Семья особого ребенка

Лазуренко С.Б.,
д.п.н., член-корр. РАО, руководитель центра развития инклюзивного образования РАО



РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Семья под защитой государства*

СК РФ статья 63

Родители имеют преимущественное право на обучение и воспитание своих детей перед всеми другими лицами

Конституция РФ статья 38

Материнство и детство, семья находятся под защитой государства.

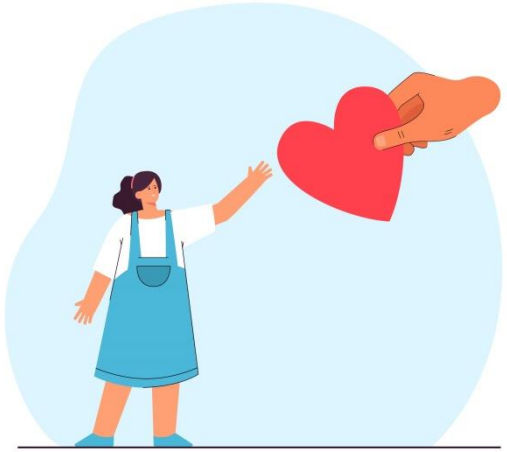
- Воспитательные функции семьи определяются и меняются в зависимости от влияния социально-экономических, идеологических и исторических условий жизни общества.
- Мать – первый учитель ребенка и должна быть готова к выполнению этой роли.
- Задача общества передать родителям необходимые для воспитания детей знания.



*Семенов Ю. И. Происхождение брака и семьи
Сухомлинский, В. А. Рождение гражданина
Ушинский, К. Д. Собр. соч. : в 11 т.
Энгельс Ф. Происхождение семьи, частной собственности и государства

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Современное родительство*



Забота

удовлетворение витальных, социальных, эмоциональных потребностей ребенка и защита от болезней, вредностей



Контроль

определение и выстраивание границ поведения и деятельности



Развитие

содействие в реализации потенциала ребенка в различных сферах

* Карабанова О.А. Психология семейных отношений и основы семейного консультирования
Мухамедрахимов Р. Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие
Захарова Е.И. Родительство как возрастно-психологический феномен

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Система государственной помощи

Эволюция взаимоотношений семьи и общества привела к осознанию необходимости оказания социальной помощи семье ребенка-инвалида



Социальная помощь



Образование



Психологическая поддержка



Охрана здоровья

Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Взаимосвязь медико-социальных данных

В **4** раза чаще один родитель имеет постоянный доход,

в **2** раза чаще не имеют постоянного места работы.

60% семей с детьми-инвалидами имеют сочетание финансовых и социальных проблем

матери	Родители старше 30 лет	отцы
30%	**родители детей-инвалидов**	41%
19%	**родители детей 1-2 группы здоровья**	29%
24,31%	**не имеет хронических болезней**	45,3%
7,5%	**в 2 раза чаще регулярно употребляют алкоголь**	2,97%

В **1/3** раза чаще воспитанием ребенка-инвалида занимается **мать-одиночка**.

Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Ситуация болезни ребенка

Значительные затраты адаптационных механизмов
и психологических ресурсов семьи

Первичные трудности



Дефицит информации о лечении и воспитании особого ребенка



Чрезмерные эмоциональные нагрузки, длительное состояние мобилизации



Большой объем и многозадачность



Приоритет заботы о здоровье ребенка в семье

Вторичные трудности



Переживания «здесь и сейчас», трудности построения планов на будущее



Резкое сужение социальных контактов

Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Психологический ответ на ситуацию болезни ребенка

Стресс - состояние психоэмоционального переживания человеком кризисной ситуации, вследствие которой внезапно ограничивается удовлетворение его биологических и социальных потребностей.

Травматический стресс

- Острые вегетативные реакции (возбуждение /подавление)
- Снижение целенаправленной активности
- Снижение контакта с окружающим миром
- Фрагментарность ориентировки в месте и времени

Посттравматическое расстройство

- Нарушение витальных функций (сна, аппетита)
- Нарушение внимания, памяти
- Устойчивые эмоциональные нарушения (подавленное, тревожное, возбужденное состояния)
- Навязчивые воспоминания о травматическом событии
- Изменение ощущения времени (его замедление)

Посттравматическое личностное расстройство

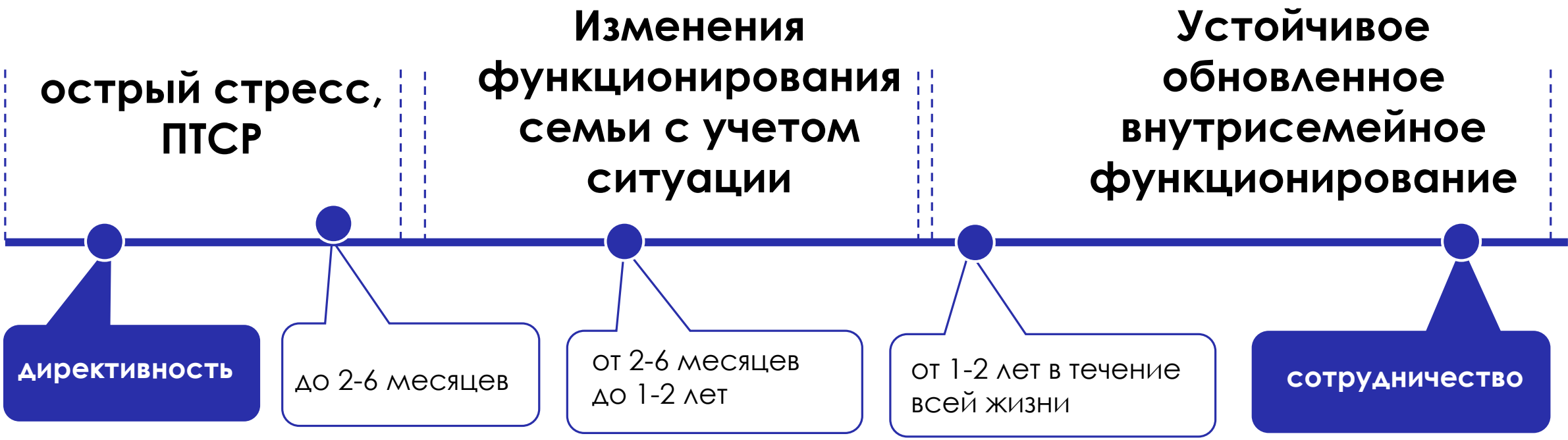
- Устойчивые нарушения эмоционально-волевой регуляции
- Обратимые изменения личности: фиксация на психотравмирующем событии (проживании), блокировка временной перспективы

Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Этапы адаптации близких

к ситуации тяжелой хронической болезни ребенка (благоприятный вариант)



Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Влияние трудной жизненной ситуации на психологические ресурсы родителей

Подавленное состояние

Физическое и эмоциональное истощение

Низкая комплаентность

Невозможность эффективного выполнения родительских функций

Игнорирование психологических потребностей ребенка

Возбужденное состояние

Большинство родителей не осознают или вытесняют свои личностные потребности, не склонны заботится о себе, получать психологическую и педагогическую помощь.

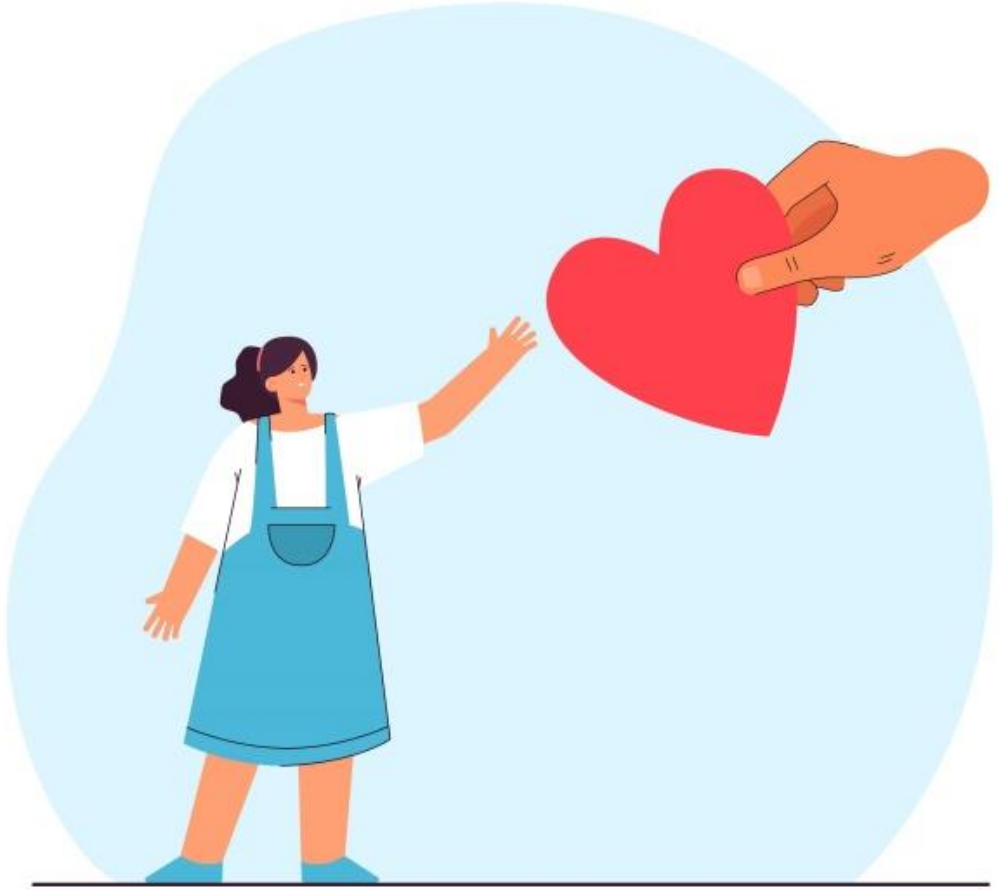
Необходимость психологической помощи семье

Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Основы коммуникации с родителями в ситуации манифестации болезни ребенка

- Четкость, краткость, доступность формулировок
- Снижение степени негативности прогноза
- Расстановка приоритетов
- Пошаговый план действий
- Краткие рекомендации в письменном виде
- Принцип «решение проблем по мере поступления»



Общечеловеческая забота, маршрутизация, социальное сопровождение

Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Параметры оценки психологического статуса родителей



Социальный фактор

- **Социально-демографические характеристики семьи**
- **Тяжесть состояния ребенка**
- **Наличие опыта**
- **Жизненная ситуация и наличие помощи**



Родительская позиция

- **Восприятие ситуации**
- **Отношение к помощи**
- **Характер взаимодействия с ребенком**



Личностный фактор

- **Эмоциональное состояние**
- **Личностные характеристики**
- **Копинг-стратегии совладания со стрессом**

Данные предоставлены проф. Лазуренко С.Б., начальником центра психолого-педагогической помощи в педиатрии ФГАУ НМИЦ здоровья детей, д.п.н., Лазуренко С.Б.

ноябрь 2024

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Методы психологического обследования близких ребенка



Беседа с врачом

Структурированное интервью

Наблюдение

Анкетирование/ тестирование

Госпитальная шкала тревоги и депрессии
Методика копинг-стратегии Хайма
Изучение документов ребенка
(анализ медико-социальных данных семьи)

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

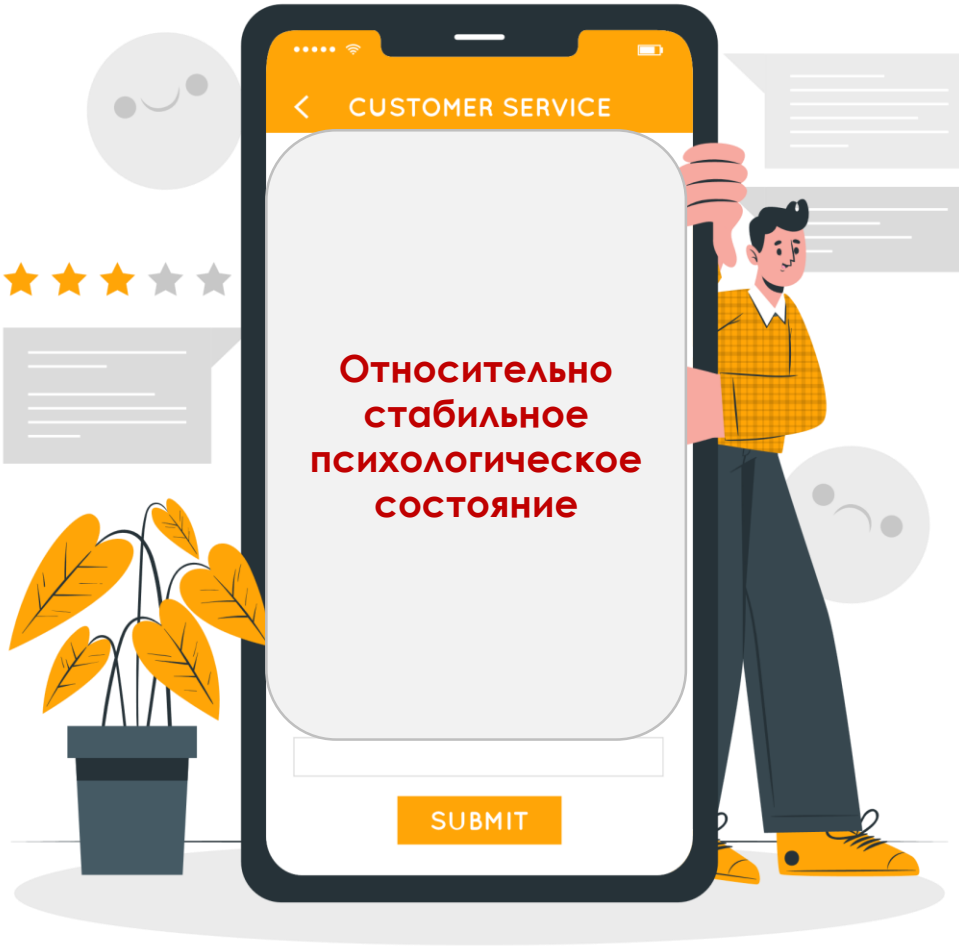
Блок социальная ситуация развития

Оценка стиля воспитания, родительских установок, позиции по отношению к ребенку (методика PARI (parental attitude research instrument).

Отношение родителя к «особому» ребенку, когнитивная оценка ситуации и проблем ребенка, психоэмоциональное состояние родителей, уровень комплаентности (методика «История жизни с проблемным ребенком» (В.В. Ткачева).

Определение индивидуально-типологических свойств родителя, влияющих на построение взаимодействия с ребенком, другими членами семьи, специалистами (анкета «Психологический тип родителя» (В.В. Ткачева).

Оценка внутрисемейных взаимоотношений, семейных ролей (тест «Семейная социограмма» (Э.Г. Эйдемиллер).



РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Алгоритм принятия решения

Медико-социальная компетентность

Психофизическое состояние ребенка



Психологическое состояние родителя

Организация медико-социальной помощи

Направления и содержание психологической помощи

Объем определяется глубиной и структурой проблем

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Цель психолого-педагогической помощи родителям

Предупредить возможный распад семьи сохранить психологический, личностный и трудовой потенциал родителей

Улучшить социальную ситуацию жизни ребенка

Родители больного ребенка должны осуществлять уход, выполнять профессиональные, общественные и семейные функции



Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Начальный этап помощи родителям детей с ОВЗ*

Содействие процессу адаптации родителей к сложной жизненной ситуации на каждом этапе взросления ребенка с ОВЗ, полноценному внутрисемейному функционированию и удовлетворению индивидуальных потребностей каждого члена семьи

Стабилизация эмоционального состояния, развитие навыков саморегуляции

- Формирование готовности к обращению за помощью к специалистам
- Профилактика дистресса и патологических механизмов адаптации
- Просвещение в вопросах получения правовой и социальной поддержки
- Снижение защитных механизмов реактивного плана
- Снижение эмоционального напряжения, формирование более реалистичной оценки ситуации
- Оптимизация объема и режима выполнения родительских обязанностей

Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Просвещение в вопросах воспитания

Педагогическая компетентность – умение и готовность решать конкретные практические задачи применяя специальные педагогические технологии и знания.

- **повышение приверженности родителей к специальным педагогическим технологиям**

Средний

Демонстрация
Диалог
Слушание

Алгоритм обучения

1. наблюдение за процессом реализации специалистом теоретических знаний на практике;
2. самостоятельное экспериментальное применение новых знаний на практике;
3. рефлексивный анализ применения новых знаний на практике;

Демонстрация
Слушание

- **Информирование для повышения педагогической компетентности**

Низкий

Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Дифференциация целей

Низкий педагогический потенциал

повышение педагогической компетентности

Средний педагогический потенциал

повышение приверженности родителей к специальным педагогическим технологиям

Достаточный педагогический потенциал

приобретение необходимых теоретических знаний и практических умений по воспитанию ребенка с нарушениями развития



Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Система сопровождения семьи



Образовательные организации

- Психологическое сопровождение ребенка с ОВЗ
- Индивидуальный образовательный маршрут (АООП)
- Социализация ребенка в коллективе сверстников



Педиатрическая помощь

- Обеспечение необходимыми медицинскими и психолого-педагогическими рекомендациями и маршрутом комплексной помощи
- Психолого-педагогическая помощь ребенку и его семье в период нахождения в стационаре



Система опеки и попечительства

- Социальное консультирование семьи
- Наблюдение за исполнением рекомендаций специалистов
- Оказание адресной и своевременной социальной поддержки



Фонды и благотворительные организации

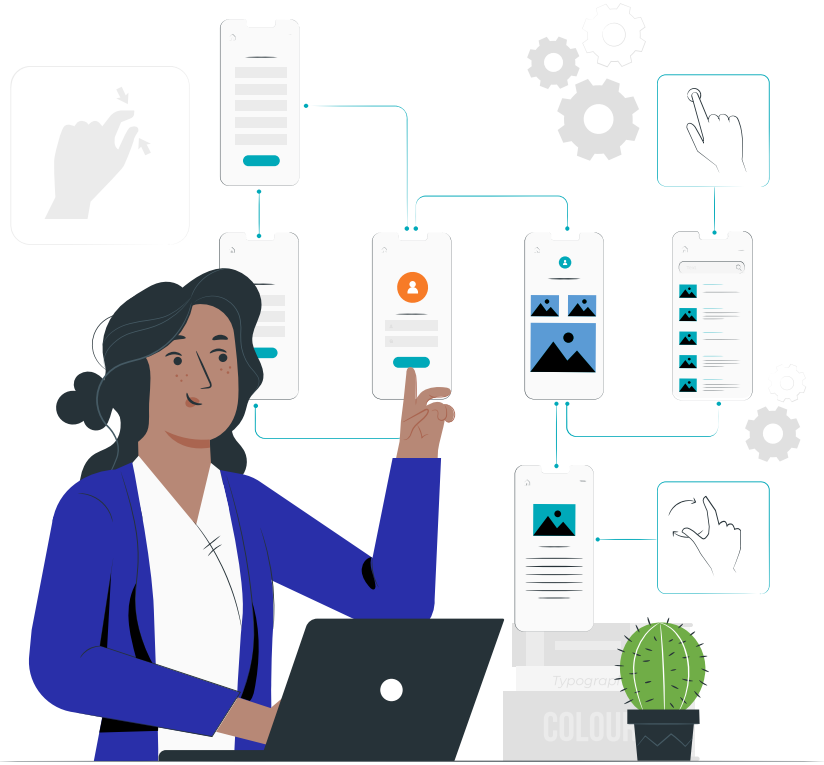
- Оказание индивидуальной социальной и психолого-педагогической помощи семье ребенка-инвалида

Лазуренко С.Б.

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Междисциплинарное взаимодействие

- Оценка реабилитационного потенциала и социального функционирования семьи.
- Формирование цели и задач реабилитации, психолого-педагогической и социальной поддержки.
- Выявление факторов негативно влияющих на процесс медико-социальной реабилитации.
- Определение условий для реализации психологического потенциала и социализации, возможности полноценного выполнения рекомендаций специалистов.
- Консультирование и оказание медико-социальной помощи.
- Порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих социальную деятельность.
- Ведение учетной и отчетной документации.
- Оценка эффективности медико-социальных мероприятий.



ноябрь 2024

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Выводы

Развитие социальной инфраструктуры для семей с детьми с ОВЗ потребует 3,3% ВВП, что соответствует уровню данного показателя в развитых странах.

- Обеспечить в рамках государственной системы страхования обязательный минимум психолого-педагогических видов помощи семье за счет бюджетных средств, что обеспечит конституционное право на получение бесплатной, доступной и качественной психолого-педагогической помощи при присвоении ребенку статуса «ребенок с ООП».
- Дополнить профессиональную деятельность медицинских психологов в педиатрии направлением психолого-педагогического просвещения семьи в вопросах сохранения психологических ресурсов взрослых и воспитания ребенка с ОВЗ.
- Внедрить единую информационную базу о видах и результатах медико-социальной помощи семьям детей с ОВЗ.
- Включить в программы ППК модули по обучению специалистов работе с родителями, овладению эффективными технологиями коммуникации и методиками обучения взрослых.

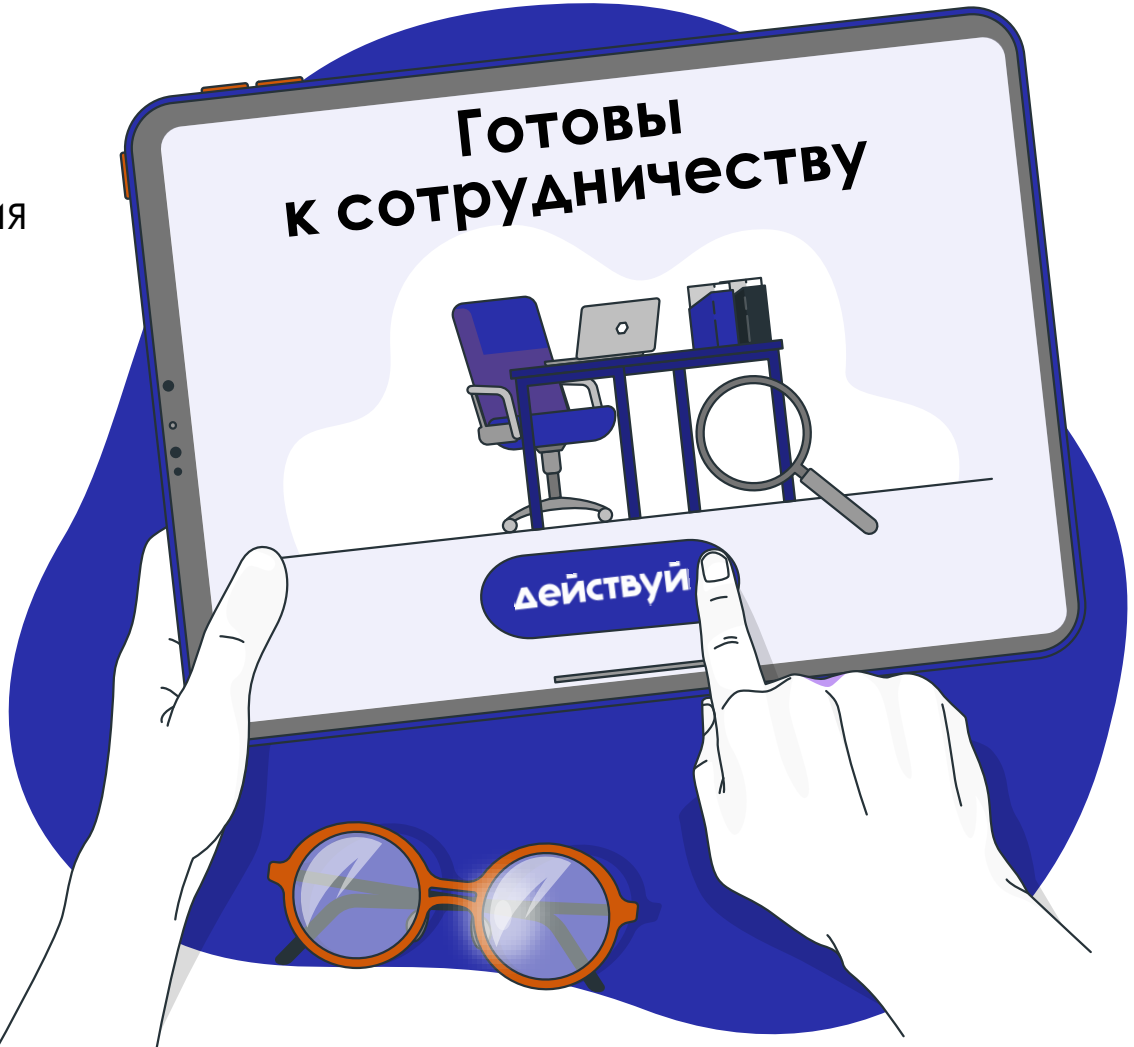
РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ ОБРАЗОВАНИЯ

Семья особого ребенка

Лазуренко Светлана Борисовна
руководитель Центра развития инклюзивного образования Российской академии образования

E-mail
Lazurenko.s.@raop.ru

Телефон
8 (499)340-01-04



Лазуренко С.Б.

ноябрь
2024