РАБОТАЕМ
С ОСОБОЙ СЕМЬЕЙ

Рекомендации по работе
с семьей, в которой родился ребенок
с особенностями психофизического развития
(для персонала родильных домов)

Минск
Общественное объединение
«Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»
2006

Брошюра издана в рамках проекта «Семья для каждого ребенка» при поддержке Представительства «Christian Children's Fund, Inc.» (Христианский детский фонд) в Республике Беларусь

Авторы-составители: **И. Логвин, Е. Бойко**
Корректор: **Л. Базулько**
Верстка: **А. Ягелло**

© Общественное объединение
«Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам
и молодым инвалидам»
Ул. Д. Сердича, 9, 220082, Минск,
тел./факс: (+375 17) 255-63-88, 256-73-90.
E-mail: info@belapdi.org
http://www.belapdi.org http://www.infoDisability.org

Подписано в печать. Формат 60x84 1/16.
Печать офсетная. Бумага офсетная. Гарнитура Балтийская.
Тираж 200 экз. Заказ.

Содержание

Вместо предисловия 5

Вступление 7

А.А. Ничкасова. Психологические особенности восприятия родителями, социальным окружением и специалистами ситуации рождения ребенка с особенностями психофизического развития 9

И.В. Логвин. Социально-психологические аспекты работы с семьей, в которой родился ребенок с особыми потребностями 13

О.Г. Авила. Ранняя комплексная помощь ребенку с особенностями психофизического развития 17

Е.В. Бойко. Всесторонняя поддержка семьи, оказавшейся в кризисной ситуации в связи с рождением ребенка с особенностями психофизического развития 23

А.Г. Синькевич. Значимость семейного воспитания для полноценного развития «особого» ребенка 29

Вместо предисловия

Родители связывают с рождением ребенка исполнение своих ожиданий и надежд, которые во многом определяют их дальнейшую жизнь. Эти представления и надежды ориентированы на здорового малыша, который сможет оправдать их в будущем.

...Однако вопреки всем планам в семье появляется ребенок, непохожий на других детей. Специалисты называют его «ребенком с особенностями психофизического развития» или «ребенком с ограничениями жизнедеятельности», а для родителей он - просто любимый малыш.

Специалистам и родителям предстоит вместе найти ответ на вопрос: как помочь этому маленькому человеку познакомиться с миром, стать самостоятельным и независимым? При этом как семья малыша, так и специалисты должны помнить, что ребенок «с особенностями психофизического развития» - это прежде всего ребенок. Он так же, как и все остальные дети, нуждается в материнской любви, ласке и заботе. Он может и должен жить полноценной, нормальной жизнью.

Вступление

Одним из признаков, определяющих уровень цивилизованности общества, является то, какое место занимают в нем дети. Отношение нашего общества к детям с особенностями психофизического развития, может быть, и не достигло желаемого уровня, но в последнее время имеет существенную «позитивную динамику». Очень важно, чтобы каждый человек осознавал свою сопричастность к этой проблеме, но в то же время любовь и внимание членов общества к больным детям необходимо самому обществу. Это обязательное и необходимое условие поступательного развития любой общественно-экономической формации.

Однако проблема детей с особенностями психофизического развития - это проблема не только самого ребенка и его семьи. «Социально-психологический ареал» вокруг ребенка включает наряду с его родителями и ближайшими родственниками множество медицинских работников, педагогов, психологов, социальных работников. Учитывая значительную распространенность и стабильность детской неврологической инвалидности, этот ареал просто громаден и не может не оказывать существенного влияния на психологический климат страны в целом. Этим определяется необходимость совершенствования помощи детям с особенностями психофизического развития и интеграции разрозненных усилий в такой социально значимой области.

Данная брошюра представляет собой удачную попытку комплексного подхода к проблеме помощи детям с особенностями психофизического развития. Семейно-ориентированный подход, психоэмоциональная и информационная поддержка матери и семьи в целом, междисциплинарность, как принцип работы мультидисциплинарной бригады - вот основные, но, к сожалению, не всегда «работающие» принципы оказания помощи детям с особенностями психофизического развития. В этом квинтэссенция брошюры, и поэтому трудно переоценить ее значение для родителей и специалистов, занимающихся этой сложной проблемой.

А.Н. Яковлев,
главный врач УЗ «Минский городской центр медицинской реабилитации детей с психоневрологическими заболеваниями»

Психологические особенности восприятия родителями, социальным окружением и специалистами ситуации рождения ребенка с особенностями психофизического развития

А.А. Ничкасова,
психолог Централизованного кабинета раннего вмешательства при УЗ «19–я городская детская поликлиника»

Долгие девять месяцев в сознании будущих родителей формируется яркий образ ребенка, который должен появиться на свет. Когда маленький человек приходит в этот мир, родители берут его на руки, смотрят на него, ловят его взгляд и звуки, чувствуют его движения. Они часто думают, радуясь и удивляясь: «Кто ты? Как переживаешь приход в этот мир?». Если же рождается ребенок с нарушениями, родители с первых мгновений чувствуют: что-то случилось. Они цепляются за реплики врачей, как за спасательный круг, ощущают дискомфорт и страх перед неизвестностью. Рождение ребенка с нарушениями или пороками развития - это потеря того идеального образа, который был создан. Состояние родителей схоже с чувством горя, которое человек испытывает при реальной потере.

Практически все родители вспоминают о своем состоянии, как о тяжелейшем. С рождением ребенка с нарушениями развития вся семья погружается в переживание психологического кризиса (переживание горя), об особенностях которого следует помнить медицинскому персоналу.

Первая фаза (шок) характеризуется растерянностью и хаосом. Родители не понимают, что случилось, и пытаются абстрагироваться от реальной действительности: слезы, потеря сна и аппетита, упадок сил, снижение способности к рациональному мышлению, концентрации внимания. Иногда родителям кажется, что их жизнь - просто дурной сон, что врачи ошиблись. В этот период они могут отказаться обсуждать диагноз ребенка, перестать общаться с родственниками и друзьями. Находясь в тяжелом эмоциональном состоянии, молодые мамы перестают за собой следить, с ними очень трудно обсуждать случившееся.

Часто они задают специалистам одни и те же вопросы о своем ребенке и не «слышат» ответов на них.

В это время родители часто спрашивают себя: «Почему я?», «Почему это случилось именно с нами?». Семья может замкнуться, у жен-

щины возникает глубокое чувство вины, которое сохраняется долгое время. Молодым отцам тоже нелегко. Многие из них находятся в тяжелом эмоциональном состоянии и просто не в силах поддержать жену, что часто вызывает дополнительные чувства вины и отчаяния.

Немного позже, в период фазы реактивных состояний (отрицания), у родных появляются все тяжелые чувства, свойственные человеку: горе, агрессия, вина и т.д. На этой стадии, по сравнению с предыдущей, семья становится более активной. Со стороны кажется, что родители пытаются всем доказать (и в первую очередь - себе), что с ребенком все в порядке, что это состояние, которое скоро пройдет, нужно только найти «действительно эффективное средство».

Родители могут продолжать игнорировать диагноз ребенка, сомневаться в квалификации врачей, обвинять их в случившемся. Гнев и претензии родителей вызваны отчаянными попытками вернуть тот образ ребенка, который был придуман ими раньше, а разгорающиеся споры с профессионалами отражают внутреннюю борьбу родителей, их переживание утраты. Многие родители вспоминают, что в этот момент одним из самых ужасных было чувство собственного бессилия, а также неопределенности, одиночества, недоверия, страха перед будущим.

Учитывая психологическое состояние родителей, врачей беспокоит вопрос о том, как сообщить родным, что у их ребенка есть врожденная патология или генетическая аномалия. Разумеется, невозможно придумать идеальный способ сделать это, но, тем не менее, можно и очень важно сделать это хорошо. Предлагаем несколько практических рекомендаций, которыми можно руководствоваться во время разговора с семьей.

- Начиная беседу, врач сам должен быть уверен в том, что любому ребенку (а тем более ребенку с особенностями развития) нужно жить и воспитываться в семье.
- Следует помнить, что первый диалог имеет большое значение, поэтому сообщайте новости лично, в уединенной и комфортной для родителей обстановке, в правильно выбранное для них время.
- Сообщать информацию следует в присутствии ребенка и обоих родителей (а также, по желанию родителей, других родственников, близких друзей). Это исключает передачу информации другому родителю в искаженном виде, способствует усилению общей ответственности за судьбу ребенка.
- Отведите на первую беседу достаточное количество времени и постарайтесь не прерываться. Ваш разговор - это одно из самых сильных переживаний для семьи и тяжелое испытание для специалиста.
- У родителей и родных должно быть время на вопросы и проявление эмоций. Будьте искренни и доброжелательны. Постарайтесь

войти в положение родителей, выразите им понимание и сочувствие. Помните, что разные люди по-разному реагируют на плохие известия. Постарайтесь принять реакцию родителей, с уважением отнеситесь к их чувствам.

- В начале разговора поздравьте родителей с рождением малыша, ведь рождение ребенка - это одно из величайших событий в жизни человека.
- В ходе беседы относитесь к ребенку, как к обычному, желанному, как к личности. Не ассоциируйте ребенка с диагнозом: называйте его по имени, а если у малыша еще нет имени, постарайтесь избегать ярлыков, таких как «ребенок с такой-то патологией» или «ребенок-инвалид». Язык общения должен быть понятен родителям, поэтому по возможности избегайте медицинской терминологии либо поясняйте значение слов.
- Постарайтесь объяснить, насколько возможно, причины патологии. Часто родители считают себя виноватыми в том, что их ребенок родился «не таким, как все». Признайте чувства родителей и объясните им, что патология ребенка вызвана не тем, что сделали или не сделали родители.
- Задача специалиста - помочь родителям. Но не подталкивать их к принятию того или иного решения, а скорее, рассказать о возможных вариантах будущего их ребенка.
- Спросите родных, знают ли они что-нибудь о данном диагнозе, а может быть, у них есть опыт общения с «особыми» людьми. Часто мифы и стереотипы в нашем обществе мешают реальному представлению о состоянии ребенка и перспективах его развития.
- Обратите внимание родителей на то, что каждый ребенок - это индивидуальность, а не просто диагноз, подчеркните, что со временем это станет для семьи более очевидным.
- Расскажите, что для людей с особыми потребностями современная обстановка во многом лучше той, что была в прошлом. Обязательно приведите несколько примеров.
- Выразите уверенность в способностях родителей воспитывать ребенка с особенностями в развитии, так как никто другой не сможет дать ему столько любви и тепла, как его семья.
- Расскажите родителям, что они не одиноки. Предложите контакт с другими родителями, литературу, информацию об организациях, в которые может обратиться семья за помощью и поддержкой.

Родители в течение многих лет помнят, как им сообщили о диагнозе ребенка. Это во многом определяет, насколько в дальнейшем семья сможет приспособиться к новым условиям жизни, к новой ситуации, примет или отторгнет своего ребенка.

Социально–психологические аспекты работы с семьей, в которой родился ребенок с особыми потребностями

И.В. Логвин, специалист по социальной работе общественного объединения «Белорусская ассоциации помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»

Когда рождается «особенный» ребенок, у родителей возникают чувства отчаяния и одиночества, поэтому им нужно протянуть руку помощи. Одна из главных задач, стоящих перед специалистами, - построение таких отношений, которые помогут родителям адаптироваться к этой сложной ситуации.

Родителей ребенка с особенностями развития окружает множество специалистов, каждый из которых имеет свое личное мнение о том, как лучше всего помогать родителям в их горе. Но иногда настойчивые, непрофессиональные попытки помочь могут быть опасными. Искусственные, надуманные объяснения, которые родители дают ограничению ребенка, могут вызвать у специалиста большое желание «навести порядок» (т.е. показать родителям истину), в то время как эти объяснения помогают родителям лучше переносить действительность. Если специалист недостаточно компетентен, чтобы оценить ситуацию, не нанося вреда, не следует активно разрушать веру в такие искусственные объяснения. Ведь если родители верят в «чудо», их возможность продолжать жить нормальной жизнью иногда может полностью зависеть от фантазий. В таких случаях только эксперт способен оказать помощь родителям, поскольку понимает, когда они в состоянии увидеть действительность и воспользоваться активной помощью, а когда их психическое равновесие таково, что они должны продолжать «мечтать» и избегать людей, которые пытаются заставить их «осознать факт».

Специалист, оказывающий поддержку, может почувствовать такое сильное сочувствие и солидарность с родителями, что больше не сможет отличать свои потребности от родительских или не сможет видеть, что у родителей есть собственные силы, которыми они в состоянии воспользоваться в проживании горя. Даже те люди, которые по роду своей профессии помогают другим, иногда так эффективно защищают себя от сильной боли и отчаяния, что попросту избега-

ют этих чувств. Тот, кто поступает таким образом, тоже не может эффективно помочь необходимой внутренней работе, связанной с горем. Иногда специалисты ощущают сильную потребность заставить родителей принять и открыто «признать» ограничение ребенка. Такие порывы часто связаны с чувствами разочарования и вины, которые испытывают сами специалисты. Они, как и родители, могут чувствовать глубокое сопротивление «сумасбродству» природы - и по этой причине отказываться принять ограничение ребенка. Специалисты также могут чувствовать вину за то, что несчастье постигло других, а они сами его избежали.

Если специалист хочет помочь, он должен сознавать, что у него с родителями может быть много похожих чувств. Признавая сходство в чувствах, он также должен сознавать и то, что у него другая позиция и жизненная перспектива. Как бы хорошо специалист не проникся ситуацией родителей и не понимал ее, для него все-таки не существует такой же эмоциональной глубины и перспективы на всю жизнь. Специалист, который контролирует свои чувства, может эффективнее помочь родителям «прожить горе» и выйти из кризисной ситуации. Он может поделиться своими знаниями о том, как справляться с проблемами, но не будет пытаться взять ответственность на себя.

При оказании эффективной помощи семье важны определенные личностные качества специалиста. К родителям необходимо проявлять уважение, выражающееся через отношение «хочу понять» и принятие их физического и психоэмоционального состояния. Важно сообщать о своей вере в потенциал и возможности родителей. Уважение лучше всего проявляется тогда, когда сочетается с искренностью и эмпатией - способностью войти в мир другого человека, когда видишь и чувствуешь все так, как будто находишься на месте этого человека. Искренность (способность быть самим собой без маски и притворства) предполагает открытость в признании и выражении чувств и отношения. Специалист должен быть в состоянии передать надлежащим образом и способом свои мысли и чувства, сочетающиеся друг с другом и не находящиеся в противоречии.

Как правило, у родителей нет опыта воспитания ребенка с особенностями в развитии. Даже тогда, когда они уже общались с людьми с ограничениями, маловероятно, что этот опыт в полной мере соответствует их собственной семейной ситуации. Поэтому специалисту, удерживая в центре своего внимания потребности ребенка с особенностями и его родителей, следует проявлять заботу также и обо всей семье.

Наряду с медицинской и психологической помощью важна социальная поддержка семьи. Чтобы определить, в какой помощи и поддержке нуждается конкретная семья и кто может оказать наиболее эффективную помощь, необходимо оценить семейную ситуацию. Многие семьи, при поддержке специалиста, могут самостоятельно преодолеть возникающие трудности и проблемы.

Комплексная поддержка семьи, после всесторонней оценки ее потребностей и потребностей ребенка, должна осуществляться с привлечением различных ресурсов по месту жительства. Главная роль в выполнении этой задачи отводится, прежде всего, специалисту по социальной работе. Он должен регулярно пересматривать достигнутые результаты и корректировать план поддержки при тесном взаимодействии со специалистами различных ведомств.

Ранняя комплексная помощь ребенку с особенностями психофизического развития

О.Г. Авила,
заведующая Централизованного кабинета раннего вмешательства при УЗ «19–я городская детская поликлиника»

Задумывались ли Вы когда-нибудь о том, что такое «нормальная жизнь» для ребенка? Это сложный вопрос, но он имеет свои ответы. Нормальная жизнь для любого ребенка - это, прежде всего, жизнь в семье, возможность иметь праздники и выходные, возможность общаться со сверстниками и взрослыми, возможность посещать детский сад, школу и т.д. И «особенный» ребенок в этом смысле не исключение. Однако создать для него необходимые условия нормальной, обычной жизни можно только при тесном взаимодействии специалистов и родителей. Следует помнить также, что начинать делать это нужно как можно раньше.

Важно поддержать семью и помочь «особенному» ребенку с самого рождения. Ведь очень часто состояние тяжелого стресса родителей сильно отражается на их общении и взаимодействии с ребенком, на их способности самостоятельно справляться со всеми трудностями ухода и воспитания малыша. Важно помнить и о том, что чем раньше «особенный» ребенок получает помощь специалистов, тем более она эффективна. Результаты отечественных и зарубежных научных исследований говорят о том, что ранняя комплексная помощь с первых месяцев жизни ребенка часто позволяет минимизировать имеющиеся нарушения, предупредить появление дальнейших отклонений в развитии, достичь более высокого уровня социального развития ребенка и помочь ему интегрироваться в общество.

В Беларуси ранняя комплексная помощь детям с нарушениями развития оказывается в различных учреждениях и ведомствах - в рамках систем здравоохранения, образования, труда и социальной защиты. В последние годы активно развиваются новые подходы в абилитации и реабилитации детей с особенностями психофизического развития. Абилитация - сравнительно новое понятие. Оно означает развитие у ребенка функций, изначально у него отсутствующих или нарушенных, предотвращение появления у «особенного» ребенка ограничений жизнедеятельности и участия в жизни общества.

Существует множество исследований, которые убедительно доказывают, что:

- потенциал развития есть у каждого ребенка;
- реализация потенциала развития возможна только при тесном взаимодействии родителей ребенка и специалистов, т.е. помощь должна быть семейно-центрированной;
- помощь является наиболее эффективной, если при ее организации учитываются интересы ребенка, его мотивация и повседневная активность;
- дети, живущие в семьях, развиваются лучше, чем дети с похожими нарушениями, воспитывающиеся в закрытых государственных учреждениях.

В качестве примера можно привести данные о сравнительных показателях двигательного развития детей с синдромом Дауна, опубликованные в книге П.Л. Жияновой и Е.В. Поле «Малыш с синдромом Дауна» («Даунсайд Ап»: Москва, 2007):

Навыки	**Нормативные данные**	**Синдром Дауна (зарубежные данные)**	**Синдром Дауна (данные Центра «Даунсайд Ап», Москва)**
	Возраст в месяцах		
Переворачивается	5	8	6
Сидит самостоятельно	7	10	8,5
Ползает на животе	8	10	8,7
Ползает на четвереньках	10	15	12,5
Стоит	11	20	14,5
Ходит	13	24	18,2

Данные, представленные в таблице, подтверждают тот факт, что при соответствующей помощи ребенок с синдромом Дауна, проживающий в семье, не имеет значительного отставания в развитии основных двигательных навыков по сравнению с обычными детьми.

Развивающиеся в нашей стране технологии абилитации позволяют организовать помощь детям раннего возраста таким образом, чтобы она полностью соответствовала следующим принципам: раннее начало, комплексность, непрерывность, преемственность,

индивидуальный подход и активное участие ребенка и семьи. Проведение реабилитационных мероприятий подразумевает сотрудничество специалистов разных профилей: врачей, специалистов по физической реабилитации, специальных педагогов, психологов и социальных работников.

Наиболее активно развиваются следующие направления помощи, в том числе и ранней, детям с особенностями психофизического развития: методы физической реабилитации, эрготерапия, помощь специальных педагогов и психологическая помощь.

Методы физической реабилитации

Физическая реабилитация является существенной частью системы услуг в системе здравоохранения. Сущность физической реабилитации состоит в том, чтобы в максимально возможной степени развивать, поддерживать и восстанавливать двигательные и функциональные возможности человека. Помимо собственно лечебной физкультуры и массажа к физической реабилитации относятся мануальная терапия, рефлексотерапия, а также физические (естественные или природные и преформированные) факторы воздействия на пациента, базирующиеся на действии тепла, света, электричества и воды.

Физическая реабилитация включает несколько этапов: оценка первоначального состояния ребенка, постановка диагноза, планирование, вмешательство и оценка эффективности проведенного вмешательства.

Специалист по физической реабилитации - это специалист со средним медицинским (медицинская сестра по массажу, инструктор по ЛФК, медицинская сестра по физиотерапии), высшим медицинским (врач-реабилитолог, врач по лечебной физкультуре, врач-невролог, врач-физиотерапевт, врач-рефлексотерапевт) или базовым средним медицинским и высшим педагогическим образованием (инструктор-методист физической реабилитации).

Работа специалистов по физической реабилитации имеет несколько направлений:

- определение физического, функционального состояния ребенка и анализ позитивных и негативных факторов, влияющих на его развитие;
- разработка программы физической реабилитации;
- оценка изменений, происходящих в функциональном состоянии ребенка в ходе проведения программы помощи, оценка динамики развития ребенка;

- консультирование родителей по вопросам подбора, адаптации и самостоятельного изготовления специальных приспособлений для детей с тяжелыми двигательными нарушениями, обучение родственников ребенка по использованию этих приспособлений.

Эрготерапия

Эрготерапия - это медицинская специальность, которая основывается на научно доказанном факте, что целенаправленная, имеющая для человека смысл активность помогает улучшить его функциональные возможности (двигательные, эмоциональные, когнитивные, психические).

Цель эрготерапии - максимально возможное восстановление способности человека к самостоятельной жизни (самообслуживание, продуктивная деятельность, отдых) независимо от того, какие у него есть нарушения, ограничения жизнедеятельности или ограничения участия в жизни общества.

В эрготерапии существует понятие «занятость», которое относится не только к работе или трудотерапии, но и характеризует различные виды деятельности, встречающиеся в жизни каждого человека и придающие ей смысл. Занятость в эрготерапии разделяют на:

- активность в повседневной жизни;
- активность в работе и продуктивной деятельности;
- активность в игре, отдыхе и увлечениях.

Эрготерапевтическая помощь состоит из следующих этапов:

- диагностический, на котором проводится оценка структурных и функциональных нарушений организма и степени их влияния на повседневную жизнь и активность пациента;
- определение целей эрготерапевтического вмешательства и составление программы помощи;
- проведение эрготерапевтических мероприятий с учетом нарушений, проблем и возможностей пациента, его физического и социального окружения.

Эрготерапевтическая помощь оказывается путем создания имеющих смысл для пациента ситуаций, которые способствуют развитию функциональных возможностей, необходимых для достижения поставленных целей. В тех случаях, когда восстановление или развитие функций затруднено или есть высокий риск развития вторичных осложнений, эрготерапевт подбирает и предлагает специальные приспособления (например, специальные вилка и ложка, приспособления для надевания одежды и обуви и т.п.).

Специальная педагогика

Специальная педагогика представляет собой теорию и практику специального образования лиц с особенностями психофизического развития, для которых образование в обычных педагогических условиях при помощи общепедагогических методов и средств - затруднительно или невозможно.

Специальный педагог уже с самого раннего возраста ребенка может оценить особенности его сенсорного, когнитивного, коммуникативного развития. Он планирует и осуществляет программу помощи, направленную на развитие ребенка в этих областях, а также оценивает ее эффективность. В настоящее время в специальной педагогике существуют разнообразные современные методики, которые позволяют ребенку развивать свои функциональные возможности в сенсорной, когнитивной, коммуникативной сферах.

Психология

В организации и осуществлении ранней комплексной помощи и поддержки ребенка с особенностями развития и его семьи активное участие принимают также психологи. Психолог оценивает особенности социально-эмоционального развития ребенка, его взаимодействие с родителями. Работа психолога включает также психологическую поддержку семьи, находящейся в ситуации кризиса, помощь в оптимизации отношений между родителями и ребенком, работу с детьми, имеющими серьезные социально-эмоциональные проблемы и нарушения в области психического здоровья. Психолог оказывает помощь семьям, имеющим детей с особыми потребностями. Он также осуществляет психологические программы для детей группы социального риска.

Следует отметить, что работа с ребенком, имеющим нарушения развития, и его семьей может быть успешной только при условии тесного взаимодействия и полного доверия между различными специалистами, а также между специалистами и родителями.

Всесторонняя поддержка семьи, оказавшейся в кризисной ситуации в связи с рождением ребенка с особенностями психофизического развития

Е.В. Бойко, специалист по социальной работе общественного объединения «Белорусская ассоциации помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»

Рождение ребенка с особенностями развития ставит родителей перед необходимостью решать тяжелые и неожиданные проблемы. Отцу и матери предстоит изменить свою жизнь, найти в ней место для «особенного» ребенка. То, в какой степени родителям удастся приспособиться к новым требованиям, зависит не только от их личных возможностей, но и от позиции общества, а также от качества предлагаемой помощи, на которую семья может рассчитывать. Немаловажное значение имеет и то, какую информационную поддержку получат родители сразу после рождения «особенного» ребенка. Очень важно, чтобы эта информация была своевременной и полной. Причем информирование родителей о возможностях реабилитации ребенка важно проводить еще в роддоме.

В первую очередь, необходима психоэмоциональная поддержка матери и семьи в целом

Прежде чем предоставлять родителям какую-либо информацию, следует обратить внимание на их психоэмоциональное состояние. Родителям нужно дать понять, что они имеют право выражать свои чувства - горе, гнев, вину. Им нужно говорить о том, что другие родители, у которых родился особенный малыш, реагируют так же. Чувства родителей не противоестественны, даже если им сложно сразу полюбить и принять своего «особого» ребенка.

Родителям помогает возможность поговорить о своих чувствах. Они снова и снова переживают случившееся - наедине с собой, друг с другом, с другими людьми. Родителям нужно оплакать своего «идеального ребенка», свое несостоявшееся «идеальное» отцовство и материнство, надежды, которые не оправдались. Важно донести до родителей, что несмотря на ограничения, их ребенок, как и любой

другой, нуждается в родительской любви и сам может стать источником радости и любви.

Необходимо поддержать семью, чтобы она не чувствовала себя изолированной. С согласия и по желанию родителей специалистам, оказывающим поддержку семье, следует наладить контакт с ее близким окружением - теми людьми, которые смогут помочь родителям справиться с ситуацией. Особенно это важно, если малыш родился в неполной семье, где отсутствует поддержка со стороны отца ребенка.

Может, однако, случиться и так, что именно позиция близких людей (непринятие ими ребенка и неготовность оказать поддержку молодым родителям) спровоцирует решение об отказе от ребенка. Поэтому важно, чтобы близким людям также была предоставлена информация о перспективах развития малыша, возможностях его реабилитации, получении поддержки семьей извне.

Родителям важно знать о перспективах развития их малыша

Очень важно, каким образом лечащий врач предоставляет родителям информацию об «особенном» ребенке. При сообщении диагноза важно рассказать о потенциале развития малыша, отметить не только ограничения ребенка, но и положительную динамику в его развитии. Ведь в действительности «особенный» ребенок проходит все те же этапы развития, что и обычные дети. Особенностью таких детей является более позднее формирование навыков и необходимость большего количества повторений для их закрепления.

Информирование о реабилитационной помощи с момента рождения

В последние годы значительно увеличилось количество учреждений, оказывающих 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: в отделениях патологии новорожденных, отделениях выхаживания недоношенных детей, отделениях неврологии детских стационарных учреждений, а также в медицинских центрах - Республиканском центре детской нейрохирургии, Республиканском детском хирургическом центре, Республиканском центре детской офтальмологии, Республиканской клинической больнице патологии слуха, голоса и речи и др.

Все дети с ограничениями жизнедеятельности находятся под пристальным вниманием специалистов детских поликлиник по месту жительства, где также проходят обследование, 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. И идеальным является вариант, когда информацию обо всех этих возможностях родители получают еще в родильном доме.

Реабилитационные центры и отделения раннего вмешательства
(Министерство здравоохранения)

Ранняя помощь (или раннее вмешательство) - это система мер, стимулирующих развитие малыша с момента его рождения. Значение ранней помощи трудно переоценить, так как первые три года жизни оказывают решающее влияние на развитие ребенка.

В реабилитационных центрах и отделениях раннего вмешательства с детьми работает мультидисциплинарная бригада (команда) специалистов, состоящая из врачей-реабилитологов, специалистов в области физической реабилитации, специалистов по ранней коммуникации, психологов и специальных педагогов. После обследования ребенка разрабатываются индивидуальные программы реабилитации с учетом его физического и психологического состояния. В реабилитационных центрах системы здравоохранения «особенные» дети могут проходить курсы медицинской реабилитации 2-3 и более раз в год.

Центры коррекционно-развивающего обучения и реабилитации (ЦКРОиР)
(Министерство образования)

В центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации ребенок и семья могут получить необходимую помощь педагогов-дефектологов, психологов и социальных педагогов. Специалисты проводят диагностику и на основании ее результатов дают рекомендации по дальнейшему обучению и воспитанию детей с особенностями психофизического развития. Детям в возрасте до

трех лет специалисты на базе центров оказывают раннюю комплексную помощь.

На индивидуальных и групповых занятиях детям с особенностями психофизического развития оказывается помощь по исправлению или компенсации нарушений. А также специалисты центра обучают родителей тому, как нужно правильно заниматься с ребенком, и осуществляют патронаж на дому.

В центрах функционируют классы и группы для детей с тяжелыми и (или) множественными нарушениями развития, в которых оказывается коррекционно-развивающая и реабилитационная помощь. Кроме того, родители могут получить консультацию и социально-психологическую помощь и поддержку.

Каждый «особенный» ребенок в дальнейшем может посещать специализированный детский сад (или интегрированную группу обычного детсада), получать образование в школе или в интегрированном классе общеобразовательной школы, на базе ЦКРОиР или 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, увеличивается количество центров, оказывающих социальную поддержку семье - *территориальных центров социального обслуживания населения* (Министерство труда и социальной защиты), расширяется перечень оказываемых ими услуг.

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 «не таких» детей, могут оказывать *общественные организации*, а также другие родители, воспитывающие детей с такими же ограничениями. 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. Общественные организации и группы взаимопомощи родителей, воспитывающих детей с особенностями психофизического развития, помогают семьям, в которых родились «особенные» дети, легче адаптироваться к сложной жизненной ситуации, стать более открытыми для общения, научиться решать свои проблемы и отстаивать свои права. Ассоциации содействуют объединению усилий специалистов и родителей, направленных на как можно более полную реабилитацию детей с различными проблемами.

В Беларуси действует более 100 общественных объединений, оказывающих помощь семьям, в которых воспитываются дети с особенностями развития. Некоторые из этих организаций, как, например, ОО «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам», имеют представительства в регионах, куда могут обратиться родители.

Значимость семейного воспитания для полноценного развития «особого» ребенка

А.Г. Синькевич, врач УЗ «1 ГКБ»,
мама, воспитывающая ребенка с особенностями психофизического развития

Еще не так давно считалось социально приемлемым содержать «особых» детей в специальных учреждениях. В настоящее время подчеркивается необходимость и предпочтительность воспитания таких детей в семье. В наши дни маму, как правило, не уговаривают отказаться от воспитания ребенка с нарушениями развития в семье. Однако в то же время есть случаи отказов от «особенных» детей еще в родильных домах. А это в свою очередь свидетельствует о том, что проблема все же остается острой.

Семья для ребенка - наиболее естественное и мягкое социальное окружение. Она выполняет ряд функций: экономическую, воспитательную, мировоззренческую, образовательную и т.д. Но одна из наиболее важных функций - социализация, связанная с развитием социальных навыков, межличностных отношений. Кроме того, для ребенка с особенностями развития большое значение имеют еще и коррекционно-развивающая и реабилитационная функции. Их цель - восстановление психофизического и социального статуса ребенка, достижение им материальной независимости и социальная адаптация.

Внутри семьи взаимодействует, как правило, несколько подсистем: супружеская, родительская, между братьями и сестрами, расширенная семейная (бабушка, дедушка, тетя, дядя). Ребенок с особенностями развития «входит» во все эти подсистемы и, изменяя хотя бы одну из них, изменяет и остальные. С одной стороны, должным образом формируется эмоциональная сфера «особого» ребенка, поведенческие нормы, его «значимость» в собственных глазах и в чей-то жизни. С другой, - для остальных членов данных подсистем «особый» ребенок - возможность реализовать себя как родителя, как брата или сестру, бабушку или дедушку, тетю или дядю. Таким образом, формируются принятые в обществе семейные отношения, и «особый» ребенок - непосредственный и полноправный участник этих взаимоотношений.

Лишение ребенка атмосферы семейного воспитания приводит к негативным последствиям в его развитии. Установлено, что младенцы, в течение длительного времени лишенные физического контакта с людьми, необратимо деградируют и в конце концов погибают от той или иной неизлечимой болезни. Это значит, что эмоциональная депривация может иметь смертельный исход. Такого рода наблюдения привели к идее о сенсорном голоде и доказали, что лучшими лекарствами от нехватки сенсорных раздражителей являются разного вида «поглаживания», что, конечно, известно практически всем родителям из собственного повседневного общения с младенцами.

Специальные исследования показали, что отрицательные последствия воспитания детей грудного и раннего возраста в учреждениях закрытого типа возникают не из-за отсутствия материального ухода, а являются следствием недостаточности эмоциональных контактов, совместной деятельности ребенка со взрослым, а также недостаточности сенсорной и социальной стимуляции ребенка в подобных учреждениях. Большинство ученых пришли к выводу, что не так важно, сколько человек окружает ребенка - главное, чтобы кто-то из них неформально относился к малышу, выражая ему свою любовь и заботу и обеспечивая воздействия, стимулирующие его развитие.

Вполне возможно, что в физическом плане эмоциональная и сенсорная депривация вызывает или усиливает органические изменения, и если ретикулярная активирующая система мозга не получает достаточно стимулов - могут последовать дегенеративные изменения нервных клеток.

Специальные исследования показывают, что, наоборот, дети, воспитывающиеся в семье, имеют большую продолжительность жизни. Родители, движимые чувством любви к ребенку, способны индивидуализировать, расширить и дополнить предлагаемые им методы обучения, взять на себя повседневный труд помощи ребенку. Но большая ответственность за коррекционно-воспитательную и реабилитационную работу лежит на специальных педагогах, врачах, психологах и воспитателях.

Общество и государство предпринимают ряд усилий для создания благоприятных условий жизни детей, оставшихся без опеки родителей. Закон Республики Беларусь «О правах ребенка», Кодекс о браке и семье, Закон «О гарантиях по социальной защите детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, а также лиц из числа детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей», «Национальный план действий по улучшению положения детей и защиты их прав на 2004-2010 гг.» направлены на преимущественное

устройство детей на семейные формы воспитания, которыми являются опекунская, приемная семья, семья патронатных воспитателей, детский дом семейного типа.

У многих детей, помещенных на семейную форму воспитания, удается развить навыки самообслуживания, обучить профессиональным навыкам, правилам поведения в обществе. Это избавляет государство от необходимости содержать «особенных» детей в специальных учреждениях, а самих детей - от полной беспомощности и зависимости от окружающих.