирует себя с ребенком и исключает из этой «диады» других.

Отец зачастую чувствует, что он не может пробиться через эту стену, ощущает себя «исключенным» из их мира и отступает в сторону. Когда же ответственность со временем кажется слишком тяжелой, маму начинает раздражать «равнодушие» папы. То есть, с одной стороны, маме крайне необходима помощь в уходе за малышом, а с другой она испытывает трудности, чтобы принять ее.

В такой ситуации специалистам необходимо помочь родителям осознать эти процессы, понять чувства друг друга и помочь маме включить в уход за ребенком отца и других членов семьи.

Если в семье есть другие дети, то рождение малыша с особенностями является испытанием и для них. Основная проблема, которая часто возникает, это проявления ревности у старшего ребенка. Родители (особенно в первое время) настолько концентрируются на особом малыше, что старшие дети могут чувствовать себя отвергнутыми, нелюбимыми, менее ценными. Эти переживания могут спровоцировать у них нарушения поведения, утрату возрастных навыков, эмоциональную неустойчивость, проблемы с соматическим здоровьем, снижение школьной успеваемости.

Специалистам необходимо разъяснять родителям «природу» этих проблем и оказывать помощь в налаживании новой реальности, в которой есть одинаково надежное место и для старшего ребенка, и для нового члена семьи.

Часто встречающаяся проблема – это включение старшего ребенка в уход и воспитание особого малыша с делегированием ему непосильной ответственности. По сути, мама делает из своего старшего ребенка еще одного «родителя» для особого малыша. Конечно, старшие дети могут и должны привлекаться к уходу за малышом, но они не

должны заменять родителей, т.е. отвечать за его безопасность, здоровье, питание и развлечение. Старший ребенок должен оставаться ребенком. Он нуждается в родительской любви и в удовлетворении своих возрастных эмоциональных потребностей.

Специалистам, курирующим семью, важно не оставлять без внимания такую ситуацию, и разъяснять родителям негативные последствия подобного поведения для психики их старшего ребенка.

### **1.3. Взаимоотношения родителей особенного ребенка с окружающими.**

Не менее сложной психологической проблемой для родителей особого ребенка является нарушение их взаимоотношений с окружающими – остальными родственниками, друзьями и соседями, коллегами. После рождения ребенка с нарушениями семья чаще всего изолируется от окружающего мира, поскольку интенсивность переживаний настолько высока, что не позволяет им поддерживать прежние социальные связи.

Родители хотят оградиться от всех, испытывают много гнева, отчаяния и вины, стыдятся своего ребенка. В этот период они могут отказываться от помощи и близких, и профессионалов. По мере адаптации к ситуации их социальные связи постепенно восстанавливаются и расширяются, они начинают принимать предлагаемую помощь и просить о помощи, выстраивается продуктивный контакт со специалистами, налаживается связь с такими же семьями.

Важно отметить, что большинство из тех, кто прошел через горе, приспосабливается к своей новой жизни без

профессиональной помощи. Чаще всего в этой ситуации родителям нужны люди, которые могут просто находиться рядом, уважают все их чувства и «выдерживают» их проявления. Зачастую достаточно поддержки близких людей. Но иногда горящим родителям нужна дополнительная помощь.

Хотя горе является естественной и здоровой реакцией человека, который потерял что-то очень дорогое, родители иногда реагируют неадекватно на особенности ребенка. И если родитель испытывает очень сильное чувство вины или гнев, длительную депрессию и глубокое отчаяние, которые не проходят и не уменьшаются со временем, это может означать, что ему нужна профессиональная помощь.

Специалистам, сопровождающие семью с особым ребенком, необходимо вовремя распознавать эти опасные сигналы, свидетельствующие о патологическом горевании родителей, и обеспечить им профессиональную помощь.

## **II ПЕРЕЖИВАНИЕ КРИЗИСА РОДИТЕЛЯМИ С ТОЧКИ ЗРЕНИЯ ЛИЧНОСТНО-ЦЕНТРИРОВАННОЙ ПСИХОТЕРАПИИ**

### **2.1. Специфические особенности родительского поведения.**

Поведение родителей в ситуации рождения ребенка с особенностями регулируется многими факторами. Конечно, в первую очередь, оно зависит от того, сколько времени прошло от момента рождения ребенка. В самом начале принятия случившегося их поведение может быть дезорганизованным, не всегда последовательным и адекватным контексту. По мере адаптации к ситуации, поведение родителей принимает все более и более адаптивные формы.

Но не менее важным фактором, влияющим на поведение родителей, являются их личностные особенности. Сочетание таких индивидуальных характеристик, как темперамент, эмоциональность, общий культурный и образовательный уровень, жизненный опыт и др., формирует своеобразие личности и проявляется в поведении в различных ситуациях.

Личностные особенности обуславливают тот факт, что одни родители все свои усилия направляют на больного ребенка, устранение его проблем, а другие концентрируются на собственных физических и моральных неудобствах, привнесенных в их жизнь рождением аномального ребенка. Личностные особенности родителей могут способствовать продуктивной работе психологов, врачей, дефектологов, других специалистов с больным ребенком, а могут препятствовать ей.

Знание личностных характеристик родителей позволяет всем профессионалам, оказывающим помощь ребенку, разрабатывать наиболее оптимальную, продуктивную тактику взаимоотношений с ними. Тактику, в которой можно будет максимально полно понимать поведение родителей, а также использовать во благо ребенка личностные качества родителей или минимизировать их отрицательное воздействие на него.

Специалистами были изучены специфические личностные характеристики родителей особых детей, что позволило выделить и описать несколько наиболее распространенных типов (Ткачева, 2007). Изучив психологический портрет родителей особых детей, Ткачева объединила их в три группы в соответствии с ведущим типом эмоционально-поведенческих реакций, условно обозначив их как родители «невротического», «авторитарного» и «психосоматического» типа.

#### *Родители «невротического» типа.*

Им свойственна пассивная личностная позиция. У родителей этой категории обычно очень медленно формируется способность к принятию проблем ребенка и стремление к их преодолению. Их позиция такова: «каким родился ребенок, таким уже и будет». Родители невротического типа чрезмерно фиксируются на отсутствии выхода из сложившегося положения, они воспринимают ситуацию в трагических красках, гиперболизируют проблемы своего ребенка и отрицают саму возможность разрешения хотя бы их части.

Эмоциональное бессилие не позволяет таким родителям позитивно оценить свое будущее и будущее ребенка. Собственная жизнь воспринимается ими как несчастливая, загубленная рождением аномального

ребенка. Себя они характеризуют как несостоявшихся, не сумевших реализоваться в детях, в семье, в профессии. Будущее их ребенка рисуется ими как бесперспективное.

В личности невротических родителей часто доминируют истерические, тревожно-мнительные и депрессивные черты. У них практически постоянно сохраняется тревожный фон настроения, присутствуют излишние опасения чего-либо, что может повредить ребенку. Это, в свою очередь, передается ребенку и становится одной из причин формирования и у него невротических черт характера.

Родители именно этого типа чаще других придают большое значение, так называемым, социальным выгодам: перспективе получения пенсии на ребенка-инвалида, других видов социальной помощи семьям детей с инвалидностью и т.п.

Основная проблема родителей невротического типа заключается в непонимании того, что некоторые отклонения, возникшие у ребенка, вторичны и являются результатом уже не болезни, а их собственной родительской несостоятельности.

Задача психолога в работе с такими родителями заключается в выявлении этой несостоятельности, констатации их инертности и неспособности взять на себя решение проблем больного ребенка. Таким родителям необходима активная поддержка специалистов, направленная на повышение их родительской компетентности, на побуждение к занятиям с ребенком дома и получение помощи профессионалов в специализированных учреждениях.

### *Родители «авторитарного» типа.*

Им присуще очень активная позиция. Но зачастую они больше ориентируются на свои личные жизненные установки, свое понимание проблем ребенка, даже вопреки советам специалистов, родственников, специальной литературе. В таких случаях специалистам иногда бывает сложно изменить их ошибочное мнение, скорректировать какие-либо убеждения относительно методов лечения, коррекции и реабилитации.

Проявляющееся у таких родителей настойчивое стремление руководствоваться только своими собственными убеждениями часто способствует развитию у них необоснованной веры в возможность полного излечения ребенка. Они тратят огромные средства и много времени на лечение ребенка у знахарей, целителей, поиск «компетентного» врача и такое «хождение по кругу» зачастую отнимает у них много сил, отвлекает от продуктивных социальных контактов и принятия адекватных мер.

Однако основная часть авторитарных родителей адаптируется к факту рождения аномального ребенка, проявляя стойкое желание найти выход из создавшегося положения, как для себя, так и для него. Приняв дефект своего ребенка, авторитарные родители все свои силы и энергию направляют на его преодоление, на поиск лучших врачей, психологов, дефектологов, лучших методов лечения.

В отношениях с ребенком некоторые авторитарные родители могут использовать достаточно жесткие формы взаимодействия, вплоть до неприятия индивидуальности ребенка в целом. Они выдвигают несоответствующие требования к своему ребенку, не оценивая его реальных возможностей. Для этой категории родителей характерно

активное применение наказаний: от окрика, подавления личности до физического воздействия. Такая жесткая форма взаимодействия может стать причиной возникновения у ребенка нервных тиков, энуреза, формирования у него пониженной самооценки.

Другая часть авторитарных родителей считают, что это специалисты завышают требования к их ребенку, а выявляемые ими недостатки характеризуют лишь своеобразие развития ребенка: «не все дети одинаковые», «не всем же быть учеными». У таких родителей формируется неправильное понимание возможного пути развития больного ребенка.

В тоже время следует признать, что именно авторитарные родители создают родительские ассоциации и общества, устанавливают контакты с аналогичными зарубежными организациями, упорно преследуют цели оздоровления, обучения и социальной адаптации своего ребенка, что позволяет в итоге решить или в значительной мере минимизировать проблемы их ребенка, облегчить его участь.

Отрицательные свойства этой категории родителей проявляются в неумении сдерживать свой гнев и раздражение, в отсутствии контроля над своей импульсивностью. Они склонны к ссорам и скандалам, противопоставляют себя социальной среде, проявляют излишнюю требовательность к специалистам, администрации медицинских, социально-реабилитационных или коррекционных учреждений. Девизом некоторых из таких родителей является следующее утверждение: «пусть общество приспосабливается к нам и нашим детям, а не мы к обществу»

Задача психолога в данном случае заключается в том, чтобы направить энергию авторитарных родителей в продуктивное, созидательное русло. Для этого в спокойной манере и в высшей мере корректно и профессионально психолог должен показать авторитарным родителям их положительные и отрицательные качества, разъяснить целесообразность или нежелательность отдельных их поступков, требований, акцентировать внимание на важности контроля над своими эмоциями. Но самое главное, психолог должен объяснить этим родителям, что их настойчивое стремление ориентироваться только на свои личные жизненные установки уводит их от понимания реального положения и перспектив развития своих больных детей.

#### *Родители «психосоматического» типа.*

Это самая многочисленная категория родителей. У некоторых из них проявляется тенденция к доминированию (как у авторитарных родителей), но при этом отсутствует аффективная форма реагирования на стресс (как у родителей невротического типа). Эти родители эмоционально более лабильны, чем представители двух других групп; им свойственны частые смены полярных настроений: то радость, то депрессия, вызванные незначительным поводом.

Родители психосоматического типа не устраивают скандалов и ссор и ведут себя корректно, сдержанно, а иногда и замкнуто. В поведении проявляется, как правило, нормативность.

Проблемы аномального ребенка ими чаще всего скрываются от посторонних взглядов, переживаются изнутри. Накал реагирования на такие проблемы у данной категории родителей переведен на внутренний план переживаний, в то время как у первых двух категорий

родителей он проявляется во внешнем плане: у невротичных родителей - слезы, истерики, а у авторитарных - скандалы, агрессия, окрик.

Психосоматические родители, как и авторитарные, активно включаются в жизнь больного ребенка, участвуют в деятельности детских образовательных или коррекционных учреждений, стремятся найти лучших специалистов. Для таких родителей характерно стремление «положить собственное здоровье на алтарь жизни своего ребенка». Порой такие родители работают со своими детьми, максимально напрягая и изнуряя себя.

Однако, в отличие от невротических и авторитарных родителей, только психосоматические родители, чаще всего готовы коренным образом изменить свой образ жизни: поменять профессию в соответствии с нуждами и проблемами больного ребенка. Некоторые родители данного типа, приобретая дефектологическое образование, становятся высококвалифицированными специалистами и успешно оказывают помощь не только своим детям, но и чужим. Эта их способность не должна пройти мимо внимания психолога.

Таким образом, поведение родителей в ситуации рождения ребенка с особенностями может быть разным, что обусловлено, в том числе, и их личностными особенностями. В одном случае эти особенности долго удерживают родителей в состоянии шока, горя в связи с рождением аномального ребенка, превращая их в бездейственных статистов. В другом случае именно они позволяют родителям адаптироваться к случившемуся, принять сложившуюся ситуацию, начать строить жизнь с учетом того, что в семье есть больной ребенок.

Специалистам, работающим с семьей, важно правильно оценивать поведение родителей. Понимание «слабых» и «сильных» сторон их личностей позволяет определить позицию семьи по отношению к больному ребенку, грамотно выстроить взаимоотношения с семьей и наметить оптимальные направления помощи.

## **2.2. Изменения в психологическом портрете родителей.**

Рождение ребенка с особенностями является мощным стрессогенным событием для семьи и неизбежно влияет на психологическое состояние родителей. Внутренний конфликт, разбитые ожидания, изменения отношений с окружающими приводят к снижению психологической устойчивости и невротизации родителей.

В психологическом портрете супругов происходят существенные трансформации:

1. Возрастает общая напряженность, которая часто выражается в появлении особой формы фрустрации - экзистенциальной фрустрации. Экзистенциальная фрустрация - невозможность реализации человеком потребности в стремлении к смыслу. Утрата смысла и невозможность обрести его вновь.

2. Появление экзистенциального вакуума. Экзистенциальный вакуум - переживание человеком собственного существования как состояния «оторванности» от прошлого, «потерянности» настоящего и «недостигаемости» будущего. Экзистенциальный вакуум в реальной жизни проявляется тоской, скукой, апатией.

3. Увеличивается чувство вины. При этом чувство вины имеет горизонтальную и вертикальную ось развития.

*Вертикальная ось* выражается в следующих аспектах: переживании экзистенциальной тревоги и вины. Родители задаются следующими вопросами: почему это случилось именно со мной? За что меня наказали так жестоко? Я, наверное, делал все не так в жизни, за что и получил наказание. Эти вопросы приводят к тому, что родители считают себя «осужденными и пожизненно приговоренными». Экзистенциальная тревога и вина приводят к развитию депрессивного фона настроения.

Депрессивный фон характеризуется, прежде всего, уверенностью в отсутствии какой бы то ни было перспективы. Жизненные радости не представляют никакого интереса. Появляются самобичевания. Возникает апатия. Мир также жестко разделен на две части, одну из которых представляют родители больного ребенка, а другую - окружающие. Возникает уверенность, что никто и никогда не сможет понять проблемы и трагедию семьи, потому что у них - окружающих - другая жизнь.

*Горизонтальная ось* чувства вины выражается в поиске причин, смягчающих интенсивность переживаемой вины. Зачастую этот поиск ограничивается поиском виновных. В данном случае родители склонны обвинять себя и других членов семьи в появлении и развитии болезни. Семья разделяется на обвиняемых и обвиняющих.

4. Возникновение страха за жизнь ребенка, его дальнейшую судьбу. Актуализируется страх смерти и его производные.

5. Происходит снижение самооценки и оценки партнера по браку.

6. Частичный либо полный отказ от сексуально-эротических отношений между супругами.

7. Бурное развитие «искаженного мышления»: преобладание мыслей-обвинителей, мыслей-катастрофизаций, мыслей-глобализаций и др. Отчетливо может проявиться так называемое «магическое» мышление - склонность верить в роковые стечения обстоятельств, таинственные явления, суеверия и предсказания. Возникает обращенность к прошлому и мучительный поиск в нем фатальных предзнаменований.

8. Развитие мазохистической фиксации, выражающейся во внутреннем бегстве в светлое прошлое и сравнении прошлой счастливой жизни с безрадостным настоящим и будущим. При этом актуализируются жалость к себе в сочетании с ностальгическими воспоминаниями.

### **2.3. Структурно-ролевая перестройка семьи**

#### **Первый слой опеки (главный опекун).**

Характер заболевания ребенка зачастую вынуждает одного из родителей отказаться от профессиональной активности и взять на себя роль главного опекуна, на плечи которого приходится основная тяжесть повседневного ухода.

Чаще всего выполнение этой роли берет на себя женщина. Это так называемый первый - внутренний слой опеки (К.Теркельсен). Чаще всего мама заботится о ребенке и имеет с ним самый тесный контакт. Изнурительный ежедневный контакт постоянно напоминает ей о ее «неудаче». Она также понимает, что должна изменить свою профессиональную жизнь и цели ради ребенка.

Жизнь главного опекуна полностью сосредоточена на больном. Он обеспечивает потребности больного, изучает и анализирует медицинскую и специальную литературу, контактирует с врачами и т.д. Вся тяжесть ответственности

за больного ребенка ложится именно на него. Этот человек зачастую полностью отрекается от своего «Я». Подобные факторы зачастую обуславливают обесценивание личности главного опекуна в глазах окружающих, которые могут вовсе отказаться от общения с опекуном ввиду того, что с ним не о чем поговорить, кроме как о болезни и проблемах ребенка.

Эти факторы усугубляют психологическое состояние главного опекуна и провоцируют у него появление вторичных психологических проблем - комплексов неполноценности: уверенности в своей интеллектуальной ограниченности, внешней и внутренней непривлекательности.

При появлении подобных комплексов опекун может прибегнуть к нескольким системам взаимодействия с окружающими:

- скрытая агрессия, спровоцированная развивающейся системой иррациональных суждений: «Мир жесток!», «Все люди эгоисты, предатели и т.д.»;

- самоизоляция: опекун, уверен, что остался один на один со своими проблемами. Следовательно, свои проблемы нужно решать самостоятельно и не навязывать их окружающим;

- увеличение требовательности к ближайшему окружению. Требовательность проявляется чаще всего в недовольстве характером и количеством оказываемой помощи. Мать ребенка обвиняет окружающих в том, что они думают только о себе, а проблемы больного ребенка их вовсе не заботят. Опекун апеллирует к чувству вины окружающих и, стремясь его актуализировать, пытается манипулировать ими, компенсируя тем самым недостаток внимания к себе. При этом уровень требований неадекватно завышен, а спектр требований неоправданно широк. В

данной ситуации обесценивается все, чтобы ни делали окружающие;

- принятие на себя роли жертвы, мученика, кладущего на алтарь болезни ребенка собственную жизнь.

Психологическим подтекстом этих ролей является как стремление к получению заботы, ласки, любви, так и инфантилизация опекуна - регресс, который призван восстановить некогда утраченные чувства защищенности и безопасности.

### Второй слой опеки.

Второй слой опеки представлен членами семьи больного ребенка, которые приходят на помощь главному опекуну в повседневном уходе, но их участие в присмотре за больным ограничено в силу собственной занятости.

Эти члены семьи (отец, бабушки, братья, сестры, дедушки) продолжают вести социальную жизнь и включаются в опеку в момент незанятости.

Профессиональная занятость этих членов семей позволяет им на время переключиться с проблем больного на собственные проблемы. В связи с возможностью переключения эти члены семьи менее фрустрированы, нежели главный опекун, однако и в их психологическом статусе есть определенные особенности.

Для этой группы людей характерен значительный диапазон страхов, связанных с болезнью ребенка:

во-первых, они неосознанно боятся того момента, когда может наступить прогресс болезни, в результате чего они будут вынуждены отказаться от собственных планов, интересов и включиться в помощь по уходу за ребенком;

во-вторых, они могут испытывать чувство вины за недостаточное участие в судьбе больного.

***С целью снижения чувства вины эти члены семьи могут использовать следующие механизмы защиты:***

- *дискредитация больного и главного опекуна.* Агрессию, которую испытывают члены семьи в связи с развивающимся в них чувством вины, они могут перенаправить на больного и опекуна.

Главный опекун может быть обвинен в некомпетентности, безответственности, неадекватном взаимодействии с больным и т.д. И чем интенсивнее чувство вины этих членов семьи, тем сильнее придирки и жестче контроль за опекуном и ребенком;

- *демонстрация заботливости.* Подчеркнутое внимание к проблемам больного ребенка призвано повысить собственную значимость и восстановить нарушенное самоуважение и уважение со стороны окружающих;

- *поиск положительных эмоций и впечатлений вне семейной сферы:*

а) бегство в работу. Свою недостаточную помощь они объясняют отсутствием времени, чрезмерной усталостью, нагрузками на работе;

б) бегство к друзьям, общение с которыми обладает специфическим психотерапевтическим эффектом;

в) бегство в алкоголь, который, с одной стороны, может дать ощущение мнимой свободы от гнетущего внутреннего напряжения (возникает иллюзия незначительности проблем, появляется легкость и эйфория). С другой стороны, алкоголь провоцирует появление мазохистических тенденций, выражающихся в невероятной

жалости к себе, которую человек не может позволить себе в момент трезвости;

г) поиск поддержки, понимания, оценки своих достоинств у лиц противоположного пола, которые, играя роль сексуального партнера, призваны компенсировать низкую самооценку родителя, реконструировать утраченную мечту об идеальных семейных отношениях, выступить в роли понимающего и заботливого «отца/матери».

Описанные выше механизмы защиты в любом случае приводят к возникновению отчужденности между членами семьи, к эмоциональной нестабильности, увеличению агрессивных реакций по отношению друг к другу.

### Третий слой опеки.

Третий слой опеки - наружный - представлен близкими и дальними родственниками, не имеющими повседневного контакта с семьей больного ребенка, но посвященными в ее проблемы.

Родственники в динамике семейной ситуации играют двоякую роль: позитивную и деструктивную.

Позитивность выражается в том, что общение с родственниками для членов семьи может обладать психотерапевтическим эффектом: родственники выполняют функции «жилеток», в которые члены семьи выплескивают свои ежедневные обиды.

Тем не менее, родственники, как правило, имеют свои представления о болезни и методах борьбы с ней, у них имеется своя система объяснения причин происходящего в семье. В результате они, иногда не желая того, могут высказывать свое порой критическое отношение к действиям членов семьи, к используемым ими средствам и способам взаимодействия с больным и друг с другом.

Негативное влияние родственников может проявляться в ситуациях конфликтов между родителями больного ребенка, если родственники открыто занимают позицию одной из сторон и активно поддерживают её.

#### **2.4. Роль первичной несовместимости.**

Часто родители больше реагируют не на действительное состояние ребенка, а на слово в диагнозе и на фантазии и чувства, которые вызывает диагноз.

Мысль о том, что ребенок не имеет никакой возможности стать квалифицированным специалистом или никогда не сможет научиться читать, может быть очень мучительной для родителей. Они боятся отношения окружающих, критики со стороны родственников.

В самых сложных случаях родители могут полностью отрицать существование ребенка в психологическом смысле. Отторжение ребенка может быть настолько сильным, что у родителей нет абсолютно никакой возможности иметь с ним эмоциональный контакт. Часто случается так, что родители, которые не выносят какого бы то ни было контакта с ребенком, становятся преувеличенно заботливыми по отношению к нему. Таким образом, они стараются различными способами скрыть даже от самих себя то, что испытывают к ребенку не только положительные чувства. Родители показывают преувеличенную любовь к ребенку, которую Адамс (1960) назвал «жестоккой и враждебной любовью».

Большинство родителей, время от времени, испытывают агрессивные чувства по отношению к своим детям. Но для многих родителей такие чувства по отношению к собственному ребенку «запрещены», и поэтому они не могут их выражать. В обычной жизни

«вознаграждения», которые родители получают от детей, обычно настолько велики, что они перевешивают агрессивные чувства.

Когда у ребенка имеются ограничения, негативные чувства становятся сильнее, поскольку трудностей, связанных с ребенком, намного больше, а «вознаграждения» редки. Агрессивные чувства могут стать такими сильными, что родители начинают испытывать очень сильное чувство вины. Им может казаться, что испытывать злость по отношению к ребенку с ограничением еще более запрещено, чем к другому ребенку. Поэтому родители могут накапливать агрессию и постоянно ходить с мучительным чувством вины. В связи с этим они могут воспитывать ребенка так, что он становится более зависимым, чем нужно. Когда они потом помогают зависимому ребенку и ухаживают за ним, вина чувствуется меньше.

Тот гнев, который родители чувствуют по отношению к своему ребенку с ограничением, они, естественно, не могут высказать ребенку. Злость на малыша, который не «выбирал родиться больным», рассматривается часто как аморальное чувство. Но гнев остается, хотя его вытесняют. Иногда он все равно прорывается и обрушивается «не на того» человека.

Вместо того, чтобы направляться на ребенка, гнев может направляться на кого-то из близких. Он может проявляться в виде горечи или в обвиняющей, мученической позиции одного из родителей по отношению к другому.

Гнев может направляться на других детей в семье, к которым тогда предъявляются неразумные требования. Иногда гнев направляется на какого-то одного ребенка в семье. Родители могут чувствовать ревность к ребенку, у ко-

того есть способности и умения, которых никогда не будет у ребенка с ограничением.

Нередко у родителей возникают фантазии о том, чтобы умертвить своего ребенка с ограничениями.

Многие родители когда-нибудь желали, чтобы ребенок с нарушениями умер. Но большинство людей считают это чувство возмутительным. Однако таким чувствам надо давать выход и принимать их как естественные, вместо того, чтобы держать их в тайне, пока они не станут нестерпимыми. Если у них появится возможность говорить о своих опасениях, напряжение может уменьшиться, и угнетающее желание причинить вред ребенку может быть признано естественным чувством, привычным для большинства людей и не являющимся признаком редкой низости.

Чувство никчемности, которое возникает в связи с рождением ребенка с ограничениями, может вести к мыслям о самоубийстве, особенно у родителей, которые и раньше были о себе невысокого мнения.

### III СПОСОБЫ ПЕРЕЖИВАНИЯ ШОКОВОГО СОБЫТИЯ

#### 3.1. Переживание горя на начальном этапе (острый кризис)

##### Протест.

Начало горя исполнено тоски и протеста (Боулби, 1961). Родители тоскуют по «Ребенку мечты» и протестуют против того, что его у них отняли. Даже если они «знают», что «Ребенок мечты» исчез навсегда, и что они теперь родители ребенка с нарушениями, все равно их мысли, чувства и поступки остаются с «потерянным» ребенком. Это проявляется в их несогласии с диагнозом и отрицании серьезных проблем у ребенка.

Опасность и угроза присутствуют во всем, что доказывает им, что ребенок, который у них родился, - это не «Ребенок мечты», а ребенок с ограничениями. До того, как родители смогут осознать действительное положение вещей, самое большое их опасение – «Ребенок мечты» исчезнет навсегда.

Родителям нужна надежда, и они взывают к окружающим, чтобы они участвовали в их мечте. Родителей раздражают те, кто пытается заставить их осознать действительность. Злость может распространяться на всех окружающих, а иногда концентрируется до ярой враждебности на отношениях к некоторым медицинским работникам, которых родители обвиняют в совершении какой-то ошибки. Родители становятся раздражительными и неблагодарными даже по отношению к тем, кто пытается им помочь. Родители «не слышат», что им говорят. Они хватаются за надежду о внезапно изобретенных лекарствах,

которые избавят ребенка от ограничения, концентрируясь лишь на той информации, которая поддерживает жизнь их мечты. Одновременно, они избегают всего, что может помешать их вере в чудо.

### Разочарование.

Когда процесс горя протекает «здоровым» образом, родители постепенно перестают думать о «Ребенке мечты» и прекращают попытки вернуть его. Когда они страдают, они «перерабатывают» потерю шаг за шагом и медленно привыкают к реальности. Но этот процесс очень болезненный. Им нужно признать, что любимой мечты больше нет. Мечта о красивом, здоровом, способном ребенке, развитие которого идет в ногу с развитием других детей отличается от того, что они видят, глядя на ребенка с функциональными ограничениями. Родители убеждаются в своем потерянном счастье, когда они сравнивают свою мечту с действительностью и понимают, что их ребенок никогда не будет «как все».

### Отчаяние (депрессия).

На смену тоске приходит отчаяние. Та родительская роль, которую они подготовили, как счастливые мама и папа здорового ребенка, оказались неподходящей, и они не знают, в чем заключается их новая роль. Они должны найти новую мечту, которая будет основываться на реальности.

Когда старая мечта уже разрушена, а какую-нибудь новую мечту они еще создать не успели, родители живут в запутанном, беспорядочном и очень ненадежном мире. Всё рушится. Им кажется, будто они живут в хаосе. Родители становятся апатичными и подавленными. Упадок и депрессия становятся мучительными.

Если родители не выносят состояния «разрушения» они продолжают сосредотачиваться на потерянном «Ребенке мечты» и продолжают жить, словно он остался, или его можно вернуть. Результатом может стать то, что они надолго останутся в «прошлом». Они не могут приспособиться к существующей жизни или наслаждаться ею.

До тех пор, пока мама и папа не построят новые реалистичные мечты о действительном ребенке, они будут чувствовать беспокойство и апатию, отчаяние и депрессию. Гнев и тоска уменьшаются со временем, но приступы апатии и депрессии остаются.

### **3.2. Психологическая защита (отрицание диагноза).**

Психологическая защита необходима для того, чтобы оградить родителей от устрашающей действительности, которая пришла к ним слишком внезапно. Осознание действительности представляет собой угрозу для их чувства собственного достоинства и для спокойного мира, в котором они жили. Защита срабатывает автоматически без участия сознания человека, не подпуская боль, беспокойство и страх, вызываемые случившимся. Она помогает родителям приспособиться к новой действительности, даже если действует как самообман. Она может дать родителям время понять, что произошло, и подготовиться к последствиям, которые может иметь случившееся.

Проблема состоит в том, что «Ребенка мечты» больше нет, а родители еще не могут отпустить его от себя, и хотят его вернуть. Моментами они понимают, что это невозможно, но они еще не в силах отказаться от своей мечты. Сделать это означает изменить их роли. Вместо того, чтобы быть родителями здорового и гармонично развитого ребенка, они

теперь являются родителями ребенка с ограничениями, и для того, чтобы это признать, нужно время.

Отрицая ограничение ребенка, они позволяют «проскочить» в свое сознание только ту информации, которую они в данный момент смогут вынести. Таким образом, они знакомятся и учатся справляться с теми трудными вопросами, которые сейчас наполняют их жизнь.

Отрицание диагноза часто является самой первой реакцией, когда родители начинают понимать, что у ребенка имеются ограничения. Отрицание «угрожающего» диагноза может иногда быть необходимым для того, чтобы сохранить чувство собственного достоинства. Родители, может быть, не в силах осознать этот факт и думают, что врач ошибся: «это не может быть правдой. Ребенок так хорошо выглядит. Диагноз, должно быть, ошибочный».

Вполне понятно, что диагноз правильный, и родителей проинформировали ясным и простым образом. Это искажение зачастую совершенно непреднамеренное. Отрицание может проявляться таким образом, что родители постоянно пытаются доказать, что у ребенка нет ограничений. Они могут, например, принуждать своего ребенка делать больше того, что ему, собственно говоря, под силу. Родителей могут привлекать пустые мечтания о том, что ребенок «всего лишь» запаздывает в развитии и когда-нибудь сможет «догнать сверстников».

Отрицание диагноза не всегда является чем-то таким, что быстро проходит. Оно может продолжаться годами, и окружающие замечают его больше всего в те моменты, когда детей обычно сравнивают друг с другом, например, когда ребенок «должен» был начать ходить, говорить и т.д.

Попытка отрицать диагноз необязательно деструктивна. Она может, например, помочь родителям не подпускать к себе угрожающую депрессию.

### **3.3. Постепенное погружение в проблему – борьба между мечтой и реальностью.**

#### ***Отказ от ребенка.***

Часто родители больше реагируют не на действительное состояние ребенка, а на слово в диагнозе и на те фантазии и чувства, которые вызывает диагноз.

Мысль о том, что ребенок не имеет никакой возможности стать квалифицированным специалистом или никогда не сможет научиться читать, может быть очень мучительной для родителей. Они боятся отношения окружающих, критики со стороны родственников.

«Угроза», исходящая от ребенка, может стать настолько большой, что родители в той или иной степени сильно отвергают ребенка. Родители становятся пассивны ко всему, что касается ребенка, и могут игнорировать его самые основные потребности. Им кажется, что ничего уже не имеет никакого значения, поскольку у ребенка, в любом случае, имеется ограничение.

В самых сложных случаях отторжения ребенка у родителей нет абсолютно никакой возможности иметь с ним эмоциональный контакт. Они могут полностью отрицать существование ребенка в психологическом смысле.

Часто случается так, что родители, которые не выносят какого-бы то ни было контакта с ребенком, становятся преувеличенно заботливыми по отношению к нему. Таким образом, они стараются различными способами скрыть даже от самих себя то, что испытывают к ребенку не

только положительные чувства. Родители показывают преувеличенную любовь к ребенку, которую Адамс (1960) назвал «жестоккой и враждебной любовью».

### ***Отказ от собственных чувств (агрессия и вина).***

Большинство родителей время от времени испытывают агрессивные чувства по отношению к своим детям. Но для многих родителей такие чувства по отношению к собственному ребенку «запрещены», и поэтому они не могут их выразить. В обычной жизни «вознаграждения», которые родители получают от детей, обычно настолько велики, что они перевешивают агрессивные чувства.

Когда у ребенка имеются ограничения, негативные чувства становятся сильнее, поскольку трудностей, связанных с ребенком, намного больше, а «вознаграждения» редки. Агрессивные чувства могут стать такими сильными, что родители начинают испытывать очень сильное чувство вины. Им может казаться, что испытывать злость по отношению к ребенку с ограничением еще более запрещено, чем к другому ребенку. Поэтому родители могут накапливать агрессию и постоянно ходить с мучительным чувством вины. В связи с этим они могут воспитывать ребенка так, что он становится более зависимым, чем нужно. Когда они потом помогают зависимому ребенку и ухаживают за ним, вина чувствуется меньше.

Тот гнев, который родители чувствуют по отношению к своему ребенку с ограничением, они, естественно, не могут высказать ребенку. Злость на малыша, который не «выбирал родиться больным», рассматривается часто как аморальное чувство. Но гнев остается, хотя его вытесняют. Иногда он все равно прорывается и обрушивается «не на того» человека.

Вместо того, чтобы направляться на ребенка, гнев может направляться на кого-то из близких. Он может проявляться в виде горечи или в обвиняющей, мученической позиции одного из родителей по отношению к другому.

Гнев может направляться на других детей в семье, к которым тогда предъявляются неразумные требования. Иногда гнев направляется на какого-то одного ребенка в семье. Родители могут чувствовать ревность к ребенку, у которого есть способности и умения, которых никогда не будет у ребенка с ограничением.

Нередко у родителей возникают фантазии о том, чтобы умертвить своего ребенка с ограничениями.

Многие родители когда-нибудь желали, чтобы ребенок с нарушениями умер. Но большинство людей считают это чувство возмутительным. Однако таким чувствам надо давать выход и принимать их как естественные, вместо того, чтобы держать их в тайне, пока они не станут нестерпимыми. Если у них появится возможность говорить о своих опасениях, напряжение может уменьшиться, и угнетающее желание причинить вред ребенку может быть признано естественным чувством, привычным для большинства людей и не являющимся признаком редкой низости.

Чувство никчемности, которое возникает в связи с рождением ребенка с ограничениями, может вести к мыслям о самоубийстве, особенно у родителей, которые и раньше были о себе невысокого мнения.

### **3.4. Последняя часть горя - новая мечта о будущем (жизнь после диагноза).**

Родители выдержали разрушение всего «старого» в горе, и сейчас перед ними стоит задача построить новую

мечту о будущем, куда будет входить их ребенок такой, какой он есть в действительности.

Привязанность и надежды, которые они «оторвали» от «Ребенка мечты», они должны теперь связать с реально существующим ребенком. Родители постепенно обращаются не к тому, что было, а к будущему. Их чувство надежды имеет основание в действительности, и они составляют планы с реалистичной оценкой, основанной на тех способностях, которые есть у ребенка с ограничениями.

Во время последней стадии горя, которая, собственно, никогда не заканчивается, родители живут с прошлым, как с тяжелым опытом, который у них останется навсегда, но который не обязательно должен разрушать их дальнейшую жизнь. Но это происходит только в том случае, если они смогли проделать всю, внутреннюю работу, связанную с горем.

Внутренняя работа, связанная с горем, и работа по возвращению к жизни с новыми силами может занять долгое время. Важно, чтобы окружающие их люди знали это. Но также важно знать, что тяжелая внутренняя работа, связанная с горем, - это стадия, которую можно пройти.

*Принятие.* Родителям детей с теми или иными нарушениями в развитии всегда будет трудно признавать ограничения, и нельзя ожидать, что все родители смогут их признать. Возможно, родители никогда не смогут полностью согласиться с тем, что часть ограничений ребенка останется навсегда - что у ребенка всегда будут определенные трудности.

Отрицание страшного диагноза не всегда является признаком невозможности приспособиться. Отрицание очевидного иногда может помочь родителям выдерживать действительность.

Специалисты не всегда задумываются о том, что для этих родителей проблема будет существовать не только сейчас или в течение нескольких лет, а всегда. Эти родители должны будут составлять планы для своего ребенка с ограничениями в течение всей своей жизни и, может быть, также на время после своей смерти.

Понимание того, что проблема родителей, - это постоянная проблема, дает возможность специалистам работать вместе с родителями более конструктивно над проблемами, которые актуальны сейчас.

## **IV ПОМОЩЬ СПЕЦИАЛИСТА В ПРОХОЖДЕНИИ ЧЕРЕЗ ГОРЕ**

Многие люди, которым пришлось пережить тяжелые события, приспособляются к своей новой жизни без профессиональной помощи и оканчивают горевание с поддержкой со стороны или без нее. Процесс переживания горя облегчается, когда окружающие настроены на понимание и признание того, что это важно - иметь право на горе. Чаще всего нужны всего лишь люди, которые могут принимать того, кто переживает горе.

Для того, кого постигло горе, важно чтобы каждый, с кем он сталкивается в повседневной жизни, был готов уважать даже те наивные, горькие или агрессивные чувства, которые проявляются в горе.

### **4.1. Индивидуальные особенности переживания горя.**

Те родители, которые сами не «переработали» свое горе, иногда пытаются это сделать, давая советы другим родителям, переживающим его. Но когда у родителя остались собственные не переработанные проблемы, существует большая опасность того, что он будет, скорее, выступать в роли «стены плача», чем оказывать настоящую помощь. То, что родители помогают друг другу, может быть полезным. Но для того, чтобы помочь другому родителю недостаточно пройти через «похожее переживание». Тот, кто помогает, должен быть почти «свободным» от своей собственной проблемы, чтобы не втянуть другого родителя в нее, вместо того, чтобы помочь.

Подобрать лучшие советы для родителей легче, когда специалисты, работающие с ребенком, могут проникнуться

проблемами родителей. Однако нужно разграничивать, какие советы являются профессиональными, а какие «всего лишь» советы ближнего. *Иногда настойчивые, непрофессиональные попытки помочь могут быть опасными.* Искусственные или надуманные объяснения, которые родители дают ограничению ребенка, могут вызвать у специалистов, работающих с семьей большое желание «навести порядок» - т.е. показать родителям истину. Если у вас недостаточно компетенции, чтобы оценить ситуацию, не нанося вред, не следует активно разрушать веру в такие искусственные объяснения. Так же, если родители верят в «чудо», их возможность продолжать функционировать иногда может полностью зависеть от таких фантазий. Чтобы не навредить, необходимо вначале выяснить, действительно ли родители могут справиться со своими мучительными чувствами именно сейчас.

Если специалист хочет оказать помощь, ему нужно признать сходства в чувствах, но он также должен сознавать то, что у него другая позиция и перспектива. Как бы хорошо специалист не понимал ситуацию родителей и проникся ею, для него все-таки не существует такой эмоциональной глубины и перспективы на всю жизнь, как у них.

Тот, кто поддерживает осмысленно, помогает родителям самим встретить свою новую действительность, но также признает их право использовать защиту, отрицать диагноз или право ненадолго отстраниться от мира. Специалист должен согласиться с тем, что произошедшее - это большое горе, которое имеет много сторон, невидимых для «человека со стороны».

Горе является естественной и здоровой реакцией человека на тяжелую потерю, но родители особого ребенка иногда реагируют очень болезненно на ограничения ребенка, и им может понадобиться помощь психолога или

психотерапевта. Если у родителя появляются физические симптомы, если он испытывает очень сильное чувство вины или гнев, длительную депрессию или сильное отчаяние, которые не проходят, это может означать, что ему или ей нужна профессиональная помощь.

У каждого человека есть свой личный «лучший способ» выражения своего горя, и этот способ у всех разный. Часть людей плачет и рыдает. Другие выражают свои чувства иным способом, который, возможно, выглядит совсем не как горе. То, что двух людей постигла похожая потеря, не обязательно означает, что они переживают горе одинаково или выражают его одним и тем же образом. Самое важное это то, что чувства должны стать осознанными.

Для того, чтобы человек смог «отгоревать» свое горе «до конца», необходимо, чтобы ему позволили горевать так, как нужно именно ему. Возможно, самая важная и критическая стадия горя, а также самая болезненная и тяжелая для понимания (как для того, кто сам переживает горе, так и для окружающих) - это когда тот, кого постигло горе, идет назад в своем развитии и ведет себя как ребенок. Когда человек переживает горе, он может быть таким же эгоистичным, как маленький ребенок, и совершенно не осознавать потребностей других.

То, что необходимо в этот момент - это полное принятие, поскольку человек тогда чувствует себя уверенно. Если этого нет, и родитель вынужден вести себя «повзрослому», существует большая опасность того, что он частично «застрянет» в своем ребяческом поведении.

Горе - это не нечто, что пассивно позволит себя пережить, а тяжелая и мучительная работа, которую выполняет сам человек, переживающий горе. Работа,

связанная с горем, не может быть ускорена, и тот, кто переживает горе, должен сам задать темп.

Для того, чтобы освободиться от привязанности к «Ребенку мечты» и надежд, связанных с этим ребенком, которого человек потом потерял, нужно время. И для того, чтобы привязаться к живому ребенку с ограничениями, тоже нужно время.

Если вы признаете горе как нормальную психическую реакцию, вы даете родителям больше времени на то, чтобы подготовиться и привыкнуть к реальности.

Информация родителям должна даваться постепенно, по мере наступления реакций горя таким образом, чтобы им было легче видеть реальность и, в то же время, выражать вслух мучительные чувства снова и снова. Потребность в большом количестве бесед - это естественная потребность, и нельзя считать ее чем-то болезненным. Большинству родителей требуются месяцы или годы, чтобы найти способ жить своей «новой» жизнью.

Если специалисты слишком настойчиво стараются ускорить процесс, чтобы заставить родителей согласиться с диагнозом, родители воспринимают это, как атаку против них самих и против их ребенка. Многие родители спустя годы после того, как они полностью осознали диагноз, рассказывают о своем гневе по отношению к тем, кто пытался заставить их согласиться с негативной информацией. Тот, кто оказывает преждевременное давление, вызывает лишь ненависть, как если бы он сам был виноват в проблемах ребенка.

*Помните! Родители иногда нуждаются в помощи своих защитных механизмов в течение очень долгого времени.* Вы не можете ускорить постепенное уменьшение тоски по «Ребенку мечты». И постепенно растущая

привязанность к ребенку, который родился, должна расти реалистичными темпами, по мере того, как родители избавляются от своего разочарования, беспомощности и чувства собственной неполноценности.

#### **4.2. Помощь в «выходе горя наружу».**

Существует слишком много предрассудков, мешающих этому. Мы восхищаемся людьми, которые «справляются с ситуацией» и ведут себя «совсем как обычно», не понимая, какую цену они за это платят. Горе нужно выражать, чтобы не навредить тому, кто его переживает. Но его можно выражать только, если окружающие согласны с тем, что оно проявляется так, как нужно каждому определенному человеку, переживающему горе.

Тот, кто переживает горе, нуждается во внимании и сочувствии, но жалости ему не нужно.

Также нельзя преуменьшать значение случившегося или стараться утешением прогнать боль. Утешение может заставить людей чувствовать, что «никто меня не понимает» или «они не видят, что мне есть из-за чего страдать».

Родителям нужно выражать и делать ясными свои чувства, также нужно, чтобы им позволяли иметь те чувства, которые они не осмеливаются выразить. Можно просто разрешить родителям говорить снова и снова, а самому только слушать. Мама, которая говорит: «Что я сделала, чтобы это заслужить?», - может быть, в действительности хочет получить не ответ, а всего лишь возможность сказать это вслух. Потребность говорить, сетовать, плакать, выговориться и чувствовать, что есть кто-то, кто хочет и может слушать, велика.

Давая родителям почувствовать, что такие чувства понимают и принимают как естественную часть горя, вы по-настоящему поддерживаете их. Им, может быть, нужен человек, который просто находится рядом и позволяет полностью углубиться в горе.

Когда речь идет о физических потрясениях, покой является общепринятым принципом заботы о пострадавшем, но наиболее обычный совет людям, подвергшимся психическому потрясению, - это вернуться к обычной жизни, как можно быстрее. Но, если человек, которого постигла тяжелая потеря и который находится в процессе горя, будет следовать таким советам, последствием может стать прерывание процесса горевания.

Настоящая помощь заключается в понимании, что понесший потерю должен проделать тяжелую работу, для выполнения которой ему нужна поддержка. Для того, чтобы родители смогли выполнить эту работу, им нужны время, покой и возможность выражать все свои «запрещенные» чувства, рассказывая о них.

## **V ОСОБЕННОСТИ РАБОТЫ ПСИХОТЕРАПЕВТА С РОДИТЕЛЯМИ БОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ**

### **5.1. Основополагающие условия для работы психотерапевта с семьей.**

Проблемы родителей настолько глубоки и обширны, что разовой консультацией их не разрешить. Соответственно, необходимым условием работы психотерапевта с данной категорией клиентов является организованная многократная система встреч.

Родитель склонен воспринимать специалиста, как панацею от всех своих бед, по взмаху руки которого все проблемы исчезнут. В связи с этим у родителей может появиться стремление к пассивному участию в коррекционном процессе. В этом случае психотерапевт (психолог) должен указать, что только активная двусторонняя деятельность способна принести результаты.

***Условиями для начала работы с родителем являются следующие положения:***

1. *Многократность встреч психотерапевта (психолога) с родителем.* Одноразовая встреча ничего не решает. Проблемы родителя накапливались длительное время и разрешить их за один раз невозможно.

2. *Активность родителя в коррекционном процессе.* Родитель не должен выступать в роли пассивного и благодарного слушателя. Для достижения результата необходима мотивация, заряженность на успех и глубинная внутренняя работа, направленная на изменение собственных представлений, убеждений, чувств и стереотипов.

3. *Необходимое участие в коррекционной работе других членов семьи.* Проблема, с которой обратился, один из родителей, не является только его проблемой. Эта проблема общесемейная, а значит, решать ее необходимо всей семьей. В противном случае, возможен обратимый процесс и эффективность работы будет очень низка.

Психокоррекционную помощь семье с больным ребенком целесообразно разбить на отдельные блоки, каждый из которых выполняет самостоятельную коррекционную функцию, но в то же время является синтезированным в общую систему помощи. Содержание каждого блока может изменяться в зависимости от проблем каждой конкретной семьи и существующей в ней ситуации развития, от успешности выполнения того или иного блока. Успешное выполнение одного блока способствует успеху в другом.

Итак, коррекционная работа с родителями больного ребенка должна осуществляться в рамках следующих блоков:

1. Трансформация родительских ожиданий и представлений о ребенке.
2. Преобразование иррациональных суждений в рациональные.
3. Устранение чувства вины, депрессивного фона настроения, страхов и комплексов.
4. Расширение жизненного пространства родителя, помощь в организации его личной жизни, реструктуризация негативных ролевых стереотипов.

## **5.2. Основные направления (блоки) коррекционной психотерапевтической работы с родителями больных детей.**

### ***Коррекция родительских ожиданий (I блок).***

Родители больных детей подсознательно «цепляются» за систему ожиданий, которые существовали у них до появления больного ребенка. Задача психолога при работе с этим блоком проблем состоит в том, чтобы прояснить эти ожидания и найти им разумную альтернативу. Подобный подход призван снять остроту переживаний родителей относительно собственных нереализованных планов и косвенно подготавливает родителя к коррекции иррациональных установок и суждений.

### ***Коррекция иррациональных суждений (II блок).***

За основу работы специалиста на данном направлении целесообразно взять использование принципов рационально-эмотивной терапии. Мысли являются главным фактором, определяющим эмоциональное состояние человека. Наши собственные мыслительные процессы определяют самочувствие. В основе патологии эмоций и многих психопатологических состояний лежат нарушения мыслительных процессов. Для описания этих когнитивных ошибок используется термин «иррациональные суждения». Иррациональность суждений выражается в их алогичности и чрезмерности обобщений, которые провоцируют появление неадекватных негативных установок и эмоциональных проявлений по отношению к себе и окружающим. Большинство иррациональных суждений можно отнести к одной из следующих основных категорий:

*мысли-катастрофизации*, преувеличение негативных последствий событий («Все пошло прахом», «Все пропало», «Это конец»);

*мысли-обязатели* - это мысли, основанные на наборе правил и принципов индивида («Ты должен», «Ты обязан», «Тебе следует» и др.). Мысли-обязатели призваны подчинить другого человека своим нормам и принципам, даже не глядя на несогласие партнера, что может приводить к возникновению межличностных конфликтов;

*мысли-обвинители* - это мысли, которые определяют, классифицируют, интерпретируют поведение человека как негативное. Даже нейтральное или необъяснимое поведение человека интерпретируется с отрицательных позиций;

*дихотомия* «хорошо - плохо» - это стремление оценивать поступки человека в черно-белых тонах. При преобладании подобных мыслей человек даже не замечает истинного поведения окружающих;

*наклеивание ярлыков*;

*условные предположения и выражения потребностей*, т.е. субъективных условий для счастья или выживания («Если бы ты меня любил, то ты бы...», «Если бы ты делал..., то наша семья...» и т.д.). Разновидностью условных предположений является предполагаемый умысел - интерпретация намерений («Он специально делает так, чтобы мне было плохо», «Люди всегда стремятся сделать мне назло»).

Иррациональных суждений достаточно много, человек сталкивается с ними на протяжении дня постоянно. При этом он слышит их не только от окружающих, но и сам продуцирует их бесконечно. Иррациональные мысли зачастую детерминируют появление проблем во взаимоотношениях с окружающими и могут усугублять психологическое состояние человека.

На начальном этапе в работе с иррациональными суждениями психолог знакомит родителей с их разновидностями и дает им характеристики. Объясняет, как следует их распознавать. Указывает на деструктивную направленность подобных мыслей, которые часто оказываются провокаторами внутренних и межличностных проблем человека. После того, как просветительская часть работы закончена, психолог предлагает перейти к основной части работы над иррациональными суждениями.

Между тем, следует отметить и тот факт, что многие иррациональные суждения укоренены во всей системе человеческого «Я», во всей системе ценностных ориентаций личности. Психолог, в связи с этим, должен понимать, что *изживание всех иррациональных суждений в структуре человеческого «Я» является утопичной и недостижимой задачей*. Поэтому он должен избегать стремления объявить тотальную войну всем иррациональным суждениям клиента и вести эту войну до победоносного конца. Такая стратегия может привести, в конечном счете, к бегу на месте. Человек по природе своей существо иррациональное, действующее зачастую из принципа «вопреки», и порой он сам не понимает природу своих поступков, мыслей, чувств, ожиданий. Поэтому не стоит бросаться в изнурительную борьбу за полную перестройку всей системы «Я» родителя.

Задачей психолога, прежде всего, должно быть стремление раскрыть перед человеком суть его иррациональных суждений, убеждений, установок и т.п. Психолог должен не просто научить человека распознавать свои и чужие иррациональные убеждения, но и показать характер влияния этих убеждений как на свое собственное самочувствие, так и на самочувствие окружающих его людей, научить человека находить разумные альтернативы

наиболее фрустрирующим убеждениям, что приведет его к новому внутреннему поиску, а значит, личностному росту.

*Психолог должен помнить о том, что человек сам ответственен за свою жизнь, поэтому его выбор, его свобода должны иметь решающее значение в психокоррекционном процессе.*

### **Устранение чувства вины и депрессивного фона настроения (III блок).**

Работа специалиста в этом блоке с родителями больных детей во многом сходна с предыдущим блоком. Однако предыдущий блок являлся пропедевтическим по отношению к проблемам чувства вины и депрессии. В предыдущем блоке родители могли быть не готовы к обсуждению травматичных и аффективно значимых для них состояний, мог существовать страх друг перед другом, страх психологического приближения к глубинным внутренним проблемам. По завершении второго блока родители уже вскользь коснулись важных для них проблем, соответственно, готовность к их преодолению значительно выше, так как косвенная работа по проблемам могла создать у них эффект незавершенного действия. Кроме того, второй блок создает предпосылки для нового уровня понимания своих проблем, проблем друг друга и своего ребенка. Снижается страх супругов друг перед другом, на предыдущих этапах у них могла сложиться коалиция, ориентированная не только на совместную деятельность по разрешению семейных проблем, но и направленная на оказание помощи друг другу.

При депрессивном состоянии присутствует комплекс *внутренних* (видят себя, будущее, окружающий мир в черном свете) и *внешних* проблем (денежные неурядицы, сложности во взаимоотношениях с партнёром). Особенность

мышления при депрессиях заключается в том, что люди берутся за устранение тех проблем, которые как раз и не спровоцировали депрессивное состояние.

В основе чувства вины и депрессии лежит «искаженное мышление» (П. Гилберт):

*«Всё или ничего».* Если человек не идеален (а никто не идеален), он считает себя полным ничтожеством. Любая ошибка, сколь угодно мелкая и случайная, кажется фатальной и закономерной.

*Навешивание ярлыков.* Продолжение предыдущего нарушения - совершив ошибку, человек называет себя неудачником, никому не нужным, недостойным любви.

*Чрезмерное обобщение.* Заключается в необоснованно частом использовании слов «всегда» и «никогда».

*Фильтрация.* В сложных ситуациях, обычно включающих в себя позитивные и негативные стороны, человек видит только негатив.

*Пренебрежение позитивными сторонами.* Более мягкая форма предыдущего нарушения: индивид осознаёт хорошие стороны своих действий и обстоятельств, но не придаёт им значения («Это мелочь», «Это каждый может»).

*Прыжок к заключениям.* Вместо полного логического вывода человек делает «очевидное» заключение, основываясь на внешнем сходстве ситуации с тем, что случалось с ним раньше, или, хуже того, на где-то услышанном или прочитанном. Причём, как правило, предполагает наихудшее из возможного и считает его наиболее вероятным.

*Преувеличение.* Обычно преувеличиваются трудности, недостатки и неприятные ситуации.

*Эмоциональное обоснование.* Человек путает свои эмоции с реальностью («Это пугает меня, поэтому оно вредно и опасно»).

*Персонализация вины.* Принятие на себя ответственности за события, которые не могли контролировать.

Таким образом, чувство вины и депрессия являются сложными кризисными состояниями. Работа по их преодолению является сложной и многоплановой. В рамках данной статьи мы лишь схематично коснемся отдельных аспектов этой работы.

### ***Примерная схема работы с проблемами вины и депрессии:***

1. Поиски доказательств. Не делать поспешных выводов. «Достаточно ли у меня оснований для такого заключения?» Обычно человек много внимания уделяет мелочам, на основе которых и формирует свое негативное заключение, пренебрегая информацией, несущей положительный заряд.

2. Выработка альтернатив негативным мыслям.

3. Попытка предвидения ситуации.

4. Выработка стратегий поведения на основе полученных гипотез развития событий.

5. "Что бы вы сказали другу?" Люди обычно гораздо строже судят себя, чем своих близких. Человеку предлагается мысленно поставить своего друга в нынешнее положение, а затем постараться его утешить и приободрить. Затем родитель должен повторить эти аргументы себе, и не думать, что то, что хорошо для его друга, не может быть хорошо и для него.

6. Исследование фактов. Не полагайтесь слепо на чужие (и свои) слова и суждения - они могут быть ложными или ошибочными.

7. Внимание к частичным успехам.

8. Опрос. Вы считаете, что поступили правильно, но не чувствуете эмоциональной уверенности в этом? Спросите своих друзей и близких, как бы они поступили в такой ситуации. Вполне возможно, они укрепят вашу самооценку.

9. Групповые формы работы. Выказывание поддержки и понимания группой купирует чувства одиночества и др.

***Расширение жизненного пространства родителя, помощь в организации его личной жизни, реструктуризация жизненных ролей (IV блок).***

Данный блок является завершающим, за время которого родители актуализируют полученные знания. Психотерапевт (психолог) помогает им составить перспективные планы на неделю, на месяц. Планы эти необходимы для «воскрешения» супругов к полноценной социальной жизни, особенно досуговых ее форм и личных интересов.

Проблема родителей тяжело больных детей заключается в том, что они ограничивают себя и своих родных в формах проведения досуга. Формы эти стереотипны, однообразны и ограничены пространством вокруг ребенка. Они зачастую отказываются от личных интересов: культурных мероприятий (походов в кино, театры), от встреч с друзьями, мотивируя это тем, что не могут оставить ребенка без присмотра или тем, что окружающим неинтересны их проблемы. Это своеобразная

психологическая защита, которая направлена на стимулирование жизни в «скорлупе». Однако очень редко бывает так, что семья с появлением больного ребенка сразу же оказывается в изоляции по вине окружающих. Скорее она сама стимулирует эту изоляцию. Близкие семье люди вряд ли откажут, если им позволят посидеть с больным ребенком какое-то время и, наоборот, будут рады помочь. Родители должны отринуть роли мучеников, которые ведут аскетическую жизнь и сами себя вознаграждают за это своими идеализированными похвалами. Значительно большим вознаграждением для себя и для близких людей будет реальное вознаграждение - полноценный отдых.

Мир не должен ограничиваться только больным ребенком. Для того, чтобы полноценно ухаживать за ним и уделять ему внимание вовсе не обязательно отречься от своих интересов. Ведь процесс самоактуализации непрерывен вне зависимости от внешних обстоятельств.

## **VI ОСОБЕННОСТИ ВОСПИТАНИЯ И ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ОБСТАНОВКА В ДЕТСКОМ ВОЗРАСТЕ: ПРИНЯТИЕ, ЭМПАТИЯ, СОВМЕСТИМОСТЬ.**

### **6.1. Формирование у ребенка и матери взаимной привязанности и совместимости.**

В каждой семье, имеющей ребенка с нарушениями в развитии, существуют свои особенности, свой психологический климат, который так или иначе влияет на ребенка, содействует его психофизическому развитию и социализации, либо наоборот, затрудняет и искажает.

Отношение родителей к детям представляет собой систему разнообразных чувств по отношению к ребёнку, поведенческих стереотипов практикуемых в общении с ним, особенностей восприятия и понимания характера и личности ребёнка, его поступков. Для гармоничного развития ребенка необходимо, чтобы отношение родителей к нему строилось на эмпатии и безусловном принятии, а на основе первичной совместимости сформировалась взаимная привязанность между ними.

Важнейшим фактором, определяющим ход всего последующего развития любого ребенка, является надежная привязанность к родителям, которая формируется у него в первые месяцы жизни.

Необходимое условие выживания и роста ребенка - длительная забота других людей. Основные биологические функции требуют стабильной связи между ребенком и взрослым, обычно матерью. Эта связь взаимна: поведение привязанности ребенка и поведение матери образуют единую поведенческую систему. Всякий раз, когда мать проявляет заботу о ребенке (кормит, берет на руки,

улыбается ему, прижимает к себе, разговаривает с ним), это усиливает привязанность ребенка к ней. Также всегда, когда ребенок реагирует на заботу матери (гулит, улыбается, прижимается к ней, успокаивается на ее руках), это усиливает привязанность матери к нему.

Регулярная и правильная забота взрослого об удовлетворении потребностей приводит к стабилизации нервной системы младенца и уравниванию процессов возбуждения – торможения. Кроме того, именно общение с матерью в первые месяцы жизни стимулирует физическое, интеллектуальное и эмоциональное развитие ребенка. И именно по реакциям мамы ребенок судит о том, является ли он ценным, желанным, достойным любви. Ласка, забота и защита со стороны мамы являются для него источниками позитивного подкрепления.

Надежная и безопасная привязанность возникает у детей к *эмпатичной* матери, т. е. той, которая замечает проявления дискомфорта у малыша и правильно их интерпретирует. Эмпатия, как общая способность сопереживать другому, понимать, что он чувствует, чем обусловлены его поведенческие и эмоциональные реакции, во взаимодействии с ребенком является необходимым условием для его психического и физического благополучия. Внимательная, эмпатичная мать распознает и правильно интерпретирует вербальные и невербальные сигналы ребенка. Она понимает, что ребенок испытывает то или иное чувство или что он в чем-то нуждается, умеет реагировать на эти сигналы и быстро удовлетворять его физические и эмоциональные потребности. В результате между ребенком и матерью возникает *совместимость* – взаимное, правильное, продуктивное понимание и реагирование на сигналы друг друга.

Однако дети, страдающие органическими, неврологическими и другими заболеваниями, испытывают большие затруднения в формировании здоровой привязанности вследствие того, что они не в состоянии адекватно воспринимать, понимать и реагировать на внешние стимулы. Они не всегда могут сигнализировать о своих потребностях, и иногда продолжают испытывать сильный дискомфорт, несмотря на все усилия матери, либо неадекватно реагируют на эти усилия.

Но, несмотря на наличие сложных проблем в развитии, нельзя автоматически предполагать, что такие дети не способны привязываться. Все дети, включая в первую очередь и детей с отклонениями в развитии, испытывают потребность в постоянных эмоционально-положительных контактах с родителями, их тепле и близости. Они нуждаются в ласке и заботе так же, как и здоровые дети, хотя им и необходимо гораздо большее внимание со стороны матери, и реагировать на это внимание они могут иначе.

Однако матерям таких детей часто начинает казаться, что они не способны удовлетворять их потребности, а отсутствие реакции со стороны детей может привести к тому, что мать от них эмоционально отдаляется. Под грузом переживаемых проблем и негативных эмоций, родители могут начать игнорировать или отвергать ребенка.

В результате сочетания этих неблагоприятных факторов (нарушения в развитии ребенка, недостаточная компетентность родителей, их эмоциональные проблемы) формирование привязанности и совместимости между родителями и их больным ребенком может быть затруднено.

Нередко родители могут нуждаться в помощи специалистов в правильном понимании сигналов, которыми

ребенок с тем или иным заболеванием заявляет о своих потребностях или дискомфорте. Им могут понадобиться практические рекомендации по вопросам специального ухода, организации режимных моментов, налаживании вербальной и невербальной коммуникации с особым малышом, формированию физической и эмоциональной совместимости между ними. Специалисты должны наблюдать за взаимодействием между родителями и детьми с целью оценки качества этих взаимодействий, а также обучать родителей более эффективным способам удовлетворения потребностей детей с особенностями развития.

В целом вероятность формирования у ребенка и мамы взаимной привязанности и совместимости повышается, если мама:

- Умеет точно распознавать сигналы, свидетельствующие о том, что ребенок испытывает какую-либо потребность (эмоциональную или физическую);
- Быстро принимает меры по устранению любого дискомфорта ребенка (эмоционального или физического);
- Стимулирует ребенка физически, инициирует игровые и социальные взаимодействия с ним;
- В контакте с ребенком эмоционально выразительна (модулирует голос, использует разнообразные интонации и т.п.);
- Удовлетворяет потребности ребенка в тесном физическом контакте и близости.

По мере взросления проблема воспитания детей с особенностями развития является одной из самых значимых проблем для их родителей. Важной особенностью воспитания детей с ОПФР является то, что неправильный

стиль общения со стороны родителей может усугубить имеющиеся нарушения психофизического развития таких детей. Поэтому отклонения в психофизическом развитии детей раннего возраста часто рассматриваются специалистами не только как возможное следствие органических и функциональных нарушений, но и как вторичные проявления, обусловленные отсутствием адекватных способов взаимодействия родителей с детьми и непродуктивными стратегиями воспитания.

Однако, психологическая травматизация родителей детей с отклонениями в развитии, «тупиковость» их социальной позиции часто не позволяют рационально использовать воспитательные приемы.

Как правило, родители мало знают об особенностях развития ребенка с психофизическими нарушениями. Ввиду своей неосведомленности, они сталкиваются с большим количеством трудностей, среди которых особенности непосредственного ухода за ребенком, общения с ним и понимания его эмоций, регуляции поведения и формирования возрастных навыков. Вследствие этого у родителей возникают чувства некомпетентности, неумелости и неадекватности; они испытывают разочарование в ребенке и себе, часто ощущают растерянность и страх. Родители нервничают, стремясь преодолеть трудности ребенка, и чаще всего ошибаются в выборе правильного воспитательного подхода.

Задача специалиста – помочь родителям найти адекватный состоянию ребенка стиль взаимодействия с ребенком, в котором главным фокусом будет баланс необходимой опеки и требований, предъявляемых ребенку на разных этапах его развития. В первую очередь, родители должны получить всю необходимую информацию об индивидуальных особенностях дефекта ребенка,

особенностях развития ребенка на разных возрастных этапах, а также особенностях его поведения.

## **6.2. Дисгармоничные стили воспитания детей с ОПФР.**

Анализ детско-родительских взаимоотношений показывает, что в семьях, воспитывающих детей с нарушениями в развитии, представлена двумя моделями воспитания: модель «сотрудничества» и модель «отказа от взаимодействия». К дисгармоничным моделям относится модель «отказа от сотрудничества», которая представлена следующими типами воспитания:

### *Гиперопека.*

Родители чрезмерно опекают ребенка и стремятся сделать за него все, даже то, что он может сам. При таком характере взаимоотношений у ребенка формируется мнительность, страх перед новым, неуверенность в себе. Ребенок становится малоинициативным, пассивным, у него формируется представление о себе как о слабом, неспособном к достижениям человеке. Его внутренняя позиция всегда ближе к отказу от решения проблемы, чем к ее преодолению.

В итоге у ребенка не формируются или формируются с большим запаздыванием навыки самообслуживания и опрятности, навыки общения со сверстниками и взрослыми, самостоятельность в игре и т.д. Причем это отмечается даже у детей без выраженных двигательных и интеллектуальных ограничений.

### *«Симбиоз».*

Модель «симбиоз» развивает у родителей полное растворение в проблемах ребенка. Чаще эта модель встречается у матерей больных детей, воспитывающих их в неполных семьях. Такие матери создают для своих детей особую атмосферу внутри семьи, атмосферу абсолютной любви без здоровой требовательности. Они практически полностью забывают о собственных потребностях, профессиональной карьере и личностном росте. Такая материнская любовь искажает возможности личностного развития ребенка. В результате такого воспитания у ребенка формируются и закрепляются эгоистические установки, что неизбежно затрудняет его взаимоотношения с остальным миром.

### *«Маленький неудачник».*

В этом случае родители приписывают своему ребенку полную физическую и психическую несостоятельность. Родители убеждены, что в связи с заболеванием ребенок никогда не добьется успеха в жизни. Родители испытывают чувство досады и стыда из-за того, что дети проявляют неуспешность и неумелость. Некоторые рассматривают жизнь с таким ребенком как непосильную ношу, как крест на всю жизнь. В результате такого воспитания у ребенка нет шанса раскрыть свой истинный потенциал развития и достигнуть того, что он в состоянии достигнуть, невзирая на наличие заболевания.

### *Гипоопека.*

Эта модель воспитания чаще встречается в семьях с низким социальным статусом (семьях наркоманов, алкоголиков, психически неблагополучных, людей с низким культурным и образовательным уровнем). В этой ситуации ребенок получает только самый необходимый, минимальный

уход и удовлетворение его витальных потребностей. Такие родители не занимаются стимуляцией ребенка, не занимаются его развитием, эмоционально дистанцированы и не проявляют к нему эмпатии. В результате, эмоциональное отвержение, которое получает ребенок от своих родителей, дополнительно травмирует его и усугубляет проявления заболевания.

### *Противоречивое воспитание.*

Ребенок с отклонениями в развитии может вызывать у членов семьи разногласия в использовании воспитательных средств. Так, например, родители ребенка могут быть сторонниками жесткого воспитания и предъявлять к нему соответствующие требования. Одновременно бабушка и дедушка, живущие в семье, могут занимать более мягкую позицию и разрешать ребенку делать все, что ему захочется.

При таком воспитании у ребенка не формируется адекватной оценки своих возможностей и качеств, он обучается «лабиринтировать» между взрослыми, манипулировать ими и часто сталкивается друг с другом. В результате в семье царит напряженная, конфликтная атмосфера, что может способствовать возникновению невротических нарушений у ребенка

### *Повышенная моральная ответственность.*

Воспитание по типу *повышенной моральной ответственности* ведет к постоянному перенапряжению у ребенка. Родители или другие близкие постоянно возлагают на ребенка такие обязанности и такую ответственность, с которой ребенку с отклонениями в развитии в силу имеющихся нарушений трудно справиться. У ребенка возникает повышенная утомляемость, отсутствует адекватная оценка своих возможностей. Он всегда чуть-чуть не дотягивает до оптимального результата, поэтому всегда

«неуспешен». Его часто ругают, он всегда чувствует себя виноватым, что, несомненно, формирует у него заниженную самооценку.

#### *Авторитарная гиперсоциализация.*

К этой модели чаще тяготеют родители, которые сами имеют высокий социальный статус. Они все время завышают возможности ребенка, стремясь с помощью собственных авторитарных усилий развить у него социальные навыки. Родители, использующие такую модель, как правило, переоценивают возможности своего ребенка и занимают агрессивную позицию по отношению к специалистам и ко всему остальному миру.

#### *Воспитание в «культе» болезни.*

В центре внимания таких родителей – лишь болезнь ребенка. Вся жизнь семьи подчинена вопросам лечения, реабилитации, коррекции имеющихся у ребенка нарушений. В результате не уделяется должное внимание другим потребностям семьи и ее членов, нарушаются отношения между супругами, страдают старшие дети.

Ребенок с особенностями чутко улавливает этот общий тревожный фон и сфокусированность на его симптомах всей семьи, что приводит к возникновению повышенной тревожности и у него. Такие дети ощущают себя немощными, полностью зависимыми от родителей, рано научаются манипулировать взрослыми и привлекать их внимание путем предъявления разнообразных соматических жалоб и т.д.

#### *Отвержение ребенка.*

Отсутствие любви к ребенку может быть в семьях не только с низким, но и с высоким социальным статусом. Отвержение ребенка может быть сопряжено в сознании

родителей с идентификацией себя с дефектом ребенка. Родители осуществляют уход формально, при этом у них не формируется эмоциональная связь с ребенком. По сути, ребенок переживает состояние родительской депривации, что неизбежно приводит к искажению развития эмоциональной и познавательной сфер, а также усугубляет проявления их болезни.

Наиболее часто в семьях с особыми детьми встречается модель воспитания «гиперопека». Тяжелый дефект (при детском церебральном параличе, умственной отсталости, раннем детском аутизме) провоцирует родителей на использование этого неадекватного воспитательного подхода, и по-человечески их можно понять. Ребенок с проблемами вызывает у большинства родителей инстинктивное желание опекать его, защищать от проблем, создавать комфортные условия.

Как правило, родителям ребенка с отклонениями в развитии, трудно определить, что может сделать сам ребенок, а в чем ему необходимо помочь. Но жалея ребенка и стремясь ему помочь, родители сами ограничивают возможности его развития. В результате он не обучается преодолевать трудности, у него не формируются навыки самообслуживания и т. д.

Главная особенность воспитания детей с ОПФР состоит в том, что *неправильный стиль общения со стороны родителей может усугубить имеющуюся проблему развития детей.*

Специалисты могут помочь родителям, прежде всего, в установлении правильного баланса в воспитании своего особого малыша, некой середины между безусловной любовью и разумной требовательностью. Родителям иногда необходим взгляд со стороны и помощь, чтобы разглядеть за

болезнью ребенка его потенциальные способности, чтобы отважиться дать ему больше самостоятельности и уменьшить свое присутствие в тех ситуациях, в которых их малыш уже может справляться сам.

В первую очередь выбор модели воспитания ребенка с особенностями во многом зависит от того, действительно ли родители «приняли» своего особого малыша, с его ограничениями и нарушениями.

Когда мы говорим о *принятии* родителями ребенка с особенностями, в первую очередь мы имеем в виду *отношение родителей к его дефекту*. По отношению родителей к проблемам ребенка мы можем судить о принятии малыша, действительно ли оно полное и безусловное. Недооценка нарушения, игнорирование дефекта либо наоборот - переоценка проблем в развитии ребенка отражается в поведении и эмоциональном состоянии родителей, в функционировании семьи в целом. В зависимости от отношения родителей к дефекту ребенка, описаны несколько схем их поведения.

### **Отношение родителей к ребенку с нарушениями в развитии (по В.В. Соммерсу)**

Отношение	Реакция на дефект	Схема поведения
Принятие ребенка и его дефекта	Родитель принимает дефект своего ребенка, объективно его воспринимает, адекватно оценивает и проявляет настоящую преданность ребенку	Родители не испытывают чувства вины или неприязни к ребенку. Главным девизом считается: «Необходимо достигнуть как можно большего»

		там, где это возможно». В большинстве случаев вера в собственные силы и способности ребенка дает родителям душевную силу и поддержку
Реакция отрицания	Отрицается, что у ребенка имеется дефект, что ребенок аномальный, что его дефект оказывает эмоциональное воздействие на них	Планы относительно образования и профессии ребенка свидетельствуют о том, что никакие ограничения не принимаются и не признаются. Ребенка воспитывают в духе честолюбия, родители настаивают на высокой успешности его деятельности
Реакция чрезмерной защиты, протекции, опеки	Родителей переполняет чувство жалости и сочувствия, они защищают ребенка от всех опасностей	Мать проявляет чрезмерную любовь, родители стараются всё сделать для ребенка и за него, поэтому он может долго, а иногда всю жизнь находиться на

		инфантильном уровне. У него формируются пассивность, несамостоятельность, психическая и социальная незрелость
Скрытое отречение, отвержение ребенка	Дефект считается позором	Отрицательное отношение и отвращение к ребенку скрываются за чрезмерно заботливым, предупредительным, внимательным воспитанием. Родители педантично стараются быть хорошей матерью и отцом
Открытое отречение, отвержение ребенка	Ребенок открыто принимается с отвращением, и родитель полностью осознает свои враждебные чувства к нему	Для обоснования враждебных чувств и преодоления чувства вины за них родитель использует психологическую защиту. Общество, врач или учителя оказываются виноватыми во всех бедах. Родитель чужой виной

		обосновывает свою враждебность и испытывает от этого облегчение
--	--	---

Родителям важно научиться не сравнивать своего ребенка с другими детьми, радоваться даже малым его успехам, которые кажутся обычным людям незначительными и малозаметными, но являются грандиозными достижениями для их малыша. Родители, действительно принявшие своего особенного ребенка, в оказании ему помощи **идут от него**, а не от своих желаний и мнения общества.

Авторы книги «Обычные семье, особые дети» М. Селигман и Р.Б. Дарлинг говорят о том, что родители, по-настоящему принимающие ребенка и его диагноз:

- способны относительно спокойно говорить о его проблемах;
- самостоятельно обращаются за помощью к специалистам и не считают это чем-то постыдным;
- способны к сотрудничеству со специалистами, составляют краткосрочные и долгосрочные планы;
- способны сохранять равновесие между проявлением любви к ребенку и поощрением к его самостоятельности;
- способны наказывать ребенка при необходимости, не испытывая чувства вины;
- не проявляют к ребенку гиперопеки или чрезмерной строгости;
- у родителей имеются личные интересы, не связанные с ребенком (хобби, спорт, профессия).

Трудно переоценить роль родителей в формировании адекватной, стимулирующей, развивающей среды для ребенка с особенностями. Гармоничная семейная обстановка является наиболее естественной и благоприятной для воспитания и развития особенных детей. И многие родители прилагают просто титанические усилия, чтобы создать оптимальные условия для преодоления проблем своего малыша.

Поэтому если возникают воспитательные проблемы с ребёнком с особенностями психофизического развития, то причины этого не столько в его заболевании, сколько в ошибочных методах обращения с ним, обусловленных некомпетентностью родителей и их сложным эмоциональным состоянием. Конечно, появление ребенка с нарушениями развития для любой семьи – сложнейшее испытание, при котором семья нуждается в объективной информации и квалифицированной помощи специалистов, чтобы справиться и со своими эмоциями, и получить ответы по поводу проблем ребенка, и принять ситуацию в целом.

Члены семьи, справившиеся с тяжелыми переживаниями и эмоционально принявшие ребенка с нарушениями развития, отмечают, что, несмотря на многочисленные трудности, в их жизни произошли положительные изменения: семья стала более сплоченной, появилось больше взаимной любви и заботы, сами члены семьи лично изменились, стали сильнее.

## **VII ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ ИЗУЧЕНИЕ СОСТОЯНИЯ ЧЛЕНОВ СЕМЬИ, В ПЕРВУЮ ОЧЕРЕДЬ МАТЕРИ**

### **7.1. Последующие изменения психики матери.**

При рождении ребёнка с нарушением психического развития основная нагрузка, как физическая, так и психологическая, ложится на плечи матери. Проводя большую часть времени с нуждающимся в постоянном уходе ребёнком, она оказывается наиболее уязвленной возникающими при этом трудностями при взаимодействии, как с членами семьи, так и с различными социальными структурами.

В случае «особого» материнства взаимосвязь «мать - ребёнок» часто носит симбиотический характер. Идентифицируя себя со своим ребёнком, мать воспринимает его неудачи как свои собственные. Идентификация имеет глубинные корни и происходит на бессознательном уровне. Любая несправедливость по отношению к ребёнку - объективная, либо субъективно так воспринимаемая матерью, переносится ею на собственное «Я», снижает самооценку, формирует протестные реакции и повышает уровень психологических защит. Невротические проявления становятся фактически постоянной составляющей поведения матери.

В случае нормального развития первоначальная симбиотическая связь ребенка и матери постепенно сменяется все усиливающейся автономией взрослеющего сына или дочери, что высвобождает время и силы родителей для реализации личных мотивов (профессиональный рост, получение образования, общение с друзьями, поездки, посещение театров, музеев, собственные увлечения). В процессе воспитания ребенка с

особенностями избыточная первоначальная симбиотическая связь не только со временем не ослабевает, но в ряде случаев даже усиливается. В итоге маму переполняет ощущение неполноты чувства материнства, его незавершенности и бесконечности ("дети так и остаются детьми").

Наиболее полный круг проблем женщины, воспитывающей ребенка с ОПФР раскрыл шведский психолог Г. Фюр (2003). Он утверждает, что горе, которое испытывает мать ребенка с отклонениями в развитии, живет вместе с ней всю ее жизнь. Проявляться это горе может по-разному: гневом, депрессией, сильной и продолжительной злостью и упреками в адрес разных людей и себя самоотверженным участием в горе других или отрицанием того, что ребенок болен, бессонницей, соматическими заболеваниями, мыслями о самоубийстве, самонаказанием, социальной изоляцией и многим другим.

В связи с названными обстоятельствами психика матери больного ребенка интенсивно и длительно подвергается патогенному воздействию. Качественные изменения, которые она претерпевает, проявляются на трех уровнях функционирования: психологическом, социальном и соматическом (Ткачева, 2007).

На *психологическом* уровне у матери ребенка наблюдается сильный стресс, имеющий пролонгированный характер, который оказывает деформирующее воздействие на ее психику и, как следствие, на психику других членов семьи. Этот стресс становится причиной резкого, травмирующего изменения сформировавшегося в семье жизненного уклада.

На *социальном* уровне наблюдается искажение взаимоотношений матери с окружающими ее людьми, она

становится малообщительной, избирательной в связях; часто, вплоть до развода, ухудшаются ее отношения с отцом больного ребенка. Мать вынуждена оставить работу, лишается привычного круга общения и практически полностью исключается из жизни социума.

На *соматическом* уровне возникает патологическая цепочка: заболевание ребенка ведет к психогенному стрессу у матери, который, в свою очередь, провоцирует ее соматические или психические заболевания.

Личностные деформации матери, проявляемые в виде поведенческой дезадаптации и неадекватных форм взаимодействия с внешним миром, травмируют личность ребенка, провоцируют развитие у него негармоничных форм взаимодействия с социальным окружением, формируют такие характерологические черты, как тревожность, агрессивность, отгороженность.

Стресс матери отражается на психологическом микроклимате семьи: растет общее напряжение, конфликтность и взаимобвинения между супругами, которые в итоге могут привести к распаду семьи.

Не секрет, что несчастная мать с высоким уровнем тревожности и низкой самооценкой не сможет воспитать счастливым и успешным даже здорового ребенка. А у особых детей искажение родительского отношения может вызвать так называемые «вторичные нарушения». На неизбежность такой деструктивной взаимосвязи однозначно указывает специальная психология, утверждающая, что нарушения личностного развития детей с психофизическими недостатками возникают в результате взаимодействия двух факторов:

- преморбидных особенностей личности ребенка, преломленных через его дефект (биологическая составляющая);

- неблагоприятных условий воспитания, создаваемых травмированными родителями (средовая, социальная составляющая).

С учетом данных обстоятельств является очевидной необходимость психологической помощи как ребенку с особенностями психофизического развития, так и его матери. Более того, помощь матери, по сути, является важнейшей частью психологической помощи больному ребенку.

## **7.2. Психологическая помощь матери.**

Основы психологической помощи таким матерям базируются на положениях отечественной психотерапии о том, что снижение напряженности эмоциональных переживаний индивида возможно лишь при его переключении с переживаний на **деятельность**, направленную на преодоление данной проблемы. Только деятельность, творческий процесс, направленный на созидание и развитие ребенка, могут вывести мать из состояния тревоги, отчаяния и позволят ей обрести новые жизненные ориентиры.

Как показывает практика, для матери ребенка с отклонениями в развитии такой деятельностью может стать коррекционно-образовательная работа с ним. Приобщение матери к этой работе обеспечивает возможность ее личного участия в формировании перспектив для своего больного ребенка, служит повышению ее самооценки, снижению эмоционального напряжения, позволяет проявить свой духовный потенциал.

В рамках психологической помощи больному ребенку психолог обучает мать определенному набору методических приемов, используемых в практике коррекционной педагогики. Приобщение матери к решению образовательно-воспитательных проблем ее ребенка способствует переключению, а затем и вытеснению из ее сознания тяжелых негативных переживаний, нейтрализации аффективных реакций, устраняет неконструктивные формы ее поведения.

В целом работу психолога с матерями больных детей рекомендуется организовывать в следующих направлениях:

- формирование продуктивных форм контакта матери (с ребенком, членами семьи, родственниками, специалистами);

- обучение матери умению проявлять любовь к ребенку, умению контролировать гнев, раздражение, возникающие в ответ на его неуклюжесть, непонятливость и другую недостаточность;

- коррекцию понимания матерью проблем ребенка, а именно постепенное устранение отрицания этих проблем («Ребенок у меня такой, как и все») и переход в позицию взаимодействия;

- постепенное исключение гиперболизации проблем ребенка, бесперспективности его развития («Из него никогда ничего не получится»);

- постепенное исключение ожидания чуда, которое внезапно сделало бы ребенка совершенно здоровым, переориентировку матери с позиции бездеятельного ожидания на позицию продуктивной деятельности во благо ее ребенка;

- повышение личной самооценки матери в связи с возможностью увидеть результаты своего титанического труда в успехах ребенка;

- формирование у матери установки на ценность существования ребенка независимо от его психофизических недостатков и ценность духовного общения с ним.

Со временем гармонизация психологического состояния матери позволяет реструктурировать ее жизненные цели, установки и ценности, оптимизировать ее самосознание. В итоге, все эти позитивные перемены в психическом здоровье матери способствует формированию у нее адекватных способов взаимодействия с ребенком, имеющим отклонения в развитии.

Постепенно отношение матери к своему ребенку приобретает естественное содержание и формы. Если вначале она воспринимала его как существо, которому необходимо только отдавать, то в результате проведенной работы мать начинает испытывать к ребенку и получать от него самые высокие человеческие чувства - любовь и привязанность. Любовь матери к ребенку и любовь ребенка к матери и являются для нее тем самым важным стимулом, который компенсирует все трудности ее жизни, тем стимулом, который раскрывает в матери творческие основы ее личности.

Таким образом, выстраивая стратегию и тактику взаимодействия с семьей ребенка с ОПФР необходимо учитывать следующие факторы:

- изменения, которые происходят с матерью на психологическом, социальном, соматическом уровнях;
- психологический тип самих родителей;
- модель воспитания ребенка в семье.

Работу по организации конструктивного взаимодействия с семьей, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии, должен начинать осуществлять психолог, который помогает родителю в корректной и тактичной форме избавиться от иллюзий в плане будущего этого ребенка. Вместе с тем психолог должен укрепить веру родителей в возможность и перспективы развития ребенка, в то, что правильно организованное коррекционно-педагогическое воздействие и реабилитационные мероприятия позволят оптимизировать дальнейшее физическое и психическое развитие ребенка.

Целенаправленно организованная психологом продуктивная занятость матери позволяет ей реализовывать необходимую потребность в деятельности вообще и в деятельности с ребенком, в частности. Это обеспечивает освобождение ее психики от деформаций и искаженного миропонимания, возникших вследствие перенесенного стресса. При этом педагогический процесс, реализуемый по отношению к ребенку как образовательный, в отношении его матери трансформируется в психокоррекционный.

В результате мать начинает осознавать, что больной ребенок, как это ни парадоксально, является не столько обузой для нее, сколько источником ее духовного роста. Ежедневное общение с ним коренным образом меняет ее мировоззрение, она становится гуманнее, мудрее, осознавая, что все люди имеют право на существование и любовь независимо от того, похожи они или не похожи на других, учатся они или нет.

Такое «прозрение» матери является благом для обоих - матери и ребенка - и играет решающую роль в гармонизации семейных отношений. Ребенок пробуждает в матери ее творческое начало. Начиная помогать собственному ребенку, она творчески подходит к его

воспитанию, делится своим опытом с окружающими. И таким образом постепенно вырисовываются перспективы обретения душевного покоя и социальной ниши, как для матери, так и для ее больного ребенка.

Согласно современным исследованиям семья с особенным ребенком рассматривается специалистами как самая важная и естественная адаптивная развивающая среда для воспитания ребенка и преодоления его психофизических нарушений.

Семьи, воспитывающие детей с нарушениями развития, обладают значительными внутренними ресурсами и способны удачно преодолевать кризисы в личном, семейном и социальном плане. Родители имеют большие возможности в развитии собственного ребенка, а специалист, ориентируясь на их потребности, усиливает веру собственные силы и мобилизует их внутренние ресурсы.

Конечно, родителям, особенно матерям, необходима и помощь, и поддержка специалиста. Они с полным правом ждут от него честных ответов на свои вопросы – пусть даже этот ответ будет «Не знаю». Чтобы принять ребенка таким, каков он есть, нормально воспринимать его диагноз, адекватно интегрировать его в структуру семьи, родителям крайне важно всегда иметь возможность получать помощь и поддержку знающего человека.

И все же большинство родителей творчески мобилизуют свои силы и самостоятельно приспособляются к состоянию своего ребенка и изменившимся семейным обстоятельствам. Перед лицом вызова судьбы многие люди меняются, «перерастают» самих себя, открывают в себе новые качества или способности, о которых раньше даже и не подозревали. Им

удается преодолеть кризис, привязаться к ребенку, обеспечить ему в семье особое место и прийти к совершенно новой, но не менее органичной структуре семейных отношений.

## **VIII ФОРМИРОВАНИЕ (РЕ)АБИЛИТАЦИОННОЙ КОМПЕТЕНТНОСТИ РОДИТЕЛЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ РЕБЕНКА С ОСОБЕННОСТЯМИ ПСИХОФИЗИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ.**

### **8.1. (Ре)абилитационная родительская компетентность.**

*Компетентность* – широко используемое понятие, обозначающее, в первую очередь, результат профессиональной подготовки специалиста, включающее когнитивную, операционально-технологическую, мотивационную, этическую, социальную и поведенческую составляющие (И.А.Зимняя).

В педагогике и психологии данный термин применяется и к характеристике родителей, особенно в русле исследований феномена компетентного родительства (Е.Л.Арнаутова, Т.О.Смолева, Г.Г. Филиппова и др.). Используя понятие *родительской компетентности*, авторы подчеркивают интегративную природу изучаемого свойства личности, объединяющую разум, чувства и действия родителя.

Феномен *материнской компетентности* рассматривается как система способностей, определяющая эффективность деятельности, направленной на заботу о здоровье и благополучии ребёнка. Это системное качество личности матери, возникающее, становящееся и актуализирующееся в процессе освоения материнской ролевой функции.

Когда говорят о компетентности родителей, воспитывающих ребенка с особенностями психофизического развития, используют термин «*абилитационная, или*

*«реабилитационная» компетентность родителей»* – это компетентность, позволяющая родителям осуществлять качественный уход за ребёнком, эффективно выстраивать процесс его развития, проводить коррекционные мероприятия с учётом особенностей его здоровья, возрастных особенностей и особенностей его личности. Отношения со стороны родителей при этом характеризуются зрелостью, заботой и проявлением любви к ребёнку.

**Реабилитационная компетентность** определяется как совокупность (система) специальных знаний, умений, навыков, а также личностных качеств, которые характеризуют родителя как субъекта (участника) реабилитации своего ребенка. Данная компетентность является базовым условием продуктивной реализации реабилитационных возможностей семьи.

В исследованиях подчеркивается многоплановость изучаемой проблемы, признается важность понимания компетентности родителей не только как способности к воспитанию и обучению особого ребенка. По мнению немецкого исследователя в области ранней помощи К. Ziemer, компетентность родителей – это возможность решать многочисленные противоречия, которые возникают в семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии. Автор выделяет эмоциональную, познавательную и социальную компетентность данной категории родителей.

Таким образом, *(ре)абилитационная родительская компетентность – это свойство личности родителя, выражающееся в совокупности компетенций социального, педагогического, коммуникативного и эмоционально-ценностного компонентов.*

Одной из задач в работе специалистов с детьми с ОПФР является содействие формированию компетентности родителей, то есть их абилитационной компетентности.

**Абилитация** (от лат. *habilis* – быть способным к чему-либо, приспособленность) – комплекс услуг, мер, направленных на формирование новых и усиление имеющихся ресурсов психофизического развития ребенка.

Абилитация – развитие у ребенка функций, изначально отсутствующих или нарушенных, предотвращение появления у ребенка с нарушением жизнедеятельности ограничений активности (жизнедеятельности) и возможности участия в жизни общества.

Формирование абилитационной компетентности начинается с рождения ребёнка с ОПФР и заключается, прежде всего, в принятии ответственности за процесс развития ребёнка и проявлении активности родителей в этом направлении. Важными критериями наличия компетентности являются ориентация на динамику в развитии ребёнка, способность инициировать активность в случае отрицательного результата; активность родителей, направленная на процесс воспитания и развития ребёнка, сформированная способность родителей принимать ответственность за свои действия в этом процессе. Повышение показателей родительской компетентности, даже если оно имеет небольшие значения, является более устойчивым и дает непрямой, долгосрочный эффект.

*Методологической основой* исследования и формирования компетентности родителей являются идеи гуманизма, как системы мировоззрения, исходящей из признания абсолютного достоинства человеческого естества, уникальности и целостности человека как

атрибутивной характеристики человеческого бытия. Философские основания феномена компетентности родителей позволяют признать за каждым родителем право на индивидуальность и различия, формирование у них собственных представлений о «жизненном мире» своей семьи и своего ребенка.

Современный подход, строится на основе диалога всех участников взаимодействия как «открытых» систем. Диалогический подход позволяет принимать членов семьи, как активных субъектов становления своего родительского опыта, конструирующих свои модели родительского поведения, в зависимости от разнообразных (внешних и внутренних) факторов.

Важной методологической установкой является философская концепция о безусловной ценности жизни. Особое значение такой императив приобретает в сфере помощи лицам с нарушениями в развитии. Принятие данного этического подхода способствует гуманизации социально-педагогической деятельности, являясь важной предпосылкой для нравственного развития и саморазвития человека. Системный подход позволяет рассматривать *абилитационную компетентность родителей, как систему взаимосвязанных компонентов – каждый компонент системы оказывает взаимное влияние на эффективность родительского поведения.*

## **8.2. Виды и уровни абилитационной компетентности. Процесс формирования абилитационной компетентности.**

К значимым показателям абилитационной компетентности родителей относятся: сформированность взглядов на проблему нетипичности, способность к

рефлексии, типы эмоционального реагирования на сигналы ребенка, социальная информированность и активность, коммуникативная компетентность, воспитательная эффективность.

Абилитационная компетентность включает несколько видов компетентности:

- *Педагогическая компетентность* – знание и использование в повседневной жизни методов воспитательного воздействия, способствующих психофизическому развитию ребёнка. Ориентация на поощрение (закрепление) желательных действий ребёнка и выстраивание границ дозволенного поведения в случае нежелательных действий ребёнка; отказ от жестокого обращения с детьми; скоординированность родительских действий по отношению к ребёнку.

- *Психологическая компетентность* – понимание возрастных и индивидуальных особенностей ребёнка, а также умение строить взаимоотношения с ним с учётом удовлетворения его базовых психологических потребностей в безопасности, любви, уважении и принятии, умение организовывать совместную с ним деятельность с учётом его возможностей.

- *Компетентность по вопросам здоровья ребёнка* (здоровьесберегающая компетентность) – компетентность, основанная на внимании к физическому (соматическому) здоровью ребёнка, Осознанное отношение к рекомендациям врачей. Она включает в себя проведение необходимых профилактических мероприятий, обследование ребёнка у специалистов, направленное на выявление отклонений в здоровье ребёнка и своевременное их предупреждение или лечение.

- *Социальная компетентность* – способность родителей сохранять старые социальные связи, устанавливать и поддерживать новые продуктивные социальные связи, способствующие интеграции семьи в социум.

- *Правовая компетентность* – знание родителями их основных прав и прав ребёнка, ориентация в нормативно-правовых документах и законодательстве страны по вопросам семьи, а также умение применять нормы законодательства к своей ситуации.

Психологическая и педагогическая компетентности рассматриваются как основополагающие, поскольку их сформированность позволяет развивать другие компетенции. Сформированность психолого-педагогической компетентности родителей проявляется в следующем:

- проявление заботы о развитии ребёнка;
- общение с ребёнком на основе доверия, принятия и любви;
- удовлетворение базовых психологических потребностей ребёнка;
- предъявление адекватных требований с учётом психофизиологических, индивидуальных и возрастных особенностей ребёнка, а также с учётом его здоровья;
- эмоциональная поддержка ребёнка;
- внимание к психологическим проблемам ребёнка;
- адекватное поведение родителей в ситуациях конфронтации;
- помощь ребёнку в преодолении фрустрации;

- создание домашней среды, где для развития ребёнка создаются универсальные условия.

*Показатели реабилитационного потенциала семьи, воспитывающей ребенка с ОПФР (Е.В. Селезнева):*

- материально-бытовые условия, создание развивающей среды в семье: игровой уголок, наличие пособий, игр и т.п.;

- образование родителей;

- занятость родителей;

- психическое и физическое здоровье родителей (особенности психического состояния родителей, наличие невротических и аффективных расстройств депрессивного, тревожно-депрессивного и тревожно-фобического типа; деструктивные индивидуально-психологические особенности супругов);

- уровень супружеской конфликтности;

- количество детей в семье;

- педагогическая компетентность родителей, тип семейного взаимодействия в системе «родитель-ребенок»;

- готовность родителей к сотрудничеству с образовательными, медицинскими и социально-педагогическими учреждениями.

Определены **три уровня абилитационной компетентности родителей**, имеющих детей с особенностями психофизического развития: интуитивный, социально-нормативный, креативный. К значимым показателям абилитационной компетентности родителей отнесены: сформированность взглядов на проблему нетипичности, способность к рефлексии, типы эмоционального реагирования на сигналы ребенка,

социальная информированность и активность, коммуникативная компетентность, воспитательная эффективность.

Процесс формирования абилитационной компетентности родителей эффективен, если соблюдаются следующие социально-педагогические условия, целью создания которых является формирование внутренних личностных ресурсов родителей, а так же на их социально-психологическую адаптацию в социуме:

1) **Максимально раннее включение и активизация участия родителей** в процессе абилитации и ребенка раннего возраста: раннее начало абилитационного процесса в максимальной степени снижает отставания в развитии, предотвращает риски их возникновения; психолого-педагогическая абилитация способствует профилактике возникновения семейного неблагополучия и стимулирует становление компетентного родительского поведения.

2) Становление компетентного родительства может быть эффективно только в случае **активного участия семьи в социально-педагогической деятельности**. Активность личности зависит от мотивов ее поведения, мировоззрения, ценностных ориентаций, характера и темперамента индивидуума. Мотив поведения человека определяется в первую очередь значимостью и удовлетворенностью тех или иных потребностей определяющих его готовность к какому-либо виду деятельности – такой деятельностью является процесс абилитации ребенка.

Большое значение придается оценке (выявлению) потребностей родителей (готовности родителей к участию в процессе абилитации), и формированию у них устойчивой мотивации к участию в процессе абилитации ребенка.

Формированию положительной мотивации родителей к участию в процессе абилитации способствуют развивающая среда, в которой каждый имеет возможность стремиться к значимой цели; отношения партнерства и сотрудничества между специалистами и родителями. Кроме того, формированию мотивации способствует предоставление родителям разнообразной информации, соответствующей современному уровню научных знаний, реального опыта успешной абилитации и последующей социализации ребенка с нарушениями в психофизическом развитии.

Особое значение здесь приобретает изменение внутреннего отношения родителя к наличному уровню своих воспитательных возможностей, а так же к перспективе их развития. При этом формированию и развитию мотивации способствуют такие условия и ситуации развертывания активности, где желательные мотивы и цели складывались и развивались бы с учетом индивидуальности, внутренних устремлений, социальной ситуации каждого родителя.

3) ***Совместная деятельность родителей и междисциплинарной команды специалистов в процессе абилитации ребенка.*** Комплексный подход к оценке уровня развития ребенка, построение коррекционно-развивающей программы на основе интеграции усилий специалистов разного профиля доказал свою успешность и эффективность. Применение междисциплинарного подхода позволяет специалистам разного профиля согласованно подходить к процессу взаимодействия с семьей. Взаимодействие специалистов разного профиля способствует равноценному участию педагогов и психологов в процессе выявления и становления абилитационной компетентности родителей, минимизирует влияние субъективного отношения к ребенку и его семье.

4) **Обеспечение интерактивного взаимодействия участников процесса** абилитации ребенка. Современная педагогическая парадигма ориентирована на восприятие человека как уникальной целостной личности, развивающейся в процессе активной самореализации своего творческого потенциала в системе взаимодействия с другими людьми. Такое взаимодействие предполагает изменение методов передачи знаний, где обучение происходит в диалоге всех обучающихся, включая педагога (интерактивность обозначает взаимодействие как диалог, в процессе, которого люди наблюдают, осмысливают намерения друг друга и реагируют на них).

Созданные социально-педагогические условия формирования абилитационной компетентности родителей способствуют максимальным изменениям в социальном и коммуникативном развитии ребенка, позволяющем ему овладевать социальным опытом и достигать максимально возможной степени независимости и автономии.

При формировании у родителей абилитационной компетентности используются различные формы работы: консультации, домашнее визитирование, семинары, семинары-тренинги, практикумы, организация родительского клуба.

### **8.3. Технология домашнего визитирования.**

**Домашнее визитирование** – это технология, которая подразумевает выход (визит) специалиста или специалистов в семью, обеспечивающий адресную социально-психологическую помощь родителям и детям в привычных для них условиях, направленную на восстановление функционирования семьи и ее успешную социальную интеграцию.

Домашние визитирование обращено к клиенту, используется как инструмент помощи, а не контроля со стороны различных инстанций. Визитирование не предусматривает насильственное вхождение в семью, происходит лишь с согласия клиента, имеет единственную цель – сделать помощь семье максимально доступной и удобной в получении.

Визитирование должно быть запрошено клиентом – семьей, происходить лишь по желанию ее членов. Технология реализуется в домашних условиях, где члены семьи чувствуют себя комфортно, безопасно, поведение детей естественно и наглядно, а это позволяет специалистам объективно оценить динамику развития и усовершенствовать свою работу, повышая ее результативность и эффективность.

Реализация технологии домашнего визитирования позволяет разделить ответственность специалиста с семьей за результат совместной работы, что в свою очередь дает возможность избежать инфантильного отношения семьи к получению социальной услуги и иждивенческой позиции к государству в целом.

Домашнее визитирование дает специалисту возможность погружения в семью – возможность глубже понимать атмосферу семьи и суть ее проблем. Специалист-визитер получает возможность наладить близкий контакт с клиентами, расположить их к себе, быстрее преодолеть их тревогу, принять помощь.

Задачи домашнего визитирования: *социально-психологическая и социально-педагогическая поддержка детей* с ОПФР в домашних условиях; обучение родителей приемам ухода за ребёнком, методам его развития и

воспитания в домашних условиях; включение родителей в процесс реабилитации и адаптации ребёнка.

Технология реализуется в домашних условиях, где члены семьи чувствуют себя комфортно, безопасно, поведение детей естественно и наглядно, а это позволяет специалистам объективно оценить динамику развития ребенка, выявить проблемы семейного воспитания ребенка, на основе чего совершенствовать свою работу, повышая ее результативность и эффективность.

*Целью домашнего визитирования является формирование у родителей базовых навыков ухода за детьми и уровня родительской компетентности, достаточного для удовлетворения возрастных потребностей ребенка.*

#### **Задачи домашнего визитирования:**

1. Обучение родителей навыкам, необходимым для заботы и ухода за детьми, ведения хозяйства, для организации и контроля развивающей, бытовой и досуговой деятельности детей.

2. Обучение родителей адекватным способам общения с детьми.

Специалисты реабилитационных центров приходят к выводу, что родителям детей с ограниченными возможностями и с тяжелым нарушением жизнедеятельности необходима помощь в проведении реабилитации на дому.

В этом случае эффект от мероприятий не теряется, а вынужденное пребывание ребенка дома не является препятствием к развитию навыков общения, социализации, развитию способностей и стремлений ребенка. По сути домашнее визитирование – это посещение семьи врачом,

логопедом, психологом, инструктором лечебной физкультуры, то есть теми людьми, в опыте и знаниях которых возникла необходимость. Данный вид посещений расширяет границы семейного пространства, позволяет родителям занять активную позицию по отношению к собственному ребенку.

Дом – это место повышенного душевного комфорта, источник уверенности для многих из нас. Именно здесь мы испытываем чувство наибольшей защищенности и ведем себя естественно. Ребенок с особенностями развития тоже любит свой дом. Родители и дети, задействованные в домашнем визитировании, открыты для общения, с удовольствием совместно осваивают навыки, активно помогают друг другу, радуются совместным успехам, как правило, ждут продолжения встреч.

Домашнее визитирование является продуктивной технологией партнерства, помогающей поддержать семью, адаптировать "особого" ребенка к жизни в максимально комфортной обстановке. При посещении на дому важна командная работа, поскольку от слаженности действий, взаимопонимания, правильности наблюдений и выводов членов команды зависит результат реабилитации каждого конкретного ребенка.

#### **8.4. Рекомендации родителям, имеющим детей с особенностями психофизического развития.**

##### **ПАМЯТКА**

1. Никогда не жалеите ребёнка из-за того, что он не такой, как все.

2. Дарите ребёнку свою любовь и внимание, но не забывайте, что есть и другие члены семьи, которые в них тоже нуждаются.

3. Организуйте свой быт так, чтобы никто в семье не чувствовал себя «жертвой», отказываясь от своей личной жизни.

4. Не оградите ребёнка от обязанностей и проблем. Решайте все дела вместе с ним.

5. Предоставьте ребёнку самостоятельность в действиях и принятии решений.

6. Следите за своей внешностью и поведением. Ребёнок должен гордиться вами.

7. Не бойтесь отказать ребёнку в чём-либо, если считаете его требования чрезмерными.

8. Чаще разговаривайте с ребёнком. Помните, что ни телевизор, ни компьютер не заменят вас.

9. Не ограничивайте ребёнка в общении со сверстниками.

10. Не отказывайтесь от встречи с друзьями, приглашайте их в гости.

11. Чаще прибегайте к советам педагогов и психологов.

12. Больше читайте, и не только специальную литературу, но и художественную.

13. Общайтесь с семьями, где есть дети с инвалидностью. Передавайте свой опыт и перенимайте чужой.

14. Не изводите себя упрёками. В том, что у вас больной ребёнок, вы не виноваты!

15. Помните, что когда-нибудь ребёнок повзрослеет и ему придётся жить самостоятельно. Готовьте его к будущей жизни, говорите с ребенком о ней.

## IX ЭТАПЫ РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА. ПОКАЗАТЕЛИ РАЗВИТИЯ.

Каждый ребенок развивается в своем собственном темпе. Нормы, приведенные в таблицах, относительны. Родителям не следует сравнивать своего ребенка с другими детьми. За 12 месяцев кроха вырастает в полтора раза и прибавит в массе трехкратно.

Нижеприведенные показатели, особенно физического развития, первых 12 месяцев жизни являются основным сигналом для родителей и наблюдающих ребенка специалистов, что либо все в порядке, либо чему-то нужно уделить особое внимание.

### 0-2 месяца

<b><i>Ребенок к возрасту 2-х месяцев чаще всего:</i></b>	<b><i>Что Вы можете сделать для правильного развития малыша:</i></b>
<p><b><i>Социальные и эмоциональные навыки:</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• начинает улыбаться людям</li> <li>• может ненадолго сам успокоиться (может привести руки в рот и сосать их)</li> <li>• наблюдает за вами, когда вы говорите, и успокаивается, когда слышит ваш голос</li> </ul> <p><b><i>Язык / Связь:</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• издает короткие звуки, это гуление — начало развития речи</li> <li>• поворачивает голову на звук</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• обнимайте, говорите и играйте со своим ребенком во время кормления, переодевания и купания</li> <li>• помогите ребенку научиться успокаиваться, в этом возрасте нормально для успокоения сосать свои пальцы</li> <li>• начните устанавливать режим дня, старайтесь делать все по графику</li> <li>• учитесь понимать, что нравится и не нравится вашему ребенку, это понимание может помочь</li> </ul>

<p><b><i>Когнитивные функции (обучение, мышление, решение проблем):</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• обращает внимание на лица</li> <li>• начинает следить за вещами глазами и узнавать людей на расстоянии</li> <li>• может скучать (плакать, беспокоиться), если вокруг него ничего не происходит</li> <li>• чаще просыпается, может даже бодрствовать в течение часа</li> </ul> <p><b><i>Движение / Физическое развитие:</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Может удерживать голову и начинает толкаться, когда лежит на животике</li> <li>• Наблюдает за движениями своих рук и уже может изучать объекты вокруг себя</li> </ul>	<p>вам почувствовать себя более комфортно и уверенно</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• всегда реагируйте и улыбайтесь, когда ваш ребенок издает звуки</li> <li>• иногда копируйте звуки вашего ребенка, но также используйте обычный язык</li> <li>• Обращайте внимание на разные крики вашего ребенка, чтобы научиться понимать, что он хочет</li> <li>• говорите, читайте и пойте своему ребенку</li> <li>• поместите детское безопасное зеркало в кроватку вашего ребенка, чтобы он мог смотреть на себя</li> </ul>
<p><b><i>Стоит беспокоиться, если малыш:</i></b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• не реагирует на громкие звуки</li> <li>• не следит за движущимися предметами</li> <li>• не улыбается людям</li> <li>• не тянет руки ко рту</li> <li>• не пытается или не может поднять голову в положении на животе</li> </ul>	

**2-4 месяца**

<b><i>Ребенок к возрасту 4-х месяцев чаще всего:</i></b>	<b><i>Что Вы можете сделать для правильного развития малыша:</i></b>
<p><b><i>Социальные и эмоциональные навыки:</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• улыбается спонтанно, особенно людям</li> <li>• любит играть с людьми и показывает недовольство, когда игра останавливается</li> <li>• копирует некоторые движения и выражения лица, например, улыбаясь или нахмурившись</li> </ul> <p><b><i>Язык / Связь:</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• начинает «болтать», лепетать</li> <li>• лепечет с выражением, копирует интонации, которые он слышит</li> <li>• плачет по-разному, чтобы показать голод, боль или усталость</li> </ul> <p><b><i>Когнитивные функции (обучение, мышление, решение проблем):</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• дает вам знать, когда счастлив или грустен</li> <li>• отвечает на привязанность</li> <li>• тянется к игрушкам одной</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• носите на руках и разговаривайте с ребенком, улыбайтесь и будьте веселы, пока вы это делаете</li> <li>• старайтесь строго придерживаться режима дня, сна и кормления</li> <li>• обращайтесь внимание на реакцию ребенка на любые ваши действия, чтобы точно знать, что его радует, а что вызывает дискомфорт</li> <li>• копируйте звуки вашего ребенка</li> <li>• обязательно реагируйте и улыбайтесь, когда ваш ребенок издает звуки</li> <li>• читаете или пойте спокойно своему ребенку</li> <li>• приготовьте игрушки, соответствующие возрасту, например, погремушки или яркие картинки</li> <li>• играйте в игры, такие как прятки</li> <li>• обеспечьте безопасное пространство вокруг вашего ребенка, чтобы добраться до</li> </ul>

<p>рукой</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• использует руки и глаза вместе, например, смотрит на игрушку и дотягивается до нее</li> <li>• следит за перемещением вещей глазами из стороны в сторону</li> <li>• узнает знакомых людей и вещи на расстоянии</li> </ul> <p><b><i>Движение / Физическое развитие:</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• хорошо удерживает голову самостоятельно</li> <li>• отталкивается от опоры</li> <li>• может перевернуться с животика на спину</li> <li>• может держать игрушку и трясти ей, а также толкать висящие игрушки</li> <li>• тянет руки ко рту</li> <li>• При лежании на животе, может опираться на локти</li> </ul>	<p>игрушек и исследовать его окружение</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• поместите игрушки рядом с ребенком, чтобы он мог добраться до них или ударить ногой, положите игрушки или погремушки в руку вашего ребенка и помогите ему удерживать их</li> <li>• иногда держите своего ребенка вертикально с небольшой опорой к поверхности и пообщайтесь с ним в таком положении</li> </ul>
<p><b><i>Стоит беспокоиться, если ребенок:</i></b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• не следит за движущимися предметами</li> <li>• не улыбается людям</li> <li>• не удерживает голову самостоятельно</li> <li>• не копирует или не издает звуки</li> </ul>	

<ul style="list-style-type: none"> <li>• не тянет руки и игрушки ко рту</li> <li>• не отталкивается от опоры ногами</li> <li>• один или оба глаза не перемещаются во всех направлениях</li> </ul>	
---	--

#### **4-6 месяцев**

<b><i>Ребенок к возрасту 6-и месяцев чаще всего:</i></b>	<b><i>Что Вы можете сделать для правильного развития малыша:</i></b>
<p><b><i>Социальные и эмоциональные навыки:</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• отличает знакомых и незнакомых людей</li> <li>• любит играть с окружающими, особенно с близкими</li> <li>• отвечает эмоциям других людей и часто радуется</li> <li>• любит смотреть на себя в зеркало</li> </ul> <p><b><i>Язык / Связь:</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• отвечает звуками на звуки</li> <li>• «растягивает» гласные вместе при лепете («а», «э», «о»)</li> <li>• реагирует на собственное имя</li> <li>• издает разные звуки, когда рад или расстроен</li> <li>• Начинает говорить слоги</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• играйте на полу с ребенком каждый день</li> <li>• научитесь читать настроения вашего ребенка</li> <li>• когда ребенок радуется, продолжайте делать то, что вы делаете; если он расстроен, сделайте паузу и успокойте своего ребенка</li> <li>• покажите ребенку, как успокаивать себя, он может сосать пальцы, чтобы успокоить себя</li> <li>• используйте «взаимную» игру - когда он улыбается, вы улыбаетесь; когда он издает звуки, вы их копируете</li> <li>• повторите звуки вашего ребенка и произнесите простые слова с этими звуками,</li> </ul>

<p>(типа «ма», «ба»)</p> <p><b>Когнитивные функции (обучение, мышление, решение проблем):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• оглядывается вокруг, в поиске вещей поблизости</li> <li>• тянет вещи в рот</li> <li>• демонстрирует любопытство по поводу игрушек или других вещей и пытается получить вещи, которые недоступны</li> <li>• начинает переключать вещи из одной руки в другую</li> </ul> <p><b>Движение / Физическое развитие:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• переворачивается в обоих направлениях (с живота на спину, со спины на живот)</li> <li>• начинает сидеть без поддержки</li> <li>• в вертикальном положении удерживает свой вес на ногах и может отталкиваться</li> <li>• раскачивается вперед и назад</li> </ul>	<p>например, если ваш ребенок говорит «ма», скажите «мама» или «машина»</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ежедневно читайте книги своему ребенку, хвалите его, когда он болтает и «читает» тоже</li> <li>• когда ваш ребенок смотрит на что-то, укажите на это и поговорите об этом</li> <li>• когда он бросает игрушку на пол, поднимите ее и верните, эта игра помогает ему узнать причину и следствие</li> <li>• читайте красочные книги с картинками вашему ребенку</li> <li>• показывайте новые вещи вашему ребенку и называйте их</li> <li>• ненадолго присаживайте ребенка</li> <li>• положите ребенка на живот и расположите игрушки вне досягаемости, поощряйте его движения, чтобы дотянуться до игрушек</li> </ul>
<p><b>Стоит беспокоиться, если Ваш ребенок:</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• не пытается дотянуться до игрушки, которая находится в досягаемости</li> <li>• не проявляет</li> </ul>	

<p>привязанности к близким людям</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• не реагирует на звуки вокруг него</li> <li>• испытывает трудности, когда тянет руки ко рту</li> <li>• не тянет гласные звуки («а», «э», «о»)</li> <li>• не переворачивается в любом направлении</li> <li>• не смеется и не визжит</li> <li>• кажется очень зажатым, напряженным</li> <li>• кажется очень гибким, как тряпичная кукла</li> </ul>	
---	--

### 6-9 месяцев

<b>Ребенок к возрасту 9-и месяцев чаще всего:</b>	<b>Что Вы можете сделать для правильного развития малыша:</b>
<p><b>Социальные и эмоциональные навыки:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• может опасаться незнакомых людей</li> <li>• имеет любимые игрушки</li> </ul> <p><b>Язык / Связь:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• понимает "нет", «нельзя»</li> <li>• произносит много разных звуков, таких как «мамамама» и «бабабаба»,</li> <li>• копирует звуки и жесты других</li> <li>• использует руки, чтобы</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• обратите внимание на то, как он реагирует на новые ситуации и людей, продолжайте делать то, что делает вашего ребенка счастливым</li> <li>• когда ребенок перемещается, будьте рядом</li> <li>• играйте в игры типа «моя очередь, твоя очередь»</li> <li>• говорите, что вы думаете о своем ребенке, например, скажите: «Тебе так грустно,</li> </ul>

<p>указывать на вещи</p> <p><b>Когнитивные функции (обучение, мышление, решение проблем)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• наблюдает за предметом, который падает</li> <li>• ищет то, что спрятали</li> <li>• тянет вещи в рот</li> <li>• плавно перемещает вещи из одной руки в другую</li> <li>• удерживает небольшие вещи между большим и указательным пальцами</li> </ul> <p><b>Движение / Физическое развитие:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• стоит у опоры</li> <li>• может самостоятельно сесть</li> <li>• сидит без поддержки</li> <li>• пытается встать самостоятельно у опоры</li> <li>• ползает</li> </ul>	<p>посмотрим, сможем ли мы заставить тебя повеселиться »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• описывайте то, на что смотрит ваш ребенок; например, «красный, круглый шар»</li> <li>• поговорите о том, чего хочет ваш ребенок, когда он указывает на что-то</li> <li>• скопируйте звуки и слова вашего ребенка</li> <li>• изучайте причинно-следственную связь при помощи катящихся вперед и назад шаров, катая игрушечные автомобили и грузовики, и перемещая игрушки в контейнер и из него</li> <li>• играйте в прятки</li> <li>• читайте и разговаривайте со своим ребенком</li> <li>• обеспечьте безопасное пространство для вашего ребенка, чтобы двигаться и исследовать, расположите на нем игрушки</li> </ul>
<p><b>Стоит беспокоиться, если ребенок:</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• не стоит с поддержкой</li> <li>• не сидит с помощью</li> <li>• не лепечет («мама», «баба», «папа»)</li> <li>• не играет в какие-либо игры</li> </ul>	

<ul style="list-style-type: none"> <li>• не отвечает на собственное имя</li> <li>• не выделяет близких знакомых людей</li> <li>• не смотрит, куда вы указываете</li> <li>• не перекладывает игрушки из одной руки в другую</li> </ul>	
---	--

### **9-12 месяцев**

<p><b><i>Ребенок к возрасту 12-и месяцев чаще всего:</i></b></p>	<p><b><i>Что Вы можете сделать для правильного развития малыша:</i></b></p>
<p><b><i>Социальные и эмоциональные навыки:</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• стесняется или боится незнакомых людей</li> <li>• плачет, когда мама или папа уходят</li> <li>• имеет любимые вещи и людей</li> <li>• показывает страх в некоторых ситуациях</li> <li>• дает вам книгу или указывает на нее, когда он хочет услышать историю</li> <li>• повторяет звуки или действия, чтобы привлечь внимание</li> <li>• протягивает руку или ногу, чтобы помочь с одеванием</li> <li>• играет в такие игры, как «прятки» и «ладушки»</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• в ответ на нежелательное поведение, скажите «нет» твердо, не кричите, не бейте, короткий тайм-аут от 30 секунд до 1 минуты может помочь «перенаправить» настроение вашего ребенка</li> <li>• всегда обнимайте, целуйте и хвалите за хорошее поведение</li> <li>• тратьте гораздо больше времени на поощрение желаемого поведения, чем на наказание за нежелательное</li> <li>• рассказывайте ребенку о том, что вы делаете, например, «мама моет посуду»</li> <li>• читайте с ребенком каждый день, просите вашего</li> </ul>

**Язык / Связь:**

- отвечает на простые вопросы
- использует простые жесты, например, качая головой «нет» или размахивая «до свидания»
- говорит с разной интонацией (звуки похожи на речь)
- говорит «мама» и «папа» и восклицания типа «э-э-э!»
- пытается повторять слова за взрослыми

**Когнитивные функции (обучение, мышление, решение проблем):**

- изучает вещи по-разному, например, трясет, стучит, бросает
- легко находит спрятанные вещи
- указывает на нужный предмет, когда его называют
- копирует жесты
- начинает правильно использовать вещи, например, напитки из чашки, расческу для волос
- ударяет две вещи вместе
- складывает вещи в контейнере, вынимает вещи из контейнера

ребенка перевернуть страницы

- реагируйте на то, что говорит или пытается сказать ваш ребенок, или на что он указывает, если он указывает на машинку и говорит «м» или «машина», скажите: «Да, это большая, синяя машина»
- дайте ребенку карандаши и бумагу, и пусть ваш ребенок свободно рисует, покажите как рисовать линии вверх и вниз и через страницу, хвалите ребенка, когда она пытается их скопировать
- попросите вашего ребенка обозначить детали тела или вещи, которые вы видите во время езды на машине
- пойте песни с действиями, такими как «топ, топ, топают малыш» и «если нравится тебе, то делай так», помогите своему ребенку совершить с вами действия
- дайте ребенку горшки и сковородки или небольшой музыкальный инструмент, например, барабан или тарелки, поощряйте вашего

<ul style="list-style-type: none"> <li>• указывает на предметы указательным пальцем</li> <li>• выполняет простые указания, такие как «забрать игрушку»</li> </ul> <p><b><i>Движение / Физическое развитие:</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• садится самостоятельно</li> <li>• поднимается самостоятельно, ходит вдоль опоры</li> <li>• может самостоятельно пройти несколько шагов</li> <li>• может играть один какое-то время</li> </ul>	<p>ребенка шуметь</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•обеспечьте еще большее безопасное пространство для исследования вашим ребенком</li> </ul>
<p><b><i>Стоит беспокоиться, если Ваш ребенок:</i></b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• не ползает</li> <li>• не стоит при поддержке</li> <li>• не ищет вещи, которые видел, что вы прячете</li> <li>• не говорит ни одного слова типа «мама» или «папа»</li> <li>• не осваивает жесты, такие как размахивание или качание головы</li> <li>• не указывает на предметы</li> <li>• теряет навыки, которые он когда-то имел</li> </ul>	

## **X РАЗВИВАЮЩИЙ УХОД.**

### **10.1. Нарушение привязанности и депривация у детей с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР).**

Необходимым условием развития ребенка является установление близких отношений, по крайней мере, с одним из ухаживающих за ним взрослых. Только тогда ребенок может почувствовать себя в безопасности и начать познавать окружающий мир.

Нарушения привязанности часто встречаются у детей с нарушениями развития, особенно при тяжелых множественных нарушениях (ТМНР).

Это может быть связано со следующими факторами:

- длительное пребывание в стационаре (отделении реанимации и интенсивной терапии) без родителей;
- частые и объемные медицинские вмешательства, связанные с болью и чувством страха, отсутствие поддержки ребенка в этих ситуациях;
- глубокое нарушение взаимодействия и взаимопонимания, когда происходящее возникает для ребенка внезапно и пугает его;
- отсутствие постоянного близкого взрослого, частая смена людей, ухаживающих за ребенком.

Если потребность ребенка в привязанности и безопасности регулярно не удовлетворяется, это накладывает отпечаток на его личностное, психическое и даже физическое развитие.

Привязанность – это одно из основных условий психического и личностного развития человека. Поведение близкого взрослого оказывает ключевое влияние на формирование привязанности у ребенка. Нарушение привязанности может остаться с ребенком на всю жизнь. Однако очень важно помнить, что отношения привязанности развиваются и видоизменяются в течение всей жизни человека. А в ходе индивидуальной работы с ребенком можно существенно скорректировать нарушения привязанности и установить надежные отношения.

### ***Депривация у детей с ТМНР и ее последствия.***

Все дети с ТМНР подвержены риску развития депривации. ***Эмоциональная депривация*** возникает вследствие выраженного нарушения привязанности у детей с ТМНР. Им также свойственны и другие виды депривации.

Тяжелые двигательные и сенсорные нарушения (а особенно их сочетание) приводят к тому, что ребенок не получает достаточное количество сенсорных стимулов – зрительных, слуховых, тактильных или других. Обедненная среда усугубляет ситуацию и может привести к ***сенсорной депривации***, даже если первичными нарушениями не была затронута сенсорная сфера.

***Двигательная депривация*** у детей с ТМНР может возникнуть не только из-за моторных нарушений, но и вследствие других нарушений развития, приводящих к снижению подвижности (интеллектуальные нарушения, нарушения зрения). Развитию двигательной депривации способствует и неправильно организованная среда, ограничивающая свободное перемещение ребенка (отсутствие возможности играть на полу, ползать, лазать и т.д.). Снижение двигательной активности у маленьких детей

приводит к заметному снижению количества сенсорных стимулов, которые они получают.

Кроме того, дети с ТМНР часто имеют мало опыта взаимодействия с предметами. Им может быть сложно самостоятельно улавливать связи между объектами, событиями и символами. Такие дети нуждаются в специальной помощи для формирования адекватной модели окружающего мира. В случаях, когда такой помощи у ребенка нет, окружающая среда остается непонятной и непредсказуемой, то есть, формируется **когнитивная депривация**.

Позднее с **социальной депривацией** могут столкнуться дети, не имеющие возможности выходить за пределы квартиры, посещать образовательные и культурно-досуговые учреждения, участвовать в жизни общества.

Все виды депривации оказывают влияние на психическое состояние ребенка и на возможности его развития. Многочисленные сенсорные дефициты дети начинают восполнять различными способами самостимуляции: сосанием пальца, монотонным раскачиванием, вокализациями, битьем головой, надавливанием пальцами на глаза, выдиранием волос, вызыванием рвоты и др.

Многие реакции могут проявляться в генерализованном виде и сопровождаться вегетативной симптоматикой: учащенным пульсом, потливостью, рвотой, запорами, головными болями, тревогой, беспокойством, кожной сыпью и даже судорогами.

Таким образом, хорошего медицинского ухода недостаточно для развития ребенка с ТМНР. Развивающий уход позволяет уменьшить воздействие депривации и помочь ребенку адаптироваться в окружающем его мире.

## **10.2. Принципы развивающего ухода.**

В основе развивающего ухода – принятие ребенка со всеми присущими ему особенностями, внимательное отношение к его чувствам и потребностям, предоставление возможности свободного выбора и личной самостоятельности. При взаимодействии с ребенком с особенностями психофизического развития необходимо учитывать его возможности и давать ему время ими воспользоваться, а также помогать в расширении их границ, какими бы они ни были изначально.

### *Принцип индивидуального подхода*

Учет индивидуальных особенностей, интересов и потребностей ребенка – основное правило, которое отражается на всех этапах оказания психолого-педагогической помощи: при постановке ее целей, при планировании необходимых для ее реализации мероприятий, технологии помощи, при оценке динамики развития ребенка и в ежедневном взаимодействии с ним.

*Принцип ориентированности на формирование основных жизненных компетенций.*

Целью психолого-педагогической помощи ребенку с ОПФР является появление навыков, которые необходимы в повседневной жизни, а также предпосылок элементарной трудовой деятельности. При этом важно, чтобы у малыша формировалось на доступном для него уровне понимание значения и смысла происходящего. Большая часть работы проводится не в форме занятий с заданиями, а в обычных бытовых ситуациях. Показателем успешности работы являются изменения в реальной жизни, причем не только появление сформированного навыка, но и повышение вовлеченности ребенка в те или иные виды деятельности.

### *Принцип развития собственной активности ребенка*

Активность ребенка заключается в возможности проявлять инициативу и принимать участие в осуществлении ежедневной деятельности. Повышение собственной активности ребенка, переход от объектной к субъектной позиции в значимых для него сферах жизни рассматривается как приоритетная цель в развитии.

### *Принцип социальной интеграции*

Для успешного развития дети с ОПФР должны приобретать социальный опыт, доступный их сверстникам - занятия адаптированной физкультурой, прогулки на детских площадках, участие в культурных и досуговых мероприятиях и т.д.

### *Принцип комплексного воздействия*

Действия всех людей, принимающих участие в работе с ребенком, должны быть согласованны. Для этого необходимо формировать команду специалистов с учетом актуальных потребностей ребенка, обсуждать действия разных членов команды, совместно определять цели развивающей работы, общие и частные задачи. Это принципы раннего вмешательства.

## **XI ОБЩИЕ СОВЕТЫ ПО УХОДУ ЗА РЕБЕНКОМ С ОСОБЕННОСТЯМИ РАЗВИТИЯ РАННЕГО ВОЗРАСТА**

### ***Режим дня***

Чтобы помочь ребенку, важно правильно организовать его режим дня. Так, у детей с церебральным параличом в первые годы жизни часто имеет место *недостаточная сформированность биологических ритмов сна и бодрствования* – ребенок может быть сонлив днем и активно бодрствовать ночью. Это неблагоприятно влияет на его психическое развитие, затрудняет проведение коррекционно-восстановительных мероприятий.

Постепенно приучая ребенка к определенному распорядку дня, взрослые нормализуют его биологические ритмы, что имеет большое значение для слаженного функционирования всех органов и систем.

Родителям следует знать, что

*в первые два месяца* жизни ребенок с церебральным параличом должен спать не менее 20 часов в сутки;

*в возрасте от 2 до 5 месяцев* сон должен занимать 17-18 часов в сутки;

*в 5-7 месяцев* – 15-16 часов;

*в 7-10 месяцев* – 14-15 часов;

*от 10 месяцев до 3-4 лет* – 12-14 часов в сутки.

Необходимо помнить, что существуют *большие индивидуальные различия* в работоспособности центральной нервной системы, особенно у детей с нарушениями развития.

Кроме того, иногда, особенно при тяжелых формах заболевания, осложненных общей физической ослабленностью, гидроцефалией, эпилептическими

припадками, общая продолжительность сна может удлиниться. В этих случаях решение вопроса о продолжительности сна принимается вместе с врачом.

### **11.1. Нормализация кормления.**

#### **Способы преодоления трудностей при кормлении ребенка.**

Если у ребенка первых месяцев жизни (1-3 месяца) сосательный рефлекс ослаблен, то *перед кормлением полезно* ваточкой, смоченной в теплом молоке, нежно погладить уголки рта ребенка, похлопать по середине его верхней губы, активизируя тем самым врожденные безусловные рефлексy, способствующие захвату соска или соски. В случае если ребенок не может плотно сомкнуть губы при захвате соска или соски, необходимо придержать его губы, иногда только с одной, более слабой стороны, откуда вытекает молоко.

Некоторые дети с церебральным параличом не могут произвольно закрыть рот или делают это с чрезмерным усилием и при этом прикусывают сосок. Следовательно, *взрослому необходимо регулировать движение закрывания рта*, а затем учить ребенка делать это самостоятельно. С целью усиления ощущения ребенком своих губ взрослый производит поглаживающие движения внутренней поверхности губ, легкие равномерные удары концом указательного пальца по направлению от щек, подбородка и носа к губам.

Если ребенок с церебральным параличом *быстро устает при сосании* — он нуждается в перерывах, во время которых мать нежно поглаживает внутреннюю поверхность губ и щеки ребенка. Для некоторых детей со

слабыми сосательными движениями необходимы более частые кормления. Иногда ребенок с церебральным параличом, только начав сосать, устает и засыпает, но вскоре начинает беспокоиться по причине голода. В этом случае следует сделать промежутки между кормлениями более короткими. Некоторые слишком возбудимые дети перед кормлением заглатывают воздух, что вызывает у них чувство распирания в животе, крик в начале сосания и беспокойство. Для выпуска воздуха ребенка надо положить на плечи взрослого, поддерживая голову за подбородок, и слегка похлопать его по плечу. В ряде случаев так необходимо делать и после кормления.

Если малыш *очень плотно сжимает губы*, то для расслабления губной мускулатуры полезными могут быть *специальные упражнения*. Мать кладет свои указательные пальцы на точки, расположенные между серединой верхней губы и углом рта с обеих сторон, производит движения к средней линии так, чтобы верхняя губа собиралась в вертикальную складку. Такие упражнения проделываются и с нижней губой, затем с обеими губами.

В особых случаях ребенка *не удается накормить естественным путем*. В таком случае помочь можно *двумя способами*: один из них питание по трубке, которую обычно вводят через нос в пищевод и по нему в желудок (назогастральный зонд). В настоящее время считается, что кормление искусственным способом лучше проводить через *гастростому* – маленькое отверстие на передней брюшной стенке. Как только становится возможным нормальное кормление, гастростому закрывают.

*Ранняя логопедическая работа* с малышом, страдающим церебральным параличом, *облегчает трудности кормления*.

Очень важно, чтобы малыш ел в *правильной позе*. Голова должна быть чуть наклонена вперед, так, как обычно держат ее здоровые дети и взрослые, когда едят ложкой. При этом малыш должен сидеть ровно. Если он не может жевать, очень важно правильно подобрать для него консистенцию пищи. Если ребенок захлебывается, питье можно сделать более густым. Очень важно, чтобы ребенок *получал достаточно калорий*, т.е. энергии, необходимой для роста и развития.

Одной из возможных проблем, возникающих при воспитании ребенка, могут быть *запоры*; чтобы расстройства стула не приобретали постоянный характер, важно, чтобы ребенок много пил, употреблял с пищей продукты, богатые клетчаткой.

С самого рождения и в течение первых лет жизни кормление ребенка с ОПФР является серьезной проблемой для большинства родителей. Иногда, этот процесс отнимает много времени и сил, однако, важно знать: правильное кормление необходимо для физического, эмоционального и социального развития ребенка, а также для правильного формирования зубов и развития оральной мускулатуры. Грамотное кормление – основа будущей речи.

### *Нормализация кормления*

Процессом нормализации кормления у детей с особенностями психофизического развития занимаются разные специалисты - логопеды, эрготерапевты, специальные педагоги. Однако основные принципы и приемы этого процесса должны знать в первую очередь - родители.

Основная задача нормализации кормления – сократить влияние патологических рефлексов (таких как рвотный, кусательный, поисковый и т.д.) и подготовить

моторику рта к осознанным, контролируемым движениям в целом, например – жеванию. Прежде чем проводить нормализацию кормления ребенка, следует обратить внимание на важные пункты:

- Придайте ребенку такое положение, в котором он будет максимально расслаблен и при котором снизятся спастические рефлексy.

- Сядьте перед ребенком по возможности на уровне глаз. Голова должна быть в среднем положении, слегка наклонена вперед, а туловище должно быть симметрично относительно средней линии тела. Обратите внимание на симметричное расположение плеч, груди, бедер. По возможности обеспечьте хороший контроль головы и туловища. Этого можно добиться, используя специальный, неподвижный стульчик и шейный воротник. Если ребенок будет находиться в нестабильном положении, у него будут увеличиваться спастика или произвольные движения, даже раньше, чем бутылочка или ложка окажутся у него во рту.

- Не следует торопить ребенка во время приема пищи. Следует поощрять активное участие ребенка в процессе. Разрешать брать пищу руками, размазывать, пробовать, нюхать.

- Нужно говорить с ребенком о еде, о блюдах, даже если вы думаете, что он ничего не понимает – такое общение повышает внимание друг к другу.

- Важно начинать вводить новый способ кормления постепенно, когда ребенок голоден, используя любимую, яркую на вкус пищу.

- Наберитесь терпения, нормализовать процесс питания – очень длительный и сложный процесс.

- Помните! Аномальный способ приема пищи, начиная с рождения, препятствует формированию предречевых и речевых навыков.

### *Положение тела*

При кормлении ребенка с детским церебральным параличом необходимо тщательно следить за его позой. Часто ребенок не может глотать, если его голова и шея находятся в неправильном положении по отношению друг к другу. Ребенок будет давиться пищей, если он ест лежа или с наклоненной вниз головой. Поэтому, перед кормлением, прежде всего надо его правильно посадить.

Если ребенок неустойчиво держит голову, и она откидывается назад или наклоняется вперед, то ему необходима специальная поддержка. Тут очень пригодится специальный стул, приспособленный для кормления ребенка. Если ребенок сидит неустойчиво, то его фиксируют мягким ремнем, полотенцем или пеленкой на уровне бедер, но ни в коем случае не на уровне живота или груди.

При кормлении грудного ребенка необходимо следить за тем, чтобы он не запрокидывал голову во избежание разгибания туловища еще до того, как соску или ложку поднесут ко рту. Не следует насильно исправлять положение головы при помощи руки, положенной под затылок. Это усилит разгибательную позу. Чтобы препятствовать запрокидыванию головы, мать заводит свою руку сзади вокруг плеч ребенка, выдвигая их вперед и внутрь. Ребенка с достаточным контролем головы можно кормить, держа на коленях; при этом мать одну ногу ставит на подставку, чтобы согнуть бедра ребенка и тем самым предупредить разгибание ног. Если ребенку необходима дополнительная поддержка для верхней части спины и плеч, и при этом надо

контролировать рот, то ваша рука очень устанет. Чтобы избежать этого, положите локоть той руки, которую вы используете для поддержания ребенка, на стол, подложив подушку.

Как только ребенок научился управлять головой и туловищем, кормите его, посадив в стульчик. Иногда достаточно положить руку на шею ребенку и одновременно наклонить вперед плечи или зафиксировать одну руку. Голова должна быть наклонена вперед. Поднося ложку ко рту, внимательно следите за губами. Если пища выталкивается языком, то ее следует вводить сбоку. Избегайте позиции, когда голова запрокинута назад – это вызывает трудности при закрытии рта и глотании и препятствует развитию движений в области рта. Пища в данном случае просто вливается в глотку.

Недопустимо проводить процесс кормления в положении лежа.



a)



б)

Рисунок 1. Неправильные позиции при кормлении.

### *Кормление из бутылочки*

Слабые сосательные движения часто сопровождаются и слабостью глотания. Пища не глотается, а остаются либо во рту, либо выталкивается наружу. У ребенка, у которого

снижен сосательно-глотательный рефлекс, можно достичь улучшения, если во время кормления одновременно следить за положением его тела, головы и управлять ртом. Круглая соска старого образца – самая удобная для ребенка с ОПФР. Если младенец все еще испытывает трудности при смыкании губ вокруг соски, сдавите его щеки двумя пальцами. Важно не делать отверстие в соски очень большим, чтобы жидкость не стекала в рот сама. Попробуйте налить более густую жидкость в соску. Стимулирующие упражнения, которые проводятся перед кормлением, подготавливают мышцы рта к сосанию:

- тактильное раздражение губ могут вызвать ритмичные сосательные движения;
- круговые движения пальцем по губам; по возможности, ребенок должен сформировать рот «хоботком».
- аналогичные упражнения можно провести, используя яркий вкус на кончике пальца (лимонный сок, варенье, мед и т.д.)

### *Кормление с ложки*

Для кормления с ложки есть 2 способа: оказывая давление ложкой на язык и кормление с целью развития движения головы. При внедрении нового способа кормления рекомендуется придерживаться следующих рекомендаций:

новый способ кормления должен длиться сначала несколько минут, постепенно время должно увеличиваться;

важно, чтобы ребенок находился в спокойном окружении, но постепенно следует вводить некоторые помехи, шумы;

не следует торопить ребенка во время приема пищи, но требовать активного участия в процессе, кормление должно занимать не более  $\frac{3}{4}$  часа, иначе следует организовать дополнительный прием пищи;

лицо, которое занимается кормлением, должно быть хорошо знакомо ребенку, но кормлением не должен заниматься один и тот же человек. Рекомендуется кормить малыша поочередно, каждый должен точно знать, как нужно это делать.

*Кормление, путем оказания давления на язык.*

Приняв удобное исходное положение, необходимо убедиться в правильной работе челюстных мышц. После обращения к ребенку необходимо наполовину наполнить ложку и поднести ко рту. Ребенок должен увидеть ложку и открыть рот. Для этого можно дотронуться ложкой до подбородка, верхней или нижней губы. Открыть рот ребенок должен самостоятельно. Ложка осторожно вводится в ротовую полость и придавливается к языку. Если после этого не последует движения челюсти и нижней губы, для закрытия рта, нужно помочь ребенку, применив контроль челюсти. Когда рот закрывается, следует вытянуть ложку, двигая ее в горизонтальном направлении. Если ложка не достается (вследствие кусательного рефлекса), следует кратковременно ослабить давление на язык, а затем снова надавить, рот при этом должен открыться. Так как губы остаются сомкнутыми, ложка, при вынимании, полностью очистится. Черпак ложки должен полностью находиться во рту.

*Кормление с целью развития движения головы.*

Наиболее часто встречаемый способ кормления, при котором ложка подается сверху и достается также вверх. Это активизирует сокращение затылочных мышц.

Процесс кормления начинается с принятия правильного положения ребенка и мамы. Внимание ребенка направляем на ложку. Ребенок должен самостоятельно открыть рот. Держать ложку следует таким образом, чтобы ребенок подтягивался к ней, доставать ложку слегка под углом. Важно в этот момент, чтобы вытянул мышцы шеи, сделав легкое движение головой вниз. Это движение облегчает закрытие рта и глотание.

Чаще всего рекомендуется чередовать эти два способа. Приемы пищи должны по возможности проходить в спокойном состоянии и без стресса.

#### *Нормализация сосания*

Активировать ощущение ребенком своих губ можно с помощью поглаживающих движений по внутренней поверхности губ или легких равномерных ударов кончиком указательного пальца по направлению от щек, подбородка и носа к губам. Многие дети быстро устают при сосании, им необходимы перерывы, во время которых мать может нежно поглаживать губы и щеки ребенка. Кроме того, следует сделать кормления более частыми и менее продолжительными. Все это также помогает стимулировать сосательный рефлекс. Если ребенок излишне возбудим, то перед кормлением он может заглатывать воздух, что вызывает у него еще большее беспокойство, чувство распираания в животе и крик в начале сосания. Чтобы избежать этого, нужно выпустить воздух из желудка ребенка, для чего можно положить малыша на плечо взрослого и, поддерживая голову за подбородок, слегка похлопать его по спине.

#### *Нормализация глотания*

Нарушение функции глотания можно заметить с самого раннего возраста.

У обычного ребенка гортань, через которую воздух проходит к легким, во время глотания автоматически закрывается, и пища или жидкость проходят через глотку в пищевод, а затем и в желудок. При некоторых нарушениях глотание и закрытие гортани могут быть не согласованы, и тогда пища или жидкость попадают в легкие – происходит так называемая аспирация. Это опасно тем, что в легкие вместе с пищей попадают бактерии, и у ребенка могут часто возникать инфекции бронхов и легких. Когда пища наконец оказывается в желудке, возникает новая проблема – срыгивание.

Частые срыгивания приводят к воспалению пищевода, и прохождение пищи по нему вызывает боль, поэтому ребенок может отказываться от еды. Помочь ребенку справиться с трудностями при приеме пищи можно разными способами. Очень важно, чтобы он ел в правильной позе. Если он не может жевать, очень важно правильно подобрать консистенцию пищи (сейчас можно купить или приготовить пищу любой необходимой консистенции). Очень важно, чтобы ребенок получал достаточно калорий, то есть энергии, необходимой для роста и развития. Важно, чтобы вскармливание было полноценным не только в самом начале – в младенчестве, но и на протяжении всей жизни, иначе, если ребенок потеряет вес, он может начать есть меньше, и порочный круг замкнется.

Иногда невозможно никакими усилиями накормить ребенка естественным путем - в таком случае помочь можно двумя способами. Один из них – «поставка» пищи непосредственно в желудок по трубке, которую обычно вводят через нос в пищевод и по нему в желудок (назогастральный зонд). Раньше этот способ был очень популярен, но потом выяснилось, что слишком долгое зондовое кормление вредно, ибо тогда нормальное глотание

или рвотные рефлекс подавляются, и восстановить потом естественный прием пищи еще труднее.

Кормление искусственным способом лучше проводить по-другому – через гастростому: на передней брюшной стенке делают небольшое отверстие, через него в желудок вводят короткую трубку, по которой и вводят пищу. Этот способ лучше первого, поскольку тогда ребенка можно кормить и естественным путем, развивая необходимые навыки и одновременно обеспечивая поступление достаточного количества питательных средств через трубку. Как только становится возможным кормить ребенка естественным способом, гастростому закрывают. Родителям необходимо приложить все усилия для нормализации процесса приема пищи естественным путем, и лишь в случае полной неудачи прибегать к крайним мерам.

- Очень важно в процессе приема пищи сделать процесс глотания осознанным. Подготовкой для этого, являются снижение слюнотечения и улучшения движения губ и языка;

- чтобы вызвать осознанное глотание или облегчить его, голову ребенка можно слегка наклонить, прикладывая на скулы кусочки льда. Затем, надавливая, быстро потереть затылок;

- поглаживающие движения горла способствует побуждению акта глотания;

- легкий массаж больших пальцев рук ребенка во время сосания или питья стимулирует глотание.

## 11.2. Организация развивающей среды.

Повседневная жизнь человека состоит из движений. У любого, даже самого тяжелого ребенка, необходимо стимулировать движения – двигательная и сенсорная стимуляция очень важна для поддержания уровня активности ребенка. Ребенок учится новому движению только тогда, когда он сам активно пытается его совершить. При обучении движению важно подобрать среду, в которой малыш хотел бы двигаться – потянуться за игрушкой, поднять голову. Также необходимо использовать дополнительное оборудование, которое поможет ребенку совершить то или иное движение. Важно использовать такие виды позиционирования и посильное для ребенка участие в перемещении и уходе, которые позволяют ребенку играть и взаимодействовать с окружающими людьми.

- Поза ребенка всегда должна быть физиологичной, то есть безопасной и стабильной; она не должна вызывать повышения мышечного тонуса и боли.
- Развитием движений лучше заниматься в повседневной жизни, когда есть понятная мотивация.
- Если ребенок не может сам изменить положение тела, нужно перемещать его в течение дня и во время сна – не реже, чем каждые два часа.
- Беспокойство ребенка, нарастание тонуса, крик и плач, отказ от взаимодействия могут свидетельствовать о том, что ребенок устал находиться в данной позе.
- Взрослые должны стараться понять, чего хочет ребенок, и перемещать его, ориентируясь на его желания.

***Положение ребенка - это всегда активный реабилитационный процесс и составная часть терапии.***

### ***Почему необходимо укладывать ребенка в особое положение?***

- для уменьшения болей;
- с целью стимуляции осознания ребенком своего тела;
- для развития пространственного ориентирования ребенка с помощью изменения угла зрения;
- для регуляции тонуса;
- для стимулирования физиологических движений;
- для развития чувствительности.
- смена неправильных положений на физиологически правильные;
- облегчать дыхания и приема пищи;
- обеспечение самостоятельной активности ребенка;
- предотвращение возникновения контрактур и деформаций.

### ***Помните:***

- кладите ребенка как можно безболезненнее и удобнее;
- правильно меняйте его положение;
- обращайте внимание на ограничения ребенка и учитывайте их;
- обеспечивайте безопасность ребенка;
- обращайте внимание на оборудование помещения и освещение;
- время пребывания в одном положении, в зависимости от особенностей ребенка, в среднем 2-3 ч;

- ребенок должен всегда занимать физиологически правильное функциональное положение (за исключением случаев, когда он может сам изменить свою позу).

***При укладывании ребенка принимайте во внимание:***

- всегда разговаривайте с ребенком, объясняйте, что вы будете с ним делать;
- всегда поворачивайте голову ребенка в направлении движения его тела;
- вращения производите всегда медленно, через плечо и (или) таз;
- никогда не тяните за пораженную руку!!!
- голову по возможности укладывайте ровно, чтобы ребенок не съезжал вниз.

### **11.3. Приемы позиционирования.**

Физиологически правильные положения были разработаны врачами Бобат. И именно они придумали и стали использовать вспомогательные приспособления для придания этих поз.

#### ***Валики разного размера.***

Детей с высоким мышечным тонусом можно уложить поперек валика. Данная поза позволяет ребенку расслабиться, убрать влияние тонических рефлексов, которые наблюдаются в позе лежа на спине, и способствует



осознанию собственных движений. Данная поза стимулирует отхождение мокроты из верхних дыхательных путей, что ведет к улучшению дыхания (Рис. 1).

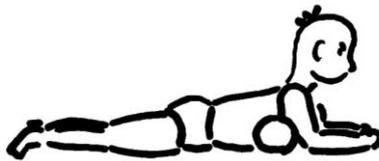
С помощью валика можно тренировать равновесие в позе сидя с разведением бедер. Это положение позволяет ребенку ориентироваться на среднюю линию тела, формировать реакции сохранения позы, реакции опоры и реакции поддержания равновесия, что улучшает восприятие собственного тела. (Рис.2)



Поза вдоль валика расслабляет и препятствует патологическим положениям тела. (Рис.3)

На валике можно сидеть или лежать верхом вместе с ребенком. Равновесие тренируется независимо от того, сидит ребенок на округлой поверхности или лежит на ней. Раскачиваясь на валике, дети тренируют равновесие и баланс.

Положение, при котором валик лежит под грудью ребенка, руки выведены вперед, является рефлексозапрещающей позицией. Основная цель данного положения – повышение двигательной активности, тренировка удержания головы, сведение рук по средней линии, формирование опоры на локти. В данном положении у многих детей впервые появляется возможность увидеть собственные руки (Рис. 4).



Валик является незаменимым приспособлением для формирования опоры на четвереньках. (Рис.5). Фиксация стоп в данном положении стимулируют ползание, а валик, перекатываясь, дает возможность переставлять руки.



Ребенку с повышенным тонусом приводящих мышц бедер специальный Т-образный валик между ног дает возможность несколько развести и согнуть ноги в тазобедренных суставах в положении лежа на спине (Рис.6).



### **Многофункциональные подушки клиновидной формы**

Клин – это приспособление треугольной формы, плоскости которого сходятся под острым углом. Клинья изготавливают из плотного поролона. Такие подушки могут быть различного размера в зависимости от возраста ребенка и от целей применения. Основное правило для изготовления клина – острый угол – 15 градусов (Рис. 7).



Хорошо иметь набор таких клиновидных подушек: для придания позы лежа на животе, на спине, на сидение стула.

Симметричное положение на животе при правильном распределении веса позволяет детям избежать искривления



позвоночника.

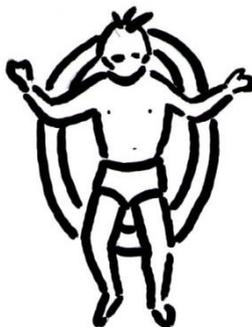
Рис.8

Ребенку может быть удобнее находиться в этой позе, если ему под грудь положен валик или клин (Рис.4. Рис.8). В

этом положении малышу будет легче поднимать голову, он сможет опираться руками и играть.

### **«Рисовая змея»**

Маленькая «рисовая змея» изготавливается из плотной, но эластичной ткани по следующим размерам: ширина – 20см (25см с припусками на швы), длина 115см (зависит от роста ребенка). Сшивается по периметру, оставив отверстие для наполнителя. 4-5кг. риса или песка засыпать в «змею» и зашить отверстие. «Змее» можно придавать форму окружности, а ребенка выкладывать поверх таким образом, чтобы голова и колени лежали на



«змее» (Рис.9).

Сформировать «рисовую змею» таким образом, чтобы в середине ее было мало риса или песка.

Уложить ребенка серединой затылка на это место змеи, а под плечи подложить змею таким образом, чтобы они не могли занять положение выгибания. Концы змеи сводятся дугой и подкладываются под бедра (Рис.9).

Положение на животе:

«Рисовая змея» занимает то же положение, что и при положении на спине. Ребенок укладывается грудью на плоское место змеи, руки вытягиваются вперед и фиксируются в этом положении с помощью змеи (Рис 10).



Удобно применять змею и для придания правильного положения лежа на боку (Рис.11). Подушка позволяет поддерживать симметричное положение всего тела, сгибать плечевой пояс и ноги в тазобедренных суставах; отводить ноги в тазобедренном суставе.

Ребенок укладывается на бок в согнутом положении, при этом змея служит опорой в области спины и бедер.

Необходимо обратить внимание на один важный момент: змея должна охватывать голову до начала роста волос, чтобы избежать точечного давления в области



затылка и тем самым противодействовать повышению тонуса.

Рис.11

### ***Стул-мешок (Капелька).***

Этот стул подходит для детей с тяжелыми множественными нарушениями. Он наполнен шариками полистирола и кусочками поролонами. Наполнение стула позволяет придать ему любую форму, обеспечивая ребенку дополнительную поддержку, когда это необходимо, при этом не требуются дополнительные ремни-фиксаторы. Сидя на таком мешке можно придать любую позу: на боку, на животе. Однако следует помнить: пользоваться таким стулом можно только короткое время, а также он не рекомендуется для детей с атонически-астатической формой ДЦП.

## **11.4. Правила ухода за полостью рта для детей с особыми потребностями.**

Соблюдение всех правил ухода за ребенком с особыми потребностями может вызвать у родителей значительные трудности. При таких обстоятельствах в центре внимания всегда находятся насущные проблемы со здоровьем, которые отодвигают уход за полостью рта на задний план. Однако необходимо помнить, что у таких детей необходимость в контроле и стоматологическом лечении почти в два раза выше, чем у детей без особых потребностей.

К наиболее распространенным отклонениям, требующим особого стоматологического обслуживания, относятся заячья губа, волчья пасть, синдром Дауна, нарушения работы нервной системы, детский церебральный

паралич, нарушения работы органов зрения и слуха, а также ограниченные способности к обучению и развитию.

### ***Нарушения здоровья ротовой полости.***

Синдром Дауна и другие генетические отклонения могут вызвать задержку прорезывания зубов. Такие дети могут страдать врожденным отсутствием зубов, также у них могут вырастать зубы неправильной формы или дополнительные зубы. Как правило, дети с переполненным или неполным зубным рядом подвержены развитию заболеваний десен и кариеса зубов, поскольку такие зубы трудно поддерживать в чистоте. Дети с тяжелыми отклонениями в умственном развитии или церебральным параличом могут иметь привычку скрежетать зубами, что постепенно разрушает эмаль.

### ***Правила питания и ухода за полостью рта в домашних условиях.***

После возвращения из больницы домой соблюдение правил гигиены ротовой полости следует начать с протирания десен ребенка влажной марлей. После прорезывания зубов, чистите их мягкой зубной щеткой не реже двух раз в день и зубной нитью ежедневно.

После приема пищи чистите ребенку зубы или заставляйте его пить воду либо прополаскивать рот водой для нейтрализации кислот, которые оставляет сладкая пища.

## **11.5. Оказание первой помощи при судорогах.**

Сопутствующей проблемой у детей с ОПФР часто бывают судороги. Лечение судорог – это, как правило, постоянное лечение, которое иногда длится всю жизнь. Целью медикаментозного лечения является предотвращение приступов или, если это невозможно, то

значительное сокращение их числа и силы. При этом важно, чтобы лекарства принимались регулярно.

Противоэпилептические препараты, как и все другие лекарства, могут иметь побочные действия. Так, при приеме могут наблюдаться легкая усталость и нередко расстройство способности концентрировать внимание.

Родители должны помнить: прекратить развившийся приступ судорог насильственными физическими методами невозможно. Необходимо лишь следить за тем, чтобы ребенок во время судорог не получил травм.

В том случае, если у ребенка наблюдаются непродолжительные приступы судорог, то можно справиться с ними и без врачебной помощи.

Для этого необходимо:

- Уложить ребенка на ровную поверхность. Это поможет малышу не пораниться во время приступа. Лучшее положение — на боку. Делается это для того, чтобы ребенок не захлебнулся рвотой или слюной.
- Обеспечить поступление свежего воздуха — открыть окна, не накрывать ребенка, не подкладывать подушки. Нужно снять с малыша стесняющую одежду и следить за его дыханием.
- Обеспечить прохладу. Идеальной температурой в комнате станет +18-20°С.
- Ни в коем случае не оставлять ребенка одного, следить чтобы во время приступа он не ударился и не поранился.

*Крайне опасно* давать ребенку таблетки или заливать в рот воду во время приступа. *Не стоит пытаться* разомкнуть челюсти, достать язык или положить какие-то

предметы в рот. *Строго запрещено* насильно удерживать ребенка, прижимать его к кровати, пытаться выпрямить голову и прочее.

Как правило, приступ судорог проходит без помощи. Но он опасен по следующим причинам:

- приступ может вызвать остановку дыхания из-за блокирования дыхательного центра;

- ребенок может захлебнуться рвотными массами, если судороги сопровождаются рвотой, или кровью, если он прикусил язык.

***Скорую помощь нужно вызывать, если:***

- Приступ длится более 15 минут.
- Ребенок синеет, у него затруднено дыхание (в этом случае после приступа может потребоваться сердечно-легочная реанимация).
- Во время приступа началась рвота, рвотные массы перекрывают дыхательные пути.

## **XII СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ СЕМЬЯМ, ВОСПИТЫВАЮЩИМ ДЕТЕЙ С ОСОБЕННОСТЯМИ ПСИХОФИЗИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ.**

### **12.1. Подбор игр и игрушек для детей с нарушениями развития.**

Игра – ведущий вид деятельности ребенка, она оказывает колоссальное влияние на его развитие. В играх стимулируется физическое и психическое развитие: движения, речь, представление об окружающем мире. Игра выполняет важнейшие функции:

#### *Обучение и развитие.*

Через игру ребёнок осваивает новые навыки и развивает речь, память, внимание и другие психические функции.

#### *Познание мира.*

Через игру ребёнок исследует окружающий мир, знакомится с различными явлениями действительности, совершает свои маленькие открытия.

#### *Способ общения.*

Игра для ребёнка – это также способ донести до взрослого свои переживания: радости, тревоги, страхи, надежды, ожидания.

*Развитие социальных навыков и знакомство с социальными ролями.*

В играх дети учатся соблюдать правила, контролировать своё поведение, развивают навыки общения со сверстниками и взрослыми.

#### *Развитие самостоятельности и ответственности.*

Многие игры учат ребёнка преодолевать трудности, заботиться о других, делать подарки и делиться.

*Обучение управлению эмоциями.*

Часто игра становится для ребёнка способом справиться со своими трудными переживаниями, выразить свои чувства страха, гнева, обиды, печали, стыда. Это особенно важно для детей, у которых за плечами есть трудный опыт: играя с игрушками, они могут воспроизводить то, как обращались с ними.

*Удовольствие и радость.*

Игра приносит ребёнку удовольствие, радость и массу других положительных эмоций.

Важно и то, что малыши, с которыми систематически проводятся игры-занятия, подолгу спокойно бодрствуют, не просятся на руки, так как умеют найти для себя интересные занятия. Взрослые могут предоставить им соответствующие игры, такие как:

рассматривание движущихся однородных предметов;

отыскивание погремушки, колокольчика по звуку;

различение предметов по цвету;

рассматривание погремушек;

рассматривание лиц взрослых;

ощупывание и захватывание низко подвешенных погремушек;

показ двух одинаковых игрушек, находящихся на различном расстоянии одна от другой.

Предлагаемые игры-занятия являются, прежде всего, обучающими и направлены в основном на формирование

движений рук. Накопление чувственного опыта при знакомстве с цветом, формой, величиной предметов обозначается как накопление сенсорных впечатлений и игры занятия направлены на сенсорное воспитание в процессе действий с предметами

### ***Игры и игрушки для развития зрительного внимания и слуха.***

Хорошо ли видит или слышит ребенок? Нарушения слуха или зрения могут привести к задержке психического развития ребенка. Поэтому при первых подозрениях необходимо пройти медицинское исследование. То же касается и зрения. Чем раньше вы заметили отклонения, тем больше шансов на улучшение ситуации. Игры, побуждающие ребенка к поворотам головы, движению рук и ног в положении лежа на животе, особенно подходят в первые недели жизни. И даже, если малыши еще не могут схватить предмет руками, они сосредоточено концентрируют на нем свое внимание и следят глазами. Привлекают внимание воздушные шарики с небольшим количеством воздуха, заполненные сахаром, горохом; хрустящая, шелковая или целлофановая бумага. Пластиковые бутылочки с яркой жидкостью, пуговицами, бусинами. Мобили из различных материалов, звенящие перчатка и носки, палочка с лентами, разноцветный мячик из ленточек.

### ***Игры для развития навыка ощупывания и захвата предметов.***

Через пальцы ребенок принимает импульсы, которые заставляют его смотреть и говорить. Он трогает, щупает, пробует на вкус и полностью настраивает свои органы чувств на восприятие. Для первых исследований предметов с помощью рта можно предложить наполненный водой и крепко завязанный на узел пакетик для льда. Холодный или

теплый, меняющий свои формы, таинственно переливающийся пакетик магически притягивает малыша. Также подойдут: книжка для ощупывания, тесьма с пуговицами, цепочка с пуговицами.

### ***Музыкальные игры на простых инструментах.***

Еще задолго до своего рождения ребенок может слышать и различать звуки и голоса. Больше всего дети любят человеческие голоса, поэтому им особенно нравятся простые мелодии и песни. Особый интерес вызывают погремушки. Позже внимание ребенка привлекают хозяйственные предметы, по которым можно постучать и побарабанить: пластмассовые стаканы, коробки, кастрюли, деревянные ложки, звенящие бутылочки, африканский Там-там, волшебный посох, погремушка.

### ***Ребенок с двигательными нарушениями***

Ребенок с двигательными нарушениями не может самостоятельно выбирать игры, он более зависим от помощи окружающих. Такому ребенку при организации игр нужна не только помощь и внимание приемных родителей, но и их участие и фантазия.

*Для детей с ограничениями движений важно, чтобы:*

у ребенка было устойчивое положение тела и надежная опора;

игрушки находились вблизи, тогда малыш лучше сможет изучить окружающий мир;

размер и форма игрушки позволяли малышу удержать ее;

ребенок мог выбирать игрушку сам;

игрушки соответствовали уровню интеллектуального и физического развития малыша;

взрослый, который играет с малышом, был отзывчив ко всем его коммуникативным сигналам (нравится – не нравится, хочу – не хочу, да – нет и др.);

использовались игрушки, в которых при самом незначительном усилии (например, легком нажатии на кнопку), происходит какое-то действие.

Со временем навыки, приобретенные во время игр, ребенок переносит в повседневную жизнь на окружающие предметы. Обычные предметы, которые есть в каждом доме, можно превратить в простые игрушки. Выбор игрушек зависит не от возраста ребенка, а от его способности использовать руки и концентрировать внимание, от умственного развития и понимания языка.

### ***Ребенок с нарушением слуха.***

В общении с ребенком с нарушением слуха следует учитывать некоторые специальные моменты:

Малыш должен всегда хорошо видеть лицо взрослого, нужно привлекать его внимание к движениям губ. Говорить нужно чуть громче, но не кричать, название игрушки целесообразно произнести несколько раз, а также предъявить на слух, закрыв лицо рукой либо произнеся слово сзади или сбоку, чтобы ребенок не видел губы.

Отдавать предпочтение следует более звонким погремушкам, игрушкам, оснащенным лампочками и подсветкой, колокольчикам и свисткам разной тональности, музыкальные игрушки, игрушкам с пересыпающимися наполнителями - для ощущения вибрации.

В процессе общения с ребенком дома, на улице надо привлекать его внимание к звучащим предметам, повторять звукоподражания, называть звучащие объекты.

Обязательно включать игры-упражнения по развитию движений, действия с предметами и игрушками, игры и упражнения по развитию восприятия (зрительного, тактильно-двигательного), вибрационной чувствительности, ознакомление с окружающими предметами и явлениями, рисование.

Игры-занятия по развитию речи детей младенческого возраста направлены на развитие зрительного и слухового сосредоточения на лице взрослого, его речи, предметах; формирование потребности в общении, развитие способности подражать предметным и речевым действиям взрослого, появление у ребенка голосовых реакций, лепета; понимание значений некоторых лепетных и полных слов. Это длительная систематическая работа, которая проводится в процессе общения с ребенком в течение всего дня.

### ***Дети с нарушениями зрения.***

Для ребенка с нарушениями зрения приемным родителям или усыновителям необходимо обратить внимание на приспособление окружающей обстановки и игрушек для развития зрительного восприятия.

Игрушки, которые мама будет использовать, общаясь с ребёнком, должны быть максимально контрастными, лучше всего чёрно-белыми, достаточно большими по размеру, а также светящимися или люминисцентными.

Коробки с подсветкой – это хороший игровой стол для детей. Рисунки и игрушки, раскрашенные флуоресцентными красками хорошо видны на темном фоне.

Привлечь внимание к рукам можно при помощи специальных браслетов с бубенцами, варежек сшитыми погремушками, разноцветных ярких ленточек и резинок, которыми можно украсить пальчики и запястья ребенка.

Ребенок приобретает понятия о средней линии, когда держит игрушки двумя руками (кольцеобразные погремушки, сенсорные валики, мячики и т. д.).

## **12.2. Укрепление отношений между членами семьи.**

Уход за ребенком с ОПФР – тяжелый ежедневный труд, однако, воспитательная тактика в семье по отношению к ребенку с ОПФР должна быть точно такой же, как и в воспитании здорового ребенка. Постоянное акцентирование внимания на его «особенностях» – реальный путь к формированию зависимой, неустойчивой, нецелеустремленной личности, пассивно воспринимающей все жизненные обстоятельства и не способной преодолевать трудности.

Проживание ребенка с ОПФР в семье создает в ней совершенно особую обстановку. Это зависит, прежде всего, от самих родителей, от их установок, формирующихся в отношениях к нему других детей. От отношения к ребенку близких к нему людей зависит, какие чувства будут у него формироваться (чувства любви или же регрессивные реакции с тяжелой нервозностью, способствующие неприязни и эмоциональным взрывам).

**ВНИМАНИЕ** – важно сосредотачиваться не на неполноценности ребенка, а на его потенциале. Развиваются все дети, вне зависимости от тяжести ограничений. Даже небольшие успехи радуют и воодушевляют на дальнейшую работу. Зачастую изматывающая и дорогостоящая реабилитация долго не приносит плодов, но даже небольшие успехи способны вознаградить за весь вложенный труд.

***При организации взаимодействия с родителями важно учитывать следующее:***

- Родителям нужно время для себя, даже если они в нем себе отказывают. Помогите родителям организовать услугу «передышки».

- Помогите родителям распределить время и на здоровых детей. Здоровые сестры или братья ребенка с инвалидностью также нуждаются во внимании, любви и заботе.

- Принятие больного ребенка для родителей очень сложный и долгий процесс и для отца гораздо сложнее, чем для матери. Для укрепления взаимоотношений между ребенком и его отцом следует чаще привлекать отца к уходу и воспитанию малыша. Пригласите отца ребенка на специальные «папские» тренинги.

- Изоляция – плохой вариант решения проблемы принятия ребенка обществом. Только жизнь в обществе, совместная игра, учеба дает возможность обществу увидеть и осознать, что мир многообразен, что у каждого человека есть свои особенности.

- Сейчас во всем мире активно развивается форма инклюзивного образования – совместное обучение здоровых детей и детей с особенностями. Для любого ребенка это колоссальный опыт. Это рост внутренний, это наука помогать, бесценный опыт, который сложно еще где-то получить. Дети начинают осознать, что дружба — понятие универсальное, независимо от того, на коляске твой друг или нет. Да, на коляске. Ну и что?

- Самая эффективная практика, которая позволяет избежать чувства саморазрушения — это участие

родителя в преодолении проблем ребенка. Привлекайте родителей на каждом этапе абилитации.

- Важно перевести родителей с пути бесконечного поиска виноватых.

Первостепенная задача ближайших родственников - сплотиться. Чем больше они найдут сил идти по жизни как обычные люди, так, как это было когда-то, не акцентируя внимание на том, какой с ними ребенок — тем более счастливыми будут.

- Рекомендуйте родителям встречаться с другими семьями, в которых есть ребенок с аналогичной особенностью в развитии, и другие дети.

- Объясните родителям, что здоровый ребенок должен знать и понимать, что его сестра (или брат) имеет особенности.

- Объясните родителям, что здоровый ребенок может участвовать в уходе за братом или сестрой, помогите организовать совместную игру.

- Рекомендуйте семейные мероприятия, от которых все члены семьи получают удовольствие, например, плавание, пикники, программы отдыха для родных братьев/сестер детей с особенностями развития или для самих детей с особенностями развития.

- Рекомендуйте поощрять желание здоровый детей начать самостоятельную жизнь вне дома, если они готовы к этому.

- Объясните родителям, что не нужно возлагать ответственность за будущее ребенка с ограничениями на здоровых братьев и сестер. Они имеют право на свою семью.

## **XIII МЕТОДЫ КОМПЛЕКСНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ РЕБЕНКА В ПЕРВЫЕ МЕСЯЦЫ ЖИЗНИ**

### **13.1. Содержание индивидуальной работы с ребенком, имеющим сложное нарушение.**

Несмотря на то, что дети со сложными нарушениями развития очень разные, начальные этапы коррекционной работы требуют решения одних и тех же задач и соответственно единых подходов. Важнейшая задача — это налаживание общения ребенка и взрослого, активного с обеих сторон и на языке, доступном ребенку.

*Формирование здоровых телесных ощущений как основы эмоционального контакта ребенка и взрослого. Развитие тактильного чувства.*

Многие дети с врожденными сложными дефектами были в реанимации, перенесли тяжелое лечение и операции под общим наркозом. С рождения они часто получали курсы интенсивной физиотерапии и инъекций, массаж. Болезненные телесные ощущения могут преследовать их долгое время, накладывая тяжелый отпечаток на все контакты с окружающим миром.

Воспитание тактильного чувства и формирование здоровых телесных ощущений у ребенка – это первое, на что обращает внимание специалист, наблюдая за контактами матери и ребенка.

Удобная для матери и комфортная для ребенка поза при его кормлении (даже искусственном) – важное условие для формирования эмоционального контакта между ребенком и матерью. Ребенок может чувствовать тепло рук матери, запах молока. Очень важно, чтобы и мать и ребенок были во время кормления спокойны и расслаблены.

Очень часто дети с врожденными нарушениями выглядят пассивными, равнодушными, никак не реагируют на происходящее вокруг них или их реакция связана только с их собственным внутренним состоянием. Важно попытаться преодолеть эту пассивность.

Лаская малыша, спокойно лежащего на коленях, мама особенно внимательно должна отнестись к тем своим действиям, которые особенно приятны ребенку, и повторять их снова и снова. Можно не только целовать и гладить ребенка, но и дуть на его лицо, осторожно тянуть за ручки и ножки, растирать пальчики, щекотать. Замечательно, если ребенок начинает привыкать к этим действиям и, замирая, ждть их или выражать плачем свое недовольство при их отсутствии.

При укладывании малыша спать чрезвычайно важно и полезно еще и петь ему колыбельные песни, даже если он плохо или совсем не слышит. Слова колыбельной имеют чудесное действие, они важны не только для ребенка, но и для матери. При пении знакомых с детства фраз она опирается на воспоминания из собственного детства, детства своих родителей, бабушек и дедушек. Песня успокаивает малыша и придает матери силу и уверенность.

Сегодня не вызывает сомнения положительная роль укачивания и ритмичного поглаживания младенцев, их особая важность при выхаживании недоношенных. Доказано, что стимуляция вестибулярного аппарата укачиванием благотворно влияет на их здоровье, уменьшая вероятность остановки дыхания и возникновения синдрома внезапной детской смерти.

А ритмичное поглаживание крохотных недоношенных младенцев, находящихся в «инкубаторах», помогает регулировать их дыхание и другие физиологические

потребности, сокращая сроки пребывания младенца в стационаре.

### *Развитие движений.*

Очень важно, чтобы двигательные навыки малыша развивались с возможно меньшим отставанием. Здоровый ребенок очень подвижен и постоянно сам меняет положение тела.

За ребенка со сложным врожденным нарушением это должен делать взрослый. Необходимо следить, чтобы ребенок не находился в одной позе длительное время, постоянно менять его положение в кроватке или на руках по отношению к источнику света или звуков.

Во время занятий основное внимание уделяется приобретению как сенсорного, так и двигательного телесного опыта. С этой целью в занятия включаются различные телесные игры, элементы массажа и гимнастики, сопровождаемые ритмически организованной речью (стишками, потешками, песенками). Ритмичная речь задает ритм движениям, делает их более организованными, узнаваемыми для ребенка и, как следствие, более приятными, предсказуемыми и легче запоминающимися.

В этих играх полезно учить ребенка сохранять равновесие на руках у взрослого, передвигаться по телу взрослого, перелезать через препятствия, сидеть на коленях взрослого в разных позах и т. д.

Полезно носить ребенка на руках, удерживая на теле взрослого спереди или на спине лицом вперед с помощью специальных приспособлений для ношения грудных детей. При этом ребенок может ощущать всем телом движения тела взрослого при ходьбе и ощущать движения его рук при разных видах деятельности.

### **13.2. Этапы формирования моторного развития.**

Моторные навыки детей, их физическое развитие, способность выполнять те или иные движения – наиболее заметные и, как правило, наиболее значимые для оценки развития, навыки. Именно, на подобного рода нарушения, в первую очередь, обращают внимание близкие ребенка и специалисты.

Малыш начинает сидеть, ползать, брать в руки игрушку, ходить тогда, когда достигает необходимого развития и его тело, и его мозг.

Нормальное развитие двигательной активности ребёнка на всех этапах происходит в определённой физиологической последовательности (онтогенетическое развитие) от более простого к более сложному. Обычно в этой последовательности выполнение более сложных движений возможно лишь после освоения более простых: поз, движений тела, движений рук.

***В норме формирование поз (положение тела, позиционирование) ребёнка происходит в следующей последовательности:***

удерживает голову;

лежит на животе, упираясь на предплечья;

лежит на животе, упираясь на ладони выпрямленных рук;

стоит на четвереньках;

*сидит;*

стоит на коленях;

стоит на одном колене;

стоит у опоры;

стоит без поддержки.

***Этапы формирования моторного развития тела у ребенка:***

поворачивает голову;

захватывает и бросает предметы, с отведением большого пальца;

переворачивается со спины на живот и с живота на спину;

ползает на животе;

встает на четвереньки;

садится самостоятельно;

ползает на четвереньках;

встает у опоры, ходит вдоль опоры, ходит самостоятельно;

встает без опоры;

залезает на стул;

бегает, ходит, огибая препятствия;

соскакивает с небольшой высоты;

прыгает на двух ногах;

ходит по наклонной плоскости с поддержкой;

ходит по наклонной плоскости самостоятельно;

перешагивает препятствия;

поднимается по лестнице приставным шагом;

поднимается по лестнице обычным шагом.

Если ребёнок по каким-либо причинам не смог овладеть хотя бы одним базовым простым движением, то он оказывается неспособным выполнять целую серию более сложных движений, которые формируются на основе именно этого базового простого движения.

Те движения, которые ребёнок не может сформировать и освоить естественным путём, необходимо помочь ему сформировать. Это является задачей специалиста.

### **13.3. Лечебная физкультура (ЛФК) и массаж.**

Ведущую роль в развитии движений играют **лечебная физкультура (ЛФК)** и массаж, т.к. практически у всех детей с ОПФР наблюдается задержка моторного развития. Для каждого ребенка подбирается индивидуальный комплекс лечебной физкультуры и массажа в зависимости от формы заболевания и возраста.

Основными задачами лечебной гимнастики являются торможение патологической тонической рефлекторной активности, нормализация на этой основе мышечного тонуса и облегчение произвольных движений, тренировка последовательного развития возрастных двигательных навыков ребенка.

Наряду с лечебной физкультурой широко применяется общий **лечебный и точечный массаж**. Классический лечебный массаж способствует расслаблению спастичных мышц и укрепляет, стимулирует функционирование ослабленных мышц. Основными приемами массажа являются поглаживание, растирание, разминание, похлопывание, вибрация.

Как можно раньше нужно добиваться включения ребенка в активное поддержание позы и выполнение произвольных движений. Нужно подключить к коррекционной работе один из наиболее мощных механизмов компенсации — мотивацию к деятельности, заинтересованность, личную активность ребенка в овладении моторикой. Особое внимание в занятиях ЛФК уделяется тем двигательным навыкам, которые больше всего необходимы в жизни, и прежде всего — обеспечивающим ребенку ходьбу, предметно-практическую деятельность и самообслуживание. Тренируемые навыки и умения целесообразно постоянно адаптировать к повседневной жизни ребенка. Для этого во время занятий и особенно дома нужно отрабатывать «функциональные ситуации» — раздевание, одевание, умывание, кормление.

***Развивающие занятия с учителем-дефектологом направлены на развитие мелкой моторики, коммуникации, эмоциональной и сенсорной сферы.***

У детей с ОПФР, особенно в младенческом и раннем возрасте, отмечается патологическое состояние кистей рук, недостаточность или отсутствие зрительно-моторной координации, хватания и манипулятивной деятельности. В большинстве случаев кисти рук сжаты в кулаки, приведен к ладони большой палец. Ослаблена функция разгибания и разведения пальцев кисти, а также их противопоставления большому пальцу. Почти у всех детей даже в более позднем - дошкольном и школьном возрасте - нарушены тонкие дифференцированные движения пальцев, что мешает формированию навыков самообслуживания, изобразительной деятельности, письма.

Перед проведением работы по формированию функциональных навыков кистей и пальцев рук необходимо

добиваться нормализации мышечного тонуса верхних конечностей. Расслаблению мышц способствует потряхивание руки по методике Фелпса (захватив предплечье ребенка в средней трети, производятся легкие качающе-потряхивающие движения).

Далее проводится массаж и пассивные упражнения кистей и пальцев рук:

- поглаживающие, спиралевидные, разминающие движения по каждому пальцу от кончика к основанию;
- похлопывание, покалывание, перетирание кончиков пальцев, а также области между основаниями пальцев;
- поглаживание и похлопывание тыльной поверхности кисти и руки (от пальцев до локтя);
- похлопывание кистью ребенка по руке педагога, по мягкой и жесткой поверхности;
- вращение пальцев (отдельно каждого);
- круговые повороты кисти;
- отведение - приведение кисти (вправо—влево);
- движение супинации (поворот руки ладонью вверх) — пронации (ладонью вниз). Супинация кисти и предплечья облегчает раскрытие ладони и отведение большого пальца (игра «покажи ладони», движения поворота ключа, выключателя);
- поочередное разгибание пальцев кисти, а затем сгибание пальцев (большой палец располагается сверху);

- щеточный массаж (тыльной поверхностью кисти от кончиков пальцев к лучезапястному суставу). Используются щетки различной жесткости;
- противопоставление большого пальца остальным (колючки из пальцев);
- противопоставление (соединение) ладоней и пальцев обеих рук.

Функцию хватания начинают тренировать с периода новорожденности. Сначала ребенку вкладывают в руку игрушки, помогают поднести их ко рту. Предметы, вкладываемые в руку ребенка, должны быть различными по форме, величине, фактуре.

Затем поощряют его тянуть руки к лицу или висящим в кроватке или на груди взрослого ярким предметам. Ребенок ощупывает их сначала пассивно (с помощью рук взрослого), а затем активно. В разных положениях (лежа на животе, на спине, сидя, стоя на четвереньках, на коленях, на ногах) тренируют доставание и схватывание предметов, расположенных на различном расстоянии спереди, по сторонам от ребенка и на разной высоте. Нужно следить за тем, чтобы ребенок схватывал предмет не мизинцем и безымянным пальцем, а большим, указательным и средним пальцами.

#### **13.4. Метод базальной стимуляции.**

«Базальная стимуляция» по А. Фрелиху осуществляется во всех областях ощущений (тактильных, кинестетических, зрительных, слуховых, обонятельных, вкусовых). При этом ведущим на первых порах является пассивное раздражение, осуществляемое взрослым с помощью поглаживаний и разнообразных объектов

окружающего мира. Базальная стимуляция предназначена для детей, у которых самостоятельная сенсомоторная деятельность крайне ограничена, и их опыт в области собственного движения и взаимодействия с окружающим миром полностью зависит от помощи других людей.

Базальная стимуляция – это попытка обучать на самом элементарном уровне, ее основная цель - обеспечить ребенку:

- ощущение собственного тела;
- отделение своего тела от окружающих объектов;
- использование имеющихся двигательных возможностей;
- развитие собственной активности (реакции на окружающий мир);
- установление контакта со взрослым, выполняющим стимуляцию;
- подготовка ребенка к выполнению простых движений и действий.

### **13.5. Советы специалиста при реабилитации ребенка на дому.**

#### ***Памятка для родителей:***

*Для наиболее успешной реабилитации ребенка помогут следующие советы специалиста родителям:*

- 1. Будьте терпеливы, не ждите быстрых результатов, помните, что для освоения некоторых*

навыков Вашему малышу может потребоваться гораздо больше времени, чем другим детям.

2. Не определяйте множество целей при реабилитации, помните, что одновременно можно эффективно работать над двумя-тремя целями.

3. Перед постановкой целей определите, какие трудности в настоящее время существуют у Вас и Вашего ребенка в повседневной жизни, какие из них наиболее актуальны и болезненны. Вполне вероятно, что данный список поможет Вам правильно определить, чего Вы хотите достигнуть при реабилитации малыша.

4. Пробуйте ставить в реабилитации ребенка реалистичные цели на довольно короткий период времени, например, на 2 недели, 1 или 3 месяца.

5. Необходимо помнить, что навыки, которые Вы помогаете ребенку развивать, реально важны для него в повседневной жизни. Чтобы это были именно те умения, которые ребенку хотелось бы использовать ежедневно и которые были бы значимы и полезны для него. Вполне вероятно, что целью реабилитации может быть не только развитие какого-либо навыка или умения, но как нормализация обычного рутинного действия, например, еды, игры, питья, одевания и раздевания, умывания и т.д. А также как изменение фактора окружающей ребенка среды, который ограничивает активность ребенка (например, если Вы предполагаете, что Ваш ребенок может плохо видеть, адекватной целью помощи для него была бы точная оценка зрения у специалиста и подбор для него, при необходимости очков).

6. Советуйтесь со специалистом о том, как можно развивать выбранный навык дома, используя обычные активности, а не только специально организованные занятия, как можно организовать среду, чтобы она была стимулирующей для ребенка, как правильно подобрать игрушки для малыша, как должественствующим образом организовать процедуры ухода. Продумайте со специалистом, какие изменения можно произвести в домашней обстановке, в организации режима дня, в процесс ухода за ребенком, общения и игры с ним, чтобы помочь ему развиваться.

7. Когда Вы играете с ребенком или стимулируете его, внимательно следите за его поведением, прекращайте занятие при усталости или плохом самочувствии малыша.

К сигналам усталости, дискомфорта ребенка можно отнести следующие:

*хныканье, плач, беспокойство,*

*резкое изменение мышечного тонуса, когда его мышцы становятся вялыми или, наоборот, необычно напряженными,*

*икота, срыгивания, зевота,*

*изменение цвета кожи (краснота или, наоборот, побледнение, синева вокруг губ, носа),*

*значительное изменение ритма дыхания (учащение или его замедление) и др.*

8. *Заведите «дневник достижений», в котором Вы будете фиксировать все позитивные изменения в развитии Вашего малыша, все ваши совместные достижения и улучшения в жизни. Старайтесь отмечать даже самые небольшие положительные сдвиги и перемены. Это поможет Вам оценить динамику (ведь Вы находитесь с ребенком постоянно, изменения могут происходить довольно медленно и могут быть незаметными для Вас), понять, что Вам и малышу требуется изменить в дальнейшем, получить радость от достигнутых результатов.*

9. *Экономно расходуйте свои ресурсы, не тратьте все время и энергию на реабилитацию ребенка, оставляйте себе и малышу возможности для отдыха, постарайтесь в максимально возможной степени сохранить для малыша такой же распорядок дня, какой имеют все дети его возраста, не имеющие проблем в развитии. Помните, что Вашему ребенку, как и другим детям, требуются отдых, сон, еда, игра и общение.*

10. *Общайтесь с другими родителями, воспитывающими детей с похожими проблемами, довольно часто именно они могут Вас понять и поддержать лучше остальных, дать Вам правильный совет по развитию и воспитанию ребенка.*

## XIV МОДЕЛЬ ОКАЗАНИЯ ПСИХОСОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ СЕМЬЕ В ВЫХОДЕ ИЗ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СТРЕССА

### 14.1. Междисциплинарная команда.

Помочь близким малыша пережить стресс и принять ребенка, создать условия для максимальной реализации его возможностей – это и многое другое призвана сделать междисциплинарная команда. В основе работы такой команды лежат простые, но очень важные истины: семья является главным объектом помощи, и этой семье должна быть оказана всесторонняя поддержка.

Одна из важнейших задач специалистов, работающих с семьей, - понять ее возможности, изучить особенности и использовать их в организации жизни семьи. А ребенок с особенностями психофизического развития нуждается в согласованных действиях родителей и специалистов.

Наиболее эффективна помощь семье, если с ней работает **междисциплинарная команда специалистов**. Команда включает профессионалов разных профилей, которые умеют говорить на одном языке, совместно обсуждать проблемы, вырабатывать единую программу сопровождения семьи. Команда, как правило, формируется в следующем составе: специалист по социальной работе, психолог, учитель-дефектолог, врач невролог. При необходимости приглашаются другие специалисты медицины (инструктор по лечебной физкультуре, юрист и др.).

Начало взаимодействия команды специалистов с семьей, в которой родился ребенок с особенностями, должно осуществляться максимально рано после рождения ребенка. Первый контакт, как правило, устанавливается психологом

во время пребывания матери и ребенка в учреждении родовспоможения, отделении выхаживания новорожденных детской больницы. Междисциплинарная команда начинает взаимодействие с семьей в первые дни после их выписки по месту жительства.

Важнейшую работу по оказанию помощи родителям и родственникам, оказавшимся в кризисной ситуации, выполняют **психолог и (или) специалист по социальной работе**. В лучшем варианте они осуществляют сопровождение семьи в течение всего периода – 3 месяца. Период сопровождения определяется индивидуально. Социальный работник или психолог становится куратором семьи.

Схема сопровождения семьи и младенца предусматривает получение и регистрацию информации, закрепление семьи за командой специалистов с выбором куратора. Куратором может выступать психолог, социальный работник или другой обученный специалист. Куратор согласовывает встречу с семьей. При первичном посещении семьи специалист осуществляет сбор первичной информации, оценку потребностей семьи. Наиболее эффективно, когда на первой встрече присутствует часть команды: психолог, социальный работник, врач.

В случае согласия семьи на сотрудничество составляется план поддержки, проводится регулярная оценка проделанной работы, закрытие дела.

**Помощь семьям оказывается в следующих формах:**

- эмоциональная и психологическая поддержка;

- предоставление информации о специализированных центрах и учреждениях здравоохранения, образования и социальной защиты;
- предоставление родителям справочной информации;
- информирование государственных организаций, уполномоченных оказывать социальную и психологическую поддержку, о семьях, находящихся в кризисной ситуации;
- налаживание связей между «молодыми» родителями, у которых родился ребенок с особенностями и родительской экспертной группой (группой самопомощи);
- консультативная помощь специалистов медиков.

**Цель деятельности междисциплинарной команды** разработка плана оказания всесторонней помощи семьям, оказавшимся в трудной ситуации в связи с рождением ребенка с нарушениями развития, при тесном взаимодействии с работниками других заинтересованных государственных учреждений и общественных организаций.

**Структура поддержки семье:**

1. Поступление информации о семье;
2. Сбор первичных данных о семье;
3. Назначение междисциплинарной команды и специалиста – куратора, ответственного за семью;
4. Посещение семьи;
5. Проведение всесторонней оценки потребностей семьи.

Всесторонняя оценка потребностей семьи включает:

*Оценку потребностей ребенка в развитии:* здоровье; эмоциональное и поведенческое развитие; личность; семья и социальные отношения (включая воспитателей, оказывающих влияние на ребенка).

*Оценку способностей быть родителем:* основная забота; безопасность; эмоциональная теплота; стимулирование (поощрение); руководство и границы; стабильность.

*Оценку семейных факторов и факторов окружения, которые оказывают влияние на ребенка и семью:* история семьи и функционирование; другие члены семьи (родственники); жилищные условия; работа; доход; социальное интегрирование семьи; ресурсы по месту жительства; влияние потребностей в дополнительной заботе, которые испытали воспитатели.

6. Разработка плана поддержки семьи – привлечение всех ресурсов по месту жительства семьи, в том числе государственного, общественного и коммерческого секторов.

Комплексная поддержка семьи, после проведения всесторонней оценки ее потребностей и потребностей ребенка, должна осуществляться с привлечением различных ресурсов по месту жительства. Главная роль в выполнении этой задачи стоит, прежде всего, перед специалистом - куратором. При сопровождении семьи ему необходимо регулярно пересматривать достигнутые результаты и корректировать план поддержки, что осуществляется при тесном взаимодействии со специалистами различных ведомств.

7. Коррекция плана и принятие решений.

8. Завершение дела.

## 9. Необходимая супервизия.

Другое направление работы - организация межведомственного взаимодействия и координация действий специалистов различных ведомств в сопровождении семьи и реализации плана поддержки.

### **14.2. Организация взаимодействия с государственными учреждениями здравоохранения, социальной защиты и образования, с общественными организациями.**

Если семья не имеет позитивной информации о возможностях и потенциале ребенка, перспективах реабилитации, психологической и эмоциональной поддержки, родители остаются один на один со своей бедой, не знают, куда обратиться, ищут информацию по крупицам, порой теряя драгоценное время. Нередко родители никуда не обращаются и замыкаются в себе, что не может не сказаться на развитии малыша и функционировании семьи в целом. Данная ситуация может привести к распаду семьи либо помещению ребенка в государственное учреждение.

В последние годы значительно увеличилось количество учреждений, которые оказывают поддержку семье с «особенным» ребенком и в которых можно получить консультации и помощь квалифицированных специалистов.

Дети с особенностями психофизического развития могут проходить обследование и лечение в различных структурных подразделениях системы здравоохранения.

Все дети с ОПФР находятся на диспансерном учете в детских поликлиниках по месту жительства, где наблюдаются педиатрами и специалистами по профилю

заболевания, а также проходят обследование, получают лечение и реабилитацию.

Помощь в развитии ребенка с особенностями психофизического развития с момента его рождения семья также может получить в реабилитационных центрах, отделениях раннего вмешательства при поликлиниках, а также в центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации.

### ***Центры раннего вмешательства (ЦРВ).***

В настоящее время в Беларуси функционирует 34 центра раннего вмешательства по всей территории, созданные в организациях здравоохранения на базе детских поликлиник. Программы раннего вмешательства включают в себя весь процесс, начиная с выявления проблем в развитии ребенка, проведения междисциплинарной оценки, проведения программ терапии и поддержки и заканчивая процессом перехода ребенка в дошкольное (или иное) учреждение. Программа помощи каждой семье индивидуальна, её интенсивность определяется в зависимости от возможностей семьи и потребностей ребёнка и семьи.

### ***Центры коррекционно-развивающего обучения и реабилитации (ЦКРОиР).***

В Беларуси функционирует 138 кабинетов ранней комплексной помощи при ЦКРОиР. Любой родитель может обратиться в центр по месту жительства и записаться на консультацию к психологу или в кабинет ранней комплексной помощи. Полный список ЦКРОиР размещен на сайте <http://asabliva.by/ru/main.aspx?guid=1621>. Со всем перечнем услуг, которые предоставляет система образования родителям, можно ознакомиться на сайте <http://asabliva.by>

В центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации ребенок и семья могут получить необходимую помощь педагогов-дефектологов, психологов и социальных педагогов. Специалисты центров проводят педагогическую диагностику и на основании ее результатов дают рекомендации по дальнейшему обучению и воспитанию детей с особенностями психофизического развития до 18 лет. Специалисты оказывают раннюю комплексную помощь, обучают родителей тому, как нужно правильно заниматься с ребенком, организуют родительские клубы, консультации, индивидуальные и групповые занятия, осуществляют патронаж на дому.

Каждый «особенный» ребенок охвачен системой образования. Выбор форм и учреждений достаточно широкий: специализированный детский сад (или интегрированная группа обычного детсада), школа, или интегрированный класс общеобразовательной школы, ЦКРОиР или обучение на дому.

### ***Информирование о социальной защите семей, воспитывающих «особенных» детей***

Государство гарантирует всестороннюю помощь семьям, воспитывающих детей с особенностями психофизического развития, имеющих инвалидность. Действует система выплат и льгот для семей, предоставляется бесплатная медицинская помощь, оздоровление, создана сеть центров, оказывающих социальную поддержку семье - территориальных центров социального обслуживания населения (ТЦСОН), расширяется перечень оказываемых ими услуг. С полным перечнем центров и спектром услуг можно ознакомиться на сайте [http://mintrud.gov.by/ru/ter\\_centry\\_adresa\\_telefony](http://mintrud.gov.by/ru/ter_centry_adresa_telefony)

В территориальном центре социального обслуживания

населения семья может получить консультации по вопросам социального обслуживания и предоставления социальных выплат, бесплатную юридическую консультацию, психологическую помощь, гуманитарную помощь и др.

### ***Информирование о возможности получения поддержки со стороны общественных организаций***

Как показывает мировой опыт, благоприятный эффект на семьи, имеющие детей с ОПФР, могут оказывать *общественные организации*. Обмен опытом, контакт с людьми, имеющими аналогичные проблемы, их моральная поддержка помогают избавиться от чувства ненужности и незащищенности. Ситуация перестает восприниматься как безысходная.

Более опытные родители способны оказать не только эмоциональную поддержку молодым родителям и помочь выйти из стрессовой ситуации, но и дать практический совет по уходу за малышом. В Беларуси действует более сотни общественных объединений, оказывающих помощь семьям, в которых воспитываются дети с особенностями развития:

### ***Общественное объединение «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» («БелАПДИиМИ»).*** <http://www.belapdi.org/>.

Целью деятельности ОО «БелАПДИиМИ» является всесторонняя поддержка семей, лоббирование интересов детей и молодых людей с инвалидностью на уровне законодательства, работа с общественным мнением по изменению отношения к людям с инвалидностью, по продвижению интересов. Организация реализует социально значимые проекты по всей территории Беларуси. В некоторых регионах оказывает услугу социальной передышки.

***Республиканское общественное объединение родителей недоношенных детей «Рано» <https://rano.by/>***

Организация объединяет родителей детей, родившихся раньше срока. РОО «Рано» оказывает комплекс информационной, социальной, психологической, юридической и иной необходимой помощи семьям с недоношенным ребенком (детьми), информационно-психологическую поддержку женщин и их семей во время беременности. Организация проводит консультации с экспертами, мастер-классы, тренинги, оказывает скорую помощь родителям, попавшим в острую кризисную ситуацию в связи с преждевременными родами и всеми последствиями рождения недоношенного ребенка.

***Общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис» <https://hospice.by/ru/>***

ОБО «Белорусский детский хоспис»: негосударственная и некоммерческая структура, которая оказывает медицинскую, психологическую, социальную и духовную помощь семьям, воспитывающим детей с ограничивающими срок жизни и угрожающими жизни заболеваниями.

***Социальное благотворительное общественное объединение «Геном» <http://mygenome.by/>***

Целями СБОО «Геном» является осуществление благотворительной деятельности, содействие улучшению качества жизни детей-инвалидов и взрослых инвалидов с миопатией, генетическими заболеваниями, в том числе спинально-мышечной амиотрофией, оказание им и их семьям необходимой помощи и поддержки;

***Республиканское социально-благотворительное общественное объединение «Даун Синдром. Инклюзия»***

объединяет родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна [https://vk.com/dsi\\_rb](https://vk.com/dsi_rb)

**РОО «Белорусская организация больных мукополисахаридозом и другими редкими генетическими заболеваниями»** <http://mpssociety.by/>

Цель - объединение и координация усилий своих членов для содействия лечению и социальной реабилитации больных мукополисахаридозом и другими редкими генетическими заболеваниями, защита прав и законных интересов членов РОО «БОБМ».

**Белорусское республиканское общественное объединение людей с несовершенным остеогенезом «Хрупкое рядом»** <http://broolno.www.by>

Цель - разработка и реализация различных медико-социальных программ, проектов, мероприятий, новых форм помощи, обеспечивающих повышение уровня медицинского, социального обслуживания и улучшения качества жизни людей с несовершенным остеогенезом;

**Просветительское правозащитное учреждение «Офис по правам людей с инвалидностью»** <http://www.disright.org/>

Учреждение защищает права людей с инвалидностью, продвигает понимание инвалидности, как проблемы соблюдения прав человека. В своей деятельности опирается на ценности и положения Конвенции о правах инвалидов.

### **14.3. Организация групп самопомощи для родителей.**

Опыт психотерапевтической работы с родителями детей с особенностями психофизического развития

показывает, что индивидуальная терапия дает хорошие результаты в период острого стресса, но в дальнейшем может уступать по эффективности групповым методам работы.

Учитывая, что матери детей с особенностями психофизического развития нуждаются в психологической поддержке на протяжении многих лет, самой оптимальной формой оказания такой помощи являются группы взаимопомощи.

Группы взаимопомощи выполняют запросы участников по следующим позициям: предоставление информации, использование опыта участников, оказание и получение психологической поддержки.

Организация работы не требует больших материальных затрат. Группа эффективно работает в групповом режиме, когда в ней не менее 5 человек, при меньшем количестве участников нарушаются групповые процессы, меньше эффективного опыта.

Верхней границей группы является 12 человек на одном групповом занятии. Группа работает полноценно, если она собирается не реже 1 раза в 2 недели, хотя лучше 1 раз в неделю. Важно, когда в группе появляется несколько человек, способных взять на себя руководство групповым занятием, в первую очередь, отслеживать выполнение групповых правил и следить, чтобы группа обсуждала выбранную тему.

За занятие обсуждается не более двух тем, само занятие планируется как полтора часовое, но лучше иметь еще не менее получаса, который может понадобиться для завершения дискуссии. Наиболее эффективным является на первом этапе привлечение специалиста. Начальный этап организации группы взаимопомощи является самым

сложным, так как в связи с длительной изоляцией, потерей контактов матери детей с особенностями психофизического развития с трудом принимают решение о посещении группы.

Самым эффективным способом для мотивации матерей на посещение группы является предоставление информации, необходимой для ребенка. Матери отказываются делать что-нибудь необходимое для себя, но готовы посетить группу для получения нужной для ребенка информации. В связи с этим на начальном этапе необходимо так организовать работу группы, чтобы сделать переход от информации о ребенке к проблемам самой матери, с постепенным осознанием проблемы созависимости и изменением привычных неэффективных способов поведения в системе «мать – ребенок».

При проведении групп важно так построить работу, чтобы матери могли во время работы получить заметный эффект в виде улучшения своего психического состояния и начать приобретать полезные навыки по регуляции своего самочувствия и преодоления негативных эмоциональных реакций. Если эти эффекты достигнуты, то большинство участников в дальнейшем охотно посещают группу и отмечают значительную пользу от групповых встреч. Формируется новый эффективный способ взаимодействия с людьми, в том числе с ребенком и другими членами семьи. Перечисленные трудности начального этапа преодолеваются легче, если с группой работает психолог, хорошо знакомый, как с особенностями групповой работы, так и с особенностями психологии матерей детей с особенностями психофизического развития и их проблемами.

Одним из способов решения этой проблемы является включение в группу матерей детей с особенностями психофизического развития и специалистов, работающих с

этими детьми. Это позволяет матерям в ходе групповой работы получать важную для них информацию, а для специалистов предоставляет возможность гораздо глубже понять особенности реагирования матерей, их мотивацию и выработать навыки совместной деятельности в интересах ребенка, перейти от конфликта к конструктивному диалогу. Важно также говорить с родителями о том, как они могут оказать поддержку и своим здоровым детям. Необходимо учитывать, что психологическая поддержка необходима не только матерям, но и отцам. Кроме индивидуальной работы с психологом, они могут стать участниками специальных групп самопомощи для отцов или смешанных групп (когда на встречи совместно приходят оба родителя).

Как и родители, дедушки и бабушки могут ощущать глубокое чувство вины, не проходящее порой до конца жизни. Однако дедушки и бабушки испытывают двойную боль - не только за внука, но и за сына или дочь. Иногда, чтобы избежать боли и ощущения собственной беспомощности, дедушки и бабушки отрицают проблемы внука или фантазируют о чудесном исцелении. Для них также можно организовывать отдельные встречи.

## **XV ГОСУДАРСТВЕННАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ В РЕСПУБЛИКЕ БЕЛАРУСЬ**

Социально-правовая защита инвалидов в Республике Беларусь обеспечена Конституцией Республики Беларусь, законодательными, государственными нормативными правовыми актами Республики Беларусь, международными договорами Республики Беларусь.

Государственная политика Республики Беларусь в области предупреждения инвалидности и реабилитации инвалидов выражается в создании правовых, экономических и социальных условий для охраны здоровья граждан, удовлетворения потребностей инвалидов в средствах реабилитации и реабилитационных мероприятиях.

Согласно статье 8 Закона Республики Беларусь от 11 ноября 1991 г. № 1224-XII «О социальной защите инвалидов в Республике Беларусь» признание лица инвалидом осуществляется медико-реабилитационной экспертной комиссией. Положение о медико-реабилитационных экспертных комиссиях, а также порядок и критерии определения группы и причины инвалидности, а для лиц в возрасте до 18 лет - степени утраты здоровья утверждены Постановлением Советом Министров Республики Беларусь от 17 декабря 2014 г. № 1185.

Постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 25 октября 2007 г. № 97 регламентирован порядок проведения медико-реабилитационными экспертными комиссиями (далее – МРЭК) экспертизы нарушения жизнедеятельности граждан, определены медицинские критерии и другие условия установления группы инвалидности у лиц старше 18 лет,

категории «ребенок-инвалид» с определением степени утраты здоровья у лиц в возрасте до 18 лет, а также причины инвалидности.

При несогласии пациента с заключением МРЭК он имеет право на проведение независимой медицинской экспертизы, порядок осуществления которой утвержден Постановлением Совета Министров от 26 декабря 2008 г. № 2024.

## **Государственные гарантии.**

### ***Льготы и пособия.***

Реализация права на государственные социальные льготы, права и гарантии отдельными категориями граждан осуществляется на основании представления документов (оригиналов удостоверений (свидетельств) единого образца), согласно перечню, определенному Постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 13 декабря 2007 г. № 1738 «Об утверждении Положения о порядке представления документов, на основании которых осуществляется реализация права на государственные социальные льготы, права и гарантии отдельными категориями граждан».

Семьям, воспитывающим детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, в соответствии с Законом Республики Беларусь от 29 декабря 2012 г. №7-3 «О государственных пособиях семьям, воспитывающим детей», назначаются и выплачиваются следующие государственные пособия:

Пособие по беременности и родам.

Пособие в связи с рождением ребенка.

Пособие женщинам, ставшим на учет в организациях здравоохранения до 12-недельного срока беременности.

Пособие по уходу за ребенком в возрасте до 3 лет.

Пособие семьям на детей в возрасте от 3 до 18 лет в период воспитания ребенка в возрасте до 3 лет или пособие на детей старше 3 лет из отдельных категорий семей.

Пособие по уходу за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет.

Пособие по временной нетрудоспособности по уходу за больным ребенком в возрасте до 14 лет (ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет).

Пособие по временной нетрудоспособности по уходу за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет в случае болезни матери либо другого лица, фактически осуществляющего уход за ребенком.

Пособие по временной нетрудоспособности по уходу за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет в случае его санаторно-курортного лечения, медицинской реабилитации.

Положение о порядке обеспечения пособиями по временной нетрудоспособности и по беременности и родам и Положение о порядке назначения и выплаты государственных пособий семьям, воспитывающим детей, утверждены Постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 28.06.2013 № 569.

### ***Обеспечение медицинской помощью.***

В соответствии с Законом Республики Беларусь от 18.06.1993 г. № 2435-XII «О здравоохранении» граждане

Республики Беларусь имеют право на доступное медицинское обслуживание, которое обеспечивается путем предоставления бесплатной медицинской помощи на основании государственных минимальных социальных стандартов в области здравоохранения в государственных учреждениях здравоохранения.

При оказании медицинской помощи в стационарных условиях в государственной организации здравоохранения детям-инвалидам, нуждающимся по заключению врача в дополнительном уходе, одному из родителей или лицу, фактически осуществляющему уход, предоставляется возможность находиться с ними в этой организации здравоохранения (статья 25 Закона Республики Беларусь от 18 июня 1993 г. № 2435-XII «О здравоохранении»).

Законом Республики Беларусь от 14 июня 2007 года № 239-3 «О государственных социальных льготах, правах и гарантиях для отдельных категорий граждан» детям-инвалидам в возрасте до 18 лет предоставлено право на:

бесплатное обеспечение лекарственными средствами, выдаваемыми по рецептам врачей в пределах перечня основных лекарственных средств, а с хирургическими заболеваниями - также перевязочных материалов (при наличии соответствующего медицинского заключения), утвержденного постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 16 июля 2007 г. № 65;

бесплатное изготовление и ремонт зубных протезов (за исключением протезов из драгоценных металлов, металлоакрилатов, (металлокомпозитов), металлокерамики и фарфора, а также нанесения защитно-декоративного покрытия из нитрид-титана) в государственных организациях здравоохранения по месту жительства;

обеспечение иными техническими средствами социальной реабилитации в соответствии с Государственным реестром (перечнем) технических средств социальной реабилитации, утвержденном постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 11 декабря 2007 г. № 1722 «О Государственном реестре (перечне) технических средств социальной реабилитации и порядке обеспечения ими отдельных категорий граждан»;

Министерством здравоохранения Республики Беларусь установлены медицинские показания и противопоказаний для обеспечения граждан техническими средствами социальной реабилитации (Постановление от 15.06.2016 №77).

Первоочередное бесплатное санаторно-курортное лечение (при наличии медицинских показаний и отсутствии медицинских противопоказаний) или оздоровление (при отсутствии медицинских противопоказаний) не более 1 раза в год.

Лицо, сопровождающее ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет в санаторно-курортные или оздоровительные организации, обеспечивается путевками на санаторно-курортное лечение или оздоровление бесплатно (без лечения) при условии, что необходимость в таком сопровождении подтверждается заключением врачебно-консультационной комиссии государственной организации здравоохранения.

Путевки на санаторно-курортное лечение или оздоровление детям-инвалидам в возрасте до 18 лет выделяются и выдаются по месту жительства по решению областных и Минского городского подразделений Республиканского центра по оздоровлению и санаторно-курортному лечению населения (Положение о порядке

направления населения на санаторно-курортное лечение и оздоровление, утвержденное Указом Президента Республики Беларусь от 28.08.2006 № 542).

Бесплатный проезд на железнодорожном транспорте общего пользования в поездах городских линий, внутреннем водном транспорте общего пользования, осуществляющем городские и пригородные перевозки пассажиров в регулярном сообщении, городском электрическом транспорте и в метрополитене, на автомобильном транспорте общего пользования, осуществляющем городские и пригородные автомобильные перевозки пассажиров в регулярном сообщении, кроме такси, независимо от места жительства, а проживающие на территории сельсоветов, поселков городского типа и городов районного подчинения, являющихся административно-территориальными единицами, поселков городского типа, являющихся территориальными единицами (в случае, если они являются административными центрами районов), городов районного подчинения, являющихся территориальными единицами, - также на автомобильном транспорте общего пользования, осуществляющем междугородные автомобильные перевозки пассажиров в регулярном сообщении, в пределах границ района по месту жительства. Данная льгота предоставляется и лицу, сопровождающему ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет.

### ***Социальное обслуживание на дому.***

В системе социального обслуживания населения широкий спектр социальных услуг семьям с детьми предоставляют 146 территориальных центров социального обслуживания населения и 2 городских центра социального обслуживания семьи и детей (в г.Минске и г.Гомеле) (далее – центры).

В центрах оказываются социально-посреднические, социально-психологические, консультационно-информационные услуги, услуги социального патронажа, услуга почасового ухода за детьми (услуга няни).

Порядок и условия оказания центрами социальных услуг установлены:

постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 27.12.2012 № 1218, которым утвержден перечень бесплатных и общедоступных социальных услуг государственных учреждений социального обслуживания с нормами и нормативами обеспеченности граждан этими услугами;

постановлением Министерства труда и социальной защиты от 26.11.2013 № 11, которым:

- утверждена Инструкция о порядке и условиях оказания социальных услуг государственными учреждениями социального обслуживания;
- установлены формы договоров оказания социальных услуг государственными организациями.

Услуга няни предоставляется бесплатно:

семьям, воспитывающим двоих и более детей, родившихся одновременно до исполнения детям возраста 3 лет (для ухода за двойней – в пределах 20 часов в неделю, за тройней – до 40 часов в неделю);

неполным семьям, воспитывающим ребенка-инвалида в возрасте до 4 лет, и полным семьям, воспитывающим двоих и более детей-инвалидов, один из которых в возрасте до 4 лет – в пределах 20 часов в неделю).

На платной основе (по социально низким тарифам) услуга няни предоставляется полным семьям, воспитывающим одного ребенка-инвалида, – до достижения им возраста 4 лет, и семьям, воспитывающим ребенка-инвалида в возрасте от 4 до 18 лет, семьям, в которых оба родителя – мать (мачеха), отец (отчим) – либо родитель в неполной семье являются инвалидами I или II группы).

В соответствии с Положением о порядке расчетов и внесения платы за жилищно-коммунальные услуги и платы за пользование жилыми помещениями государственного жилищного фонда, утвержденным постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 12 июня 2014 г. № 571, плата за услуги водоснабжения, водоотведения (канализации), газо- и электроснабжения, снабжения сжиженным углеводородным газом от индивидуальных баллонных установок осуществляется по субсидируемым тарифам для населения без применения порядка взимания дифференцированной платы за услуги водоснабжения, водоотведения (канализации), газо- и электроснабжения, снабжения сжиженным углеводородным газом от индивидуальных баллонных установок в зависимости от объема потребления:

- неполными семьями, воспитывающими ребенка-инвалида;
- полными семьями, воспитывающими ребенка-инвалида с III или IV степенью утраты здоровья).

### ***Гарантии, предусмотренные законодательством о труде.***

Запрещается необоснованный отказ в заключении трудового договора с женщинами по мотивам, связанным с

наличием ребенка-инвалида до восемнадцати лет (статья 16 Трудового кодекса Республики Беларусь (далее – ТК));

Трудовые отпуска (основной и дополнительный) за первый рабочий год до истечения шести месяцев работы наниматель обязан предоставить матери (мачехе), отцу (отчиму), воспитывающим ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет по желанию работника (статья 166 ТК);

При составлении графика трудовых отпусков наниматель обязан запланировать отпуск по желанию работника в летнее или другое удобное время матери (мачехе), отцу (отчиму), воспитывающим ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет (статья 168 ТК).

Женщинам, имеющим ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет, наниматель обязан по желанию работника предоставить отпуск без сохранения заработной платы продолжительностью до 14 календарных дней (статья 189 ТК).

Контракты с женщинами, имеющими детей-инвалидов до восемнадцати лет, трудовые договоры с которыми были заключены на неопределенный срок, не заключаются без их согласия на заключение контракта (статья 261-5 ТК).

Женщины, имеющие детей-инвалидов до восемнадцати лет, могут привлекаться к сверхурочным работам, работе в государственные праздники и праздничные дни, работе в ночное время, выходные дни и направляться в служебную командировку только с их письменного согласия (статья 263 ТК).

Матери (мачехе) или отцу (отчиму), опекуну (попечителю), воспитывающей (воспитывающему) ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет, по ее (его) заявлению ежемесячно предоставляется один

дополнительный свободный от работы день с оплатой в размере среднего дневного заработка за счет средств государственного социального страхования в порядке и на условиях, определяемых республиканским органом государственного управления, проводящим государственную политику в области труда;

матери (мачехе) или отцу (отчиму), опекуну (попечителю), воспитывающей (воспитывающему) ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет по ее (его) письменному заявлению предоставляется один дополнительный свободный от работы день в неделю с оплатой в размере среднего дневного заработка в порядке и на условиях, определяемых республиканским органом государственного управления, проводящим государственную политику в области труда (статья 265 ТК).

Порядок и условия их предоставления определены в Инструкции о порядке и условиях предоставления одного дополнительного свободного от работы дня в месяц с оплатой в размере среднего дневного заработка за счет средств государственного социального страхования и в Инструкции о порядке и условиях предоставления одного дополнительного свободного от работы дня в неделю с оплатой в размере среднего дневного заработка, утвержденных постановлением Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь от 11 июня 2014 г. № 34.

Запрещается отказывать женщинам в заключении трудового договора и снижать им заработную плату по мотивам, связанным с наличием детей-инвалидов до восемнадцати лет. Не допускается расторжение трудового договора по инициативе нанимателя в связи с сокращением численности или штата работников (пункт 1 статьи 42 ТК)

и в случае, предусмотренном пунктом 5 статьи 42 ТК с одиноким родителем, имеющим ребенка-инвалида до восемнадцати лет (статья 268 ТК).

Работающие отец, другой родственник, член семьи, фактически осуществляющие уход за ребенком-инвалидом в возрасте до восемнадцати лет в случае болезни матери, а также опекун (попечитель) ребенка имеют право на пособие по временной нетрудоспособности в порядке и на условиях, предусмотренных законодательством (статья 271 ТК).

Преимущественное право на заключение трудового договора о выполнении работы на дому предоставляется матери (мачехе), отцу (отчиму), воспитывающим ребенка-инвалида до восемнадцати лет (статья 305 ТК).

### ***Льготы в налоговом законодательстве.***

Работающим родителям, воспитывающим детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, установлены льготы по подоходному налогу. Стандартный налоговый вычет предоставляется обоим родителям, воспитывающим ребенка-инвалида (статья 209 Налогового Кодекса Республики Беларусь (особенная часть)).

### ***Льготы в пенсионном обеспечении.***

Матери, воспитывавшие детей-инвалидов (инвалидов с детства) не менее 8 лет в период до их совершеннолетия, имеют право на пенсию по возрасту со снижением общеустановленного пенсионного возраста на 5 лет и при стаже работы не менее 20 лет.

Отцы, воспитывавшие детей-инвалидов (инвалидов с детства) не менее 8 лет в период до их совершеннолетия, имеют право на пенсию по возрасту со снижением общеустановленного пенсионного возраста на 5 лет при стаже работы не менее 25 лет и в случае, если мать ребенка-инвалида (инвалида с детства) не использовала приобретенного ею права на пенсию по возрасту в соответствии со ст. 20 Закона от 17.04.1992 № 1596-XII «О пенсионном обеспечении» (далее - Закон № 1596-XII) и отказалась от этого права в пользу отца или не использовала права на пенсию по возрасту в соответствии со ст.20 Закона № 1596-XII в связи с ее смертью.

Периоды ухода за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет засчитываются в стаж работы до достижения лицами, осуществлявшими уход, возраста, дающего право на социальную пенсию (мужчины - 65 лет, женщины - 60 лет), при соблюдении условий, предусмотренных статьей 51 Закона № 1596-XII (Указ Президента Республики Беларусь от 29.06.2017 № 233 «О пенсионном обеспечении отдельных категорий граждан»).

### ***Льготы в сфере жилищного законодательства.***

Согласно статье 111 Жилищного кодекса Республики Беларусь право на получение жилого помещения социального пользования имеют состоящие на учете нуждающихся в улучшении жилищных условий граждане, в составе семей которых имеются дети-инвалиды.

Вопросы постановки на учет нуждающихся в улучшении жилищных условий, в том числе отдельных категорий граждан, урегулированы Положением об учете граждан, нуждающихся в улучшении жилищных условий, и о

порядке предоставления жилых помещений государственного жилищного фонда, утвержденным Указом Президента Республики Беларусь от 16 декабря 2013 г. № 563 «О некоторых вопросах правового регулирования жилищных отношений». В соответствии с подпунктом 3.1.7 пункта 3 данного Положения нуждающимися в улучшении жилищных условий признаются граждане, проживающие в одной комнате или однокомнатной квартире с другими гражданами и имеющие заболевания, указанные в перечне, определяемом Министерством здравоохранения Республики Беларусь, при наличии которых признается невозможным их совместное проживание с другими гражданами в одной комнате или однокомнатной квартире, а также проживающие в одной комнате или однокомнатной квартире с лицами, имеющими заболевания, перечисленные в этом перечне.

Подпунктом 3.1.7 пункта 3 Положения определены условия признания граждан нуждающимися в улучшении жилищных условий по данному основанию. Кроме того, указанная норма является самостоятельным основанием для постановки граждан на учет нуждающихся в улучшении жилищных условий и применяется независимо от остальных оснований, предусмотренных пунктом 3 Положения (в том числе, независимо от обеспеченности общей площадью жилого помещения на одного человека).

Перечень заболеваний, при наличии которых признается невозможным совместное проживание с лицами, страдающими ими, в одной комнате или однокомнатной квартире, утвержден постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 22 декабря 2012 г. № 202, применяется при постановке на учет нуждающихся в улучшении жилищных условий.

Граждане, в составе семей которых имеются дети-инвалиды, на основании норм Указа Президента Республики

Беларусь от 6 января 2012 г. № 13 «О некоторых вопросах предоставления гражданам государственной поддержки при строительстве (реконструкции) или приобретении жилых помещений» (Указ № 13) имеют право на внеочередное получение льготного кредита и одноразовой субсидии, а на основании Указа Президента Республики Беларусь от 4 июля 2017 г. № 240 «О государственной поддержке граждан при строительстве (реконструкции) жилых помещений» (Указ № 240) – на внеочередное получение субсидии на погашение основного долга по кредиту совместно с получением субсидии на уплату части процентов за пользование кредитом. Эти граждане при подходе их очереди вправе воспользоваться государственной поддержкой, предусмотренной одним из названных указов.

### ***Льготы в сфере образования.***

Бесплатное пользование учебниками и учебными пособиями устанавливается для:

лиц с особенностями психофизического развития;

детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, инвалидов с детства;

обучающихся из семей, в которых один или оба родителя являются инвалидами I или II группы (часть вторая статьи 39 Кодекса об образовании Республики Беларусь).

Согласно статье 42 Кодекса об образовании Республики Беларусь социальная стипендия назначается инвалидам, осваивающему содержание образовательных программ профессионально-технического, среднего специального или высшего образования и не получающему учебной стипендии.

Для детей-инвалидов в возрасте до восемнадцати лет, инвалидов I или II группы обучающихся в государственных учреждениях образования места для проживания в общежитиях предоставляются бесплатно (статья 44 Кодекса об образовании Республики Беларусь).

Для выпускников, которые относятся к категории инвалидов 1 или 2 группы, место работы в ходе распределения предоставляется с учетом состояния их здоровья по месту жительства родителей, мужа (жены) либо с их согласия иное имеющееся в наличии место работы. Лицам, имеющим одного из родителей, или мужа (жену) инвалида 1 или 2 группы, или ребенка-инвалида, место работы предоставляется по их желанию и при наличии возможности по месту жительства этих родителя, мужа (жены), ребенка-инвалида. Настоящая норма закреплена в ст.83 Кодекса Республики Беларусь об образовании.

Статьей 88 Кодекса Республики Беларусь об образовании предусмотрено то, что выпускники, работающие по распределению (перераспределению), а также выпускники, направленные (перенаправленные) на работу в соответствии с договором о подготовке научного работника высшей квалификации за счет средств республиканского бюджета, приступившие к работе и не отработавшие установленный срок обязательной работы, освобождаются от возмещения в республиканский и (или) местные бюджеты средств, затраченных государством на их подготовку, если они относятся к категории:

инвалидов 1 или 2 группы, при невозможности предоставления путем перераспределения, последующего направления на работу нового места работы с учетом состояния их здоровья по месту жительства родителей, мужа

(жены) или с их согласия иного имеющегося в наличии места работы;

лиц, имеющих одного из родителей, или мужа (жену) инвалида 1 или 2 группы, или ребенка-инвалида при невозможности предоставления путем перераспределения, последующего направления на работу нового места работы по месту жительства этих родителя, мужа (жены), ребенка-инвалида.

Выпускники, направленные (перенаправленные) на работу в соответствии с договором о целевой подготовке специалиста (рабочего, служащего), освобождаются от возмещения в республиканский и (или) местные бюджеты средств, затраченных государством на их подготовку, если они:

являются инвалидами 1 или 2 группы, при невозможности предоставления путем последующего направления на работу нового места работы с учетом состояния их здоровья по месту жительства родителей, мужа (жены) или с их согласия иного имеющегося в наличии места работы;

имеют одного из родителей, или мужа (жену) инвалида 1 или 2 группы, или ребенка-инвалида, при невозможности предоставления путем последующего направления на работу нового места работы по месту жительства этих родителя, мужа (жены), ребенка-инвалида.

Кроме того, дети-инвалиды, инвалиды I или II группы, которым в соответствии с заключением врачебно-консультационной комиссии или медико-реабилитационной экспертной комиссии не противопоказано обучение в учреждении образования, принимаются вне конкурса (при проведении вступительных испытаний по специальности –

при получении положительных отметок) для получения профессионально-технического образования по конкретным специальностям, кроме специальностей, на которые конкурс в год, предшествующий году приема, составлял пять и более человек на место, при наличии в документе об образовании отметок не ниже 4 (четырёх) баллов (статья 180 Кодекса Республики Беларусь об образовании).

С родителей, воспитывающих детей-инвалидов, не взимается плата за питание в учреждениях, обеспечивающих получение дошкольного образования и иных организациях, которым в соответствии с законодательством предоставлено право осуществлять образовательную деятельность (Постановление Совета Министров Республики Беларусь от 29 февраля 2008 г. № 307 «О размере и порядке взимания платы за питание детей, получающих дошкольное образование, специальное образование на уровне дошкольного образования»).

Руководители государственных учреждений образования вправе предоставлять в период получения высшего, среднего специального образования скидки по сформированной стоимости обучения в порядке и размерах, определяемых Правительством Республики Беларусь, студентам и учащимся, являющимся детьми-инвалидами в возрасте до 18 лет (статья 26 Кодекса Республики Беларусь об образовании, постановление Совета Министров Республики Беларусь от 26.05.2006 № 665 «Об утверждении Положения о порядке предоставления скидок со сформированной стоимости обучения студентам и учащимся, получающим среднее специальное образование, в государственных учреждениях образования и размерах этих скидок»).

Правилами приема лиц для получения профессионально-технического образования, утвержденными постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 14.07.2011 № 953, предусмотрено, что:

форма проведения вступительных испытаний для лиц с особенностями психофизического развития устанавливается приемной комиссией с учетом имеющихся у них нарушений;

вне конкурса (а при проведении вступительных испытаний по специальности – при получении положительных отметок) принимаются дети-инвалиды, инвалиды I и II группы по конкретным специальностям при наличии в документе об образовании отметок не ниже четырех баллов (при отсутствии медицинских противопоказаний);

дети-инвалиды, инвалиды I, II, III группы имеют преимущественное право на зачисление при равном общем количестве баллов.

Положением о порядке предоставления скидок со сформированной стоимости обучения студентам и учащимся, получающим среднее специальное образование, в государственных учреждениях образования и размерах этих скидок, утвержденным постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 26.05.2006 № 665, предусмотрено, что инвалидам и детям-инвалидам в возрасте до 18 лет предоставляются скидки со сформированной стоимости обучения (далее – скидки) в размере 40 процентов. Скидки предоставляются со второго курса обучения (с 1 сентября до окончания учебного года) при условии получения по всем предметам отметок не ниже 6 баллов, включая отметки по результатам сдачи экзаменов, дифференцированных зачетов, курсовых работ и проектов,

предусмотренных учебным планом, отметок по не внесенным на экзаменационную сессию дисциплинам за учебный год.

Указом Президента Республики Беларусь от 07.02.2006 № 80 «О правилах приема лиц для получения высшего образования I ступени и среднего специального образования» предусмотрено следующее:

Абитуриенты с нарушениями зрения, слуха, функций опорно-двигательного аппарата, представившие в приемную комиссию заключение государственного центра коррекционно-развивающего обучения и реабилитации или справку об освоении содержания образовательной программы специального образования на уровне общего среднего образования, при отсутствии медицинских противопоказаний для обучения по избранной специальности (направлению специальности, специализации) и присваиваемой квалификации сдают вступительные испытания в учреждениях образования, реализующих образовательные программы среднего специального и высшего образования (далее – УССО, УВО), а не проходят централизованное тестирование. Форма проведения вступительных испытаний определяется приемной комиссией УССО, УВО с учетом особенностей психофизического развития абитуриента;

дети-инвалиды, инвалиды I или II группы имеют право участвовать в конкурсе на получение высшего, среднего специального образования в заочной и вечерней формах получения образования за счет средств бюджета вне зависимости от того, работают они по профилю избранной специальности или нет;

инвалиды, дети-инвалиды имеют преимущественное право на зачисление в УССО при равной общей сумме баллов;

в случае невозможности прибытия абитуриента в приемную комиссию по уважительной причине, в том числе в связи с заболеванием, подают документы представители абитуриента.

### ***Иные правовые гарантии.***

В соответствии с Законом Республики Беларусь от 05.11.1992 № 1914-XII «О воинской обязанности и воинской службе» гражданам, имеющим ребенка-инвалида, предоставляется отсрочка от призыва на срочную военную службу, службу в резерве по семейному положению (ст.32 Закона).

Граждане, проходящие альтернативную службу, имеют право на досрочное увольнение с альтернативной службы при возникновении в период прохождения ими альтернативной службы обстоятельств, в связи с которыми они имеют ребенка-инвалида (ст.29 Закона Республики Беларусь от 04.06.2015 № 276-3 «Об альтернативной службе»).

В соответствии с Законом Республики Беларусь от 15.06.2006 № 125-3 «О занятости населения Республики Беларусь» родителям, воспитывающим детей-инвалидов, государство обеспечивает дополнительные гарантии в области содействия занятости населения (трудоустройство в счет установленной нанимателям брони для приема на работу, предоставление услуг по профессиональной ориентации, организация обучения и др.) (статья 11 Закона).

### **Международное сотрудничество.**

Республика Беларусь осуществляет международное сотрудничество с иностранными государствами и международными организациями в области предупреждения инвалидности и реабилитации инвалидов в порядке, установленном законодательством Республики Беларусь.

Направление инвалидов на реабилитацию за пределы Республики Беларусь при условии невозможности их реабилитации в Республике Беларусь осуществляется в порядке, установленном законодательством Республики Беларусь (ст. 3 Закона Республики Беларусь от 23 июля 2008 г. № 422-З «О предупреждении инвалидности и реабилитации инвалидов»).

## Список использованной литературы

1. Логвин И. Работаем с особой семьей. Рекомендации по работе с семьей, в которой родился ребенок с особенностями психофизического развития (для персонала родильных домов)/ И. Логвин, Е. Бойко. - Минск: ОО «БелАПДИиМИ», 2009. - 32 с.
2. Натали Г.Уэстрайх Основные методы физической реабилитации больных с двигательными нарушениями/ Издательство «БелАПДИ – «Открытые двери», Минск, ул.Д.Сердича,9
3. Нормализация жизни в закрытых учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями: теоретические основы и практический опыт/Пер. со шведск. А. Львовского; Сост., ред. и автор предисл. К. Грюневальд. - СПб. : Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2003.
4. Нэнси Р. Финни. Уход за ребенком с церебральным параличом: Кн. для родителей/Пер. с англ. И. Титова, М. Володькин. - Мн.: Минск-типпроект, 2003.
5. Психологический патронаж детей с особыми потребностями и членов их семей службами экстренной психологической помощи по телефону [Электронный ресурс] / Портал психологических изданий PsyJournals.ru. - Режим доступа : [http://psyjournals.ru/inclusive\\_edu/issue/44072\\_full.shtml](http://psyjournals.ru/inclusive_edu/issue/44072_full.shtml).- Дата доступа : 25.07.2017.
6. Ренате Хольц. Помощь детям с церебральным параличом. Изд.2-е, стер./ Пер. с нем. А.Н. Неговориной; Под ред. и с предисловием Е.В. Клочковой. – М.: Теревинф, 2007.
7. Фюр Г. «Запрещенное горе». Об ожиданиях и горе, связанных с ребенком, родившимся с особенностями развития/ Г. Фюр.-Минск: Варасин А.Н., 2008. - 76с.
8. Хельмут Кнупфер, Фридрих Вильгельм Ратке. Как помочь ребенку, больному церебральным параличом: Руководство для родителей, педагогов и физиотерапевтов/Пер. с нем. Г. Шипицина. – Марбург-типография Карл Вагнер, 1994.
9. Эйдемиллер Э.Г., Юстицкис В. Психология и психотерапия семьи. - СПб., 1999.

10. Франкл В. Основы логотерапии. Психотерапия и религия. - СПб., 2000.
  11. Мак-Кей М., Роджерс П., Мак-Кей Ю. Укрощение гнева. - СПб., 1997.
  12. Гилберт П. Преодолей депрессию.-Мн., 1998.
  13. Сатир В. Вы и Ваша семья. Руководство по личностному росту. - М., 2002.
  14. Минухин С., Фишман Ч. Техники семейной терапии. - М., 1998.
  15. Эллис А. Гуманистическая психотерапия. - М., 2002.
  16. Фримен Д. Техники семейной психотерапии. - СПб., 2001.
- Системная семейная психотерапия / Под ред. Э.Г. Эйдемиллера. - СПб., 2002.
17. Эллис А., Драйден У. Практика рационально-эмотивной поведенческой терапии. - СПб., 2002.
  18. Фюр Г. Запрещенное горе.- Мн., 2003.
  19. Пархомович В.Б, Пархомович Н.Б. Особенности психологической работы с родителями больных детей.- Мн., 2003.
  20. Выготский, Л.С. История развития высших психических функций. Собр. соч.: в 6 т. / Л.С. Выготский. - М., 1983. – 3 т.
  21. Винникова, Е.А. Принципы и технологии взаимодействия с семьей ребенка с особенностями психофизического развития / Е.А. Винникова // Специальная адукация. – 2010 – №6. – С.24-29.
  22. Возрастная психология: Детство, отрочество, юность: Хрестоматия: Учеб. Пособие / сост. и науч. ред. В.С. Мухина, А.А. Хвостов. – М.: «Академия», 2001. – 624 с.
  23. Гурли, Фюр. «Запрещенное» горе. Об ожиданиях и горе, связанных с ребенком, родившимся с особенностями развития / Г.Фюр. – Мн.: Вараксин А.Н., 2008 - 76 с.
  24. Ипполитова, М.В. Воспитание детей с церебральным параличом в семье / М.В. Ипполитова, Р.Д. Бабенкова, Е.М. Мастюкова. – М., 1993.

25. Козак, Е.И. Созидательный потенциал диады «психолог – мать ребенка с отклонениями в развитии» / Е.И. Козак // Социально-педагогическая работа. – 2008. - №9.

26. Козак, Е.И. Личностные характеристики родителей как инструмент успешной реабилитации детей с особенностями психофизического развития / Е.И. Козак // Социально-педагогическая работа. – 2008.- №11.

27. Краузе, М.П. Дети с нарушениями развития: психологическая помощь родителям / М.П. Краузе. – М.: «Академия», 2006. – 208 с.

28. Кузьмина, В.П. Формирование эмпатии у младших школьников к сверстникам в зависимости от детско-родительских отношений в семье: автореф. дис... канд. психол. наук / В.П. Кузьмина; - Н. Новгород, 1999.

29. Левченко, И.Ю. Технологии обучения и воспитания детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата / И.Ю. Левченко.- М.: «Академия», 2001.

30. Пергаменщик, Л.А. Кризисная психология / Л.А. Пергаменщик. – Минск: Выш. шк., 2004. – 239 с.

31. Психолого-педагогическая диагностика // Под ред. И.Ю. Левченко, С.Д. Забрамной . - М., 2003.

32. Райкус, Дж. Социально-психологическая помощь семьям и детям групп риска / Джудит Райкус, Хьюз Рональд. – М.: Эксмо, 2009. – 416 с.

33. Селигман, М. Дарлинг, Р. Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития / М. Селигман, Р. Дарлинг. – М.: Теревинф, 2018. – 368 с.

34. Стребелева, В.А. Особенности работы с семьей, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья / Е.А. Стребелева, А.В. Зацепина // Дефектология. – 2001. - №1.

35. Ткачева, В.В. Работа психолога с матерями, воспитывающими детей с тяжелыми двигательными нарушениями / В.В. Ткачева // Дефектология. – 2005. - №1.

36. Алгоритмы консультирования семей и детей с особыми нуждами. [Электронный ресурс]/ Портал психологических

новостей ФГБОУ ВО МГППУ PsyPRESS.ru - Режим доступа: <http://psypress.ru/articles/22631.shtml>. – Дата доступа: 12.07.2017.

37. Быть счастливым или страдать: трудный выбор родителей детей-инвалидов [Электронный ресурс] / Православный портал о благотворительности [miloserdie.ru](http://miloserdie.ru).-Режим доступа: <https://www.miloserdie.ru/article/byt-schastlivym-ili-stradat-trudnyj-vybor-roditelej-detej-invalidov/>. Дата доступа: 05.01.2017

38. Ткачева, В.В. Семья ребенка с отклонениями в развитии: Диагностика и консультирование / В.В. Ткачева // под научной редакцией И.Ю. Левченко. - М.: «Книголюб», 2008. - 144 с.

39. Ткачева, В.В. Технологии психологической помощи семьям детей с отклонениями в развитии / В.В. Ткачева. - М.: Астрель, 2007. - 318 с.

40. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития / Информационно-методический сборник для специалистов / под редакцией А.Л. Битовой, директора РБОО «Центр лечебной педагогики», О.С. Бояршиновой, канд. биол. Наук, Москва, 2017

41. Патронатное воспитание России и Великобритании: сравнительный анализ / З.Я. Баранова // Вестн.Удмурт. ун-та. Сер. Психология и Педагогика. 2014. №11. С. 217.

42. О системе социальной защиты детей в Великобритании / М.Ф. Терновская. М., 2006. С. 13.

43. Пример национальных стандартов по воспитанию в приемных семьях в Великобритании // Права ребенка в контексте становления гражданского общества: материалы научно-практической конференции. – М.: Издательство «Толос», 2007. С. 36. 114 с.

44. Уход за ребенком с церебральным параличом /Нэнси Р. Финни – Мн.2003 -256с.

45. Первые 365 дней жизни ребенка./Теодор Хелльбрюге. Казань: Издательство «Матбугат йорты» 2001, 208с.

