ГКУ СО "Комплексный центр социального обслуживания населения

Самарского округа" Красноглинское подразделение

Обобщение опыта работы

по теме: "Комплексное сопровождение замещающих семей

с впервые установленной инвалидностью у детей"

Социальный педагог

Галинская О.Н.

Самара, 2019

**Комплексное сопровождение замещающих семей**

**с впервые установленной инвалидностью у детей**

**Цель:** создать модель комплексного сопровождения замещающих семей для сохранения гармоничных отношений и эффективной социализации семьи и особенного ребенка.

**Задачи:**

1. Создать алгоритм формирования психологической готовности замещающих родителей к принятию ребенка с инвалидностью.

2. Разработать комплексную систему психологической коррекции.

3. Создать условия для формирования компетенций замещающих родителей с учетом специфики заболевания ребенка.

4. Разработать буклеты для информационной поддержки замещающих родителей, воспитывающих особенного ребенка.

В современных социально-экономических условиях одной из самых актуальных проблем в нашей стране является социально-педагогическая поддержка детей с инвалидностью в образовательной и общественной жизни общества. Количество детей с ограниченными возможностями здоровья с каждым годом растет. За несколько последних десятилетий их число в нашей стране выросло в 13 раз. Если в 1980 году их было зарегистрировано в России около 50тыс., в 1990 году - уже 155 тыс., а в 2018 году - 655 тысяч человек. Только в Самарской области в 2013году было зарегистрировано 9619 детей, а на 01.01.2019 года их число возросло до 10911 человек. 23,6% детей от общего числа детей-инвалидов страдают заболеваниями различных органов и нарушений обмена веществ, 21,3% - умственными нарушениями и 23,1% детей-инвалидов имеют двигательные нарушения. Все больше рождается детей с ментальными нарушениями.

Объясняется такой рост плохой экологической обстановкой, высоким уровнем заболеваемости родителей, множеством нерешенных медицинских, социальных, экономических и психологических проблем. Надо отметить, что увеличивается не только количество семей, воспитывающих детей-инвалидов, но растет и число семей, принявших особенных детей на воспитание. Но если приемные родители, взявшие ребенка-инвалида на воспитание в свою семью, сделали осознано свой выбор то, что делать замещающим семьям, которые приняли в свою семью "здоровых" детей, которым впоследствии была установлена инвалидность?

Проблемами детей-инвалидов в нашей стране занимается множество специалистов и организаций, для них создаются все возможные условия для адаптации, развития и образования. И если в обычной семье кровные родители, столкнувшись с появлением ребенка-инвалида, стараются сразу же включиться в решение возникших проблем: лечение, адаптация, образование и социализация, то замещающие родители не готовы сразу принять диагноз и последующую инвалидность. Многие из них пребывают в растерянности, боятся брать на себя ответственность, так как не уверенны, что справятся с возникшими трудностями. Вследствие чего у замещающих родителей может возникнуть мысль об отказе от особенного ребенка. Специфика восприятия диагноза и факта установления инвалидности ребенка у замещающих родителей заключается в страхе перед будущим, в негативном влиянии на кровных детей, в страхе за жизнь и здоровье окружающих. Поэтому в социальной психолого-педагогической помощи нуждаются не только дети-инвалиды, но и замещающие родители. Мало кто интересуется, что происходит и с другими членами семьи, как проходит их адаптация к новым жизненным условиям. Ведь физическая истощенность, эмоциональное выгорание, а зачастую отказ от профессиональной деятельности и личной жизни ведет к разрушению гармоничных семейных взаимоотношений, провоцирует рост агрессии и формирует чувство вины, как у ребенка, так и у замещающих родителей.

Несмотря на интерес педагогов, психологов, социологов (Л.В. Василенко, В.П. Гудонис, Т.А. Добровольская, Э.И. Леонгард, Н.Н. Малофеев, Н.С. Морова, Н.Б. Шабалина, Л.М. Шипицына, Н.Д. Шматко и др.) к вопросам интеграции в социальную среду лиц с различными нарушениями развития, эта проблема остается недостаточно разработанной в теоретическом и практическом плане, о чем свидетельствуют отсутствие фундаментальных работ, разнообразие взглядов на необходимость, сущность, формы, виды, методы, условия и качественную оценку интеграционного процесса и фрагментарность его практического осуществления.

В настоящее время в ГКУ СО "КЦСОН Самарского округа" Красноглинское подразделение на сопровождении находятся три семьи, где воспитываются дети, которым была впервые установлена инвалидность. В двух семьях воспитываются дети с психиатрическими заболеваниями (первоначально у детей была задержка психического развития). Диагноз был установлен, когда дети уже проходили обучение в школе. В третьей семье воспитывается ребенок-дошкольник с синдромом Брахмана-Ланге, сопровождающийся отставанием в росте и ЗПР. Инвалидность детям была установлена в 2018 году.

В ходе работы с этими семьями были выявлены противоречия:

- с одной стороны существует необходимость воспитания особенного ребенка в семье и создания для него специальных условий для его развития, с другой - имеет место недостаток уровня компетенций замещающих родителей для его воспитания;

- с одной стороны увеличивается количество подобных семей и возникает необходимость работы с ними, с другой - существующая система комплексного сопровождения не учитывает специфику замещающих семей, воспитывающих детей с впервые установленной инвалидностью.

Поэтому и возникла необходимость в создании модели комплексного сопровождения замещающих семей, воспитывающих детей с впервые установленной инвалидностью.

В ходе работы с этими семьями был выработан алгоритм:

Выявление замещающих семей, воспитывающих детей с впервые установленной инвалидностью

 Изучение реакции замещающей семьи на диагноз ребенка, выявление угрозы отказа

Профилактика отказа, сохранение семьи

Комплексное сопровождение замещающей семьи с впервые установленной инвалидностью ребенка (т.е. система психолого-педагогических мер, направленных на сохранение семьи и социализацию ребенка)

С какими же проблемами сталкивается замещающая семья, воспитывающая ребенка с впервые установленной инвалидностью?

1. Медицинские - это получение информации о заболевании ребенка и особенностях его течения, прогнозе, ожидаемых социальных трудностях и т.д.

2. Экономические - в семьях, имеющих ребенка-инвалида, уровень материальной обеспеченности оказывается низким, так как большинство замещающих родителей (матерей) вынуждены сидеть дома, отказываясь от реализации своих профессиональных планов. Вследствие чего меняется и уклад жизни семьи, возникают трудности с проведением досуга.

3. Проблема воспитания и обучения - связана с формированием навыков самообслуживания, развитием самостоятельности, с подготовкой ребенка к школе и помощью в его обучении, осуществлением целенаправленной работы по социальной адаптации ребенка.

4. Психологические - тревога за судьбу ребенка-инвалида всех членов семьи, напряжение во взаимоотношениях из-за необходимости решения всевозможных проблем, распад замещающей семьи, негативное восприятие окружающими физических недостатков ребенка.

Особое место в адаптации особенного ребенка является его социализация. Она тоже имеет ряд проблем:

1. Социальная . Если для ребенка-инвалида инклюзия - это возможность адаптироваться к новым жизненным условиям и интегрироваться в последующую взрослую жизнь, то для здоровых детей совместное обучение со сверстниками с инвалидностью позволяет развить толерантность и ответственность. Но в реальности все не так гладко, как бы всем хотелось. Замещающие родители, сам ребенок и школа сталкиваются с трудностями, которые мешают реализовать эту программу. Ребенок с проблемами здоровья приходит в детский сад, а затем и в массовую школу не только за получением образования, но и попыткой найти себя среди окружающего общества, научиться общению со своими ровесниками, научиться выходить из различных конфликтных ситуаций. Но сталкивается часто с негативным отношением родителей к тому, что в классе с их здоровым ребенком обучается ребенок-инвалид("мы сюда приводим своих детей, а тут вот ЭТО"). Родители обсуждают эту тему со своими детьми и взращивают в них брезгливость, жестокость, равнодушие по отношению к людям с проблемами в здоровье ("я не буду с ним рядом сидеть, потому что он дурачок").

2. Проблема в организации образования. Современная школа в состоянии помочь особенному ребенку достичь того уровня, который в дальнейшем даст ему возможность легко адаптироваться к жизни, продолжить образование, найти призвание в жизни. Но при организации обучения ребенка-инвалида на первое место выходят следующие проблемы:

* неготовность педагогов обучать ребенка с проблемами здоровья наравне с обычными детьми;
* проблема нехватки квалифицированных кадров.Ведь для создания благоприятного микроклимата между детьми, для быстрого разрешения конфликтных ситуаций, работы классного руководителя и учителей-предметников недостаточно**,** нужен еще психолог, дефектолог, социальный педагог, сурдопедагог. Во многих школах, в штате не предусмотрены такие вакансии.

Специализированные школы или ресурсные классы в общеобразовательных школах, которые появляются в настоящее время, не всегда доступны для семей, воспитывающих детей с инвалидностью так как территориально удаленны.

Большинство детей (с нарушениями зрения, слуха, речи, опорно-двигательного аппарата, легкой степенью умственной отсталости) обучаются в специализированных образовательных учреждениях интернатного типа. При такой форме обучения дети в течение пяти дней в неделю оторваны от семьи. В результате происходит отчуждение семьи от активного процесса воспитания и социализации ребенка, что сказывается на изолированности семейной системы от нужд и проблем ребенка.

Очень низка и правовая самостоятельность семьи, имеющей ребенка-инвалида. Замещающие родители плохо ориентируются в быстро меняющемся законодательстве, зачастую не знают, на какие льготы они могут рассчитывать.

Поэтому оказание социально-педагогической и социально-психологической помощи семьям, воспитывающим ребенка-инвалида, является очень серьезной и важной проблемой.

Замещающие семьи, которые воспитывают детей с инвалидностью, представляют одну из наиболее уязвимых групп населения. Социальная поддержка таких семей - это решение целого комплекса проблем, связанных с оказанием помощи ребенку: с его выживанием, лечением, образованием, социальной адаптацией и интеграцией в общество. Успешность решения этих проблем напрямую связана с целенаправленной социально-педагогической работой, которая включает в себя оказание медицинской, правовой, психолого-педагогической помощи семье.

 Основные направления работы с замещающей семьей, воспитывающей ребенка с инвалидностью, включают в себя:

- расширение контактов семьи, преодоление изоляции и включение ее в общественную жизнь;

- предоставление адекватной информации о специфических потребностях и перспективах развития ребенка;

- предоставление полноценной информации о социальных институтах помощи;

- налаживание семейного микроклимата;

- организация психологической поддержки родителей;

- организация правовой поддержки семьи: информирование и защита законных прав и интересов.

Главная цель социально-педагогической и психологической деятельности нашего Центра в работе с семьей ребенка с инвалидностью - способствовать социальной адаптации и реабилитации замещающей семьи в ситуации выявления и установления у ребенка инвалидности.

Основные задачи:

- помочь родителям преодолеть первоначальную реакцию подавленности и растерянности;

- занять активную позицию в реабилитации ребенка, сосредоточив усилия не только на лечении, но и на развитии его личности;

- найти адекватные способы социализации и достижения оптимального уровня адаптации в обществе.

Для этого социальный педагог оказывает образовательную помощь: предоставляет семье информацию, касающуюся этапов восстановительного лечения и перспектив ребенка, сообщает о возможности установления временной инвалидности и связанных с ней льгот. Кроме того, социальный педагог выступает в качестве посредника между медицинским персоналом и семьей. В то время как медики заняты лечением, он помогает семье преодолеть кризис и начать действовать. Например, установить связь с другими семьями, испытывающими подобные затруднения или с организациями, способными предоставить помощь.

Психолог же помогает замещающим родителям преодолеть все фазы психологического состояния:

1. Шок, растерянность, беспомощность - могут привести к возникновению чувства собственной неполноценности.

2. Неадекватное отношение к "дефекту" ребенка - то есть отрицание поставленного диагноза.

3. Частичное осознание "дефекта" ребенка - депрессивное состояние, связанное с отсутствием положительных изменений в развитии ребенка.

4. Социально-психологическая адаптация - принятие диагноза/инвалидности, сопровождающееся выполнением рекомендаций специалиста.

После того как семья приняла диагноз ребенка, специалисты Центра помогают замещающим родителям разобрать специфику диагноза, его проявления в быту, в уходе и общении с ребенком. Используя такие методы работы как: информирование, индивидуальное и семейное консультирование, тестирование, беседа и технология социального патронажа - специалисты "развенчивают" мифы о бесперспективности ребенка.

Социальный психолого-педагогический патронаж (выход в семью социального педагога и психолога) дает возможность наблюдать за семьей в неформальной, непринужденной обстановке, что позволяет специалистам получить более достоверную информацию, соблюдая при этом соответствующие этические принципы: самоопределение семьи, добровольность в получении помощи и конфиденциальность. Характерными особенностями данного вида патронажа является - увеличение времени патронажа, погружение в проблему семьи, вовлечение семьи в совместную деятельность, обучение замещающих родителей взаимодействию с ребенком с инвалидностью, установление эмоционально-теплых взаимоотношений специалистов со всеми членами замещающей семьей.

После принятия замещающими родителями диагноза, специалисты рассказывают о сильных и слабых сторонах ребенка. С ними обсуждаются особенности общения: стиль, скорость, темп - ведь с кем-то необходимо медленно разговаривать, кому-то нужно несколько раз повторять слова и действия. Социальный педагог и психолог проводят индивидуальные занятия с ребенком для формирования навыков самообслуживания в присутствии замещающих родителей. Проводят обучение замещающих родителей коррекционно-развивающим технологиям. Специалисты в ходе патронажа помогают выстраивать доверительные отношения в семье посредством совместной деятельности. Для ребенка и замещающих родителей создается ситуация успеха, вследствие чего у ребенка развиваются навыки самостоятельности, а замещающие родители проходят профилактику выгорания и релаксацию. Если в семье есть и другие (здоровые) дети, то психолог проводит тренинг, чтобы они не паниковали и были готовы к неожиданной реакции и поведению ребенка-инвалида, особенно с психиатрическим диагнозом.

Система мер социально-педагогической и психологической помощи направлена на развитие в семье ее собственных ресурсов и инициативы. Потому что превращение семьи в активного субъекта социально-педагогической деятельности является решающим фактором эффективности процессов реабилитации и интеграции ребенка.

После того как замещающие родители преодолели первоначальную реакцию подавленности и растерянности и готовы занять активную позицию в реабилитации ребенка, специалисты Центра используют и другие формы и методы работы. Если необходимо они оказывают содействие в получении материальной и юридической помощи, в получении необходимой медицинской помощи (оказание содействия в прохождении ПМПК, направление к специалистам для прохождения медицинской комиссии). Оказывается содействие и в организации летнего отдыха (получение путевок в летние оздоровительные лагеря и санатории). Выстраивается и психокоррекционная работа с семьей с использованием элементов арт-терапии, сказкотерапии, песочной терапии, игротерапии и метафорических карт.

Тренинги, которые проводятся для замещающих родителей (клуб опекунов), в том числе и воспитывающих детей с инвалидностью, направлены не только на повышение родительской компетентности и профилактику эмоционального выгорания, но и способствуют социальной адаптации и реабилитации замещающей семьи. Такие темы занятий как: "Безусловное принятие ребенка", "Особый ребенок: агрессивность, гиперактивность, тревожность, застенчивость", "Трудное поведение. Как оказать помощь ребенку в формировании учебной мотивации", "Режим дня: как правильно организовать день для ребенка и почему важно соблюдать" и многие другие - помогают замещающим родителям лучше понять особенных детей и развивают навыки общения с ним.

К работе социального педагога и психолога подключаются и другие специалисты Центра - логопеды, дефектологи. Их индивидуальные и групповые занятия направлены на развитие восприятия, внимания, расширение пассивного и активного словарей, развитие фонематических процессов, коррекцию звукопроизношения, развитие грамматического строя речи, формирование навыков продуктивного взаимодействия и предпосылок учебной деятельности, а также стереотипа поведения. Ребенок-инвалид дошкольного возраста посещает инклюзивную группу раннего развития, а подростки занимаются в коррекционной группе "Равновесие" (см. Приложение № 2).

За два года работы с семьями, воспитывающими детей с впервые установленной инвалидностью, специалистам Центра удалось, прежде всего, сохранить эти семьи. Все три семьи успешно прошли адаптацию к новым жизненным условиям.

В многодетной семье Ивановых (женщина воспитывает пятерых внуков) опекаемый ребенок в настоящее время обучается в МБОУ Школа № 7 во втором классе индивидуально. Алексей посещает занятия четыре раза в неделю с учетом психофизических возможностей. Ребенок продолжает заниматься с психологом и логопедом. В ходе проведенной коррекционной работы (мальчик проявлял агрессию по отношению к братьям и сестре, одноклассникам, неадекватно себя вел) в настоящее время наблюдается устойчивое психоэмоциональное состояние ребенка и семьи, снизился уровень тревожности, повысилась учебная мотивация ребенка. Опекун занимает активную позицию в социализации ребенка. Женщина принимает активное участие в тенинговых занятиях для замещающих родителей, в "Родительских чтениях". Семья ежегодно принимает участие в различных благотворительных акциях.

В многодетной семье Петровых (женщина воспитывает семерых детей) приемный ребенок в настоящее время обучается в МБОУ Школа № 9 в шестом классе индивидуально. Лолита продолжает заниматься с психологом и логопедом-дефектологом. В марте принимала участие в работе коррекционной группы "Равновесие". В ходе проведенной коррекционной работы (у девочки трудности в обучении и социальная дезадаптация вследствие психического заболевания) в настоящее время наблюдается развитие положительной динамики в обучении и социализации. В семье сложился устойчивый психоэмоциональный климат. Приемная мама занимает активную позицию в социализации ребенка. Женщина принимает активное участие в тренинговых занятиях для замещающих родителей и мероприятиях проводимых Центром. В 2019 году приемная мама участвовала в "Родительских чтениях". Семья принимает участие в различных благотворительных акциях и праздниках.

В приемной семье Сидоровых приемный ребенок неорганизован. Девочка посещает инклюзивную группу раннего развития. Несмотря на неблагоприятный прогноз врачей, девочка развивается в соответствии с возрастом. Аня начала самостоятельно ходить, есть, говорить. В ходе проведенной коррекционной работы в семье повысилась активность замещающих родителей и ребенка в совместной деятельности, наблюдается внутрисемейное взаимодействие, снизился уровень тревожности. Наблюдается развитие положительной динамики в обучении навыкам самообслуживания и социализации. Семья посещает театры, различные праздники, принимает участие в различных благотворительных акциях.

Работая с замещающими семьями, которые воспитывают детей с впервые установленной инвалидностью, хотелось бы в будущем сформировать совместную группу (замещающие родители + дети-инвалиды+ здоровые дети) для активной социализации детей с инвалидностью и их законных представителей в социуме. Ведь наличие ребёнка-инвалида в семье оказывает непростое влияние на других детей (ребёнка), когда они имеются в семье. Здоровым детям в такой ситуации меньше уделяется внимания, ограничиваются их возможности для досуга. Это необходимо, чтобы исключить равнодушное или даже неприязненное отношение здорового ребёнка (детей) к ребенку с инвалидностью.

Всем замещающим родителям, воспитывающим детей с впервые установленной инвалидностью специалисты Центра выдают буклеты с советами (см. Приложение № 1)

Приложение № 1

**Советы замещающим родителям, воспитывающим детей с впервые**

 **установленной инвалидностью:**

Совет первый:  постарайтесь преодолеть страх и отчаяние.

Ребенку, каким бы он ни был, нужна помощь, и эту помощь должны оказать ему именно вы. Вы должны быть мужественными, сильными, а не слабыми и беспомощными.

Наберитесь терпения и помогите ему и себе преодолеть страх и отчаяние. Ведь любовь к ребенку и терпение, постоянная забота о нем позволят добиться наибольших успехов.

Совет второй: необходимо уточнить ситуацию, в которой находится ребенок. Потому что ему потребуются различные виды помощи, а именно:

* медицинская,
* педагогическая,
* психологическая.

Совет третий: определитесь, какая помощь необходима ребенку и семье в первую очередь.

- Медицинская помощь.  Обязательно проконсультировать ребенка у невролога, детского психиатра. Внимательно отнестись ко всем рекомендациям врачей и постараться точно их выполнять. Врачи назначат медикаментозную терапию и подскажут план дальнейшей медицинской реабилитации ребенка.

- Диагностика и психолого-педагогическая помощь. Чтобы исправить выявленные у ребенка нарушения, только медицинской помощи не достаточно. Необходима психологическая и педагогическая коррекция. Существует широкая сеть специальных дошкольных и школьных образовательных учреждений, в которых обучаются дети с различными отклонениями в развитии. В этих учреждениях используются специальные методы, направленные на их обучение, развитие и адаптацию к социальной среде. Необходимо пройти районную или городскую ПМПК, специалисты (врачи, психологи, педагоги) окажут квалифицированную помощь, уточнят диагноз и определят профиль учреждения, в котором ребенок сможет получить доступное ему образование.

Совет четвертый: постарайтесь принять факт наличия недостатков развития у ребенка.

Не пытайтесь убедить специалистов, к которым вы пойдете на консультацию, в том, что ваш ребенок такой, как все. Будьте внимательны к советам и рекомендациям специалистов, на консультацию к которым вы пойдете. Не бойтесь постановки ребенку «страшного» для вас диагноза.

Совет пятый: измените свое отношение к ребенку, не считайте его бесперспективным. Все зависит от вашей мудрости, терпения и усилий. Но и не стройте себе воздушных замков и не ждите чуда. Его не будет. Никто не может сделать так, чтобы у ребенка не осталось проблем. Не делайте за ребенка то, что он может сделать сам. Постепенно приучайте его преодолевать посильные для него трудности.

Совет шестой: примите ребенка таким, каков он есть.

Постарайтесь строить ваши отношения с ребенком на основе любви и взаимного доверия.

Наличие у ребенка нарушений развития вовсе не означает, что вы и он несчастны. Поверьте, что через некоторое время, эти недостатки для вас перестанут быть значимыми.

Совет седьмой:  ребенку нужна педагогическая помощь: чем раньше вы начнете специальную коррекционную работу с ребенком, тем большего успеха достигнете.

Чтобы получить необходимые знания по этим вопросам, вам также необходимы консультации специалистов.

Совет восьмой: помогите себе, измените отношение к себе.

Научитесь управлять собой, своими ощущениями и чувствами, мыслями и действиями. Если вы почувствовали недоброжелательное отношение к себе или к ребенку, не старайтесь изменить позицию другого, доказывая, что он не прав. Не тратьте силы на бессмысленный спор. Просто отойдите от этого человека. Всегда ведите себя корректно.

Умейте защищать себя и ребенка. Научитесь смягчать, нейтрализовать любой конфликт своим доброжелательным отношением к окружающим.

Если у вас есть возможность оставлять ребенка с кем-либо из домашних, постарайтесь найти себе работу. Работа поможет вам чувствовать себя значимым и нужным другим людям.

Приложение № 2

**КЦСОН**

Самарского округа

Красноглинское

подразделение

**Замещающие семьи, воспитывающие детей с впервые**

**установленной инвалидностью**

- помощь замещающим родителям в разрешении личных психологических трудностей;

- помощь ребенку в преодолении имеющихся эмоциональных и поведенческих трудностей.

- поддержка замещающих родителей;

- развитие навыков эффективного взаимодействия замещающего родителя с ребенком;

- организация досуга семьи и ребенка.

- обогащение коммуникативного опыта;

- ФЭМП;

- коррекция звукопроизношения;

- развитие функциональных возможностей кистей и пальцев рук по формированию зрительно-моторной координации.

**Психолог**

**Социальный**

**педагог**

**Логопед-**

**дефектолог**