# ПОДГОТОВКА ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ К СЕМЕЙНОЙ И ВЗРОСЛОЙ ЖИЗНИ:

## *возможности дополнительного образования*

библиотека
Журнала Исследований Социальной Политики

УДК 316.6

ББК 60.55

П44

Подготовка детей-инвалидов к семейной и взрослой жизни. Пособие для родителей и специалистов / Под ред. Е.Р. Ярской-Смирновой. Издание 2-е, дополненное. Саратов: ООО Издательство «Научная книга», 2007. - 188 с.

ISBN 5-9758-0303-9

Авторский коллектив:

М.В.Водинская (Приложение), Е.Ю.Герасимова (2.1, 2.4), О.А.Григорьева (1.1, 2.1), Д.В.Зайцев (2.6, библиография, Приложение), Е.В.Кулагина (1.2), Н.Л.Моргун (Приложение), Л.В.Мясникова (2.5), И.Н.Пчелинцева (2.1, 2.2), П.В.Романов (1.1, 2.1), С.В.Самойлова (Приложение), Е.Л.Сирога (Приложение), В.О.Скворцова(2.3), И.В.Ткаченко (1.1, 2.1), Т.И.Черняева (1.1, 2.6), В.Р.Шмидт (1.1, 2.1, Приложение), Е.Р.Ярская-Смирнова (Введение, 1.1, 2.1, общая редакция)

Издание осуществлено в рамках проекта «Доступность дополнительных услуг образования для молодых инвалидов» при поддержке Министерства образования и науки России

УДК 316.6

ББК 60.55

ISBN 5-9758-0303-9

© Центр социальной политики и гендерных исследований, 2007

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

© Коллектив авторов, 2007

# ОГЛАВЛЕНИЕ

**Введение**

**Раздел I. Инвалидность и семья**

**1.1. Семья ребенка-инвалида: системный подход**

**Определение инвалидности**

**Взросление и подготовка ребенка к семейной жизни**

**Жизненный цикл семьи ребенка-инвалида**

**Системная модель в подготовке детей-инвалидов к семейной жизни**

**Цели и нормативы подготовки к семейной жизни**

**Направления подготовки к семейной жизни**

**1.2. Социальное положение семей с детьми-инвалидами**

**Анализ социального положения семей с детьми-инвалидами**

**Социально-демографические характеристики семей**

**Социально-экономическое положение семей**

**Сложности ухода за детьми-инвалидами**

**Социально-психологический климат в семьях**

**Информированность родителей**

**Ресурсы и барьеры семейной жизни**

**Раздел II. Подготовка детей-инвалидов к семейной и взрослой жизни**

**2.1. Общие рекомендации по организации подготовки детей-инвалидов к семейной и взрослой жизни**

**Подготовка к семейной жизни в современном обществе**

**Подготовка детей-инвалидов к семейной и взрослой жизни как задача родителей и специалистов**

**Рекомендации для специалистов**

**Основные аспекты подготовки к семейной жизни: рекомендации для родителей**

**Развитие социальной компетентности**

**Семейная - значит взрослая**

**Вопросы пола в подготовке к семейной жизни**

**Сексуальность в подготовке детей-инвалидов к семейной жизни**

**Развитие подростка и проблемы организации сексуального просвещения**

**Формирование позитивного общественного мнения об инвалидах как фактор успешной подготовки к семейной жизни**

**2.2. Подготовка к семейной жизни ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата**

**Особенности развития детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата**

**Специфика взаимоотношений ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата со сверстниками**

**Рекомендации по организации подготовки детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата к семейной жизни**

## 2.3. Подготовка к семейной жизни детей с нарушением речи

**Особенности развития детей с нарушением речи**

**Специфика взаимоотношений ребенка с нарушениями речи со сверстниками**

**Рекомендации родителям и специалистам по подготовке детей с нарушением речи к семейной жизни**

## 2.4. Подготовка к семейной жизни детей с нарушением слуха

**Особенности социализации и адаптации детей с нарушением слуха**

**Рекомендации по подготовке к семейной жизни детей с нарушением слуха**

## 2.5. Подготовка незрячих и слабовидящих детей к семейной жизни

**Особенности социализации незрячих и слабовидящих детей**

**Специфика взаимоотношений ребенка с нарушением зрения со сверстниками**

**Рекомендации родителям по подготовке ребенка к семейной жизни**

## 2.6. Подготовка к семейной жизни детей с проблемами умственного и психического развития

**Проблемы умственного и психического развития**

**Особенности развития детей с аутизмом**

**Специфика взаимоотношений ребенка с аутизмом со сверстниками**

**Рекомендации по подготовке к семейной жизни детей с нарушениями психики и интеллекта**

# Литература

# Интернет-ресурсы

# Приложение. Методики подготовки детей-инвалидов к взрослой жизни

**Приложение 1. Подготовка детей-инвалидов к семейной жизни Программа занятий для родителей и специалистов**

**Приложение 2. Библиотерапия: приемы работы**

**Приложение 3. Тренинг временной перспективы для подростков с ограничениями в развитии**

**Приложение 3. Школа-мастерская как форма эффективной социализации подростков и молодых людей с серьезными нарушениями развития в Центре лечебной педагогики, г. Москва**

**О работе Школы правовых знаний Саратовского областного реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями**

# Содержание книги

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

# ВВЕДЕНИЕ

Многим из нас наверняка приходилось в жизни испытывать моменты, когда мы задумывались, принимая серьезное решение. А иногда такие решения принимали за нас. Например, когда родители отводили нас в детский сад или в школу, вряд ли кто-нибудь спрашивал нашего мнения. А вот когда мы поступали в вуз или на работу, меняли квартиру или ехали в отпуск, мы стремились соразмерить наши планы и способы их осуществления. Конечно, везде бывают исключения, но, как правило, взрослая жизнь — это период самостоятельных решений, которые мы принимаем на основании разных условий. Одним из этих условий является наша собственная готовность к переменам.

В нашей жизни есть много испытаний, к которым мы не всегда можем быть готовы заранее. Но к некоторым мы готовимся - самостоятельно или посещая специальные курсы; обращаемся к родным или приглашаем специалиста со стороны. Кстати, очень часто «подготовка» происходит сама собой, незаметно, исподволь. И в прежние времена, в далекой истории так в основном и было - дети перенимали манеры и правила у старших сестер и братьев, у родителей и других взрослых. И хотя правил было не так много, и жизнь неизменно текла, повторяясь из поколения в поколение, но освоиться удавалось не всем.

В современном обществе с каждым годом становится все больше новых правил и сложностей, поэтому нам нужно специально готовиться ко всем этим изменениям. Знание о том, как лучше человеку подготовиться к разным испытаниям в жизни, тоже очень быстро развивается. Существует множество учреждений и разнообразных специалистов, которые нужны для того, чтобы такую подготовку осуществлять. Например, есть курсы переподготовки по новым специальностям для устройства на работу, а есть Издание 2-е, дополненное. Саратов: СГТх курсов взросления вроде бы нет, но детские сады и школы, разнообразные кружки и спортивные секции, летние лагеря и площадки, телевизор и другие средства массовой информации, ну и, естественно, сама семья (не забудем и про улицу, дружеские компании!) - все эти «институты» и «факультеты» составляют целый университет, посещая который, наш ребенок становится взрослым.

Если наш ребенок не такой, как большинство других детей, то многие обычные способы социализации (т.е. освоения правил, существующих в обществе) могут быть ему (или ей) недоступны – например, если у ребенка затруднены речь или движение, слух или способность быстро реагировать, читать или считать. И все равно, с большей или меньшей скоростью дети растут и взрослеют. У них меняются вкусы, потребности, мнения. Они становятся взрослыми, даже если мы по привычке считаем их своими детьми.

Благодаря усилиям родителей, специалистов и активистов организаций инвалидов, писателям и кинорежиссерам современное общество признало, что люди с инвалидностью имеют те же права, что и другие граждане, иметь доступ к важным общественным благам и вносить вклад в развитие общества. Это предполагает и права на образование, занятость, самоопределение и независимость. Общество начинает признавать, хотя и не сразу, - что люди с инвалидностью имеют право на самореализацию, в том числе, в сфере семейной жизни. Это право тоже сопряжено с целым комплексом ответственностей, не только для человека с инвалидностью, но и для его близких, а также специалистов. Адекватно подготовить ребенка к приближающейся взрослости и семейной жизни, с ее уникальными проблемами выбора

и ответственностями, - это, конечно, один из величайших вызовов, который стоит перед родителями.

Сколько раз мы слышали от знакомых, видели в кино или читали в книгах счастливые и грустные семейные истории, примеры замечательных или неважных отношений между родителями и детьми. При этом мы задумывались - а сумеет ли мой сын стать достойным мужем и отцом, а дочь -достойной женой и матерью, смогут ли дети найти себе хорошую интересную работу, устроиться во взрослой жизни...

Каждый год сотни семей и специалистов обращаются в социальные службы и школы, общественные организации инвалидов с вопросами о социальном и половом развитии детей-инвалидов, о том, как положительно повлиять на их рост и развитие. Это пособие было создано, чтобы ответить на вопросы родителей и специалистов, с которыми те сталкиваются в процессе воспитания, консультирования, работы с детьми и подростками с инвалидностью, как сформулировать их ответственные решения по поводу взрослых отношений.

Эта книга - о подготовке к семейной жизни особенных детей. О жизни, любви и успехах таких детей не так много книг и фильмов. Где взять примеры, на что опереться, с кем посоветоваться? Сейчас мой ребенок совсем маленький, а что ожидать в будущем, когда он начнет взрослеть? Что говорить дочери, которая мечтает о семье и профессии? Как относиться к сексуальности подрастающих детей? В этом пособии мы постараемся дать некоторые ответы на эти и многие другие вопросы.

Пособие состоит из двух разделов, списка источников и приложения. В первом разделе речь идет об общих подходах к проблеме инвалидности, о принципах развития ребенка-инвалида в семье, об основных направлениях подготовки детей-инвалидов к семейной жизни. Второй раздел посвящен описанию способов и приемов развития детей-инвалидов, подготовки их к семейной жизни. Особый акцент делается на половом воспитании детей-инвалидов. При подготовке к семейной жизни детей с различными проблемами следует учитывать их индивидуальные особенности, а также специфику их развития. Поэтому в этом разделе предусмотрены отдельные параграфы, в которых разбираются нюансы работы с разными случаями. В список литературы вошли полезные источники, в том числе, бурно развивающиеся сегодня Интернет-ресурсы. В приложении содержатся методики школ-мастерских, тренингов, упражнений и занятий с детьми, нацеленных на их подготовку к взрослой семейной жизни.

В написании этой книги приняли участие специалисты, не понаслышке знакомые с вопросами инвалидности и практикой работы с детьми и родителями. Это психологи и педагоги, работающие с детьми в реабилитационных центрах и школах-интернатах, организующие тренинги и группы поддержки для родителей и детей, это социологи и экономисты, владеющие разнообразной информацией по проблемам семьи и инвалидности, кроме того, некоторые из нас имеют непосредственный опыт воспитания ребенка с проблемами развития. Надеемся, что пособие «Подготовка детей-инвалидов к семейной жизни» окажется полезным для родителей и с-пециалистов, которым мы желаем успехов в их нелегком и благородном труде во имя будущего особых, уникальных и таких любимых детей.

Первое издание этой книги было подготовлено по заказу НИИ семьи и воспитания РАО в 2004 году (см.: Подготовка детей-инвалидов к семейной жизни. Научно-методическое пособие / Под ред. Е. Ярской-Смирновой. М: НИИ семьи и воспитания, 2004. 128 с.). Второе издание пособия включает расширенные, отредактированные и дополненные материалы основной части, а также приложения, которые могут быть полезны как

специалистам, так и родителям.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

# РАЗДЕЛ I. ИНВАЛИДНОСТЬ И СЕМЬЯ

## 1.1. Семья ребенка-инвалида: системный подход

*Определение инвалидности. Взросление и подготовка ребенка к семейной жизни. Жизненный цикл семьи ребенка-инвалида. Системная модель в подготовке детей-инвалидов к семейной жизни. Цели и нормативы подготовки детей-инвалидов к семейной жизни. Направления подготовки к семейной жизни*

### *Определение инвалидности*

Согласно российскому законодательству, инвалид - это «лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты». Ограничение жизнедеятельности определяется как «полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью».

Это определение сравнимо с тем, которое дается Всемирной организацией здравоохранения:

Структурные нарушения (impairments), видимые или распознаваемые медицинской диагностической аппаратурой,

↓

могут привести к утрате или несовершенству навыков, необходимых для некоторых видов деятельности (disability)...

↓

.. .что при соответствующих условиях будет способствовать социальной дезадаптации, неуспешной или замедленной социализации (handicap)

Люди с ограниченными возможностями имеют функциональные затруднения в результате заболевания, отклонений или недостатков развития, состояния здоровья, внешности, вследствие неприспособленности внешней среды к их особым нуждам, из-за предрассудков общества в отношении к инвалидам. Для того, чтобы снизить воздействие этих ограничений, разработана система государственных гарантий по социальной защите инвалидов. *Социальная защита инвалидов* - система гарантированных государством экономических, социальных и правовых мер, обеспечивающих инвалидам условия для преодоления, замещения (компенсации) ограничений жизнедеятельности и направленных на создание им равных с другими гражданами возможностей участия в жизни общества.

Международное движение за права инвалидов считает наиболее правильным следующее понятие инвалидности: *«.Инвалидность - препятствия или ограничения деятельности человека с физическими, умственными, сенсорными и психическими отклонениями, вызванные существующими в обществе условиями, при которых люди исключаются из активной жизни».* Таким образом, инвалидность – одна из форм

социального неравенства [1].

Благодаря новой государственной социальной политике, исследователям и социальным работникам, просветительской деятельности ассоциаций, выступающих за соблюдение прав человека, постепенно происходят изменения, в том числе и в самом языке. Слово *инвалид,* буквально переводимое с латыни как недействительный, неосновательный, за рубежом сегодня уже практически выходит из употребления, люди избегают употреблять такие "ярлыки", как *глухой, слепой, заика,* заменяя их сочетаниями "ослабленный слух (зрение, речевое развитие)".

В русском языке уже стало привычным называть человека с серьезными нарушениями здоровья инвалидом. Сегодня именно это слово употребляется для определения степени сложности заболевания и определения социальных льгот, предоставляемых в этом случае человеку. В то же время наряду с понятием «инвалидность» применяются и такие понятия, как *ограничение возможностей, нетипичное состояние здоровья, особые потребности.*

В истории отношение общества к людям с нарушениями развития было неодинаковым. В средневековье господствовало представление о физических дефектах как наказании за грехи или знаке причастности к злым духам. Это отношение часто вело к тому, что людей с физическими недостатками избегали и боялись, или расценивали инвалидов как "больных", причем наиболее приемлемым образом жизни больных были их заточение, изоляция, а не участие в работе и нормальной жизни общества. Вместе с тем, те или иные формы социальной помощи, защиты и заботы существовали во все времена и у всех народов, отражаясь в верованиях, мировоззрении или идеологии.

Однако, в рамках социальной политики идея социальной интеграции инвалидов начала широко реализовываться только в двадцатом столетии и прежде всего через защиту равных с другими прав для отдельных слоев общества. Инвалиды оказались последними в ряду тех, кто обрел на Западе равные со всеми права. Общество не сразу осознало, что нет смысла в демократии, если существует социальная изоляция инвалидов. Этому осознанию способствовали общественные движения, выступления ученых и активистов из числа инвалидов.

Целая волна исследований об условиях и последствиях заболеваний, о функционировании мозга прошла на Западе в период после Первой мировой войны. Благодаря новому знанию изменилось отношение общества к инвалидам, укорененное ранее в непонимании и невежестве. Произошли изменения и в социальной политике, заключающиеся прежде всего в создании системы услуг. Определенный шаг в признании прав и достоинства инвалидов просматривается еще и в том факте, что на пост президента США был выбран Франклин Рузвельт, обе ноги которого были парализованы. Ветераны Второй мировой войны, ставшие инвалидами в результате ранений, также способствовали популяризации идеи человеческого достоинства, и многие двери открылись тем, кто раньше находился в изоляции.

В 1950-60 годы, возникнув в Швеции, в странах Запада распространяется подход *нормализации* в социальной политике по отношению к инвалидам. Возможности для самостоятельного проживания постоянно увеличиваются. В большинстве современных жилищных проектов представлены так называемые групповые дома, где жильцы имеют общие расходы на питание, транспорт и дежурную помощь. Такие дома появились на Западе уже с начала 1970-х годов, вытеснив дома-интернаты для инвалидов.

---

[1] Региональная общественная организация инвалидов «Перспектива»
http://perspektiva-inva.ru/publications-other-inostranels.shtm

Примерно с конца 1960-х - начала 1970-х гг. в США, Швеции и некоторых других развитых странах правительства под влиянием общественных движений инвалидов и проведенных исследований начали проводить в стране политику «деинституциализации». Речь шла о том, чтобы люди, содержавшиеся до того в закрытых учреждениях-институциях (интернатах, колониях, психиатрических госпиталях, детских домах), могли жить, получать лечение, проходить реабилитационные, коррекционные и образовательные программы в более мягких условиях. Такие условия могли представить приемные семьи, диспансеры, службы социально-психологической поддержки, добровольческие программы помощи и так называемые групповые дома (малокомплектные интернаты на 8-10 человек, включая небольшой персонал). В основе идеи групповых домов находилось гуманистическое убеждение, что люди с умственной отсталостью могут достаточно самостоятельно жить в общине, быть включенными в социальный мир.

В то время утверждались принципы защиты прав клиента и уважения человеческого достоинства, согласно которым людям следует жить и получать необходимые услуги (медицинские, образовательные, социальные) в наименее ограничивающем окружении. Ведь ни для кого не секрет, что у детей, большую часть времени проводящих в интернате, отсутствует личный опыт интимных, близких, человеческих отношений. Некоторые дети привыкают к тому, что к ним относятся как к беспомощным и неспособным, и демонстрируют соответствующие модели поведения, чтобы снизить уровень требований, предъявляемых к ним.

Одним из важных понятий процесса деинституциализации было «достоинство риска» - предположение, что те, кто высвобождается из-под строгой опеки, должны иметь право делать все, что и остальные люди, в том числе и случайные ошибки. Частично опыт взросления приобретается тогда, когда мы учимся на своих ошибках. На практике это право редко дается тем, у кого есть умственная отсталость. Наблюдения привели к заключению, что профессиональные работники, ухаживающие и работающие с этими людьми, сознательно или неосознанно относились к ним так, как будто те нуждались в постоянной защите от причуд системы социального обеспечения, от жестокости «нормального» мира, от их собственных «нехороших импульсов». Люди с умственной отсталостью считаются очень сильно зависимыми от окружающих, и многие окружающие, особенно родственники, относятся к ним, как к детям. Однако в своих беседах с исследователями они рассказывали о своем недовольстве в связи с тем, что их не воспринимают как взрослых. Выводы ученых убеждают, что с людьми возможно и даже нужно вести открытые диалоги, начиная их с особым терпением и участием, желанием понять тот реальный контекст, в котором люди с умственной отсталостью проживают свою жизнь.

Современная эпоха устанавливает социальную справедливость и равноправие в качестве нравственных основ общества. Принципы уважения человеческого достоинства независимо от состояния физического и психического здоровья, возраста, пола, вероисповедания и социального положения включают соблюдение прав человека, включая право на медицинское обслуживание, образование и труд [2].

Современные представления об инвалидности можно условно разделить на две группы - медицинскую и социальную. Первая точка зрения начинает объяснение инвалидности с того, что делает акцент на диагнозе органической патологии или дисфункции, приписывая инвалидам статус больных, отклоняющихся (девиантов), и приходит к

[2] См.: Астапов В.М., Лебединская О.И., Шапиро Б.Ю. Теоретико-методологические аспекты подготовки специалистов социально-педагогической сферы для работы с детьми, имеющими отклонения в развитии. М., 1995.

выводу о необходимости их исправления или изоляции.

Медицинская модель инвалидности очень распространена в обществе, она порождает множество мифов, которые выстраивают барьеры между инвалидами и другими людьми. Реальность опровергает многие из этих мифов.

| Мифы... | …и реальность |
|---|---|
| Образ жизни инвалидов коренным образом отличается от образа жизни других людей;<br><br>многие инвалиды не способны вступать в интимные отношения;<br><br>инвалиды не могут быть родителями;<br><br>инвалидам всегда требуется помощь. | Инвалиды посещают школы, женятся и выходят замуж,<br><br>могут рожать или усыновлять детей, работают, имеют семьи, стирают, ходят в магазины, смеются, плачут, платят налоги, сердятся, имеют предрассудки, голосуют, планируют и мечтают, как все другие люди;<br><br>многие инвалиды самостоятельны и способны сами помочь другим. |

Сегодня готовятся законы об интегрированном обучении, работают центры реабилитации, что свидетельствует в пользу другого подхода. С этой точки зрения, состояние человеческого организма может быть по-разному воспринято самим человеком и окружающими и иметь разные последствия для участников взаимодействия в зависимости от их пола и возраста, культурных традиций и социальных условий, то есть контекста рассматриваемой ситуации.

Если это так, то инвалидность можно понимать не только как физиологическую патологию организма, дефект внешнего вида или поведения человека, но и как социальное определение, «ярлык». Этот ярлык - *знание об инвалидности* - может приклеить человеку какая-то конкретная социальная система, в которой данное состояние принято считать отклонением от нормы. Изменив социальное окружение, перейдя в другую социальную группу, мы можем снять с себя этот ярлык или сменить его на другой, который в меньшей степени будет ограничивать наши возможности.

Получается, что инвалидность - это не какая-то раз и навсегда данная, зафиксированная, стабильная реальность, а такое положение дел, которое зависит от многих факторов, причем в первую очередь именно от социальных и культурных: от того, что тем или иным обществам и группам об инвалидности известно, какие существуют критерии ее определения, как конкретные люди, семьи, специалисты, общество относятся к инвалидам, как в обществе распределены ресурсы... Смысл понятия инвалидности меняется в зависимости от культурных традиций и социальных условий, от пола, возраста и других статусных различий взаимодействующих между собой участников ситуации. Социальные проблемы инвалидов следует рассматривать не с точки зрения патологии человека, семьи или группы, которых следует излечить или изолировать от общества.

Нарушение физического или психического развития - это больше, чем просто медицинское явление. Как это нарушение отразится на самом человеке - ребенке или взрослом, мужчине или женщине, на его или ее семье, других окружающих, зависит от того, насколько гуманно и цивилизованно общество в целом. Даже отношение к инвалиду в семье во многом может зависеть от отношения к нему в обществе. Вот

почему ограничение возможностей следует понимать как процесс, в котором нарушения телосложения, функций организма или условий окружающей среды делают деятельность человека или функционирование его органов затрудненным или невозможным. Причиной ограниченных возможностей может стать, например, недостаток или несовершенство образовательных программ, медицинских и социальных услуг, необходимых конкретному ребенку.

Социальная модель инвалидности отсчитывает свое начало с 1970-х годов с публикаций британских ученых - активистов организаций инвалидов, а также американских исследований социальных движений. В тот период авторы выступали против содержания инвалидов в интернатах и доказывали несостоятельность традиционных патерналистских установок, свойственных социальной политике.

*Современная профессиональная социальная работа с инвалидами основывается на понимании инвалидности не как патологического состояния, но как процесса ограничения возможностей, при котором нарушения телосложения, функций организма или условий окружающей среды снижают активность человека и затрудняют его социальную деятельность. Причиной ограниченных возможностей может стать недостаток или несовершенство образовательных программ, медицинских и социальных услуг, необходимых конкретному ребенку, подростку, взрослому человеку.*

**Таблица 1. Различия медицинской и социальной моделей инвалидности**

| | Медицинская (административная) модель | Социальная модель |
|---|---|---|
| Происхождение | Модель создана медиками и рассматривает «проблемы» в жизни инвалидов как результат их нарушения. | Модель, созданная самими инвалидами, среди которых есть исследователи и политические деятели, рассматривает проблемы инвалидов как результат отношения общества к их особым потребностям. |
| Связь с недугом или с другими людьми | Рассматривает ограниченные возможности в контексте взаимосвязи между отдельным человеком и недугом. Центральной является идея непохожести людей с ограниченными возможностями на других людей. | Инвалидность следует рассматривать с учетом взаимосвязи между отдельным человеком и его окружением (как физическим, так и социальным). Ограниченные возможности как проблема есть результат социального, экономического и политического притеснения внутри общества. |
| Инвалидность как частная или общественная проблема | Если человек по сравнению с другими чего-то лишен и находится в невыгодном положении, то для него эта ситуация трагическая. Ограниченные возможности являются частью человека, принадлежат ему, являясь его собственной проблемой и его собственной виной. | Людей с ограниченными возможностями скорее нужно рассматривать как притесняемую группу, чем какк аномальную или трагическую. Ограниченные возможности - это не «часть человека» и не его вина: человек может стараться ослабить последствия своего недуга, но ощущение ограниченности своих возможностей вызвано не недугом, а отношением людей, барьерами общественного устройства. Создавая барьеры в зданиях и снижая доступность рабочих мест или образования, создавая дефицит информации, общество делает людей инвалидами |

| | | |
|---|---|---|
| Изменения | Человек должен приспособиться к обществу, а если он не такой как все, то он должен измениться, подвергнуться реабилитации, чтобы соответствовать сложившимся представлениям о «норме». | Должен меняться не только человек с ограниченными возможностями, но и общество, которое должно изжить негативные установки, ступени и узкие двери, помочь людям бороться с недугами и предоставить для всех людей равные возможности полноценного участия во всех сферах жизни и видах социальной активности. |
| Кто принимает решение | Способности инвалида принимать решения тоже ограничены, поэтому инвалидам следует выполнять условия большинства. | Люди с ограниченными возможностями должны быть интегрированы в общество на их собственных условиях, а не приспособлены к правилам мира «здоровых» людей. |
| Обучение инвалидов | Должно существовать специальное обучение, узко ориентированное на учащихся с ограниченными возможностями | Для учащихся со специальными образовательными потребностями должен быть обеспечен максимально широкий доступ к общеобразовательной сети. |

### *Взросление и подготовка ребенка к семейной жизни*

Проблемы инвалидности не могут быть поняты вне социокультурного контекста, в котором живет человек, - семьи, дома-интерната, социального окружения в целом. Инвалидность, ограниченные возможности человека не относятся к разряду чисто медицинских явлений. Вот почему технологии помощи инвалидам - взрослым или детям - основываются на социально-экологической модели социальной работы. Согласно этому подходу, люди с ограниченными возможностями имеют функциональные затруднения в результате заболевания, отклонений или недостатков развития, состояния здоровья, внешности, вследствие неприспособленности физического и социального окружения к их специальным потребностям, из-за предрассудков общества в отношении к инвалидам.

Если внимательно посмотреть на то, как определяет данную проблему Федеральный закон РФ и Всемирная организация здравоохранения, то получится следующая картина: структурные нарушения, видимые или распознаваемые медицинской диагностической аппаратурой, могут привести к утрате или несовершенству навыков, необходимых для некоторых видов деятельности, что при соответствующих условиях будет способствовать социальной дезадаптации, неуспешной или замедленной социализации. Например, ребенок, имеющий диагноз «церебральный паралич», при отсутствии специальных приспособлений, упражнений и лечения, может испытывать серьезные затруднения с передвижением. Это, в свою очередь, усугубляемое неумением и нежеланием других людей общаться с таким ребенком, уже в детском возрасте приведет к его социальной депривации, затормозит выработку навыков, необходимых для общения со сверстниками или взрослыми.

Семья, как известно, является для ребенка наименее ограничивающим, наиболее мягким типом социального окружения. Однако ситуация, когда в семье есть ребенок-инвалид, может повлиять на создание более жесткого окружения, необходимого членам семьи для выполнения своих функций. Более того, вполне вероятно, что присутствие ребенка с нарушениями развития вкупе с другими факторами может изменить самоопределение семьи, сократить возможности для заработка, отдыха, социальной активности. Поэтому те задания, которые родители

получают от специалистов, должны не только усиливать нагрузку на одну функцию семьи, но и оказывать положительное влияние на работу остальных функций.

Хотя в жизни всех семей можно найти что-то общее, родители нетипичных детей переживают особенные события, подчас неожиданные, долговременные, которые вызывают сильнейшие стрессы. Вполне вероятно, что присутствие ребенка с нарушениями развития вкупе с другими факторами может существенно изменить жизнь семьи, сократить возможности для заработка, контакты с друзьями и отдых. Задача социального работника - абилитировать, то есть усилить семью, помочь ей найти выход из критической ситуации.

Отношение к стрессовой ситуации сильно влияет на то, какой путь избирает семья. Большая роль здесь принадлежит культурному стилю семьи, который может зависеть от религиозных или социально-экономических факторов. В свою очередь, культурный стиль влияет на то, как семья воспринимает ситуацию, когда развитие ребенка нарушено, как семья приспосабливается к этой ситуации, а также на способность семьи запросить и получить помощь, на уровень доверия к социальному окружению.

С другой стороны, ребенок может изменить систему семейных ценностей: такая семья может преодолеть свои прежние убеждения и представления о людях с физическими или психическими недостатками. Основная линия поведения в ситуации кризиса связана с жизненной философией семьи: например, "Мы владеем ситуацией, несмотря ни на что" или "Будь что будет, все равно от судьбы не уйдешь". Фатализм, вера в судьбу может сформировать пассивность в отношении лечения, образования и включения ребенка в общество. Но фаталистические настроения могут быть и следствием стрессовой ситуации, когда у семьи оказывается недостаточно сил для того, чтобы справиться, выйти из кризиса.

Ориентация семьи во многом есть производная от отношения к ребенку со стороны как непосредственного, так и более широкого социального окружения. То, как родителям удалось организовать взаимоотношения со специалистами, работающими с их ребенком, также влияет на ориентацию семьи в ситуации кризиса. Оптимальным является вариант, когда родители и специалисты выступают как коллеги, партнеры, имеющие общую цель — развитие ребенка. В том случае, когда некомпетентность и черствость специалистов, работающих с ребенком, усиливают отчуждение семьи от профессиональной поддержки, это сказывается на замкнутости, изолированности семейной системы от социального окружения.

Социальная поддержка может служить медиатором или буфером в случае, когда семья имеет дело со стрессовой ситуацией. Социальный работник может способствовать активизации ресурсов социальной поддержки на трех уровнях: родственной (например, супружеской), дружеской, соседской. Исследования показывают, что родители, имеющие широкую социальную поддержку, более позитивны в поведении и отношении к своим детям-инвалидам, причем супружеская поддержка является фактором, дающим самый мощный позитивный эффект.[3]

## *Жизненный цикл семьи ребенка-инвалида*

[3] См.: Glenddinning C. Unshared care. Parents and their disabled children. London, Boston, Melbourne and Henley: Routledge & Kegan Paul, 1983; Seligman M. (Ed) The Family with a handicapped child: understanding and treatment. New York: Grune Stratton, 1983; Fewell R-R. Parenting Moderately Handicapped Persons// Seligman M.(ed.) The Family with a Handicapped Child. New York: Grane and Strutton, 1983. P.203-236; Seligman M. Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability. New York: Guilford Press. 1997.

Для социального работника важно знать, что особенности жизненного стиля каждой семьи видоизменяются с течением времени. Претерпевают изменения и семейные взаимоотношения. Молодая семья не так справляется с превратностями судьбы, как это удается семье зрелой. Возраст членов семьи – тоже весомая характеристика семейной жизни. Семья, в которой есть подросток, переживает совсем другие события и волнуется по иному поводу в сравнении с семьей, где только что появился новорожденный.

В иных семьях одни и те же события могут продлеваться или возникать снова и снова на протяжении всей жизни ребенка. Примером может быть семья ребенка с хроническим заболеванием, которое не прекращает держать семью в состоянии стресса. Некоторые дети медленнее приобретают такие качества характера, как самостоятельность, медленнее достигают определенных возрастных этапов, а иногда дети могут вовсе не достичь их. Когда подходит критический период в развитии ребенка, родители могут вновь и вновь переживать чувства беспокойства, разочарования и неуверенности.

Вследствие природы и степени тяжести детского заболевания семьи детей-инвалидов должны быть готовы к переживанию особых событий. Этот опыт неповторим в случае каждой конкретной семьи, однако, установлено, что особенно тяжело переживаются родителями детей с нарушениями развития следующие шесть периодов [4]:

1. Столкновение, или встреча с заболеванием - получение точного диагноза, эмоциональное привыкание, информирование других членов семьи. Характером заболевания в основном определяется время, когда родители узнают о нем. Генетические отклонения – такие, как синдром Дауна, – становятся очевидными вскоре после рождения, и родители рано оказываются осведомленными о состоянии своего ребенка. Такие состояния, как глухота, нарушения речи или трудности с обучением, могут не диагностироваться до тех пор, пока ребенок не станет старше.

Кроме того, семьи могут столкнуться с инвалидностью, происшедшей по причине несчастного случая или тяжелой болезни с подростком, Получение подтверждения серьезной или хронической проблемы здоровья в большинстве случаев вызывает кризис, и семья начинает активизировать имеющиеся ресурсы. Первой реакцией могут быть шок, разочарование, депрессия, после чего семья переживает достаточно предсказуемые этапы привыкания. Очень интенсивны в это время контакты с медиками. В это же время очень важны содержание и характер контактов с другими родственниками, особенно со старшим поколением родителей.

В этот и последующий период возможно изменение стратегий занятости, уход родителей с рынка труда.

2. Раннее детское развитие. Развитие ребенка в первые годы жизни может стать испытанием для любой семьи, поскольку родители с волнением наблюдают за тем, насколько успешно их ребенок достигает определенных ступеней, той нормы, которая известна для большинства здоровых детей того или иного возраста. Хронический или эпизодический характер нарушений и то, как это воспринимается семьей, образуют важнейший смысл первых лет развития ребенка. Тип и степень тяжести заболевания ребенка могут сыграть определяющую роль в формировании семейных перцепции и

---

[1] См.: Turnbull, A.P., Summers, J.A. & Brotherson, M.J. Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members // Families of handicapped persons / Gallagher J.J.& Vietze P.M. (Eds.) Baltimore, MD, 1986; Смирнова Е.Р. Семья нетипичного ребенка: экосистемные основания реабилитации // Семья в России, 1996, № 3-4. С. 30-46: Она же. Семья нетипичного ребенка. Социокультурные аспекты. Саратов: СГУ, 1996.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

поведения.

Встречи с другими родителями, происходящие в специальных детских садах, реабилитационных центрах, также могут способствовать углублению кризиса по следующим причинам:

- семья видит более старших детей с диагнозом, подобным диагнозу их собственного ребенка, и задает себе вопрос, станет ли их ребенок таким, когда подрастет
- семья осознает, что услуги, необходимые ребенку, могут представлять собой значительные финансовые и временные затраты
- те семьи, которые делятся своим опытом с другими, убеждаются в том, что им, возможно, предстоит приложить немало усилий, чтобы добиться для своего ребенка необходимых услуг, что потребует дополнительных семейных ресурсов
- члены семьи узнают, что именно они чаще всего рассматриваются обществом как источник долговременной заботы и образования для своего ребенка.

3. Поступление в школу – уточнение формы обучения ребенка (в обычной или специальной школе), переживание реакций группы сверстников, хлопоты по устройству внешкольной деятельности ребенка. Ощутимой критической точкой может стать момент, когда родители убеждаются, что их ребенок не в состоянии обучаться в обычной школе, но нуждается в специальной программе. Этот период также может быть тяжелым для других детей в семье, поскольку их одноклассники будут узнавать о брате или сестре с ограниченными возможностями. В это время семья как бы "выходит на публику", поскольку ребенок все больше начинает осваивать внешний мир. Наконец, в этот период родители достаточно четко начинают осознавать нереальность своих первоначальных планов по поводу образования и профессиональной карьеры их ребенка. Важно отметить, что характер и степень затруднений, переживаемых родителями, зависят от типа нарушения (так, привыкание может пройти относительно спокойно, если ребенок имеет нарушения физического развития средней тяжести) и готовности школьной системы обеспечить адекватное образование и адаптацию детей со специальными нуждами.

4. Подростковый возраст – привыкание к хронической природе заболевания ребенка, возникновение проблем, связанных с сексуальностью, изоляцией от сверстников и отчуждением, планирование будущей занятости ребенка. Начало подростничества отмечено тенденцией детей обособиться от родителей. В это время взрослеющие дети переживают значительные изменения, смятение и двойственность. Это время может оказаться наполненным болезненными напоминаниями о том, что ребенку не удается успешно завершить переход в следующий этап жизненного цикла – он продолжает оставаться зависимым от своих родителей. То, как ребенок воспринимается сверстниками, весьма остро переживается всеми членами семьи, поскольку определяет степень отчуждения и изоляции, ощущаемых подростком. Однако, при позитивном стечении обстоятельств в этот и последующий период возможно возвращение родителей на рынок труда, активизация их занятости.

5. Начало взрослой жизни – привыкание к продолжающейся семейной ответственности, принятие решения о подходящем месте проживания повзрослевшего ребенка, переживание дефицита возможностей для социализации члена семьи - инвалида. Образование дает много возможностей как ребенку, так и родителям. Ребенок приобретает знания и навыки, развивается его уверенность и чувство независимости. Родители получают необходимую передышку. Когда период обучения

завершен, семье предстоит принять решение. Мало обнадеживающая перспектива занятости инвалидов и недостаточные ресурсы для их самостоятельного проживания оставляют семье небольшой выбор альтернатив и вызывают глубокую озабоченность и тревогу родителей в этот период.

6. Взрослая жизнь – перестройка взаимоотношений между супругами (например, если выросший ребенок теперь живет вне семьи), и взаимодействие со специалистами по месту его проживания. Семья беспокоится в этот период о том, где проживает повзрослевший член семьи с ограниченными возможностями, и качеством ухода. Родители тревожатся о том времени, когда они сами уже не смогут контролировать качество заботы о их ребенке. Особенно важную роль в это время, как и в другие периоды развития семьи, играют все члены семьи, система услуг и социальные работники, которые могут помочь семье осуществить планы трудовой деятельности, отдыха и жилищного устройства для инвалида.

Конечно, к некоторым семьям вообще невозможно применить эту схему, связанную с периодами развития, поскольку одни и те же события, которые вызывают стрессы и трудности, могут продлеваться или возникать снова и снова на протяжении всей жизни ребенка. К тому же наличие и качество социальной поддержки может усилить или смягчить воздействие затруднительной ситуации.

Для того, чтобы социальный работник мог помочь облегчить воздействие этих критических моментов на жизнь семьи, необходимо знать особенности возрастного развития ребенка и того, как развиваются семейные отношения. Важно помнить о том, что физическое, социальное и эмоциональное существование членов семьи является чрезвычайно взаимозависимым, и если возникают нарушения во взаимоотношениях или ухудшается здоровье одних членов семьи, это моментально вызывает изменения в жизни других.

Семья нетипичного ребенка оказывается сегодня в центре внимания институтов здравоохранения, образования, социальной защиты. В то же время медицинских, образовательных и социальных услуг может быть недостаточно для того, чтобы помочь семье справиться с испытаниями. Семья контактирует с другими людьми, семьями, учреждениями и организациями. Замкнутость или открытость семьи для взаимоотношений с внешним миром сильно влияет на то, как семья справляется со своими проблемами.

Контакты семьи с широким окружением (соседями, прохожими, детьми во дворе, сотрудниками, профессиональными работниками различного рода), встречи с семьями, имеющими подобные проблемы, а также отношение общества к инвалидам в самом общем смысле могут сыграть позитивную роль в жизни семьи. Если же социальное окружение отвергает ребенка, то семье приходится растить детей в одиночестве. Немаловажно и то, что в современных условиях семье зачастую бывает трудно получить необходимую информацию, сориентироваться в новом законодательстве, выбрать подходящую образовательную или оздоровительную программу для ребенка, своевременно пройти обследование, защитить свои собственные права и права ребенка. Порой родители испытывают разочарование, наталкиваясь на некомпетентность или жесткость в общении со специалистом. В этом случае важно уметь защитить себя от разрушительного влияния людской черствости, сохранить в себе стремление помочь своему ребенку и доверие к специалистам.

Одна из главных задач взаимодействия социального работника и родителей – сделать информацию и услуги доступными для семьи, а само общение родителей со специалистами - позитивным, то есть нацеленным на достижение взаимопонимания.

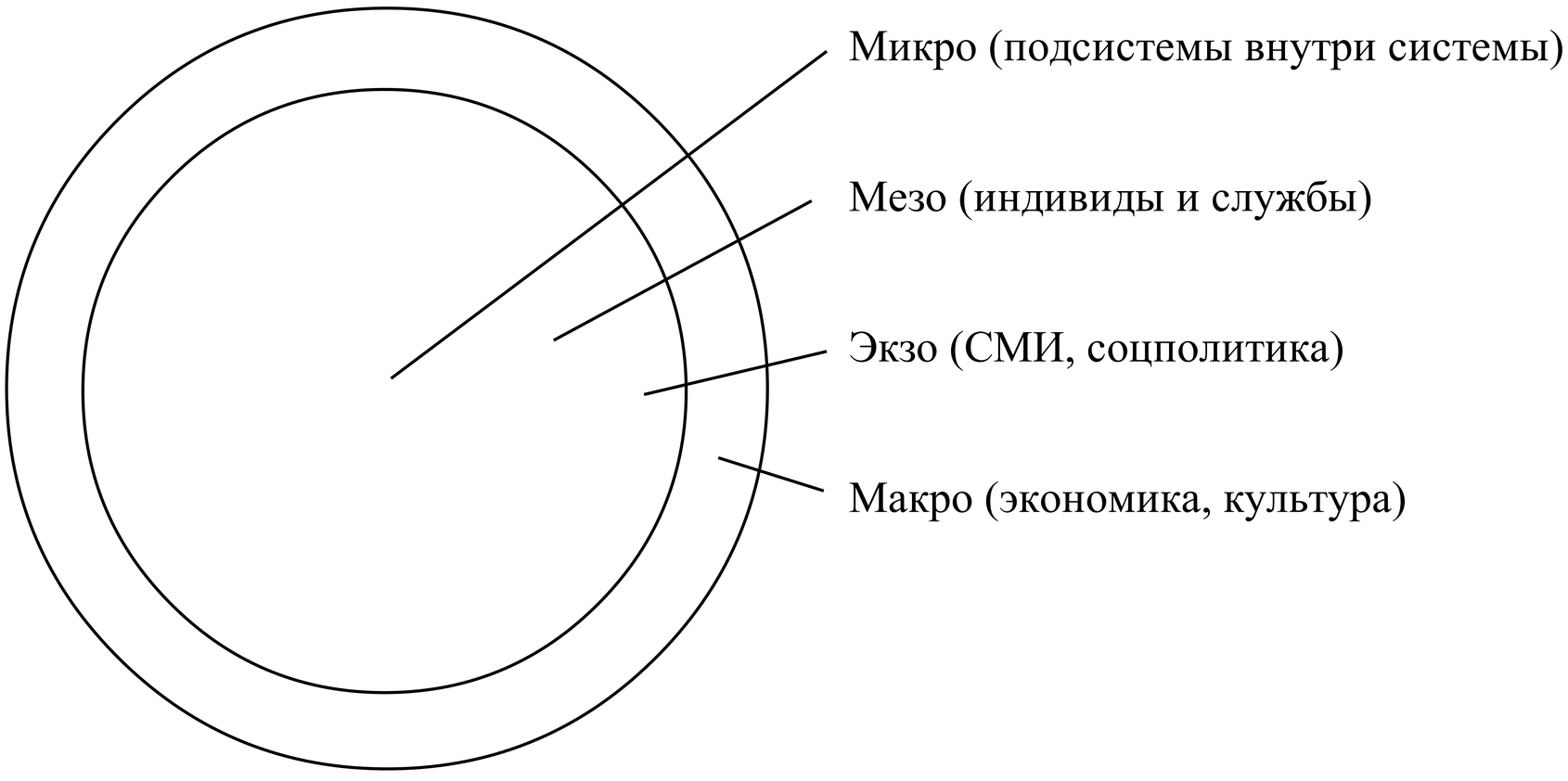
Как этого достичь - вопрос, который решается каждой семьей по-своему, в зависимости от доступности услуг и информации, от готовности семьи работать вместе со специалистами [illegible]ком.

Наличие соц[illegible] может смягчить воздействие стрессовой ситуации на семью. Сем[illegible]я очень простые, но эффективные способы улучшения уровня подг[illegible]а к обучению, небольшие практические советы, как выбрать детс[illegible] что должно представлять собой взаимодействие семьи со специалист[illegible] взаимопонимания в семье. Когда разговор родителей со специалистами о[illegible] работы зайдет о том, как создать благоприятные условия для развития ребенка и его отношений с окружающими в различные периоды жизни, хорошо, если к беседе подключатся психолог, педагог, психотерапевт.

Социальный работник выступает посредником между конкретным человеком, нуждающимся в каком-либо виде помощи, его семьей, другими специалистами, учреждениями и обществом в целом. В этой профессии объединены функции адвоката, социального терапевта и координатора услуг, необходимых ребенку, взрослому или всей семье.

### *Системная модель в подготовке детей-инвалидов к семейной жизни*

В подготовке ребенка-инвалида к семейной жизни следует применять системную модель. Чтобы понять принципы системного подхода, рассмотрим четыре уровня, на которых необходимо решать проблемы инвалидности: микросистема, мезосистема, экзосистема и макросистема.




*Системный подход к инвалидности*

*Микросистему* образуют типы ролей и межличностных взаимоотношений в семье. Микросистема состоит из следующих подсистем: мать/отец, мать/ребенок-инвалид, мать/здоровый ребенок, отец/здоровый ребенок, ребенок-инвалид/здоровый ребенок.

• Микросистема - типы ролей и межличностных взаимоотношений в ближайшем окружении - как правило, это семья.

• Микросистема функционирует в контексте мезосистемы - это индивиды, службы и организации, активно взаимодействующие с семьей: работники здравоохранения, расширенная семья, друзья, соседи, знакомые по работе и отдыху, специальные реабилитационные или образовательные программы, другие родители, группы поддержки.

• В экзосистему входят те институты, в которые семья может не включаться непосредственно, но которые могут опосредованно оказывать воздействие на семью: СМИ; система здравоохранения; система социальной защиты; образования; занятости.

• Макросистема включает ценности культуры, традиции, этнонациональные и религиозные представления, отношение к инвалидам в обществе; общие социально-экономические и политические факторы, а также международное влияние.

Микросистема функционирует в контексте *мезосистемы,* включающей широкий спектр подсистем, в которых задействована семья. Уровень мезосистемы – это индивиды, службы и организации, активно взаимодействующие с семьей: работники здравоохранения, расширенная семья, друзья, соседи, знакомые по работе и отдыху, специальные реабилитационные или образовательные программы, другие родители, общественные организации.

Наличие сети социальных, реабилитационных, медицинских и образовательных услуг по месту жительства может стать бесценной поддержкой, но уровень доступности и качество услуг в различных регионах неодинаковы. Значительную роль в подготовке детей-инвалидов к семейной жизни могут сыграть группы поддержки.

В *экзосистему* входят те учреждения и институты, в которые семья может не включаться непосредственно, но которые могут опосредованно оказывать воздействие на семью:

• средства массовой информации влияют на формирование отношения общества к инвалидам: например, инвалиды могут быть представлены как жалкие, несчастные существа, недееспособные и нежеланные или как компетентные, уверенные, приятные и надежные личности;

• система здравоохранения.

• система социального обеспечения.

• образование: содержание и качество образовательных программ определяют характер взаимоотношений родителей и школы, доступность и форму образования, степень оказываемой родителям помощи и уровень независимости семьи от ребенка с ограниченными возможностями.

*Макросистема* включает:

• социокультурные и социально-экономические факторы. Социокультурные факторы, этнические и конфессиональные ценности, отношение (-21-) широкого социального окружения формируют точку зрения, с которой члены семьи смотрят на инвалидность своего ребенка и на его (или ее) будущее. Эти же факторы определяют семейный выбор по участию в системе услуг. Социально-экономический статус семьи может определять или отражать характер и уровень ресурсов семьи.

• экономический и политический факторы. Состояние экономики и политическая атмосфера региона или страны в целом оказывают большое воздействие на программы

для детей-инвалидов и их семей.

Одной из важных сторон взросления и социализации детей является их подготовка к семейной жизни. Если раньше (при социализме) данная подготовка осуществлялась прежде всего в образовательных учреждениях, то в настоящее время снова признается важность и эффективность «домашней школы», воспитания ребенка в семье. Именно к родителям ребенок испытывает наибольшее доверие, именно в семье процесс сотрудничества с ребенком в ходе его развития не знает временных границ. Заниматься развитием, обучением, воспитанием можно в любое время. Если при этом родители будут применять методически эффективные, подобранные с учетом возможностей ребенка игры, упражнения, направленные на всестороннее развитие ребенка, то успех не только гарантирован, но есть надежда на достижение высоких результатов.

Если понимать подготовку ребенка с ограниченными возможностями к семейной жизни в системе, то можно понять, что она представляет собой достаточно сложную социальную задачу, и, прежде всего, потому, что она не может быть решена в отрыве от процесса становления человека, способного самостоятельно организовывать собственную жизнь и определять жизненные перспективы. Здесь сразу же возникает вопрос, что же составляет социальную и психологическую основу готовности к семейной жизни. Подготовить к семейной жизни - значит научить ребенка быть ответственным и самостоятельным, заботливым и чутким, способным понимать себя и других и принимать решения, согласуя свои интересы с интересами членов своей семьи. Кроме того, подготовка к семейной жизни предполагает и умение поддерживать свое здоровье, так же как и здоровье тех, кто живет вместе, умение строить семейные отношения, навыки общения и управления стрессом. Кроме того, чтобы такая подготовка оказалась успешной, надо чтобы и общество было подготовлено. Подготовлено к тому, чтобы обеспечить условия полноценной семейной жизни для тех, кто отличается от большинства обычных людей.

Речь идет и об особых (так называемых *ассистивных)* технологиях помощи, способствующих компенсации отдельных затруднений (например, специальные компьютеры для слепых, выключатели для людей с нарушениями опорно-двигательной системы, специальные телефоны для глухих, переводящие звуки в текст и наоборот), и о поддерживающих программах для семей инвалидов, о центрах специализированной помощи, брачных агентствах и многом другом.

Именно в этих направлениях необходимо объединять усилия родителям и профессионалам, правительственным органам и общественным объединениям. В последующих главах книги мы остановимся на трудностях, которые возникают при воспитании ребенка с особым типом развития.

Чем меньше ребенок, тем большую роль в его жизни играют родители. Часто именно родители закладывают те жизненные установки, принципы и поведенческие стратегии, которые дети затем будут копировать в собственной семье. Нередко от родителей можно услышать: «А что я могу сделать?», «Здесь уж ничего не поделаешь», «Раз уж так случилось, надо терпеть». Такая терпеливая, а также пассивная позиция дает возможность небольшой психологической передышки, но не освобождает от необходимости ухаживать за ребенком и воспитывать его. Кроме того, развивая в ребенке способность принимать ситуацию, проявлять терпение и смирение, она все же служит определенным ограничением в активных действиях.

Другие родители надеются на помощь врачей и социальных работников, педагогов и родственников. Такая стратегия выливается в борьбу с обстоятельствами, часто в форме жалоб, прошений, ходатайств и походов по инстанциям. Характерные высказывания:

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

«Надо ходить, и просить, и требовать. Они должны нам помочь», «Я найду на них управу», «Если не стучаться, двери не откроются». Возможно, такая жизненная позиция позволит ребенку отстаивать свои интересы, не отчаиваться, привлекать помощь со стороны.

Достаточно часто родители стараются использовать возможности ситуации, не теряя при этом оптимистического настроя. Они принимают ситуацию, но проявляют необходимую активность для привлечения всесторонней помощи и саморазвития. Характерные высказывания: «Я многому научилась», «Для чего-то был мне дан такой ребенок. *Я* должна понять, для чего», «Нужно использовать любые возможности, пробовать любые варианты». Такой подход учит ребенка самопониманию, самопреодолению, активности.

Некоторые родители детей-инвалидов чувствуют себя как будто в вакууме - никто их не поддерживает, не помогает. Другим приходится нелегко из-за грубого отношения окружающих. И знаем мы не понаслышке, что инвалидность ребенка или взрослого члена семьи, как и другие испытания, которые нам доводятся в жизни, нередко служит своеобразным тестом на прочность дружеских и родственных уз. Однако, многим родителям все же удается найти и верных друзей, и профессиональных помощников, создать прочную сеть поддержки. Во многих странах мира и, в том числе, в России ключевые участники такой сети - это группы самопомощи, общественные организации, объединяющие людей, имеющих сходный опыт, переживших сходные испытания.

Очень многое зависит от того, насколько сами родители готовы к воспитанию ребенка, к поддержке в нем самостоятельности и ответственности. Для аутичного ребенка ошибки семейного воспитания могут иметь гораздо более разрушительные последствия, чем для других детей. В некоторых центрах социальной и медицинской помощи проводятся специальные занятия для родителей, психологические тренинги, позволяющие родственникам справиться с непростой жизненной ситуацией и помочь своим детям. Занятия могут проходить как в форме групповых упражнений, так и в форме индивидуального консультирования. Важно, чтобы как можно больше родителей детей-инвалидов смогли попасть на такие занятия. Ведь родители и сами могут многое изменить в своей жизни. Поэтому в этом пособии мы приведем рекомендации самоменеджмента, самоподготовки для родителей.

### *Цели и нормативы подготовки к семейной жизни*

В чем же состоят цели подготовки ребенка с ограниченными возможностями к семейной жизни? В первую очередь подготовка к семейной жизни не должна пониматься как работа направленная исключительно в будущее ребенка, и объяснение этому состоит не только в том, что любой период жизни человека обладает самоценностью, но и потому, что большинство людей живут семейной жизнью с самого рождения.

Наилучшим способом определения норматива готовности к семейной жизни становится описание ролевого репертуара человека в семье.

К общим задачам семейной жизни (роли «семейного человека») можно отнести:

■ создание адекватных условий быта (участие в этом процессе);

■ умение оказывать эмоциональную поддержку членам семьи и запрашивать поддержку у них;

■ умение находить баланс между профессиональной (внесемейной) занятостью и

семейной жизнью;

■ участие в материальном обеспечении семьи.

В контексте роли семейного человека подготовка к семейной жизни означает не что иное как обучение ребенка жизни в семье, т.е. не только работу, направленную в будущее, но и вмешательство, адресованное актуальным нуждам ребенка. Более того, этот компонент подготовки к семейной жизни представляется одним из наиболее значимых, поскольку он определяет успех освоения и всех других семейных ролей.

Ролевой репертуар в семейной жизни можно описать с двух позиций: позиционные роли (супруг, родитель и т.д.) и психологические роли (например, лидер, эксперт, душа компании и т.д.). Обе позиции одинаково важны для определения норматива подготовки к семейной жизни. Позиционные роли определяют обязанности человека, требования к нему со стороны других людей. Эта структура ролей устойчива, что придает ей определенную формальность. Психологические роли описывают другую, менее формальную сторону взаимодействия. Однако при оценке функциональности семейной системы именно степень гибкости этих ролей (определяется по готовности и возможности каждого из членов семьи реализовать каждую из этих ролей) определяет уровень психологического здоровья семьи.

Ролевой репертуар семейной жизни человека во многом определяет нормативы подготовки к семейной жизни. Что нужно знать и уметь, чтобы стать хорошим супругом и родителем? Современные исследователи включают в этот норматив роль взрослого (выросшего) ребенка и роль родителя взрослого ребенка. Это дополнение представляется особенно важным в свете подготовки к семейной жизни детей с ограниченными возможностями.

Роль супруга и родителя включает целый спектр задач, решение которых осуществляется каждым человеком в силу его социокультурных стереотипов, возрастно-индивидуальных и стилевых особенностей, внешних ресурсов. Роль супруга решает такие задачи как:

■ эмоциональная поддержка отношений посредством понимания и принятия;

■ гармоничная интимная жизнь;

■ содействие личностному росту своего спутника жизни,  в том числе, поддержка его независимости.

Взрослый ребенок в первую очередь решает задачу сепарации от родителей, но сохранения душевной близости и эмоционального тепла в отношениях. Также взрослый ребенок осваивает роль помогающего и опекающего по отношению к своим родителям. Подготовка к этой роли начинается также загодя, как и к роли супруга или родителя.

Состояние здоровья и развития ребенка, имеющего особые потребности (а часто и здоровых людей, предпочитающих жить одиноко), часто ставит вопрос о том, сможет ли ребенок в будущем стать супругом, родителем. Но относительно роли «взрослого ребенка» сомнений быть не может - каждый человек стоит перед задачей выстраивания новых отношений со своими родителями по мере превращения во взрослого. В свою очередь перед родителями ребенка стоит задача освоения роли «родителя взрослого ребенка». Для родителей детей с особыми нуждами эта задача может оказаться особенно сложной.

Освоение различных психологических ролей встроено в формирование навыков независимой жизни. На первый взгляд, подготовка к семейной и независимой жизни

кажутся противоположно направленными задачами: если человек может жить независимо, зачем ему семья. Однако точка зрения на соотношение семейной и независимой жизни определяется тем. что вкладывается в понятие независимый.

Понятие «навыки независимой жизни» не совсем привычно для отечественных практиков, его определение зарубежными коллегами включает:

■ знания и навыки, которые обеспечивают свободный и ответственный выбор;

■ владение приемами самопомощи в разных ситуациях (в том числе, умение искать и запрашивать помощь);

■ психологическое благополучие человека.

Эти составляющие легко соотнести с традиционными задачами подготовки к семейной жизни:

■ умение устанавливать и поддерживать долговременный контакт;

■ находить баланс между доверием, интимностью и независимостью;

■ жить в близком кругу и активно поддерживать свое семейное сообщество:

■ реализовывать разные семейные роли (родитель, ребенок, сиблинг, супруг);

■ находить пути удовлетворения своих потребностей, не только не противоречащие интересам других, но даже согласованные с желаниями других и т.д.

По нашему мнению, человек, готовый к семейной жизни, умеет помогать и просить о помощи, знает свои возможности и ограничения, понимает, что всегда есть выбор и он несет ответственность за свой выбор, но не за все, что происходит в его жизни. Конечно, этого недостаточно для того, чтобы стать действенным супругом, родителем и даже ребенком, но без этого и не выстроить семейных отношений.

Психологические роли предполагают, что человек владеет и репертуаром неких стилей взаимодействия, умеет следовать наиболее подходящему ситуации и его индивидуальным особенностям стилю. Рискнем соотнести стили решения семейных трудностей с 5 ценностями уклада домохозяйства:

Альтруизм (формы поведения человека, ориентированные на удовлетворение чужих интересов без сознательного учета их выгоды для себя), который становится по меткому выражению В. Сатир эмоциональным топливом, поддерживающим семью.

Сотрудничество или кооперация - направленность на достижение общезначимой цели путем коллективно-распределенной деятельности, отношение к семье как к команде единомышленников.

Индивидуализм - раскрытие потенциала человека, содействие личностному росту, подчеркивание ценности (уникальности), семья как лаборатория роста.

Доминирование, стремление к контролю, умение устанавливать правила, следовать им и контролировать их выполнение другими, действенно поощрять и наказывать за их выполнение и нарушение, семья как отлаженный механизм.

Материальное благополучие - понимание значение денег и других материальных благ в жизни семьи, стремление приумножить материальный достаток семьи, семья как защищенное от внешних невзгод место.

Мы полагаем, что подготовка к семейной жизни в немалой степени означает готовность человека определять иерархию этих ценностей в каждой отдельной ситуации жизни, решать ценностные конфликты и действовать в соответствие с интересами и

ценностными предпочтениями других людей не в меньшей степени, чем и в своих.

Итак, подготовка к семейной жизни может быть представлена следующей схемой:

| | Направленность здесь и теперь | Направленность в будущее |
|---|---|---|
| Позиционные роли | Семейный человек, брат, сестра, взрослеющий ребенок | Супруг, родитель, взрослый ребенок |
| Психологические роли | Альтруист, Участник команды, Индивидуалист, Контролер. Добытчик | |

Психологические роли представляются основой для формирования позиционных ролей, а позиционные роли фиксируют те задачи, которые человек решает в семейной жизни. Аналогично, подготовки «здесь и теперь» создает прочную основу для подготовки, направленной в будущее.

### *Направления подготовки к семейной жизни*

Подготовка детей с ограниченными возможностями к семейной жизни условно может быть разделена на три отдельных, хотя и связанных между собой направления:

1. стихийное (спонтанное) формирование знаний и умений, необходимых для интеграции, в том числе, и полноценной жизни в семье;

2. специально организованная работа по развитию навыков независимой жизни, в том числе такая работа будет включать и освоение умений, необходимых для семейной жизни;

3. направленное вмешательство специалистов в освоение ребенком пространства семейной жизни.

Первое направление предполагает, что семейная ситуация ребенка складывается самым позитивным образом: его родители демонстрируют привязанность и заботу к ребенку, друг другу, другим членам семьи; семья успешно справляется с кризисами развития и становится для ребенка ресурсом; отношения в семье выстроены на основе баланса привязанности и независимости. Основными показателями хорошего родительства становятся:

- забота о базовых потребностях ребенка;
- обеспечение безопасности, физической и психологической;
- эмоциональное тепло;
- стимуляция детского развития;
- управление и установка границ;
- стабильность.

Возникает вопрос: так ли часто специалисты наблюдают успешное родительство безотносительно состояния здоровья и развития ребенка? Думается, что нет. Неслучайно в обиход семейных психологов и психотерапевтов введены термины «функциональная семья» и «дисфункциональная семья». Наиболее подробные характеристики и техники выявления, помощи дисфункциональным семьям приведены в пособии Валентины Москаленко «Зависимость: семейная болезнь». Важно понять и то, что семья, в которой есть ребенок с ограниченными возможностями, имеет ряд

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

трудностей, которые требуют специально организованной работы с самой семьей. Риск стать дисфункциональной семьей, т.е. семьей, которая не только не выполняет своих функций, но и подтачивает ресурсы каждого из своих членов, в семье с ребенком, имеющим особые нужды, высок. Таким образом, уже для первого направления подготовки ребенка к семейной жизни требуется организация того или иного вида психосоциальной помощи.

Зарубежные исследователи подчеркивают необходимость комплексной подготовки детей групп риска (проживающих в интернатских учреждениях, имеющих ограничения в развитии, оказавшихся в ситуации заброшенности или насилия). Чем ограниченнее ресурсы ребенка (внешние и внутренние) тем большее значение приобретают 2 и 3 направления в подготовке к семейной жизни, хотя роль первого не исключается.

Однако направления и формы работы с детьми не исчерпывают всех ориентиров в планировании и осуществлении подготовки к семейной жизни. Важнейшим критерием эффективности подобной работы становится соотнесение задач подготовки ребенка к семейной жизни и его ресурсной базы. Стратегия и содержание вмешательства определяются в соответствие с потребностями ребенка, опосредованными его развитием; способностью родителей удовлетворять нужды ребенка; факторами среды и семьи.

## 1.2. Социальное положение семей с детьми-инвалидами

*Анализ социального положения семей с детьми-инвалидами.*
*Социально-демографические характеристики семей. Информированность родителей.*
*Социально-экономическое положение семей. Социально-психологический климат в семьях. Сложности ухода за детьми-инвалидами. Ресурсы и барьеры семейной жизни*

### *Анализ социального положения семей с детьми-инвалидами*

В 2002 году в России насчитывалось 642 тыс. детей-инвалидов, что составляло около 2% от общей численности детей и подростков. Важнейшим условием задачи подготовки детей-инвалидов к семейной жизни является активная общественная и государственная поддержка их семейного воспитания. Основное бремя заботы о детях-инвалидах ложится на семьи, которые в современных экономических условиях испытывают многочисленные трудности и находятся в особенно уязвимом положении. Выбрать адекватные меры помощи возможно лишь на основе анализа социального положения семей. Он включает определение демографических, социальных и материальных ресурсов семей, а также возраста и реабилитационного потенциала детей-инвалидов. С учетом этих факторов следует планировать работу социальных служб: при подготовке детей-инвалидов к семейной жизни, а также при подготовке родителей и близких родственников к занятиям с этими детьми.

Основой для составления анализа социального положения семей с детьми-инвалидами могут служить данные индивидуальной карты реабилитации детей-инвалидов, включающие основные характеристики семей и родителей, а также данные возраста и реабилитационного потенциала детей-инвалидов.

### *Социально-демографические характеристики семей*

При планировании социальной работы с семьями необходимо учитывать как минимум три типа социально-демографических характеристик семей: социально-демографический состав и тип семей; возраст и образование родителей

детей-инвалидов; возраст и реабилитационный потенциал детей-инвалидов. Социально-демографический состав содержит информацию о размере семей, в том числе о количестве иждивенцев и работоспособных членов, осуществляющих уход за детьми-инвалидами. Тип семей позволяет разделить семьи на полные, состоящие из родителей в разводе, вдовые, матерей одиночек, опекунские. В первую очередь следует обращать внимание на факторы, осложняющие процессы воспитания детей-инвалидов, приводящие к возникновению сложных жизненных ситуаций. Они могут возникать в семьях, нуждающихся в получении посторонней помощи по уходу, например, в семьях с одним родителем, с детьми младшего возраста, включая ребенка-инвалида, а также другими членами семей, требующими заботы и внимания по причине пожилого возраста и потери трудоспособности.

Следует иметь в виду, что по данным социологических исследований, в большинстве семей родители детей-инвалидов проживают отдельно от других родственников (72% семей). Таким образом, именно на них ложится основная нагрузка по уходу и воспитанию. 44% полных семей и 40% неполных семей с детьми-инвалидами, имеют в своем составе вторых и третьих детей, которые также требуют заботы и внимания. Примерно пятая часть семей имеет в своем составе других инвалидов - 21%. Среди них больше всего лиц старшего возраста (бабушек и дедушек) - 10%, есть другие дети-инвалиды 4%, а также сами родители - 7%. Третья часть детей-инвалидов воспитываются только одним родителем (32% неполных семей).

Возраст и образование родителей являются факторами, определяющими возможности семей в воспитании детей-инвалидов, в том числе готовность принимать участие в проведении коррекционно-воспитательной работы. По этой причине программы поддержки семейного воспитания детей-инвалидов, предполагающие участие родителей, следует проводить с учетом их возраста и уровня образования в каждой отдельно взятой семье.

Исследования показывают, что чем выше образование матерей, тем более успешно они овладевают навыками коррекционной работы. Среди них больше тех, кто имеет высокую степень владения соответствующими навыками, меньше тех, кто не владеет совсем. Среди матерей со средним образованием, напротив, больше тех, кто не владеет навыками коррекционной работы. Следовательно, женщинам с низким уровнем образования требуются более детальные обучающие программы и усиленная поддержка со стороны медико-социальных служб.

В целом, обучение родителей основным навыкам по проведению коррекционно-воспитательной и педагогической работы является весьма актуальным. Несмотря на декларируемую готовность большинства из них проводить специальные занятия с детьми, только 21% родителей имеют высокий уровень подготовки, большинство - низкий и 25% не владеют совсем.

Сложности семейного воспитания детей-инвалидов возникают в зависимости от их возраста и реабилитационного потенциала. Возрастной состав детей-инвалидов имеет определенную структуру, в составе которой дети-инвалиды распределяются на четыре основные группы с рождения до 18 лет.

Согласно данным Министерства труда и социального развития РФ, в возрастной структуре детей-инвалидов самой многочисленной является группа 10-14 лет (47%); второй по численности - дети 5-9 лет (29%); третьей - дети в возрасте 0-4 года (14%).[5]

---

[5] Государственный доклад "О положении детей в Российской Федерации. 2000 год". Министерство труда и социального развития РФ. М., 2000.

Показатели реабилитационного потенциала включают в себя данные о состоянии здоровья и ограничениях жизнедеятельности детей-инвалидов. Поскольку дети не разделяются по группам инвалидности трудно провести сравнительную оценку их жизнедеятельности. Вместе с тем, в качестве интегрального показателя возможно использование данных их "реабилитационного потенциала", которые устанавливаются экспертами Бюро медико-социальной экспертизы и используются в программах реабилитации.

Реабилитационный потенциал характеризует степень способности инвалида к взаимодействию с социальной средой, а также комплекс его биологических и психологических характеристик. Он разделяется на три уровня: высокий, удовлетворительный и низкий.[6] Медицинская оценка уровня реабилитационного потенциала основывается на показателях ограничений жизнедеятельности детей-инвалидов и степени их выраженности.

Согласно данным исследований 69% детей-инвалидов имеют удовлетворительный реабилитационный потенциал, чуть менее трети (28%) -низкий и около 3% - высокий.

Использование показателей реабилитационного потенциала и возраста детей-инвалидов позволяет планировать социальную работу с семьями с учетом влияния этих данных на процессы воспитания, а также рассматривать его развитие в зависимости от социально-демографических характеристик семей.

### *Социально-экономическое положение семей*

В современных экономических условиях одним из значимых факторов, влияющих на возможности семей в воспитании детей-инвалидов, является экономическое положение семей, в том числе такие его составляющие как занятость родителей и их материальные ресурсы. Нельзя упускать из виду, что тяжелое материальное положение помимо прочих факторов ухудшает психологический климат семей, затрудняет их адаптацию к проблемам детей-инвалидов, приводит к воспроизводству депривационных моделей поведения у детей-инвалидов.

Проблемы ухода за детьми-инвалидами, возникающие у большинства семей, не позволяют многим родителям рационально и эффективно использовать свой образовательный и профессиональный ресурс, успешно встраиваться в сложившую хозяйственную деятельность. Не всем из них удается сохранить привычные модели социально-экономического поведения. Необходимость ухода за детьми-инвалидами очень часто приводит к прерыванию занятости одного из родителей, как правило, женщин. Согласно данным социологического исследования 40% матерей детей-инвалидов определили свой статус как "домохозяйки". Среди отцов отнесли себя к этому статусу только 0,8%. Женщины прерывают профессиональную занятость на долгие годы (а некоторые навсегда), так как решают проблемы обслуживания и ухода за детьми-инвалидами, их образования и медицинского лечения.

Сложности материального положения семей, обусловленные отсутствием возможности для значительной части матерей детей-инвалидов зарабатывать средства к существованию, затрудняют развитие защитных механизмов, препятствующих бедности, приводят к депрессивному состоянию, создают негативный фон для воспитания детей-инвалидов. Вот как описывает свое состояние одна из респонденток, прервавшая занятость и ухаживающая за ребенком-инвалидом: *"Эти годы, что я*

---

[6] Правовые, организационные и методические основы формирования и реализации индивидуальной программы реабилитации инвалида. Методические рекомендации для специалистов Государственных служб МСЭ и реабилитации инвалидов. М., 2000.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

*провела дома, все привели к нулю. Если раньше я была уверенный человек, что я все смогу, все сделаю, то сейчас я ничего уже не могу. Сейчас этой уверенности у меня уже нет. На старое место работы вернуться могу, но уже не на ту должность. У меня стаж: прервался на 7 лет. Меня зовут, но в качестве кого я могу? "* (Наталья, 40 лет).

Современные возможности компьютерных технологий позволяют предложить новые модели надомной занятости для родителей (матерей) детей-инвалидов, включая программы переквалификации, переобучения, переориентацией в трудовой деятельности и др. Эти меры могли бы способствовать более полной реализации адаптационного потенциала матерей детей-инвалидов, улучшить материальное положение семей, преодолеть процессы маргинализации. Подобная помощь могла бы быть важным фактором, стимулирующим социально-экономическую адаптацию семей и способствующим подготовке детей-инвалидов к семейной жизни.

### *Сложности ухода за детьми-инвалидами*

Потребность детей-инвалидов в продолжительном уходе является специфическим фактором, осложняющим воспитание. Выбор мер социальной помощи по уходу за детьми-инвалидами возможен при условии изучения его особенностей.

Для большинства детей-инвалидов уход занимает продолжительное время (для некоторых детей он необходим постоянно) и, кроме того, включает лечебные и медицинские процедуры, и специальные занятия.

Фрагмент интервью с матерью ребенка-инвалида содержит пример ежедневных действий по уходу: *"Весь период дня я дома. Я с ней гимнастику сделала, укладки, таблетки дала, сделала уколы, покормила, позанималась с ней как логопед, позанималась с ней как массажист, как специалист по ЛФК. Работаем с ребенком постоянно. Постепенно период острый уходит, возвращаются некоторые функции. Научились писать, читать, рисовать, лепить, клеить, резать, мозаики всякие собирать и конструкторы. Все, чему можно научить ребенка в жизни, к чему можно его приспособить, развить, занять "* (Ирина П., 45 лет).

Уход за детьми-инвалидами включает также время, затрачиваемое на поиск и приобретение лекарств, вспомогательных средств: протезов, очков, ортопедической обуви, инвалидных колясок, на запись в медицинские кабинеты, поездки с детьми к врачам, прохождение процедур в медицинских учреждениях и другое. Время ухода за детьми-инвалидами зависит от особенности течения болезни: периодов рецидивов и ремиссий; формы ее протекания и продолжительности; реабилитационного потенциала и возраста детей. Следует также отметить, что уход за детьми-инвалидами имеет свои особенности: требует терпимости к многочисленным негативным проявлениям в поведении, связанным с болью, нежеланием принимать лекарства, неспособностью самостоятельно передвигаться, видеть, слышать, понимать просьбы родителей.

При планировании социальной работы с семьями следует знать как распределяются затраты времени между членами семей на домашний труд по уходу за детьми-инвалидами. По продолжительности ухода все трудозатраты можно распределить на несколько основных групп.

*Первая группа.* Уход осуществляют родители детей-инвалидов. Они затрачивают наибольшее количество времени по уходу. Нагрузка по продолжительности времени ухода распределяется весьма неравномерно между женщинами и мужчинами. Чем больше времени требуется на уход, тем больше участия в нем принимают матери.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

Продолжительность ежедневного времени по уходу за детьми-инвалидами составила среди матерей: от 4 часов до более 10 часов в день для половины семей - 49%; среди отцов: до 4 часов в день для 93% семей.

*Вторая группа.* Часть нагрузки по уходу за детьми-инвалидами берут на себя бабушки и дедушки. Они оказывают неоценимую услугу по уходу, но в меньших объемах, чем родители. Это можно объяснить сложностью ухода, его спецификой.

Данные качественного интервью показывают, что люди пожилого возраста не всегда могут справиться со сложностями ухода: *"Мама могла у меня быть в качестве палочки-выручалочки, но постоянно посадить ее с таким ребенком я не могла. Маме тяжело было, потому что ребенок был достаточно в тяжелом состоянии. Она даже сидеть не умела, голову не держала, ее кормить с ложечки надо, речи никакой, слюны полный рот... Ребенку два года, а она хуже новорожденного. Медикаменты надо суметь дать, - она то поперхнулась, то подавилась, то выплюнула, то еще что-то. Я попробовала выйти на работу. Но я измоталась и измучилась сама на работе, зная, что у меня дома такая ситуация. Мама у меня, конечно, попробовала, но не пошел этот вариант "* (Ирина П., 45 лет).

*Третья группа.* В семьях с двумя-тремя детьми родители могут использовать их помощь хотя бы на час-два в день.

Проблема домашнего ухода за детьми-инвалидами состоит в том, что услуги третьих лиц не имеют широкого распространения в оказании помощи по уходу, в то время как родителям может быть полезна любая помощь, в том числе по присмотру за детьми.

Время ухода за детьми-инвалидами может иметь разную продолжительность в зависимости от их возраста и реабилитационного потенциала.

Матери затрачивают примерно равное время на уход за детьми с удовлетворительным и низким реабилитационным потенциалом. Для половины семей это время составляет более 5 часов в день. Время, затрачиваемое на уход за детьми с высоким реабилитационным потенциалом, для большинства семей составляет 3 часа в день.

Дети дошкольного возраста нуждаются в более продолжительных затратах времени независимо от уровня их реабилитационного потенциала. По мере взросления часть детей, способных к самообслуживанию, может вполне самостоятельно позаботиться о себе; еще для кого-то наступает период, когда интенсивный курс восстановительного лечения заменяется процедурами менее затратными по времени. Поэтому с возрастом продолжительный уход требуется уже только части детей, имеющих низкий реабилитационный потенциал, наиболее тяжелые формы заболевания, ограничения жизнедеятельности.

Время ухода за детьми-инвалидами дошкольного возраста составляет от 5 до 10 часов в день и более для большинства семей (62%). Уход за детьми школьного возраста в 60% случаев требует от 1 до 4 часов в день.

Понимание и учет факторов, влияющих на продолжительность ухода, на его трудоемкость, а также учет сведений о распределении нагрузки по уходу за детьми между членами домохозяйств имеет очень большое значение для принятия адекватных мер социальной политики в отношении семей с детьми-инвалидами. Они могут включать программы помощи по уходу, программы поддержки семейного воспитания детей-инвалидов, а также программы поддержки занятости родителей (женщин), имеющих детей-инвалидов.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

## *Социально-психологический климат в семьях*

Социально-психологический климат семей, в которых воспитываются дети с ограниченными возможностями здоровья, представляет еще одну важную характеристику для планирования социальной работы и развития программ семейного воспитания. Он формируется под влиянием множества факторов, основными из которых являются характер взаимоотношений между супругами и отношение членов семей к инвалидности детей. После того, как дети становятся или рождаются инвалидами, отношения между (-34-) супругами проходят через определенные испытания, поэтому могут претерпеть существенные изменения.

Согласно данным социологических исследований [7], семьи, в которых отношения ухудшились, составляют не менее 10%. В тоже время есть семьи, в которых родители отмечают улучшение отношений, считают, что беда их сплотила, объединила в экстремальной ситуации, укрепила принцип "опоры друг на друга". По разным данным такие семьи составляет от 8% до 28%.

Социально-психологический климат семей меняется в зависимости от характера отношений членов семей к детям-инвалидам. Незнание родителями основных педагогических, коррекционно-воспитательных и психологических особенностей воспитания детей-инвалидов приводят к развитию гиперопеки в отношении этих детей, что значительно затрудняет процессы их социализации и в том числе подготовку к семейной жизни.

По данным социологического исследования [8] 65% родителей отмечают адекватное отношение к детям-инвалидам. Более трети родителей (34%) проявляют гиперопеку по отношению к ним.

Следует учитывать, что в кризисных условиях российского общества одной из причин, определяющих характер взаимоотношений между родителями, а также психологический климат семей являются такие составляющие социального неблагополучия, как алкоголизм родителей, наркомания и люмпенизация. Учет подобных факторов требуется для проведения адекватной работы с семьями, воспитывающими детей-инвалидов.

Неблагоприятный психологический климат семьи, в которой есть ребенок-инвалид, несут слишком много отрицательных последствий для родителей и для ребенка. Поэтому необходима своевременная социальная поддержка родителей и родственников, осуществляющих уход за детьми-инвалидами: информационная, психологическая и методологическая, способствующая разрешению возникающих проблем семейного взаимодействия и воспитания детей-инвалидов. Учреждениям социального обслуживания следует направлять усилия на проведение социальной работы с семьями для преодоления множественных кризисных проявлений, разделять с ними заботу о детях-инвалидах.

---

[7] Силласте Г.Г. Социальная адаптация семей с онкологически больными детьми // Социс. 1997. № 1; Ачильдиева Е.Ф. Образ жизни городской семьи с ребенком-инвалидом // Нетипичная семья: образ жизни и положение в российском обществе / Под ред. Е.Ф. Ачильдиевой. М.: Станкин, 1997; Кулагина Е.В. Семьи с детьми-инвалидами: социально-экономическое положение (на примере Москвы) // Народонаселение. 2002. № 1.

[8] Положение инвалидов в Москве. М.: Медицина, 2004.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

### *Информированность родителей*

Одним из ресурсов семей в процессе воспитания детей-инвалидов является информационная поддержка по вопросам социальной защиты и помощи. Дефицит информационного ресурса лишает родителей возможности использовать необходимую социальную помощь, создает препятствия для решения семейных проблем.

По данным социологического исследования [9], только 16,7% ответили, что знают соответствующее законодательство. Наиболее оперативным источником получения информации о законодательстве для родителей являются знакомые. Этот источник указали 49,2% опрошенных. Чуть более трети родителей получают необходимую информацию от работников отдела социального обеспечения и от врача. Еще для одной пятой источником информации является пресса. Методы распространения информации среди семей с детьми-инвалидами не соответствуют реальной ситуации, при которой родители готовы получать и воспринимать информацию.

Приведем ниже данные интервью матери ребенка-инвалида, описывающее типичный случай из практики по предоставлению информации для этой категории граждан: *"Когда нам давали инвалидность, мне что-то сказали, вроде бы есть такие центры. Я просидела там три часа в очереди, девочка была очень уставшая, есть хотела, и я не стала сама расспрашивать, а они сами не очень пытались рассказать "* (Инна К., 28).

По мнению матерей детей-инвалидов, наиболее подходящим местом для получения информации могли бы стать любые общественные точки: сберкассы, почты, школы, поликлиники, больницы, консультативные центры и др. Информация может рассылаться по почте, располагаться на стендах в социальных учреждениях, распространяться по телефону. Важную роль в распространении информации могли бы иметь СМИ.

Таким образом, результаты анализа социального положения семей с детьми-инвалидами дают возможность выделить широкий ряд факторов, позволяющих изучить проблемы семей, показать специфику воспитания детей-инвалидов. При подготовке детей-инвалидов к семейной жизни оказывать социальную помощь семьям адресно, максимально учитывая ресурсы семей.

### *Ресурсы и барьеры семейной жизни*

В биографиях взрослых инвалидов есть немало примеров, как по-разному выстраивались в их семьях детско-родительские и супружеские отношения, что влияло на судьбы людей, кто участвовал в их жизни, кому они сами помогли состояться. Так, чрезмерный контроль и неверие в самостоятельность ребенка в отношениях родителей к детям-инвалидам может стать причиной последующей изоляции взрослого человека с инвалидностью, привести к снижению шансов на собственную семейную жизнь. Нередко случается так, что семья или образовательные учреждения вносят вклад в воспроизводство того неравенства, которая существует в обществе. Если инвалиды выучивают роли пассивных и зависимых в семье или в школе-интернате, они испытывают затем трудности во взрослой жизни. Однако, речь не о том, что инвалиду не нужна помощь, или что семья инвалида должна от нее отказываться. Несмотря на то, что для большинства из нас очевидна формула «мой дом - моя крепость!», что семья закрыта от государства и любого внешнего воздействия, все же внешнее вмешательство в частную жизнь инвалидов зачастую становится непременным условием совладания с

---

[9] Кулагина Е.В. Домашний труд по уходу за детьми-инвалидами: проблемы замещения на институциональном уровне // Журнал исследований социальной политики. Т. 2. 2004. № 1.

повседневными сложностями. К сожалению, там, где подобные услуги недоступны или их объем и качество оставляют желать лучшего, семья может испытывать огромные физические и эмоциональные нагрузки, подвергаясь стрессам и распаду.

И все же, для многих молодых женщин и мужчин инвалидность не означает изоляцию и одиночество, отказ от приключений, жизненных открытий и испытаний. Это испытание, благодаря которому можно выразить и укрепить себя, например, через любовь - к жизни, к людям и к себе. На собственном примере показывают, что свою судьбу, свою биографию они делают сами, с помощью родных и близких.

Отметим, что среди инвалидов не так уж часто можно встретить состоятельных людей, которые могли бы приобрести для себя специальные приспособления с дистанционным управлением - двери, бытовую технику. Однако, очень многие из тех, в чьей жизни есть место ребенку или взрослому с инвалидностью, постоянно осуществляли изменения в том, как они работают и живут. Принять инвалидность - это лишь первое сражение; второе испытание - это изменение, и как только члены семьи определяет и принимает инвалидность человека, они могут двигаться дальше, чтобы удовлетворить потребности этой личности. Некоторые из таких изменений будут осуществляться по необходимости, путем проб и ошибок, другие -потому, что мы осознаем, как они улучшают жизнь человека с инвалидностью и его семьи. Эти изменения, кроме того, позволяют снизить тот стресс, который неизменно присутствует в повседневных хлопотах семей инвалидов - особенно в российских условиях, где пока еще не создана соответствующая физическая среда и не сформировалась достойная система поддержки.

Бывает, что семья превращается как бы в закрытую капсулу, замыкаясь от общества, сокращая контакты с родственниками и знакомыми, а бывает и так, что только член семьи с инвалидностью чувствует себя в замкнутом пространстве, не бывая во внешнем мире. Такая закрытость вредна для инвалида и всей семьи, она угнетает психику, ухудшает характер и приводит к депрессии. Иногда властные родители, любя своего ребенка, чрезмерно заботясь о нем, не позволяют ему никаких самостоятельных действий или решений, и фактически не оставляют возможности для взросления. Такое доминирование может стать причиной семейных конфликтов и нередко встречает сопротивление со стороны детей.

При совместном же совладании с испытаниями, в условиях уважения человеческого достоинства в ребенке, в семье формируется иной тип отношений. Такие отношения основываются на признании относительной независимости и обязательной взаимопомощи, где важную роль играют самооценка членов семьи, участие родственников, соседей, сообщества.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

# РАЗДЕЛ II. ПОДГОТОВКА ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ К СЕМЕЙНОЙ И ВЗРОСЛОЙ ЖИЗНИ

## 2.1. Общие рекомендации по организации подготовки детей-инвалидов к семейной и взрослой жизни

*Подготовка к семейной жизни в современном обществе. Подготовка детей-инвалидов к семейной жизни как задача родителей и специалистов. Развитие социальной компетентности. Семейная — значит взрослая. Пол и сексуальность в жизни человека с инвалидностью. Сексуальность в подготовке детей-инвалидов к семейной жизни. Развитие подростка и проблемы организации сексуального просвещения. Формирование позитивного общественного мнения об инвалидах как фактор успешной подготовки к семейной жизни*

### *Подготовка к семейной жизни в современном обществе* [10]

В большинстве стран мира средний возраст вступления в брак повышается, и в настоящее время в подростковом возрасте в мире заключается браков меньше, чем десять лет назад. Вместе с тем, в течение последних десятилетий резко активизировалась половая жизнь до вступления в брак, особенно в промышленно развитых регионах мира (хотя в некоторых странах эта тенденция уже достигла своего пика и начала снижаться).

В настоящее время в семейных отношениях происходят значительные изменения. В моделях семьи отмечаются значительные различия, и отсутствует какое-либо свидетельство того, что формируется единая форма семейных отношений. Во многих странах все более широкое распространение получает новый тип отношений - незарегистрированный брак. Однако идеальным считается зарегистрированный брак, при заключении которого супруги совместно решают вопрос о числе детей.

В период взросления подростки часто оказываются в ситуациях риска. Эти ситуации помогают им определить, способны ли они решать проблемы, с которыми соприкасаются. Подростки могут ошибочно считать свое поведение лишенным какого бы то ни было риска, особенно если оно аналогично поведению взрослых людей. Иногда подростки полагают, что самым простым способом достижения статуса взрослых для них являются сексуальные отношения, беременность и рождение детей. Однако раннее начало половой жизни и связанный с этим риск нежелательной беременности зачастую сочетается с другими рисками, такими как курение, потребление алкоголя и наркотиков, которые снижают способность людей принимать обоснованные решения, в результате чего их поведение становится еще более рискованным. В тех случаях, когда в результате раздоров в семье, социальных изменений, гражданских беспорядков или войн нарушены семейные связи или системы социального обеспечения, положение подростков становится еще хуже.

Агрессивное сексуальное поведение молодых людей нередко получает одобрение их ровесников, а общество не всегда осуждает такое поведение. В проводимых исследованиях все чаще отмечается, что рискованное сексуальное и социальное поведение чаще характерно для тех, кто начинает половую жизнь в раннем возрасте. Формирование личности, не признающей установленных обществом стандартов

---

[10] В параграфе использованы материалы Фонда ООН по народонаселению. Источник: «Планирование семьи» № 3/1999 г. www.family-planning.ru/?P=7&T=11

ответственного поведения, обостряет имеющиеся в обществе проблемы и угрожает здоровью и благосостоянию молодежи.

Нищета, разлад в семье и неудовлетворенность родителей личной жизнью, различные чрезвычайные ситуации, влияющие на положение семьи, могут повысить риск того, что дети станут объектом сексуальной эксплуатации. Боязнь заражения ВИЧ/СПИДом привела к тому, что некоторые взрослые предпочитают иметь контакты с молодыми партнерами, надеясь, что они не являются инфицированными. Чаще всего объектами интереса и соблазна «богатых поклонников» и тех, кто предлагает экономические и общественные блага в качестве платы за сексуальную связь, являются молодые девушки из бедных семей.

Модели ухаживания и подготовки к началу половых отношений могут быть разрушены лицами более старшего возраста, которые зачастую руководствуются только плотским чувством. Многие подростки вступают в первую половую связь со своими ровесниками. Некоторые девушки-подростки после первого полового контакта испытывают чувство разочарования, особенно если вскоре после этого отношения прерываются. Девушки, как правило, надеются, что связь будет постоянной и беспрерывной; а юноши зачастую испытывают другие чувства. Сформировавшаяся в сознании людей картина распределения ролей предусматривает доминирование мужчин, что приводит к неравноправным отношениям мужчин и. женщин.

Хотя в последние годы в программах охраны репродуктивного здоровья все больше внимания уделяется потребностям подростков, по-прежнему остается множество барьеров, которые препятствуют молодым людям иметь доступ к необходимым для них информации и услугам для предупреждения нежелательной беременности и инфекций, передаваемых половым путем. В разрабатываемых программах охраны репродуктивного здоровья потребности людей старшего поколения учитываются в большей мере, чем потребности молодежи, особенно подростков. Общество и чиновники не желают признать тот факт, что подростки ведут половую жизнь, несмотря на то, что имеются многочисленные доказательства этого, включая негативные последствия сексуальных отношений подростков (например, заражение инфекциями, передаваемыми половым путем, возникновение нежелательных беременностей).

Мальчики и юноши ведут себя рискованно чаще, чем молодые женщины. Хотя риск, связанный с сексуальным и репродуктивным поведением, представляет опасность для обоих партнеров, женщины в значительно большей мере испытывают на себе его последствия. Ранняя непреднамеренная беременность обычно является следствием отсутствия доступа к информации и услугам, нежелательных половых связей, ведения половой жизни без противозачаточных средств или их неэффективного применения. О значительном числе непланируемых беременностей у подростков свидетельствует высокий уровень абортов в этой возрастной группе.

Высокому уровню непланируемых беременностей способствует целых ряд факторов. К ним относятся:

- Нежелательный секс. Необходимо разработать правовые рамки для защиты молодых женщин от изнасилований и сексуальных домогательств и обеспечить осуществление соответствующих правовых мер. Необходимо вести просветительскую работу как среди молодых мужчин, так и среди молодых женщин по вопросам воздержания и об ответственности в сексуальных отношениях с тем, чтобы они уважали личную неприкосновенность и права других людей. Необходимо также вести просветительскую работу о том, как не допустить

возникновения рискованных ситуаций.

□ Двойной стандарт. Общество часто сурово осуждает за половое поведение, не соответствующее сложившимся в обществе представлениям, молодых женщин, но не молодых мужчин. Для того чтобы устранить этот укоренившийся в сознании двойной стандарт, необходимо проводить просветительскую работу с учетом тендерного фактора.

□ Отсутствие информации и доступа к услугам в области планирования семьи. Для этого потребуется сильная приверженность делу удовлетворения потребностей подростков в области охраны репродуктивного здоровья, профессиональная подготовка персонала, просветительская работа, передача знаний от подростков другим подросткам по некоторым вопросам (взросление, гигиена подросткового периода) и обеспечение понимания обществом существующих проблем.

□ Неэффективное использование противозачаточных средств. Это может быть результатом использования ограниченного числа методов контрацепции или неадекватной информации о них; и в том, и в другом случае необходимо развивать образовательные программы.

Семья по-прежнему оказывает наиболее сильное воздействие на поведение и выбор подростков. Большинство подростков хотели бы получать советы и поддержку у своих родителей. Однако за редким исключением родители не готовы к обсуждению со своими детьми вопросов взросления и не уверены в отношении того, какую информацию следует предоставлять детям. Поэтому необходима подготовка родителей для оказания помощи подросткам в решении вопросов, касающихся их здоровья и полового созревания.

Некоторые исследователи полагают, что отношения между родителями и детьми являются определяющим фактором в формировании поведения детей и от этих отношений зависит возраст начала половых отношений подростков и число половых партнеров. Однако, как правило, дети и родители оказываются в трудном положении при обсуждении проблем взросления. Кроме того, существуют различные приоритеты: подростки и работники сферы охраны здоровья заинтересованы в том, чтобы избежать беременности и других рисков, связанных с половой жизнью, в то время как родители, дедушки и бабушки рассматривают в качестве проблемы сам факт вступления подростков в половую жизнь.

Откровенные обсуждения матерями и дочерьми, отцами и сыновьями вопросов, связанных с половым развитием и созреванием, по-прежнему зачастую отсутствуют. Школа не справляется с огромным комплексом задач полового просвещения. Не получив информацию по вопросам взросления в школе и в семье, подростки обращаются за этими сведениями к другим подросткам, и зачастую приходят к ошибочным выводам.

### *Подготовка детей-инвалидов к семейной и взрослой жизни как задача родителей и специалистов*

Подготовка детей-инвалидов к семейной жизни в изменяющихся социально-экономических условиях современного российского общества все в большей мере требует повышения уровня образования, которое будет способствовать обеспечению равенства мужчин и женщин, их полноценному участию в жизни общества. Семья ребенка-инвалида может помочь ему в полной мере реализовать свой потенциал, при этом одной из основных задач семьи является формирование у

ребенка-инвалида готовности к семейной жизни - вступлению в брак, сохранению семейных отношений, воспитанию будущих детей. Ключевыми вопросами, требующие обсуждения в этой связи становятся: нравственные основы семьи, основных функций семьи, бюджет и хозяйство, эстетика быта. Особый интерес ребенка в подростковом возрасте могут вызывать проблемы установления взаимоотношений между юношами и девушками, культура поведения влюбленных, вопросы отношения полов.

В повседневной жизни дети непосредственно перенимают от старших поколений немало знаний об отношениях к человеку другого пола, о браке, о семье, усваивают нормы поведения. Такой способ передачи знаний один из самых эффективных, но к сожалении, он не всегда позволяет ребенку-инвалиду сформировать достаточно адекватное представление о трудностях и ресурсах семейной жизни. В связи с этим необходимо целенаправленно подготавливая ребенка к будущей семейной жизни, информируя его о следующих моментах [11]:

□ Этической стороне семейной жизни.

□ Правовой стороне семейной жизни. Ребенка необходимо познакомить с основами законодательства о браке и семье, с важнейшими положениями семейного права, с обязанностями супругов по отношению друг к другу, к детям, к обществу

□ Психологической стороне семейной жизни. Ребенок должен понимать основы брака и семейной жизни, психологию других людей, должен учитывать развитие чувства, должен владеть навыками общения

□ Физико-гигиенической стороне семейной жизни. Ребенок должен получить знания о физиологических особенностях мужского и женского организмов, правдивую информацию о половых отношениях в соответствии с возрастом. Также необходимо выработать у ребенка прочные гигиенические навыки (содержание половых органов в чистоте, умывание по вечерам; соблюдение определенных требований к одежде: она не должна раздражать эрогенные зоны, вызывать сексуальные ощущения) и высоконравственное поведение (даже маленький ребенок должен знать, что нельзя громко проситься в туалет, что переодеваться при посторонних не принято)

□ Хозяйственно-экономической стороне семейной жизни. Ребенка с раннего возраста надо приобщать к домашнему труду, приучать выполнять семейные обязанности. Детей нужно учить проводить досуг вместе с семьей, отдыхать в выходные вместе с родителями. Обязанности мальчика и девочки по дому можно разделить. Опыт показал, что семья распадается чаще там, где имеется психологическая незрелость супругов.

Психосексуальное развитие и сексуальное поведение человека, а также сценарий его личной жизни у всех людей складываются по-разному, подчас не всегда позитивно как для самого человека, так и для его окружения.

Во второй половине XX века во многих странах произошла так называемая «сексуальная революция», в результате которой общество столкнулось с ростом таких ставших характерными для сексуальной молодежной субкультуры явлениями [12], как

□ раннее начало половой жизни

□ аборты

---

[11] Подготовка ребенка к семейной жизни // Психология дома http://agat.aorta.ru/10/328.htm
[12] Педагогическая библиотека. http://pedlib.clx.ru/Books/l/0040/1_0040-0001.shtml

- □ рождение внебрачных детей с нередким
- □ отказ юных матери от ребенка
- □ заболевания, передаваемые половым путем
- □ дестабилизация института семьи
- □ преступления на сексуальной почве.

Таким образом, возникла объективная необходимость в разработке и внедрении профилактических образовательно-воспитательных программ в качестве одного из основных путей решения комплекса возникших социальных, медико-биологических и нравственно-психологических проблем. Как показывает практика России и других стран, наиболее оптимальным представляется демократический подход к половому воспитанию, предполагающий признание самого факта существования проблемы пола и межполовых отношений. В тоже время воспитание таких жизненных ценностей, знаний, навыков, норм и образцов поведения, которые явились бы ограничителями для возможных отклонений в процессе половой социализации ребенка.

В настоящее время можно говорить о трех направлениях ребенка-инвалида к семейной жизни - сексуальное образование, планирование семьи и подготовка к семейной жизни. *Сексуальное образование* носит главным образом акцентируются на медико-биологических аспектах проблемы, их основными целями являются профилактика раннего начала половой жизни, нежелательных беременностей и абортов, распространения заболеваний, передаваемых половым путем (ЗППП), в том числе СПИДа. *Планирование семьи* включают обсуждение вопросов, связанных с сексуальным и репродуктивным здоровьем человека, коррекцией рискованного сексуального поведения, подготовка подрастающего поколения к выполнению семейных (супружеских и родительских) ролей. *Подготовка к семейной жизни* носит комплексный образовательный характер и может включать в себя сексуальное воспитание и планирование семьи.

**Темы для обсуждения с детьми**

1. Различные типы семей. Зачем нужна семья.
2. Семья с одним родителем. Повторные браки.
3. Как выбрать спутника жизни.
4. Семейные споры. Условия семейного счастья.
5. До и после свадьбы. Свадьба. Регистрация брака. Брачный договор.
6. Расторжение брака или сохранение союза?
7. Кто в семье хозяин? Роли мужчины и женщины в семье. Распределение обязанностей в семье
8. Что значит быть родителями. Основы воспитания.
9. Защита материнства и детства.
10. Семейные праздники. Как выбрать подарок. Как создать праздничную атмосферу в доме. Как украсить праздничный стол. Развлечения.
11. Здоровье семьи. Духовное и физическое здоровье. О здоровом питании. Семейный отдых
12. Быт и семья. Радость совместного труда. Уют в доме. Полезные домашние советы.

Семейная экономика.

## *Рекомендации для специалистов*

Необходимо помнить, что работа с ребенком или семьей может с различной степенью полагаться на активное участие самого ребенка-инвалида: 1) социальный работник или другой специалист помогает инвалиду, делая что-либо вместо него (или вместо нее); 2) социальный работник обучает или стимулирует к деятельности; 3) социальному работнику удается изменить установку клиента, который приобретает навыки независимой жизни и повышает свою самооценку. Во многих случаях возможно осуществить активизацию участия клиента, то есть перейти от первой задачи к третьей, и к этому следует стремиться.

Воспитывая ребенка, родители общаются с другими детьми и родителями, специалистами, педагогами, вступают в системы отношений, которые помещены, как в матрешке, в другие взаимодействующие между собой системы. Дети развиваются в семье, а ведь семья - это тоже система отношений со своими собственными правилами, потребностями и интересами. Если ребенок к тому же посещает лечебное или образовательное учреждение, может быть, живет несколько дней в неделю в специальном интернате, то сюда подключается еще одна система с ее собственными правилами и законами. Чтобы успешно осуществлять подготовку ребенка-инвалида к семейной жизни вам не раз придется добиваться нормализации всех этих взаимоотношений.

Речь идет, во-первых, о междисциплинарной команде специалистов, а не о череде кабинетов, в которые по порядку обращается семья с ребенком, а во-вторых, об участии родителей в реабилитации и развитии ребенка. В социальной работе с детьми-инвалидами важно исходить из следующего принципа: *детям удается достичь гораздо больших результатов в реабилитационном процессе в целом, когда родители и специалисты становятся партнерами, работают вместе над решением поставленных задач*

Некоторые специалисты отмечают, что родители сами порой не высказывают никакого желания сотрудничать, не просят помощи или совета. Возможно, это и так, однако мы никогда не узнаем намерения и желания родителей, если не спросим их об этом. На первый взгляд, ребенок-инвалид должен привлекать к себе все силы и все внимание семьи. Однако этого не происходит, когда по значимости верх берут другие факторы: бедность, ухудшение здоровья других членов семьи, супружеские конфликты, другие проблемы. В этом случае родители могут неадекватно воспринимать пожелания или наставления специалистов. Порой родители относятся к реабилитационным услугам в первую очередь как к возможности получить передышку для самих себя: они испытывают облегчение, когда ребенок начинает посещать школу или реабилитационные программы, потому что в этот момент могут, наконец, заняться своими делами.

При всем этом важно помнить, что, несмотря на отдельные примеры, на которых строятся предубеждения специалистов, большинство родителей хотят участвовать в развитии своего ребенка. И если найдется хотя бы один родитель, готовый к совместной работе, это может существенно изменить наш профессиональный имидж и стиль. Впрочем, не стоит удивляться этому. Сегодня все международное сообщество приходит к мысли о том, что практика социально-реабилитационной работы нуждается в серьезном пересмотре, изменении подходов. Дело в том, что на Западе подход социально-реабилитационной работы, предполагающий участие родителей, достаточно

молод: этой идее немногим более десятка лет. При этом те, кто применяет этот подход на практике, убеждаются в его преимуществах по сравнению со старой моделью, когда внимание и все усилия специалистов направлялись лишь на ребенка. Зачастую специалисты, считающие себя единственными и главными экспертами, не проявляли интереса к мнению родителей, например, о том, чему, где и как те хотели бы учить своего ребенка. Рой МакКонки остроумно назвал это синдромом «экспертоза».

Взаимодействовать с родителями гораздо сложнее, чем избегать или игнорировать их. Будьте готовы к тому, что на море не всегда бывает штиль, и вас могут ожидать и трудности, и разочарования. Однако ваши усилия воздадутся сторицей. В противном случае результат работы с ребенком может быть нулевым: отсутствие взаимодействия специалистов и родителей намного снижает эффективность социально-реабилитационных услуг - об этом вам может рассказать любой педагог школы-интерната или специалист реабилитационного центра. В то же время снятие межличностных или культурных барьеров, уменьшение социальной дистанции между родителем и социальным работником (или любым другим специалистом комплекса услуг по реабилитации) может быть сложным делом.

Что же это значит: работать с родителями? Сотрудничество, включение, участие, обучение, партнерство - такие понятия обычно используются, чтобы определить характер взаимодействий. Остановимся на последнем понятии - партнерстве, поскольку оно наиболее точно отражает идеальный тип совместной деятельности родителей и специалистов. Партнерство подразумевает полное доверие, обмен знаниями, навыками и опытом помощи детям с особыми потребностями в их индивидуальном и социальном развитии. Партнерство - это такой стиль отношений, который позволяет ставить общие цели и достигать их с большей эффективностью, чем если бы участники действовали изолированно друг от друга. Установление партнерских отношений требует времени и определенных усилий, опыта, знаний.

Среди принципов работы с родителями есть требование учитывать разнообразие семейных стилей и родительских стратегий. Нет одинаковых родителей. Даже супруги в одной и той же семье могут весьма отличаться друг от друга по своим установкам и ожиданиям. Поэтому то, что оказалось удачным в работе с одной семьей, совсем необязательно будет способствовать успешному партнерству с другой. Кроме того, не следует ожидать от семей одних и тех же униформных эмоциональных реакций или поведения, одинакового отношения к проблемам. Будьте готовы слушать, наблюдать и уметь договариваться, достигать компромисса. Если ребенок уже может принимать участие в ваших дискуссиях, переходите от «дуэта» к «трио»: пусть в принятии решения по поводу ребенка принимает участие он сам вместе с вами и родителями, ведь его точка зрения может очень сильно отличаться от мнения взрослых, он может неожиданно предложить новый подход к проблеме. Таким образом, ребенок становится еще одним партнером, и наши представления о потребностях детей обогащаются тем, что думают об этом сами дети.

Успех любого партнерства основан на взаимном уважении участников взаимодействия. Если один партнер подозрительно или недоверчиво относится к другому, их контакт вскоре нарушится. Еще один принцип связан с равноправием партнеров, поскольку ни один из них не является более важным или значительным, чем другой. Поэтому консультируйтесь у родителей так же часто, как они консультируются у вас. Это важно, по крайней мере, по трем причинам. Во-первых, этим вы даете возможность родителям высказаться, скажем, не только о недостатках и проблемах, но об успехах и достижениях ребенка. Когда социальный работник спрашивает мать или отца, что им нравится в их детях, для родителей это порой бывает одним из редких случаев

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

проявления интереса со стороны не к порокам, а к достоинствам ребенка. Во-вторых, такая информация поможет вам в разработке и мониторинге индивидуальных реабилитационных планов. Наконец, тем самым вы проявляете уважение к родителям и создаете атмосферу доверия - залог успешной коммуникации.

Поощряйте родителей на обмен знаниями, на признание успехов ребенка, развивайте понимание важности тех или иных занятий, приветствуйте предложения и инициативу. Помните, что при злоупотреблении своей позицией эксперта существует риск увеличить зависимость родителей от профессиональной помощи, уменьшить их самостоятельность и уверенность в себе. Чаще спрашивайте «зачем», «почему» и «каким образом». Делитесь своими чувствами, будьте открыты, тогда и родители не будут стеснены в вашем присутствии. Старайтесь принимать решения совместно: с родителями и в команде специалистов, избегайте «одиночного плавания».

Итак, опыт, практика, образование и тренинг сформируют у вас следующие навыки, необходимые для установления партнерства с родителями детей-инвалидов:

**Навыки, необходимые для установления партнерства с родителями детей-инвалидов**

- избегать униформности и приветствовать разноообразие
- слушать, наблюдать и достигать договоренности
- быть заинтересованным и искренним, чтобы родители могли доверять вам
- спрашивать «зачем» и отвечать «зачем»
- организовывать коллективную, групповую работу, объединять родителей и объединяться с родителями и другими специалистами

В этом случае ваша работа с родителями будет вознаграждена успехами развития ребенка.

В работе с родителями можно наметить пять разновидностей, или тактик, в зависимости от того, взаимодействуете ли вы с одной семьей или с группой родителей, непосредственно или на дистанции, или вы развиваете сеть контактов между семьями, чтобы они могли поддерживать друг друга иногда и без вашего участия. Впрочем, некоторые тактики подходят одним родителям больше, чем другим.

**1. Непосредственная работа с конкретной семьей**

□ Социальный работник (или другой специалист) посещает семью

- обращает внимание на внешний вид и окружение дома, подъезда, квартиры, проводит оценку реабилитационного потенциала семьи, учитывая ее социально-экономическое положение, социально-демографические факторы, занятость родителей и другие аспекты.
- встречаясь с семьей, старается увидеться не только с матерью, но и с отцом, другими детьми и взрослыми членами семьи
- интервьюирует родителей о потребностях, проблемах и ресурсах
- спрашивает о внешкольных занятиях ребенка
- отвечает на вопросы родителей
- наблюдает за тем, как в семье обращаются с ребенком, обучают и развивают его

• демонстрирует стратегии поведения, обучения, решения проблем

□ Родители приходят на прием к социальному работнику (или другим специалистам)

• родители наблюдают, как специалист обращается с ребенком (например, присутствуют в классе или на приеме, во время тестирования)

• специалисты отвечают на вопросы родителей, объясняют, обсуждают информацию

• специалисты наблюдают, как родители обращаются с ребенком

• специалист снимает на видео родителей с ребенком, затем анализирует результаты

• показывает родителям видео примеры, чтобы обсудить и проанализировать увиденное вместе

□ Социальный работник организует консультацию с представителями других служб, если это необходимо ему для лучшего понимания и решения проблем или если это непосредственно может помочь семье, например, со службой миграции

□ Дает родителям заполнить карты и схемы, вопросники по развитию ребенка, затем сравнивает их результаты со своими ответами

□ Родители посещают заседания комиссии (или сессии команды специалистов) по поводу их ребенка

□ Социальный работник (самостоятельно или организуя других специалистов) помогает родителям выбрать книги, игрушки, специальное учебное оборудование для дома

□ Социальный работник организует собрания, чтобы оценить развитие ребенка в связи с ходом выполнения реабилитационного плана

□ Предоставляет родителям письменный отчет результатов тестирования или оценивания

□ Передает родителям письменное заключение с рекомендациями занятий на дому

□ Показывает родителям папку с материалами по их ребенку и обсуждает с ними ее содержание

□ Приглашает родителей в класс, где проводятся занятия, привлекает их к помощи в проведении занятий, приглашает их в комнату персонала

□ Организует для родителей встречу со студентами-практикантами или сотрудниками службы, чтобы родители поделились своим опытом и высказали мнение о предоставляемых услугах

**2. Опосредованная работа с конкретной семьей|**

□ Информация и обмен комментариями осуществляются через специально организованный дневник, куда родители и специалисты вносят записи, например, каждую неделю или две

□ Домашний дневник наблюдений применяется при встрече со специалистом

□ Результаты реабилитации представляются в отчетах (например, раз в полгода)

□ Социальный работник, привлекая других специалистов, организует письменные

извещения, информацию для родителей

□ Контакты по телефону

□ Родители берут библиотеке книги или в видеотеке фильмы на дом

□ Родителям выдаются на дом специальные игры или учебные пособия

□ Родители заполняют опросники, карты или схемы развития способностей ребенка

□ Рекомендуются игры и занятия, которые могут проводиться родителями на дому

□ Рекомендуются занятия на выходные дни, предоставляется информация о возможностях отдыха

□ Родителям предоставляется возможность знакомиться с содержанием папки материалов по их ребенку

□ Родителям посылаются или выдаются на дом тексты выученных на занятиях в реабилитационном центре песен, стихов, перечень упражнений

□ Предлагаются телепрограммы, которые целесообразно смотреть родителям вместе с детьми

**3. Непосредственная работа с группой родителей**

□ Встречи с родителями в вашем офисе или комнате для занятий, обмен информацией, отчет о ходе реабилитации и успехах ребенка, обсуждение будущих планов

□ Выступление на встрече родителей и ответы на их вопросы

□ Организация семинара для родителей: выступления, беседы, ролевые игры, тренировка последующих практических занятий на дому

□ Организация специального курса для родителей по той или иной тематике

□ Показ слайдов или видеопрограмм о занятиях детей, объяснение их цели и смысла

□ Организация открытого урока или занятия со специалистом

□ Открытый день или вечер в реабилитационном центре

□ Организация совместных мероприятий (отдых, представления) с родителями и специалистами, ассоциации родителей и специалистов

□ Привлечение родителей к подготовке и проведению особых мероприятий - праздников, фестивалей

□ Помощь родителям в организации групповых экскурсий для детей (в зоопарк, на ипподром, на спортивные состязания, в окрестные школы, магазины)

□ Интервьюирование родителей об их отношении к услугам и дальнейших ожиданиях

**4. Опосредованная работа с группой родителей**

□ Предоставление родителям информационных проспектов услуг, описания квалификации персонала, расписания работы специалистов, содержания занятий

□ Информационный буклет о том, как и в каких случаях обратиться к конкретным специалистам

□ Подготовка информационного бюллетеня и его регулярная рассылка □ Организация выставки книг или игрового материала в методическом кабинете или «уголке» для

родителей

□ Подготовка письменных предложений по домашним занятиям или готовящимся мероприятиям, возможностям отдыха

□ Подготовка буклета, объясняющего процедуры тестирования, оценивания, проверки хода выполнения реабилитационного плана, того, как интерпретируются результаты

□ Выдача родителям книг на дом или копирование для них нужных фрагментов

□ Рассылка или передача опросников для выяснения потребностей и мнения родителей об услугах

□ Подготовка видеопрограммы для родителей

□ Организация стенда или доски объявлений в комнате, где родители ожидают детей

□ Написание статей для местных журналов или газет

□ Подготовка учебного пособия или руководства для родителей

**5. Развитие контактов между семьями**

□ Способствовать развитию сети «нянь» среди группы родителей

□ Организовать посещение опытным родителем семьи, где появился ребенок, требующий реабилитационных услуг

□ Помочь в организации ассоциации или группы самопомощи родителей

□ Участвовать в регулярных встречах родителей на дому или в специальном месте

□ Приглашать отцов помогать с починкой или наладкой оборудования

□ Добиваться того, чтобы родители были представлены в комиссиях или советах школ и реабилитационных центров

□ Добиваться того, чтобы родители защищали свои права, были вовлечены в работу общественных организаций, оказывающих влияние на развитие законодательства и порядка предоставления услуг, на принятие решений психолого-медико-педагогической комиссией

□ Помогать родителям организовать клубы по интересам и мероприятия для детей

Некоторые аспекты работы с семьей нетипичного ребенка требуют особого внимания. Например, обычно считается, что взаимодействовать следует с матерью ребенка, так как она, в основном, всегда и приходит на консультацию, и оказывается в курсе всех проблем и событий в жизни семьи. Однако это ошибочный взгляд. Участие отца в целом намного повышает эффективность усилий специалистов. Поэтому, начиная работу с семьей, познакомьтесь не только с матерью, но и с отцом, а также с другими членами семьи.

Старайтесь хотя бы иногда планировать свои визиты так, чтобы дать отцу возможность встретиться и поговорить с вами. Обращайтесь лично не только к матери, но и к отцу или к обоим родителям сразу, когда передаете письменные пожелания, звоните по телефону или встречаетесь. Учтите, что некоторым отцам бывает легче говорить, особенно о своих чувствах, с мужчиной, поэтому они могут быть скованы в разговоре с женщиной. Всегда предоставляйте письменную информацию, чтобы отцы, не сумевшие прийти на встречу с вами, были в курсе дел так же, как и матери. Помогайте матери поощрить участие отца в развитии ребенка, в его подготовке к семейной жизни.

Одинокие родители, семьи с низким доходом, семьи беженцев и мигрантов также требуют особого подхода, и об этом вы сможете прочитать в других разделах учебника. Нужно сказать, что те родители, которые не испытывают всех этих трудностей, также нуждаются в особом к ним подходе, ведь их инициатива и позитивный настрой могут истощиться, если они не встретят уважения к себе и собственному мнению в глазах специалистов.

Для того, чтобы вам лучше со всем этим управляться, используйте следующие ресурсы:

- *Работайте в команде, где для каждого разбираемого случая назначается один куратор, координирующий действия остальных.*
- *Найдите опытного тьютора - человека с большим, чем у вас опытом, который сможет помочь вам разобраться в сложной ситуации. Сверстники-коллеги также могут быть мощным ресурсом. Попробуйте организовать такую группу поддержки для самих специалистов, где вы можете делиться успехами или обсуждать неудачи, обсуждать то, что беспокоит и помогать друг другу.*
- *Сейчас растет число публикаций по социальной работе, набирается также видеотека. Многие фильмы и книги обладают терапевтическим эффектом в работе с семьей ребенка-инвалида. Используйте эти ресурсы для себя и рекомендуйте их родителям.*

Шесть компонентов присутствует в любой успешной практике взаимодействия специалистов и родителей, в частности, в той ее сфере, которая касается посещений семьи на дому:

**Компоненты успешной практики**

- Регулярный контакт
- Акцент на способностях ребенка, а не на их отсутствии
- Использование вспомогательных материалов, пособий для родителей
- Семья - в центре внимания
- Внимание к более широкому спектру потребностей (речь идет не только о ребенке, но и всей семье)
- Организация групп поддержки, где обсуждают успехи и проблемы

Все это будет способствовать развитию ребенка и повышать мотивацию родителей к сотрудничеству.

1. Будьте чуткими к ребенку, общайтесь с ним, хвалите его, защищайте его, поощряйте тягу к творчеству;
2. В сложных ситуациях, если есть сомнения, старайтесь сдерживаться. Никто не будет упрекать Вас за то, чего Вы не сказали;
3. С целью поддержки ребенка в сложных ситуациях следует: опираться на его сильные стороны; избегать подчеркивания промахов ребенка; демонстрировать любовь к ребенку; проводить с ним больше времени;
4. Для создания хороших взаимоотношений со сверстниками важно: организовывать совместную деятельность детей (игровую, учебную, трудовую); создавать ситуации совместных переживаний (когда дети вместе радуются успехам или огорчаются по поводу неудач);

5. Не стесняться и обращаться за консультацией, советом к специалистам (психологам, специалистам по социальной работе, социальным педагогам), когда возникают проблемы в развитии, воспитании ребенка;
6. Выделять время для знакомства с методической литературой по развитию и воспитанию детей.

С нашей точки зрения, важной составляющей в сфере оказания специализированных образовательных услуг детям с особенностями развития и их семьям является *социальная готовность общества* к включению детей с ограниченными возможностями в социальную структуру, включающая микро-, мини-, мезомакроуровень:

1) *Микроуровень* предполагает исследование особенностей развития, стиля и качества жизни детей с особым типом развития, оценку динамики статуса больного.

2) *Миниуровень* требует фокусированного взгляда на семью (кейс-стади) нетипичного ребенка и включает разработку индивидуального плана развития семьи, социально-реабилитационную работу с ребенком и семьей в целом, просветительскую работу с родителями по проблеме нетипичности.

3) *Мезоуровень* рассматривается в терминах социальной готовности общества. Социальная готовность на мезоуровне включает: программы социальной активности, коррекционно-развивающие программы для детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, развитие сети коррекционных образовательных учреждений, законодательную базу, гранты на специальное (коррекционное) образование, конференции, публикации в печати, СМИ, проблемы занятости нетипичных людей, государственная поддержка семей и индивидов, организация мероприятий для людей с ограниченными возможностями.

4) *Макроуровень,* или глобальный, предполагает социальную готовность к оказанию помощи лицам с ограниченными возможностями здоровья в глобальной перспективе.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

## *Основные аспекты подготовки к семейной жизни: рекомендации для родителей*

Остановимся на четырех основных аспектах подготовки к семейной жизни: самоменеджменте для родителей, текущей диагностике, организации среды и моделировании жизненных ситуаций.

### *Самоменеджмент для родителей*

Как мы уже отмечали, многие родители аутичных детей сами нуждаются в помощи. Без позитивного настроя, конструктивного подхода вряд ли они смогут подготовить ребенка к семейной жизни. Поэтому начнем с подготовки родителей.

1. Избавляйтесь от беспокойства и поддерживайте себя. Возможность позитивных перемен в жизнедеятельности аутичного ребенка и взаимодействия с ним обусловлено, в первую очередь, верой в саму возможность таких перемен, поэтому необходимо научиться видеть перспективу сложившейся ситуации и обрести спокойствие.

2. Займите конструктивную позицию. Во многом развитие аутичного ребенка определяет ожидание родителей и специалистов - они могут стимулировать или ограничивать развитие ребенка.

3. Ориентируйтесь на ребенка. В каждой ситуации полезно спрашивать себя: Нужно ли ребенку сейчас то, что мы собираемся сделать? Для чего это нужно? Как он сможет это использовать в дальнейшем?

4. Учитывайте индивидуальность. Попытки подвести ребенка под возрастной стандарт, как правило, оказываются источником стресса. Обращайте внимание на индивидуальные формы приспособления к миру и используйте их сильные стороны для формирования более сложных поведенческих реакций.

5. Опирайтесь на освоенные ребенком способы жизни. То, что ребенок делает хорошо, составляет позитивную базу его изменений, поэтому всегда, прежде чем переходить к новому и неизвестному, следует активизировать положительный опыт ребенка.

6. *Расширяйте эмоциональные контакты с ребенком, эмоционально оценивайте ситуации.* Взаимодействие всегда имеет два полюса, поэтому очень важно наладить чувственный фон вашего общения. Ваше хорошее настроение и благожелательный настрой будут способствовать формированию необходимого состояния ребенка. Позитивная эмоциональная оценка, совместное эмоциональное переживание расширяет границы социального поведения.

### *Текущая диагностика*

1. Еще до рождения ребенка постарайтесь ознакомиться со специальной литературой о развитии ребенка и о симптомах возможных отклонений. Получите у врача информацию о том, на что нужно обращать внимание в ранние периоды жизни ребенка.

2. После рождения ребенка обращайте внимание на телесные проявления, особенности сна, аппетита, настроения, активности. При тревожных сигналах немедленно обращайтесь к врачу. Работайте в контакте с разными специалистами

3. Если Ваш ребенок развивается не так, как другие - совместно со специалистами выясните причины отклонений. Настаивайте на разработке индивидуального плана развития, в котором намечаются пути помощи ребенку, конкретные мероприятия и указываются люди, отвечающие за их реализацию.

4. Придерживайтесь следующих правил на обследовании ребенка:

• поделитесь своими опасениями до начала обследования.

• демонстрируйте отношение открытости, уважения, доверия.

• помните, что экспертиза проводится как профессионалами, так и вами.

• спрашивайте об общей процедуре обследования.

• спрашивайте и предлагайте свою помощь, давайте информацию о развитии вашего ребенка.

• сообщайте профессионалам, на сколько типично поведение ребенка во время оценивания

• вместе обсуждайте результаты, чтобы прояснить ситуацию.

• добивайтесь взаимопонимания в оценках и предложениях профессионалов и основных направлениях работы с ними.

• стройте планы относительно последовательности совместных действий.

• будьте уверенными в том, что ваши потребности и ваше понимание нашли свое отражение в плане совместной работы.

• не бойтесь задавать вопросы и обнаруживать свои чувства, идеи, верования.

5. Изучайте поведение ребенка в различных ситуациях.

• Наблюдайте за движениями. Склонен ли ребенок к повторению одних и тех же движений? Как быстро складываются стереотипы и долго ли они держатся?

• Обращайте внимание на особенности мимики, типичные позы.

• Как передвигается ребенок по комнате. Есть ли места, в которых он предпочитает бывать?

• Как ребенок овладевает речью. Насколько она соответствует ситуации? Каков запас слов? фиксируйте темп, ритм, интонации, чистоту произношения. Использует ли ребенок речевые штампы?

• Как ребенок реагирует на новые ситуации, как он ведет себя в новом помещении? Меняется ли при этом его поведение? Нужен ли ему контакт с матерью? Какие слова и звуки он при этом произносит?

• Различает ли ребенок своих и чужих? Как он ведет себя с разными людьми? Как он реагирует на то что другие люди общаются с его матерью или отцом?

• Как он ведет себя за общим столом? В присутствии чужих людей?

• Как он относится к чистоте? Как он реагирует на пролившийся чай, испачканные руки, пятно на одежде?

• Как он реагирует на голод, усталость и боль?

• Какие игрушки он предпочитает? Какие занятия ему нравятся больше?

• Как он играет с другими детьми? Какие сложности при этом возникают?

• Способен ли он проявить сочувствие?

• Насколько ребенок выносливв физически и умственно? Как он переносит нагрузки?

• Насколько он самостоятелен? Может ли он ставить цели и их достигать?

6. Сравнивайте с прошлым. Полезно оглядываться назад на пройденный путь, чтобы оценить достигнутые изменения и выявить дальнейшие перспективы.

7. Записывайте результаты наблюдений, ведите дневник, фиксируйте положительные результаты.

***Организация среды***

1. Заботьтесь о среде, удобных и приятных условиях жизни. Воздействие внешней предметной среды на ребенка бывает сильнее, чем прямое речевое указание, поэтому имеет смысл использовать пространственные возможности среды для изменения поведения. Подумайте, какие вещи нужны вашему ребенку. Какие ему нравятся больше? Как расположить вещи и мебель наиболее удобным и уютным образом?

2. Установите осмысленный порядок домашней жизни. Ребенок должен понимать и принимать необходимость поддержания жизненного распорядка, обучаясь самостоятельно его поддерживать. Развитие элементарных умений ухода за собой, принятия пищи, пользования электробытовыми приборами составляет важнейшее условие независимого существования в будущем.

3. Расширяйте общий контекст взаимодействия. Необходимо предоставлять ребенку возможности взаимодействия в разных ситуациях: игры и труда, магазина и больницы, театра и природы, что способствует расширению его социального опыта.

4. Используйте возможности музыки для развития ребенка. Прослушивание музыки, пение, танцы могут стать средствами самовыражения, отдыха, общения. Музыка помогает тогда, когда слово оказывается бессильным. Как отмечают Дж.Алвин и Э.Уорик, «терапевтическое приложение музыки необходимо для выстраивания реальных взаимоотношений с ребенком, не способным наладить таковые обычными средствами - любовью и осмыслением. Музыкальная терапия часто преследует цель обойти или преодолеть эмоциональные или интеллектуальные преграды стоящие между ребенком и его окружением»[13].

5. Учите ребенка обращаться с техникой. Аутичный ребенок, как правило, испытывает тягу к различным механизмам и бытовой технике, легко обучается их использовать. Магнитофон, телевизор, пылесос, мобильный телефон могут стать источником интереса не только к технике, но и к миру человеческих взаимодействий.

6 Предоставляйте ребенку возможность выбора. Речь идет о выборе игрушек, еды, одежды, порядка выполнения действий. Спрашивайте, почему он предпочитает то или иное.

***Моделирование жизненных ситуаций***

1. Побуждайте ребенка к игре. Игра дает возможность моделирования жизненных ситуаций, проектирует поведенческие стратегии. Поощрение и стимуляция игры, организация совместных игр может стать полем ненасильственного изменения поведения ребенка.

2. Отрабатывайте в игре сюжеты семейного взаимодействия. Поощряйте игры типа дочки-матери, обсуждайте поведение различных персонажей. Иногда ребенку гораздо больше нравится играть роли зверей, чем людей, в таком случае старайтесь моделировать ситуации помощи, поддержки, разбирайте проявления агрессии, злобы,

[13] Алвин Дж., Уорик Э. Музыкальная терапия для детей с аутизмом. - М: Теревинф, 2004. С. 15.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

жалости, радости, совместного действия.

3. Активизируйте развитие речи. Каждый раз отмечайте и поощряйте использование новых слов и словесных конструкций. Позитивное подкрепление речевого развития влияет на изменение личности ребенка в целом.

4. Побуждайте ребенка примерно с 6-7 лет делиться своими переживаниями, сами рассказывайте ему о различных событиях, спрашивайте его мнение.

5. Если вы выходите из дома, обращайте внимание на поведение других людей, задавайте вопросы, просите прокомментировать, как ведут себя взрослые и дети, мальчики и девочки, мужчины и женщины.

6. Если вы хотите, чтобы ваш сын вел себя, как мужчина, а дочь, как женщина, фиксируйте различия в поведении, манерах держаться, разговорной речи, эмоциональных проявлениях у мужчин и женщин. Спрашивайте, чье поведение вашему сыну или дочери нравится больше? Используйте примеры литературных произведений, теле и видео продукции.

7. Посоветуйтесь со специалистом об особенностях сексуального развития и просвещения.

8. Побуждайте вашего сына или дочь ставить цели, помогайте в их достижении. Планируйте будущее. Способствуйте профессиональной ориентации, просите друзей и знакомых рассказывать о своей профессии вашему ребенку.

9. Приглашайте в дом ровесников вашего ребенка. Обсуждайте особенности таких встреч.

10. Узнайте, проводятся ли в вашем городе специализированные детско-родительские тренинги, тренинги для детей и подростков, людей с особым типом развития? Старайтесь участвовать в них. По окончании делитесь впечатлениями, подводите итоги. Что нового вы узнали о себе и своем ребенке?

### *Развитие социальной компетентности*

Подготовка к семейной жизни, как и, например, содействие в выборе профессии и построении карьеры, совершается во многом стихийно: за счет повседневного общения в семье, со сверстниками; приобретения опыта выстраивания отношений; чтения книг; просмотра фильмов. Тем не менее, дети и подростки с ограниченными возможностями часто нуждаются в особо организованной работе по формированию и развитию личных ресурсов, необходимых для действенного решения проблем взаимоотношений. Специально организованная работа всегда полезна в ситуации дефицита ресурсов для спонтанного развития - а такие условия складываются не только в жизни детей с ограниченными возможностями, но и у их здоровых сверстников. Не секрет, что многие родители не всегда используют те приемы обратной связи, обсуждения с детьми проблем отношений, выражения отношений и чувств, которые располагают ребенка к усвоению наиболее действенного поведения в ситуации взаимодействия с другими. Массовая культура скорее предоставляет целый набор стереотипов, опора на которые затруднит формирование адекватного отношения к проблемам общения, чем те образцы поведения, которые пробуждают рефлексию подростков.

Эффективность такой специально организованной работы будет зависеть от того, насколько удастся связать ее со спонтанным формированием компетентности ребенка в вопросах общения, ответственного отношения к себе и другим. Поэтому представляется важным осуществлять такую работу сразу в двух направлениях:

- оптимизация опыта, знаний и навыков семейного и профессионального окружения ребенка;
- обучения детей приемам завязывания и поддерживания отношений, организации независимой жизни.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

## Таблица 2. Базовые умения

| Умения и знания | Трудности ребенка | Трудности взрослого окружения |
|---|---|---|
| **Понимание и принятие своих чувств** | | |
| Принятие и понимание того, что чувства важны, не могут быть плохими и недостойными | Затруднения в выражении чувств.<br>Отстраивание своих чувств от чувства вины, преобладание таких переживаний как жалость, неприязнь, экзальтация | Обостренное желание уберечь ребенка от таких чувств как печаль, обида, гнев;<br>Стремление воспитать в ребенке покорность и смирение перед «несчастной судьбой» или, наоборот, непринятие того, что объективно возможности ребенка ограничены |
| Понимание своих чувств и умение их открыть | Стремление не огорчать других или наоборот, демонстрировать свое ограничение через постоянно сниженный фон настроения и активности | Демонстрация собственного неумения открывать чувства, стремление скрыть те чувства, которые считаются неадекватными и стыдными |
| Понимание своих желаний и намерений | Недостаток трансспективы своей жизни -понимания связи между настоящим и будущим, прошлым и настоящим.<br>Трудности в выстраивании приоритетов Иногда невозможность настроить баланс между жизнью «здесь и теперь» и планированием будущего | Принятие того, что для человека с ограниченными возможностями многие желания «под запретом», например, стремление к сексуальным отношениям, избегание общения с неприятными людьми и т.д. |
| Внутренняя эмпатия, умение настроиться на себя и объяснить свои переживания | Стереотипное отношение к себе, когда какие-то изменения, в том числе, позитивные, не замечаются | Убеждение в том, что главное - настраиваться на другого, фокус не на себе, а другом человеке, «обедненная» внутренняя жизнь |
| Понимание сигналов тела | Отчуждение от собственного тела в силу болезни, страданий | Внимание к словесной стороне поведения, игнорирование невербальной компоненты поведения;<br>Затруднения в понимании сигналов тела ребенка с особыми нуждами |
| Способность чувственного познания окружающего мира, опора на эмоциональную составляющую понимания происходящего | Объективные ограничения в силу недостатка сенсорики, двигательной и иной депривации, недостатка опыта | Эмоциональному развитию не придается то значение, которое следовало бы придавать в контексте реабилитации ребенка |
| Способность быть спонтанным | Спонтанное поведение не развито в силу недостатка инициативности.<br>Спонтанность ограничена в силу небольшого (однотипного) круга общения | Стремление держать ситуацию под контролем, еще ! сильнее проявляющееся в ситуации воспитания ребенка с ограниченными возможностями |

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

| | | |
|---|---|---|
| Принятие всех сторон жизни, включая такие как смерть, страдание, рок | Страх перед такими событиями может блокировать стремление жить среди близких людей, чтобы минимизировать потери | Табу на темы смерти, болезни, страданий, неумение обсуждать такие вопросы, страх перед вопросами со стороны детей |

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

| **Взаимодействие** | | |
|---|---|---|
| Способность отстаивать свои мысли, действия и чувства во взаимодействии с другими | Привычка к послушанию и более высокий уровень конформизма приводит к немотивированной агрессии, унынию | Представление о том, что родителям (взрослым) лучше известно, как поступать и относиться, дополнительная инвалидизация ребенка |
| Раскрываться в общении (давать другим информацию о себе) | Недостаток общения приводит к тому, что ребенок либо не раскрывается вовсе, либо эгоцентричен — открывается так, что его не понимают и не принимают | Родители настраиваются раскрываться определенным образом, формируя образ жертвы, бодрячка, но не раскрывая своих реальных чувств |
| Выражать чувства соответствующим образом | Скрывает и стыдится таких чувств как гнев, неприязнь, страх.<br>Доминирует чувство вины.<br>Нормальное отношение часто воспринимается как горячая симпатия - поскольку у детей нет опыта различения интереса, симпатии, неравнодушного отношения, увлечения и любви. | Смешение чувств и действии, когда эмоции осуждаются или игнорируются так же как и действия, хотя чувства не могут быть в отличии от действий плохими или хорошими. Испуг перед резким выражением чувств со стороны ребенка, да и самих себя. |
| Умело выражать голосом свое отношение другим людям<br>Умело выражать телом (при помощи пантомимики, жестов) свое отношение другим людям<br>Умело выражать посредством прикосновений свою симпатию другим людям | Стандартны в выражении своих чувств, испытывают ограничения в выборе средств для того, чтобы передать уникальность своего отношения.<br>Опасаются проявлять свои чувства, так как не знают, что получат в ответ.<br>Выражение чувств сращиваются с оценкой. | Не считают важным специально учиться выражать свои чувства разными средствами.<br>Предпочитают молчать и выпускать чувства исподтишка, через различные манипуляции.<br>Культивируют идею о том, что лучшее подтверждение добрых чувств - действия. |
| Преодолевать свою застенчивость | Застенчивость свойственна детям с астеническим складом психики, поэтому важнейшим условием преодоления застенчивости становится понимание того, что это теневая сторона нейтрального качества, имеющего и позитивную сторону. | Часто застенчивость ассоциируется со скромностью и считается положительным качеством. |
| Умение слушать | Могут существовать физиологические ограничения умения слушать. | Часто умение слушать подменяется демонстрацией отношения к говорящему, хотя важнейшие составляющие – давать обратную связь тогда, когда просят и различать мысли и эмоции говорящего. |
| Поддерживающая обратная связь | Потребность в излишней обратной связи, зависимость от оценки других людей. | Преобладание похвал и порицаний, а не рефлексивной оценки, которая бы звучала убедительно и как поддержка. |
| Умение предложить и показать заботу | Неумение отказаться от заботы и неумение попросить помощи тогда, когда она действительно нужна. | Эффект монополии на заботу, навязывание заботы. |

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

| | | |
|---|---|---|
| Управлять гневом в отношении других | Считают, что гнев следует скрывать, гнев выражается в капризах и недовольстве жизнью. | Гнев традиционно относится к чувствам, которых следует избегать, поэтому люди вытесняют это чувство (которое вполне совместимо с любовью к человеку) и вместо прямого выражения гнева ведут себя раздраженно. |
| Понимание трудностей, связанных с сексуальными ролями | Лишены многих спонтанных каналов формирования компетентности в вопросах секса, именно поэтому чаще здоровых сверстников становятся жертвами сексуального насилия. | Полагают, что дети с ограничениями не нуждаются в тендерной идентичности и полноценных сексуальных отношениях. |
| **Досуг** | | |
| Способность высоко ценить отдых и досуг | Досуг остается не сферой расслабления, но приоритетной сферой интеграции | Отношение к досугу имеет периферийный характер, поскольку многие полагают, что главное работы и дом |
| Понимание приоритетов своих интересов в сфере досуга | Часто досуг навязывается - «инвалиду повезло, что хотя бы так его развлекают», вследствие этого досуг утрачивает свое основное значение. | |
| Навыки сбора информации о сфере досуга | Важно расширить представление о том, чем можно заняться на досуге, использовать ресурсы НКО, интернета. | Родители выбирают удобные и приемлемые формы досуга для себя, а не для ребенка |
| Навыки принятия решения и разработки планов | Как и их здоровые сверстники склоны следовать некой моде на досуг. | Часто родители сами планируют праздники и развлечения, не включая детей в разработку этих планов. Сфера досуга часто становится одним из значимых каналов эксклюзии детей-инвалидов. |
| Готовность развивать особые навыки для досуга — последовательное хобби | Занимаются досугом ради досуга, иногда развитие блокируется тем, что взрослые считают достаточным сам факт участия их детей в досуговых мероприятиях | Не считают навыки досуга самодостаточными или, наоборот, придают им решающее место – так или иначе роль навыков, связанных с досугом, деформируется. |
| Способность к пассивной релаксации | Важно, чтобы такой вид отдыха был присущ и родителям, если пассивная релаксация подменяется химической зависимостью в том или ином виде, то, скорее всего, выработка подобных приемов у ребенка будет ограничена. | |
| Умение устроить праздник и адекватно участвовать в праздничных мероприятиях | Дети привыкают ждать праздник пассивно, а не участвуя в его подготовке | Важны традиции праздника, которые бы позволяли вовлекать всех членов семьи в подготовку и проведение праздника.<br>Часто чувство вины родителей наиболее ярко проявляется в праздничные дни - стремление порадовать ребенка, дать ему все то, что не достает |

Подготовка к семейной жизни начинается в раннем детстве. Мы полагаем вслед за многими уважаемыми исследователями и практиками, что независимо от состояния развития и здоровья человека социальная компетентность включает одни и те же умения и знания. Тогда что же особенного в подготовке к независимой жизни ребенка с

ограниченными возможностями? Несомненно, это те особые барьеры и трудности, которые возникают в ресурсах самих детей и представлениях их окружения. В таблице 1 приведен перечень важных для подготовки к семейной жизни навыков и умений, а также те ограничения, которые возникают в процессе воспитания ребенка с особыми потребностями. Эти навыки и знания мы разделили натри группы:

■ понимание чувств;
■ выстраивание отношений;
■ досуг.

Прежде чем перейти к просмотру этой таблицы, попробуйте сами написать как можно больше умений, связанных с этими сферами жизни, а также препятствий, которые мешают формированию этих приемов у ребенка с особыми потребностями.

Многие родители «вошли во вкус» и стали использовать психологические приемы активизации интеллектуальных возможностей ребенка. Важно расположить семейное окружение детей с ограниченными возможностями использовать психологические рекомендации по формированию эмоциональной и социальной компетентности ребенка и подростка.

Таблица 2 может быть использована как карта диагностики и планирования работы с подростками, имеющими особые потребности. Значительная часть умений и навыков включена в два приема работы, приведенные в Приложении 1 и 2: библиотерапию и тренинг временной трансспективы. Представляется возможным использовать карточные и бланковые игры Н.С. Пряжникова, различные программы развития приемов ассертивного поведения.

***Семейная - значит взрослая***

Взросление связано с приобретением навыков и прав на независимость, самостоятельность. Независимая жизнь - это возможность самому определять и выбирать, принимать решения и управлять жизненными ситуациями. Это способ мышления, психологическая ориентация личности, которая зависит от ее взаимоотношений с другими личностями, от физических возможностей, от окружающей среды и степени развития систем служб поддержки. Это понятие включает контроль над собственными делами, участие в повседневной жизни общества, исполнение целого ряда социальных ролей и принятие решений, ведущих к самоопределению и уменьшению психологической или физической зависимости от других.

**Независимая жизнь инвалидов - это...**

- возможность самим определять и выбирать такой образ жизни, который позволяет самостоятельно принимать решения и свободно управлять обстоятельствами в разных жизненных ситуациях.
- право человека быть неотъемлемой частью современного общества, и принимая активное участие в социальных и политических процессах, иметь свободу выбора.
- возможность иметь право полного участия в процессах медицинской и социальной реабилитации, и быть главным экспертом в оценке их качества.
- право человека иметь свободный доступ к жилью и среде обитания, социальной инфраструктуре и транспорту, работе и образованию, медицинскому обслуживанию и социальным услугам.

- все то, что дает возможность инвалиду считать себя Личностью и быть независимым человеком[14].

В мире существуют такие организации инвалидов, которые специально занимаются вопросами продвижения идеологии и практики независимой жизни. Такие организации называются центрами независимой жизни (ЦНЖ), они появляются и в России.

***Центр независимой жизни*** — это комплексная инновационная модель системы социальных служб, которые в условиях дискриминирующего законодательства, недоступной архитектурной среды и консервативного в отношении людей, имеющих инвалидность, общественного сознания, создают для людей с инвалидностью режим равных возможностей.

Общественные организации инвалидов предоставляют возможности взаимной поддержки, развития таких важных жизненных навыков, как уверенность, умение общаться, целенаправленность - ведь именно они являются основой взрослой жизни. Важным ресурсом в деле подготовки ребенка-инвалида к семейной жизни являются общественные организации инвалидов, из которых самые старейшие - Всероссийское общество инвалидов (ВОИ), Всероссийское общество глухих (ВОГ), Всероссийское общество слепых (ВОС) - имеют свои отделения во всех городах России.

### *Вопросы пола в подготовке к семейной жизни*

Большое значение в подготовке к семейной жизни имеют вопросы пола, которые усваиваются ребенком естественным путем, в повседневной практике семейной жизни, выучивая роли мужчин и женщин, предлагаемые родителями на собственных примерах. Если в семье нет одного из родителей, в качестве примера соответствующей роли выступают родственники, близкие знакомые, которые оказывают на ребенка влияние. Кроме того, важную модель поведения представляют герои книг и фильмов.

Особенно ярко проявляется меняющееся отношение общества к инвалидам в литературе и искусстве, в частности, в кино. Известны экранизации советских литературных произведений Н.Островского «Как закалялась сталь» (М. Донской, 1942) и «Повесть о настоящем человеке» Б. Полевого (А. Столпер, 1948), которые представляют истории известных героев, защитников Отечества, преодолевающих собственную неподвижность и пренебрежительное отношение общества. Фильм «Председатель» (А.Салтыков, 1964) рассказывает о сопротивлении инвалида-фронтовика консервативным стереотипам (в главной роли - Михаил Ульянов). В фильме «Не могу сказать: прощай!» (Б. Дуров, 1982) главный герой, прикованный к постели из-за травмы спины, переживающий переоценку собственных жизненных ценностей, кардинально изменив свой образ жизни и образ мыслей, все же с помощью друзей и любящей его женщины становится социально активным, придает своей жизни новый достойный смысл. Героя фильма «Время отдыха с субботы до понедельника» (И. Таланкин, 1984) – безногого ветерана – вскоре после войны насильно отправляют на Валаам в дом-интернат. Однако, его воля не сломлена, и духовно он намного выше многих других персонажей фильма – здоровых, образованных и хорошо устроенных в обществе.

Известные американские фильмы, где в качестве главного героя выведен инвалид, это, например, «Человек дождя» (Б. Левинсон, 1988), «Рожденный четвертого июля» (О. Стоун, 1989), «Форрест Гамп» (Р. Земекис, 1994), «Великан» (П. Челсон, 1998).

---

[14] Виртуальный центр независимой жизни инвалидов Магаданской области. http://independentfor.narod.ru/

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

Франко-бельгийский фильм «День восьмой» (Ж. ван Дормал, 1996) – психологическая драма, прозванная европейским «Человеком дождя». История путешествия переживающего семейный кризис бельгийского бизнесмена Гарри в компании забытого собственной матерью Жоржа, диагноз которого – синдром Дауна. В процессе общения с открытым, искренним Жоржем в душе циничного Гарри происходят благотворные перемены, у него появляется шанс научиться понимать и прощать ближних.

Как видим, в основном в героях кинематографа оказываются инвалиды-мужчины. Это происходит потому, что инвалидность здесь используется либо как инструмент для переделки «здорового, но неблагородного» главного героя, либо как метафора преодоления бессилия, как образец мужества, как яркий пример конфликта мужественности и жалости. Именно этот ролевой конфликт попадает в центр внимания массовой культуры, которая обращается к образу инвалидности, олицетворяющей слабость, зависимость, уязвимость, потерю мужественности. Персонаж Тома Круза в фильме «Рожденный четвертого июля» - это «классический» американский инвалид: молодой белый (европеоидный) парализованный ветеран войны, с трудом привыкающий к своей инвалидности, которая здесь характеризуется в контексте импотенции или сексуальной неспособности, но впоследствии достигающий высокого социального статуса и признания, возвращает себе мужские качества активности, инициативы и контроля, участвуя в пацифистском движении.

Стереотипные образы женственности и инвалидности как пассивности усиливают друг друга, ассоциируясь с жалостью. Хотя негативный образ истерической женщины, как правило, нужный для того, чтобы оттенять выгодные стороны положительного персонажа-мужчины, есть практически в каждом произведении кинематографа, фильмы, где главная героиня -это женщина, имеющая проблемы физического или психического развития, - довольно редки. Один из примеров - это картина «Другая сестра» (Г.Маршалл, 1999) - о любви и счастье, которого достойны все люди, невзирая на их умственные способности. «Оазис» (Ли Чан Дон, 2002) - корейский фильм о любви никому ненужного, простого, но благородного паренька к девушке с церебральным параличом, которую ее родственники не любят, но терпят ради хорошей квартиры. Фильм потряс многих зрителей, а кинообозреватели продемонстрировали неспособность размышлять о тяжелых формах инвалидности и об инвалидах не как объектах жалости и насмешки, а как о субъектах собственной судьбы, о людях, исполненных достоинства и гордости. Поэтому многие критики посчитали, что метафора оазиса использована режиссером в связи с понятием миража, чтобы показать невозможность и недостижимость счастья для тех, чье тело не соответствует никаким канонам, кого общество воспринимает как изгоев. На самом деле, именно любовь становится оазисом для тех, кто используется окружением, кого не ценят и избегают родные и близкие.

Большинство родителей считают, что в зависимости от пола детей, их надо воспитывать по-разному. Например, девочку приучать к аккуратности и чистоте, а мальчика - к уверенности в себе и активности. Детям внушают эти качества, предлагая им разные занятия, игры и игрушки, закладывая в них «соответствующие полу» представления о их будущем. При всей важности подобного воспитания, не следует делать на нем очень большой акцент, напротив, важно избегать перекосов. Например, если девочке внушить, что она должна быть мягкой и осторожной, ребенок может вырасти пассивным и не сможет отстоять себя в различных конфликтных ситуациях в семье, на дискотеке, на работе. В свою очередь, когда мы стремимся сформировать в мальчике силу и целеустремленность, то есть риск оставить недоразвитыми

способности к сопереживанию, чувство ответственности и нежность.

Современные исследования показывают, что стереотипы относительно пола и половых ролей, которые родители закладывают в своих детей воспитанием, приводят к тому, что взрослые люди становятся менее адаптивными, у них остается меньше возможностей совладать с рисками постоянно меняющегося современного общества. Кроме того, стереотипы относительно характера и внешности нередко прочно связаны с ожиданиями относительно обязанностей и жизненных планов. А это уже серьезно влияет на жизненный выбор человека, на возможность состояться как личности.

Например, женщине общество предписывает быть зависимой от мужчины, оставаться объектом его внимания, ждать «принца на розовом коне» и не проявлять инициативы. Девушка, которая сама ищет себе друга, должна была решиться на преодоление общественного осуждения. Но те, кто нашел в себе мужество пересмотреть распространенные заблуждения, нередко были благодарны судьбе за это. Молодая женщина, использующая кресло-коляску для передвижения, несколько раз давала объявление в газету. Ей не хотелось знакомиться с теми мужчинами-инвалидами, кого так настойчиво разыскивала ее мать. Встретившись с несколькими кандидатами по объявлению, она выбрала свою судьбу. Эта женщина активно работает в общественной организации инвалидов и одновременно учится в университете, ее муж трудится в коммерческой фирме, каждый из супругов является профессионалом в своем деле, и у них дружная семья.

В другом случае молодой парень-инвалид рассказал нам, что не хочет знакомиться со «здоровой» девушкой, поскольку опасается, что имея большую, по сравнению с ним, свободу, его супруга будет ему неверна. Такие страхи основаны вовсе не только на чувстве собственной беспомощности, а проистекают из уверенности в том, что мужчина должен иметь над женщиной власть. Доверие, равенство, партнерство в этом мировоззрении отсутствуют. А ведь именно такие отношения должны воспитываться в семье.

Социальные ожидания от мужчин и женщин, или «гендер» (от англ. gender - род) выступает важнейшим фактором переживания человеком инвалидности, о чем свидетельствуют следующие факты из статистики Всемирной организации здравоохранения: 1) женщины с инвалидностью составляют социальную группу с самым низким уровнем жизни; 2) женщины и дети с инвалидностью часто подвергаются жестокому (физическому, сексуальному, эмоциональному) обращению; 3) в странах третьего мира девочки с инвалидностью весьма незначительно представлены среди учащихся школ, а среди взрослых женщин-инвалидов практически 100 % безработных; 4) специалисты, работающие с инвалидами, получают низкую зарплату, поэтому среди них преобладают женщины; 5) академическое сообщество, включая представителей феминистских направлений, не интересуется вопросами инвалидности, а в социальной политике по отношению к инвалидам игнорируются тендерные аспекты.

Мужчины, сопротивляясь стереотипам, все же могут приобрести высокий статус, которому будут соответствовать социальные роли, тогда как женщины во многих случаях лишены такой возможности. Стереотипные образы женственности и инвалидности как пассивности, соединяясь, лишь усиливают друг друга. Жизненная реальность инвалидов отличается от этих стереотипов. Здесь следует говорить не только о различии интеллектуальных и физических характеристик мужчин и женщин, но и о том, что эти характеристики часто связаны с дополнительными потребностями, например, возможностями независимой жизни. Получается, что половая

принадлежность инвалида предоставляет совершенно разные возможности мужчине и женщине.

Женщины с инвалидностью под действием многих обстоятельств, хотя и работая в общественных организациях инвалидов, в меньшей степени участвуют в принятии решений, их истории редко представлены в примерах независимой жизни, среди них гораздо меньше руководителей организаций и на конференциях и собраниях по проблемам инвалидов, как правило, присутствуют мужчины. Тендерные стереотипы и дискриминирующие социальные установки затрудняют развитие социальной толерантности и препятствуют полноправному участию детей-инвалидов и их семей, а также взрослых инвалидов в жизни современного общества.

Социальные работники и родители в своей деятельности должны учитывать, что инвалидность и пол в совокупности, а не по отдельности воздействуют на положение индивида в обществе и определенным образом оформляют его или ее жизненные шансы. Исследования показывают, что женщины с инвалидностью нередко подвергаются двойной дискриминации - при приеме на работу, при поступлении в образовательные учреждения - ввиду их инвалидности и половой принадлежности.

Задача родителей - привить ребенку чувство гордости и уважения к своему полу. Родители сами должны уважительно относиться к полу ребенка, не пренебрегать им. Родители не должны препятствовать общению мальчиков и девочек. Необходимо воспитывать в ребенке чувство достоинства его тела. Ребенка следует обучать навыкам обращения со своим телом, чтобы он знал предназначение всех органов, гигиеническим навыкам.

### *Сексуальность в подготовке детей-инвалидов к семейной жизни* [15]

Немаловажной стороной подготовки ребенка-инвалида к независимой, взрослой, в частности, к семейной жизни является его половое воспитание. Половое воспитание - часть общего физического и нравственного воспитания. Оно должно начинаться с раннего возраста и продолжаться всю жизнь. Осуществляя половое воспитание, необходимо давать ребенку только правдивую информацию. Эффективность его повышается только при полном доверии ребенка к взрослому. Любая беседа с ребенком не должна сопровождаться двусмысленными намеками; все вопросы родитель или воспитатель должен излагать серьезно; необходимо прививать ребенку нравственные, лишенные пошлости, взгляды. Освещая те или иные аспекты темы, необходимо учитывать возраст, пол, психофизиологические особенности и уровень умственного развития ребенка.

Важную роль в сексуальном воспитании должны играть родители. В связи с этим именно родители должны быть подготовлены к роли воспитателей, знать основные положения сексуального воспитания детей. Половое созревание является неотъемлемой частью жизни каждого человека. В этот период человек раскрывается и начинает осознавать себя как мужчина или как женщина. Положительный опыт сексуальности как исполнение желаний или отрицательный опыт - травма, испуг играет огромную роль на формирование личности, оставляет глубокий след в памяти человека.

Социально-психологическая и лечебно-педагогическая работа с людьми, имеющими те или иные ограничения развития, по мнению доктора Дитера Фишера, должна ориентироваться на выполнение двух полярно противоположных друг другу задач:

---

[15] В параграфе использованы материалы из брошюры «Любовь - самая прекрасная жизнь!» – Минск: БелАПДИиМИ, 2003. С. 11.

- С одной стороны, необходимо отстаивать право на сексуальность для каждого человека — независимо от степени тяжести его заболевания — и, при наличии у него возможности для реализации себя в этом плане, всячески поддерживать его стремление жить полной жизнью
- С другой стороны, если человек не может реализовать свою сексуальность вследствие каких-то внешних обстоятельств или своего недуга и сознательно выбирает альтернативный образ жизни, т.е. отказывается от реализации своей сексуальности, то к такому выбору нужно отнестись с уважением.

Иными словами, родители и воспитатели должны позволить молодому человеку или девушке самостоятельно определиться, что делать со своей сексуальностью.

Современная сексология определяет три основные функции сексуальности: продолжения рода , соотнесенности, удовольствия. Сексуальные отношения, телесная близость между двумя людьми говорят о том, что человек принят другим партнером, а значит, ты находишься под защитой и в безопасности - это естественные потребности любого человека. Подобно ребенку, который стремиться к физическому контакту с матерью/отцом, уже достаточно взрослый человек ищет защищенности и оберегающей близости. Подобные близкие телесные контакты в раннем детстве будут способствовать развитию сексуальности в будущем.

Сексуальность определяет формы переживания человека с самого раннего детства и до старости.

Что способствует созданию развитию сексуальности?

- Жизненная среда человека должна создавать благоприятные условия для эмоциональных и социальных процессов, таких как доверие другим людям, желание быть среди людей, потребность общаться.
- Однозначные социо-культурные правила, отсутствие двойных стандартов морали.
- Отсутствие запретов или напряженного отношения к сексуальности.
- Информированность молодых людей/девушек, соответствующая уровню их развития.

В младенчестве образуется симбиотическое единство с родителями, чаще с материю, поскольку ребенок в этом возрасте именно с ней соотносит свои ощущения. Это значит, что посредством немедленного удовлетворения физических и эмоциональных потребностей ребенок ощущает внутренний покой, расслаблений, чувство благополучия и безопасности, что способствует формированию доверяя к себе и к окружающему миру.

Ребенок, имеющий ограниченные возможности может быть лишен на этом этапе развития все вышеописанных ощущении, в силу травмирующих ограничении - затруднение приема пищи, боли, чувственные ограничения.

Поэтому для положительного развития сексуальности нужно:

- Удовлетворение симбиотических желаний в соотнесении с каким-либо лицом (если ребенок находится в отрыве от матери/отца)
- Направленный на удовольствие уход за телом. Чувственное возбуждение, расслабление и активизация.
- Создание возможностей познания своего тела, путем обнаружения приятного

телесного контакта (прикосновений, движений), называния разных частей тела.

В раннем детском возрасте ребенок становится все более независим, тесный симбиотический контакт ослабевает. Повышается мобильность ребенка, ребенок начинает делать первые шаги, растет интерес к окружающим людям, предметам быта. Этот возрастной период характеризуется потребностью ребенка использовать свои физические возможности для достижения независимости, автономности. Центральным становится любопытство в отношении нового.

Рекомендациями для этого этапа развития ребенка следующие:

- Необходимо предоставить ребенку свободное пространство для самостоятельных действий, проб.
- Фаза упрямства, сопротивления, отказ от выполнения каких-либо действий - показатель потребности отделиться, стать автономным. Поэтому родители, педагоги должны признавать желания независимости и одновременно с этим предоставлять близость и чувство безопасности.
- Предоставление возможности выбора (еда, игрушки, одежда) для стимулирования принятия решений.
- Первое обучение о жизни девочек и мальчиков вместе.
- Побуждение ребенка к самостоятельности в самообслуживании (уходе за телом, одевании, раздевании).

Дошкольное детство - это период, когда ребенок осваивает присущее полу ролевое поведение, знакомится со своей сексуальностью. Часто дети в этом возрасте требуют внимания и телесных контактов с родителем противоположного пола. Посещение детских учреждений расширяет опыт общения ребенка с разными людьми, помогает осваивать социальные нормы и правила. Здесь родители могут:

- Помогать осваивать ребенку этические моменты общения с людьми противоположного пола,,формы вежливого поведения.
- Стимулировать и помогать заводить дружеские контакты.

Школьное детство - это период предполового созревания. На этом этапе развития телесный опыт касается, прежде всего, движений, спорта, формирования интересов. В этот период дети, как правило, предпочитают общаться с лицами того же пола, что позволяет им укрепить свою половую идентичность. Для ребенка становится необходимым иметь свое личное пространство (комнату, место, где хранятся личные вещи). Это время активного сексуального просвещения, подготовка к телесным измененям в период полового созревания.

Половое созревание (подростковый возраст) может привести к кризису самопонимания, нередко - к невротическим и патопсихологическим расстройствам. Изменения на физиологическом, телесном уровне могут вызывать страх, чувство неполноценности, поэтому родители должны помочь пережить эти эмоциональные состояния.

Родителям в этот период следует обратить внимание на следующие моменты:

- Становится важным уход за телом и формирование позитивного отношения к собственному телу.
- Спокойное принятие желание самоопределения в выборе одежды, увлечений, оформления пространства жизни (личного места)

- Стимулирование контактов со сверстниками
- Предоставление информации о противозачаточных средствах, СПИДе, алкоголе и наркотиках.
- Создание перспектив для будущей жизни.

Много сложных и конкретных вопросов в сексуальном воспитании возникает в подростковом возрасте. Подросток настороженно наблюдает за изменением своего тела. В этот период родители без насмешек, с пониманием должны относиться к быстрому росту и изменению тела, появляющимся прыщам. Важным моментом в жизни подростка является развитие вторичных половых признаков: появление менструаций у девочек и поллюций у мальчиков. Матери доходчиво необходимо объяснить дочери, что когда она взрослеет, ее тело меняется, у нее появляется ежемесячное кровянистые выделения - менструации. При этом, по возможности, необходимо дать краткие сведения о строении половой системы. Если яйцеклетка не оплодотворяется, то все питательные вещества, которые готовились для развития плода, выходят из организма в виде кровянистых выделений. Это естественный физиологический процесс, такой же, как мочеиспускание или дыхание. Регулярная работа яичников обеспечивает в будущем при половой жизни возможность возникновения беременности и рождения ребенка. Девочку надо обучить правилам гигиены при менструации. Мать, проводя беседу с дочерью, должна избегать представления о менструации как о чем-то постыдном, нечистом.

Об изменениях, происходящих в организме мальчика в период взросления, должен поговорить с ним отец. Если в семье нет отца, то этим должен заняться другой взрослый мужчина (дедушка, дядя и др.). Начать необходимо с рассказа о том, что тело его растет, изменяется, изменяются и половые органы: Яички скоро начнут вырабатывать сперму или мужское семя. Если сперма попадет в организм женщины, то зародиться ребенок. А пока этого не случается, организм по мере накопления семенной жидкости будет периодически избавляться от нее. Истечение спермы, поллюции, могут быть днем, чаще - ночью. Главное, чтобы подросток понял, что это естественное явление, и спокойно относился к нему. Желательно, чтобы мальчик знал о менструации у девочек, а девочка - о поллюции у мальчиков.

Подросткам особенно необходима эмоциональная близость с родителями, которые должны вести себя открыто, доброжелательно, гибко разрешать возникшие проблемы. Характеризуя особенности дружбы подростка со сверстниками, необходимо иметь ввиду, что это прежде всего стремление к близости, пониманию друг друга, уход от одиночества. Родители должны с большим вниманием и уважением относиться к дружбе своего ребенка, помогать, приглашать друзей в дом.

Главное препятствие полноценной независимой жизни инвалидов, в том числе и сексуальной, - это представления об инвалидах как больных, которые нуждаются в постоянной заботе и помощи, которых следует жалеть и которым нужно сочувствовать, «которым чего-то не хватает», то есть отождествление их с неполноценными людьми.

В средствах массовой информации или кино редки репрезентации инвалидов, которые просто рассказывают что-то интересное о своей профессии, обучении, политической активности или о себе в роли родителей. Акцент на «неполноценности» создает впечатление, что инвалидность означает отсутствие каких бы то ни было «неинвалидных практик», в т.ч. семейных, сексуальных, родительских. В результате родители, воспитатели, медики, а порой и сами инвалиды полагают, что секс и инвалидность не могут сосуществовать.

*«Нельзя говорить на тему сексуальности, делая обобщение о гендер-ных отношениях всех людей с инвалидностью. Поверхностный взгляд на проблему может дать ответ, что люди с более серьезным физическим недостатком имеют меньше шансов на счастливые половые отношения и развитие сексуальности, чем люди с менее серьезным недостатком. Но это совсем не так просто. Особенно решающую роль здесь играет характер воспитания. Но, конечно, важную роль играют судьба и везение»,* - заявила Петра Йориссен из Совета по делам инвалидов Нидерландов на форуме в Киеве. По ее мнению, техническая сторона секса, как правило, не является главной проблемой, не имеет значения, каким способом человек занимается любовью, или в какой позе он это делает. На Западе инвалиды организуют самопомощь, понимая, что они имеют такие же права, как другие граждане, в том числе и на сексуальную жизнь. Так, группа инвалидов в Нидерландах учредила бюро эротических услуг для инвалидов, в котором можно заказать эротический массаж или сексуальные услуги. В некоторых городах инвалидам частично или полностью возмещают средства, которые они затрачивают на получение подобных услуг.

### *Развитие подростка и проблемы организации сексуального просвещения*

В современной России сексуальное просвещение слабо развито, тем более, для детей с ограниченными возможностями. Однако и в странах, имеющих давнюю традицию сексуального просвещения, практики выделяют немало проблем, особенно относительно сексуального просвещения подростков. Сексуальное просвещение ребят в возрасте от 11 до 17 лет сложно тем, что решает две разнонаправленные задачи, с одной стороны, как научить подростка говорить «нет» - насилию, нежелательной беременности, заболеваниям, передающимся половым путем, а с другой стороны, как вести себя в ситуации, когда хочется сказать «да».

По мере становления института сексуального просвещения на Западе формировалось устойчивое убеждение в том, что подготовка к семейной жизни и сексуальное просвещение все меньше совпадают. Для отечественных специалистов такая точка зрения может казаться мало приемлемой, но тому, кто хотел бы заниматься просвещением подростков в сфере сексуального поведения, скорее всего, придется принять эту точку зрения.

В таблице 3 приведено сравнительное описание сексуального развития в норме и с отклонениями. Подростковый возраст разделен на четыре периода: предподростничество, ранее подростничество, подростничество и юность. Ни один автор не рискнет связать патологии в сексуальном развитии с фактом инвалидности, а норму с фактом здоровья. Тем не менее, специалист должен знать различные варианты формирования сексуальности подростка и приобретения ими сексуального опыта. Возможно, кому-то описание нормы сексуального развития покажется чересчур смелым, тем не менее, молодежная субкультура сегодня включает самые разные варианты поведения подростка в сфере секса, которые оцениваются как нормальные.

Следует обратить внимание на норму сексуального развития. По сути, содействие созданию условий, которые перечислены в колонке «норма», быстрее расположит к адекватному сексуальному развитию, чем проведение специально организованных занятий.

**Таблица 3 Сексуальное развитие подростка**

| | Сексуальное развитие (норма) | Сексуальное развитие (возможные отклонения) |
|---|---|---|
| Предподростки, от 10 до 11 лет | Формирование чувства принадлежности своему полу; формирование устойчивых компаний по признаку пола.<br>Возрастание роли сверстников своего пола как значимой группы.<br>Отношения между мальчиками и девочками становятся имитацией отношений более взрослых ребят<br>Сексуальный контакт имеет место (петтинг, поцелуи), но чаще всего это не коитальный секс, целью сексуального контакта становится приобщение к миру взрослых вне канала взаимодействия с родителями, а не получение удовольствия или разрядки. | Трудности формирования гендерной идентичности, жесткая увязка принадлежности по признаку пола с характеристиками «привлекательный -не привлекательный».<br>Сохранение роли родителей относительно информирования по вопросам секса.<br>Недостаток взаимодействия со сверстниками другого пола приводит к искажению в понимании отношения сверстников (преувеличение знаков внимания, неумение ответить на заигрывание). |
| Ранние подростки, от 11 до 14 лет | Период телефонных романов между девочками и мальчиками<br>Сосредоточенность на технической стороне сексуальных отношений<br>Общение со старшими ребятами другого пола (часто источник принуждения к сексу)<br>Гомосексуальный опыт (не коитальный)<br>Сексуальные фантазии и мастурбация<br>Приемы совладания с сексуальной активностью (сублимация) | Принуждение к сексу со стороны взрослых (родственников и тех, кто участвует в уходе за ребенком)<br>Ограничен доступ к общению со сверстниками, которые могут дать недостающую информацию<br>Преобладает запрет (в том числе, и самозапрет) на все, что связано с сексуальностью<br>Незнание неформальных правил общения мальчиков и девочек |
| Подростки от 14 до 16 лет | Сексуальная активность становится одним из основных направлений социализации<br>Формирование словаря относительно сексуального взаимодействия<br>Фокус на использовании секса в достижении социальных целей<br>Давление среды относительно приобретения сексуального опыта<br>Пять типов поведения, которые вписываются в возрастную норму:<br>- *запаздывающие* (перегруженность романтическим отношением к сексуальным отношениям);<br>- *ожидающие* (не имеющие, но стремящиеся к сексуальному контакту);<br>- *неофиты* (имеющие 1-2 сексуальных эпизода);<br>- *уравновешенные* (позитивный | Болезненные привязанности (симпатия к другому как сверх-идея)<br>Особенности полового созревания в связи с дефектом (задержка развития или чрезмерно ранее развитие) воспринимаются как негативные характеристики<br>Чрезмерная связь между сексом и любовью (привязанностью)<br>Болезненное увлечение мастурбацией и переживание чувства вины по этому поводу<br>Формирование сценария жертвы: «меня никто не любит, а если полюбит, пусть терпит» |

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

| | | |
|---|---|---|
| | сексуальный опыт с одним партнером);<br>- *разносторонние* (сексуальный контакт с разными партнерами) | |
| Юность, от 16 до 22 лет | Решение конфликта между любовью и сексом<br>Интерес к сексуальным отношениям как элементу интимного общения между людьми<br>Определение своей сексуальной идентичности(ориентации)<br>Формирование репертуара сексуального поведения (активность-пассивность, степень открытости в контакте) | Отказ от сексуальных отношений<br>С сексом соединяются самые деструктивные переживания (подозрение, страх утраты и зависимости)<br>Эгоцентризм в отношении с партнером<br>Сексуальные девиации в пределах нормы связываются инвалидностью (гомосексуалист потому что инвалид) |

### *Сексуальное просвещение, направленное на «Нет»*

Многочисленные зарубежные исследователи сходятся на том, что лучшим путем предотвращения негативных последствий сексуальной жизни становится вовлечение подростка в социально одобряемую деятельность. Оценка программ, сосредоточенных на просвещении детей относительно болезней и насилия показывает их невысокую эффективность. Вывод западных коллег прост: «Хотите, чтобы дети были здоровы, дайте им возможность учиться, посещать клубы по интересам, работать и т.д.».

Подростки с ограниченными возможностями в ситуации, когда следует сказать «нет», уязвимее их здоровых сверстников. Во-первых, они часто ограничены в возможности быть вовлеченными в социально одобряемую деятельность. Домашнее обучение, пребывание в закрытых учреждениях приводит к тому, что подростки не получают нужного объема активности. Кроме того, часто взрослые не «догружают» подростков с ограниченными возможностями, полагая, что таких ребят нельзя перегружать.

Во-вторых, подростки с ограниченными возможностями психологически более со-зависимы, чем их здоровые сверстники - такие дети чаще боятся не понравиться, не быть привлекательными и т.д. Это приводит к тому, что подростки с ограничениями чаще становятся жертвами сексуального насилия в той или иной форме. Реабилитация подростка после травмы насилия затруднена в силу того, что многие подростки с инвалидностью ограничены в ресурсах преодоления отрицательных последствий насилия.

В-третьих, сексуальность подростка с ограничениями формируется несколько иначе, чем их здоровых сверстников. Подростки, имеющие те или иные отклонения в развитии, нуждаются в решении ряда таких специфических задач, связанных с сексуальным поведением, как:

- определение приемлемости замещающих форм традиционного сексуального поведения;
- формирование механизмов сдерживания сексуальной активности;
- принятие решения относительно рождения ребенка.

Что должен знать ребенок о теневой стороне сексуальной жизни? В первую очередь важно обсудить с ребенком ситуации, связанные с различными рисками.

***Риск оказаться жертвой сексуального насилия.*** До сих пор специалисты спорят о том, стоит ли рассказывать ребенку о том, что он может стать жертвой насилия, не

задает ли такое информирование полевого поведения для самого ребенка. Думается, что в отношении подростков подобные страхи излишни. Сами подростки часто обсуждают такие темы - так или иначе до них доходят различные истории о домогательствах и насилии. Важно обсудить с подростком то, не почему люди становятся насильниками, но почему люди становятся жертвами. Для детей с ограничениями соблазн уступить бывает значительным - так они получают подтверждение своей привлекательности и значимости для окружающих. И тем не менее, то, что их использовали, злоупотребили их доверием и привязанностью, приводит к тому, что подростки чувствуют себя амбивалентно. Лучшей профилактикой насилия над подростком-инвалидом становится развитие его ассертивного поведения, формирование устойчивого принятия себя как самоценной личности.

***Риск нежелательной беременности и заболевания.*** Вопросы безопасного секса должны обсуждаться с врачом. Важно, чтобы врач не только рассказал о средствах контрацепции, но и обсудил правила гигиены и предохранения от заражения при альтернативных (замещающих) формах сексуальных отношений. Возможно, в старшем подростковом возрасте важно обсудить с подростками и ответственность за родительство в контексте ресурсов человека, имеющего ограничения.

***Риск оказаться участником сексуального насилия.*** Дети с ограничениями умственного развития могут быть втянуты в ситуации физического и сексуального насилия. Такой опыт означает не только ограничение возможностей интеграции ребенка в среду, но и закрепляет паттерны поведения, которые будут мешать подростку в развитии социальной компетентности.

***Риск выйти за пределы репертуара приемлемости.*** Например, в одном из зарубежных пособий для детей с ретардацией в умственном развитии есть специальные задания, где ребенок отличает ситуации, в которых мастурбация может быть приемлема (в одиночестве, во взаимодействии с партнером, который согласен) и нет (в людных местах, когда партнер не хочет делать этого).

### *Сексуальное просвещение, направленное на «Да»*

Не менее важным становится обсуждение с подростками путей получения и дарения радости в сексуальном общении. В отношении людей с особыми потребностями всегда встает вопрос об альтернативных формах сексуальной жизни, основанных на различных приемах замещения. С одной стороны, обществом принято, что если это не нарушает прав человека, человек может использовать специальные приспособления для самоудовлетворения, имитации генитального контакта и т.д. С другой стороны, у подростков, для которых эта информация наиболее значима, существует много ограничений в доступе к такой информации. Действительно, прямое обсуждение (например, в системе занятий или консультаций) того, что следует заказать в секс-шопе или какой фильм посмотреть, для отечественной культуры не совсем привычно. Здоровые подростки имеют доступ к подобной информации посредством массовой культуры и общения со сверстниками. Подростки с ограничениями могут быть ограничены в этих каналах получения информации. Не всегда с задачей сексуального просвещения могут справиться и родители.

Зарубежные коллеги вполне серьезно в качестве компенсации этих ограничений рассматривают возможность включения подростковой культуры (фильмов, комиксов, книг) в специально организованную работу. Распространенное среди специалистов отношение к таким фильмам как «Американский пирог», «Правила обольщения», «Дорожное путешествие», «Муравьи в штанах» отношение как к вульгарным,

низкопробным не позволяет увидеть в этих фильмах их социального значения формирования у подростка большей компетентности относительно вопросов сексуальных отношений, а также оптимизации отношения к неудачам в этой сфере человеческой коммуникации.

Остановимся на фильме «Американский пирог». Его герои, четыре молодых человека, решают расстаться с девственностью до выпускного балла в школе: Кевин - единственный, у кого есть постоянная подружка, Вики, Крис (Оз), влюбленный в девочку из хора, Хизер; Джим, незадачливый романтик, у которого дурная привычка попадаться отцу в момент мастурбации с яблочным пирогом, и Финч, интеллектуал с яркими невротическими проявлениями. Основными темами фильма становятся: особенности отношения к сексу мужчин и женщин, ролевые паттерны мужчин и женщин в сексуальных отношениях; способность подростка рационально судить о сексе и связи интимных отношений с любовью, взаимоотношениями и дружбой. По мере развития событий, герои существенно продвигаются от теоретического знания к рефлексии и соединению технической стороны сексуальных отношений с интимной.

Несомненным достоинством фильма становится его жанр - комедия положений. У подростка есть выбор - идентифицировать себя или нет с приключениями героев, которые оказываются в затруднительных ситуациях, но справляются со своими чувствами. Например, сцена, в которой

Джим встречается со студенткой, и та быстро берет контроль над ситуацией, говоря Джиму «Не так быстро». С одной стороны, сцена предупреждает молодых людей о возможных последствиях чересчур развязного поведения, которое часто понимается подростками как обязательная норма. С другой стороны, обсуждается часто табуированная тема, обозначенная Э. Берном как «непредсказуемость пениса». Для любителей интеллектуальных примеров предлагаем вспомнить роман М. Кундеры «Неспешность» и сцену погони вокруг бассейна.

Мужская сексуальность - в центре фильма. Кевин произносит напыщенную речь о том, что «Мы - творцы своей сексуальной судьбы». Сразу за этим следует ряд сцен, в которых поведение молодых людей никак нельзя интерпретировать как поведение тех, кто сам творит свою судьбу. Этот момент становится ключевым для понимания последующих событий: молодые люди слишком молоды, чтобы знать все и уметь справляться с трудностями первых опытов, но уже и не столь малы, чтобы игнорировать вопросы сексуальности. Отдельной темой становится обсуждение интимных отношений и насмешка над чувствами как норма отношений между мальчиками. Сцена, в которой Крис по началу поддерживает не очень приличную шутку своего приятеля по спортивной команде, а потом чувствует себя неуютно, когда поведение приятеля переходит границы, показывает подросткам эмоциональные последствия стремления в разговоре произвести впечатление излишне циничного и опытного.

Во многих сценах фильма герои оказываются в ситуации, когда соблазн вести себя как настоящий мужчина противоречит другим желаниям. Эти сцены могут быть использованы для обсуждения давления среды, которая навязывает подросткам определенный тип поведения. Кульминационной сценой этой части фильма становится встреча в кино Криса и преподавательницы колледжа. Крис ведет себя грубо и даже агрессивно, но женщине удается не только держать все под контролем, но обратить приставания мальчика в весьма плодотворный диалог о том, в чем залог успеха - «Удели внимание девушке».

Фильм связывает и две другие значимые для подростков темы, позитивное проявление

мужской сексуальности и корректировка представления молодых женщин о сексе. Показателен диалог Вики и ее опытной подруги Джессики. Вики на вопрос подруги о том, почему они с Кевином медлят, говорит, что они займутся сексом тогда, когда будут оба готовы, в нужном месте, в нужное время в нужный момент. На что ее приятельница отвечает, что это не запуск Шаттла, а всего лишь секс. Два разных отношения девушек к сексу вполне укладываются в ранее описанные варианты нормы. Важно, чтобы молодые люди отчетливо понимали, каково отношение девушки к вопросам секса. Затем Джессика имеет аналогичный разговор с Кейвином, в котором объясняет возможность разных вариантов любви, которые вполне могут устроить обоих. История Кейвина - история взросления мужской сексуальности в контексте стремления принять во внимание желания партнерши, поэтому старший брат резюмирует факт взросления Кейвина после того, как тот утверждает, что стремится подарить удовольствие и партнерше. В конечном счете, и Кевин, и Вики понимают, что стремились к обоюдно приятному интимному общению. Вики избавляется от стремления соотнести с существительным «секс» прилагательное «идеальный», а Кевин понимает, что признание в любви может быть не только обманом, но и самообманом.

Другая пара, Крис и Хизер, развивают совершенно другую тему, тему преодоления давления среды в пользу долговременных отношений. Такой вариант больше подходит чувствительному Крису и романтичной Хизер. Финч и Джим приобретают опыт в менее эмоционально насыщенном контакте, чем Кевин и Крис. Герои свободно выражают свои чувства в ситуациях, знакомых многим подросткам - это полезный опыт для зрителей, которые предпочитают замалчивать неуспехи и обиды в сфере интимных отношений. Все варианты поведения героев четко соотносятся с гетеросексуальным поведением подростков успешной социальной группы, что может расцениваться как определенные ограничения в применении фильма для сексуального образования. Но, пожалуй, требование политкорректности к таким фильмам было бы несколько странным.

Другим путем просвещения подростков становится издание специальных журналов и создание сайтов для людей с ограничениями возможностями. Такие издания только стали появляться в России

Возникает вопрос - не переложить ли задачу формирования здоровой сексуальности на родителей? Часто родители подростков имеют традиционный взгляд на интимные отношения (в конечном счете, секс - это отношения любящих, женатых; секс так или иначе направлен на рождение ребенка; гомосексуальный опыт коверкает жизнь и т.д.). Родители подростков-инвалидов имеют больше возможностей влиять в этой сфере на своих детей. Поэтому специалисту придется иметь дело и с проблемой формирования у родителей готовности не вмешиваться в процесс выделывания сексуальности их ребенка или понимать ограничения своего позитивного участия в этом процессе. Это не значит, что просвещение подростка встроено в семейную терапию супружеских отношений, но это значит, что как минимум на рациональном уровне специалист помогает родителю расширить представления о норме сексуальности. Как это сделать? Наилучший способ - просмотр фильмов об этой проблеме с комментариями специалистов.

Важно понять, что сексуальные проблемы встроены в межличностные, поэтому разбор таких тем как альтернативные (замещающие) формы секса или сексуальное экспериментирование подростка может быть включено в обсуждение тем психологии манипуляций или форм преодоления отчуждения в семье. Полезными для разбора фильмами мы считаем «Крысятник» Франсуа Озона, в котором не без иронии в отношении сексуальных экспериментов показана интимная жизнь человека,

ограниченного в движениях. Озон в остроумной форме показывает фактор интимных отношений в семейном контроле. Ярко показано поведение инвалида, который в результате получения травмы стал более эгоцентричным и нетерпимым. А поскольку в финале фильма поведение героини существенно оптимизируется, фильм позволяет обсудить пути минимизации отрицательных проявлений.

Еще одним полезным фильмом можно считать фильм Кшиштофа Кислевски «Короткий фильм о любви», и хотя главный герой фильма не инвалид, он депривирован ситуацией своего развития (выпускник детского дома). Его сексуальное поведение характеризуется рядом девиаций, типичных и для людей с ограниченными возможностями, поскольку в подростковом возрасте этот мальчик был явно ограничен в общении со сверстниками. Очутившись в среде, где его понимают и не осуждают, он все же не может так легко избавиться от проблем. Этот фильм позволяет обсудить проблему своевременности создания условий для адекватного сексуального развития.

### *Требования к специалисту по сексуальному образованию*

Каким же должен быть специалист, который мог бы осуществлять работу по сексуальному просвещению детей с особыми потребностями? Или как следует готовиться к такой работе? Исследователи выделяют 9 основных качеств: а коммуникационные навыки (в том числе, слушанья, презентации);

- теплота, искренность и эмпатия;
- открытость и готовность делиться чувствами;
- сензитивность (расположенность, восприимчивость) к семейным и групповым процессам;
- интерес к семье и процессам в семье, мотивация к работе с семейными проблемами;
- гибкость;
- юмор;
- надежность (устойчивость);
- собственный опыт взаимодействия с детьми, родительский или как того, кто постоянно заботится о детях.

Отдельными направлениями профессиональной проработки для такого специалиста становятся:

- духовность и сексуальность (понимание влияния своей религиозной принадлежности на восприятие проблем сексуального поведения, диапазон приемлемости в оценке сексуального поведения другого человека и т.д.);
- проработка собственного сексуального опыта (включая фантазии);
- преодоление дискриминационных установок относительно необычных форм сексуального поведения.

### *Формирование позитивного общественного мнения об инвалидах как фактор успешной подготовки к семейной жизни*

Сегодня в России тема пола, семьи и сексуальности признана важнейшим аспектом развития социальной сферы. Появляются переводная сексологическая литература, Интернет-публикации, журнал «Социальная защита» начинает выпускать приложение под названием «Секс для пожилых и инвалидов».

Социальное обслуживание инвалидов и воспитание детей с инвалидностью должно

носить нон-дискриминационный характер, следует выявлять и преодолевать те тендерные стереотипы в профессиональной практике социальной работы, которые унижают человеческое достоинство и ограничивают жизненный выбор. Следует избегать таких обобщений, из которых следует, что женщине с инвалидностью меньше нужна помощь, т.к. она - женщина, или, что инвалид-мужчина стойко и смело переносит все трудности, потому что он мужчина.

Если социальный работник сумеет распознать и опровергнуть подобную стереотипную идеологию, то тем самым он или она подтвердят собственный профессионализм. Ведь социальная работа и социальная реабилитация предполагают активизацию ресурсов клиента, создание условий для независимой жизни, уважение человеческого достоинства и соблюдение прав человека. Сегодня в России проводятся конкурсы красоты и талантов среди инвалидов, конкурсы танцев на инвалидной коляске.[16] В республике Бурятия недавно состоялся конкурс "Мисс Очарование" среди девушек-инвалидов. Там прошел не только конкурс "Мисс Украина на коляске", но и "Рыцарь Украины" среди парней, пользующихся инвалидной креслом. На сцену республиканской филармонии вышли 7 девушек, четверо - на коляске. Победителей и побежденных не было, потому что каждой девушке был присвоен свой титул "Мисс Юность", "Мисс Талант", мисс "Зрительских симпатий" и так далее.[17] Такие мероприятия позволяют благотворно влиять на общественное мнение как среди инвалидов, так и окружающих их людей, всего социума, показать, что возможности людей зависят не только от их здоровья или технологий, но и от тех определений, которые приняты в обществе относительно красоты, нормы, полезности и человеческого достоинства.

Целый ряд отечественных Интернет-ресурсов для инвалидов, созданных и развиваемых общественными организациями, вносит вклад в распространение позитивного образа инвалидности и идеологии независимой жизни инвалидов,[18] дает информацию о разнообразных аспектах современной жизни, важных событиях и мероприятиях.[19] На вебсайтах размещаются электронные версии книг и статей, рассказывающих о проблемах инвалидности и способах их решений, о ярких судьбах людей с инвалидностью и их близких - знаменитых и простых, - показывающих своей жизнью примеры сопротивления, преодоления, сопричастности.[20]

Открыты форумы и чаты, где люди с инвалидностью и не-инвалиды могут спорить, обмениваться мнениями, знакомиться, задавать вопросы, выражать свою позицию.[21] Специально разрабатываются проекты информационной поддержки по вопросам прав инвалидов,[22] разбираются случаи их нарушений, даются советы, как отстаивать свои права.

К сожалению, очень часто СМИ видят свою задачу в том, чтобы вызвать у публики жалость и сочувствие к инвалидам, получить для них финансовую поддержку. Всячески подчеркиваются сложности, вызванные нетрудоспособностью, трудности работы людей с ограниченными возможностями и мало освещается положительный опыт - достижения инвалидов в труде, их успехи в жизни. Довольно редко инвалиды представлены как семьянины и профессионалы, участвующие в общественно значимых

---

[16] Танцующая планета. Вебсайт о танцах на инвалидных колясках http://dancingplanet.narod.ru/
[17] Добродеев П. И все же, что такое красота? // Служба новостей Русского радио http://www.f-abrika.ru/Rbolnaya_tema/slev30/art11/view_Article
[18] Фотография «Вы и мы» http://club.foto.ru
[19] Вебсайт нижегородских инвалидов Инватур http://www.anis.nn.ru/invatur
[20] Вебсайт Региональной общественной организации инвалидов «Перспектива» http://perspektiva-inva.ru
[21] Форум http://disability.ru
[22] Вебсайт Общественной организации инвалидов Чернобыля «Заслон Чернобыля» http://www.chernobil.ru/src/site/

событиях. Сегодня среди инвалидов растет сопротивление негативному культурному образу инвалидности в СМИ и искусстве, где инвалидность показана как объект милосердия и благотворительности. Инвалиды становятся активно действующими социальными субъектами, выдвигают требование не только равных возможностей в сфере образования и занятости, но и права на самоопределение. Использование СМИ необходимо для формирования позитивного общественного мнения относительно инвалидов.

Благодаря участию общественных организаций инвалидов продвигаются идеи создания сильных, позитивных, романтических образов инвалидов в кино. Так, региональная общественная организация инвалидов "Перспектива" при поддержке Правительства Москвы, Международной организации Реабилитации, Всемирного Института по проблемам инвалидности (США), "Интерньюс" и Гильдии неигрового кино и телевидения организовала первый международный кинофестиваль, посвященный проблемам инвалидов "Кино без барьеров".[23] Первый фестиваль прошел в Москве осенью 2002 г., а второй в 2004 г.

В социальной работе и социальной реабилитации необходимо сотрудничать с журналистами, от освещения проблем и успехов инвалидов в прессе во многом зависит успех наших общих усилий по социальной интеграции. С журналистами необходимо поддерживать позитивные отношения, приглашать их на мероприятия, обсуждать проблемы взаимодействия СМИ, социальных служб и инвалидов. Необходимо работать и вместе с общественными организациями инвалидов, представляющими важный ресурс позитивного самоопределения, независимой жизни и формирования жизненной позиции инвалидов. На Западе инвалиды организуют самопомощь, понимая, что они имеют такие же права, как любые другие граждане. В различных городах России тоже развиваются ассоциации и группы самопомощи инвалидов. Многие из них накопили такой большой опыт проведения социально-реабилитационной работы, имеют столько инновационных проектов, что подчас являются не просто надежными партнерами, а более опытными экспертами.

[23] Вебсайт Региональной общественной организации инвалидов «Перспектива» http://perspektiva-inva.ru

## 2.2. Подготовка к семейной жизни ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата

*Особенности развития детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. Специфика взаимоотношений ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата со сверстниками. Рекомендации по организации подготовки детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата к семейной жизни*

### *Особенности развития детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата*

Когда мы видим ребенка с нарушениями двигательных функций, то понимаем, что его воспитание, в том числе подготовка к взрослой жизни требует от всех членов семьи особых усилий.

Вообще, дети с такими нарушениями составляют довольно большую группу. Это дети с врожденными или приобретенными заболеваниями нервной системы (последствия перенесенной нейроинфекции, детский церебральный паралич, полиомиелит); врожденной патологии опорно-двигательного аппарата (врожденный вывих бедра; кривошея; косолапость и другие деформации стоп; аномалии развития позвоночника (сколиоз); недоразвитие и дефекты конечностей; аномалии развития пальцев кисти; артрогрипоз); приобретенными заболеваниями и повреждениями опорно-двигательного аппарата (травматическое повреждение спинного мозга, головного мозга и конечностей; полиартрит; заболевания скелета: туберкулез, опухоли костей, остеомелит, рахит, хондродистрафия).[24]

Таких детей объединяет то, что у них имеется двигательный дефект. В настоящее время большую часть (89%) среди них составляют дети с церебральным параличом. Особенностью таких детей является то, что у них двигательные расстройства нередко сопровождаются комплексом других нарушений: психическими и речевыми. Поэтому такие дети нуждаются не только в лечебной и социальной помощи, но и в психолого-педагогической и логопедической коррекции.

Детский церебральный паралич (ДЦП) - это поражение двигательных систем головного мозга. Основными клиническим синдромом ДЦП являются двигательные нарушения вследствие спазмов мускулатуры.[25] При этом заболевании наиболее тяжело страдают большие полушария головного мозга, регулирующие произвольные движения, речь и другие корковые функции. Поэтому детский церебральный паралич проявляется в виде различных двигательных, психических и речевых нарушений. Такие дети поздно начинают держать голову, поворачиваться с боку на бок, на живот, на спину, сидеть, стоять, иногда не могут ходить.

При тяжелой степени двигательных нарушений ребенок не овладевает навыками ходьбы, не может управлять своим телом, а также без посторонней помощи обслуживать себя. При средней степени двигательных расстройств дети овладевают ходьбой, но ходят неуверенно, как правило, не в состоянии самостоятельно передвигаться по городу, ездить на транспорте. Навыки самообслуживания развиты у таких детей не полностью. При легкой степени двигательных нарушений дети ходят самостоятельно, уверенно, как в помещении, так и на улице, могут самостоятельно ездить на городском транспорте. Они полностью себя обслуживают, однако у них

---

[24] Бородулина С. Ю. Коррекционная педагогика: психолого-педагогическая коррекция отклонений в развитии и поведении школьников. - Ростов н/Д: Феникс, 2004. С. 138.
[25] Там же, С. 139.

может быть нарушение походки, движения неловкие, замедленные, снижена мышечная сила.

Для подготовки ребенка средней и легкой степени двигательных расстройств к семейной жизни в первую очередь необходимо формировать навыки к самообслуживанию и передвижению. Очень важным для ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата является формирование способности самостоятельно удовлетворять основные физиологические потребности, выполнять повседневную бытовую деятельность и навыки личной гигиены.

Это предполагает умение самостоятельно управлять физиологическими отправлениями; соблюдать личную гигиену (мыть лицо и все тело, мыть волосы, причесываться, чистить зубы, подстригать ногти); одевать и снимать верхнюю одежду, нижнее белье, головные уборы, перчатки, обувь, пользоваться застежками. Необходимо обучать ребенка самостоятельно кушать: подносить пищу ко рту, жевать, глотать, пользоваться посудой и столовыми приборами. Необходимо также прививать навыки пользоваться бытовыми приборами (замками, кранами, выключателями, телефоном, утюгом и другими).

Постепенно, по мере развития ребенка можно обучать его приготовлению пищи (чистке, мытью, резанию продуктов, их обработке, пользованию кухонным инвентарем), а также выполнению бытовых потребностей (покупке продуктов, одежды и других предметов обихода); стирке, чистке одежды и других предметов обихода; уборке помещений.

С самого раннего возраста усилия родителей должны быть направлены на развитие у ребенка навыков самостоятельного передвижения - способность самостоятельного перемещения в пространстве, преодоления препятствий, сохранение равновесия тела. Необходимо развивать у ребенка способность к самостоятельной ходьбе по ровной местности, по лестнице, ходил по наклонной плоскости. Необходимо обучать его изменять положение своего тела (вставать, садиться, ложиться, опускаться на колени и подниматься, перемещаться на коленях, ползать), а также пользоваться общественным и личным транспортом (входить, выходить, перемещаться). Это возможно осуществить с помощью социально-бытовой реабилитации, помощь в которой оказывают социальные службы по месту жительства.

При детском церебральном параличе возникают специфические отклонения в психическом развитии. Механизм нарушения развития психики сложен и определяется временем, степенью и локализацией мозгового поражения. При раннем внутриутробном поражении возникает грубое недоразвитие интеллекта. При поражениях, развившихся во второй половине беременности и в период родов, психические нарушения носят неравномерный характер. По состоянию интеллекта дети с церебральным параличом представляют разнородную группу: одни имеют нормальный или близкий к нормальному интеллект, у других наблюдается задержка психического развития, у остальных - олигофрения.

У таких детей часто встречаются нарушения речи. Особенности нарушений речи и степень их выраженности зависят в первую очередь от локализации и тяжести поражения головного мозга. В основе нарушений речи при детском церебральном параличе лежит повреждение структур мозга, а также более позднее формирование тех его отделов, которые имеют важнейшее значение в речевой и психической деятельности. Отставания в развитии речи связаны с ограничением объема знаний и представлений об окружающем мире, ограничением практической деятельности. Это в свою очередь приводит к ограничениям в общении со сверстниками и взрослыми.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

Поэтому при обучении, воспитании и подготовке детей с церебральным параличом к семейной жизни необходимо учитывать клиническую картину заболевания и использовать комплексный подход: лечение у невропатолога, занятия лечебной физкультурой, занятия с логопедом, индивидуальный подход в процессе педагогической работы, психотерапию.

## *Специфика взаимоотношений ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата со сверстниками*

Когда Ваш ребенок впервые появляется в кругу здоровых детей на детской площадке, то Вы чувствуете настороженность, которая появляется по отношению к нему. Некоторые дети отходят и издали наблюдают за Вашим ребенком, через некоторое время продолжают заниматься своей игрой. В крайне редких случаях какой-то ребенок подойдет к Вашему ребенку, проявит интерес и предложит поиграть. Многие родители детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата, особенно с ДЦП, знают, что физические ограничения в передвижении, речевые нарушения затрудняют общение их детей со сверстниками.

Сложности общения Вашего ребенка со здоровыми сверстниками вызваны несколькими причинами, которые взаимосвязаны и вытекают одна из другой. Это, в первую очередь трудности, связанные с физическими дефектами развития ребенка, то есть ограничения в передвижении. Вашему ребенку хочется побегать вместе со здоровыми детьми, но он не может или, если может, то не так быстро и умело. Поэтому он вынужден оставаться в стороне. Для некоторых детей (например, тех, кто не может передвигаться без колясок или других приспособлений) возникает множество физических барьеров: ступеньки, лестницы, бордюры, неровности поверхности и другие. Нередко эти барьеры являются непреодолимыми. Поэтому такие дети вынуждены постоянно находиться дома, тем самым они изолируются от общения со сверстниками. Их контакты ограничиваются родственниками и учителями (если такие дети обучаются на дому).

У большинства детей с церебральным параличом наблюдаются дефекты произношения, что делает их речь малопонятной. У многих детей бедный словарь, отсутствуют необходимые навыки общения как с взрослыми, так и со сверстниками.

Развитие навыков общения у детей с церебральными параличом имеет часто трудноразрешимые проблемы: из-за грубых дефектов звуковой речи, бедности словарного запаса сужаются социальные и речевые контакты, а это, в свою очередь, лишает их возможности более эффективно общаться и развиваться.

Другой причиной, приводимой к трудностям в общении Вашего ребенка со сверстниками, является социальная изоляция. Часто родители, боясь, что над ребенком будут смеяться сверстники и осудят окружающие люди, изолируют его от взаимодействия с ними, лишая тем самым речевой практики и практики межличностных отношений.

Еще одним неблагоприятным положением может стать негативная оценка родителями поведения ребенка. Это может выражаться в том, что родители и воспитатели разговаривают с ребенком раздраженно, отрицательно оценивают его поступки и переносят такую оценку на личность в целом. Ребенок, особенно подросток, осознав свою неполноценность, подкрепленную негативными высказываниями окружающих, очень остро реагируют на возникшие ситуации. Дети постепенно начинают верить в то, что говорят окружающие и родители. Тем самым ребенку навязывается эмоциональное

неблагополучие.

Если ребенку свойственны такие черты, как раздражительность, несдержанность, излишняя чувствительность, плаксивость, ярко выраженное плохое настроение, то это может привести к существенным трудностям в установлении межличностных контактов. Барьером в общении может стать сочетание различных темпераментов. Медлительным детям трудно общаться с активными, непоседливыми детьми и, наоборот, дети подвижные испытывают затруднения в общении с медлительными детьми.

Психологи выделяют различные виды затруднений в общении детей.[26] Может возникнуть, например, так называемый смысловой барьер, когда партнеры по общению не понимают друг друга. Такое затруднение может возникнуть, если ребенок не понимает требований взрослого потому, что они для него непонятны; ребенок иначе смотрит на определенные факты; ребенок может не воспринимать требования взрослого, если они неблагожелательные (насмешки, придирки); даже благожелательные требования, но повторяющиеся часто, не воспринимаются ребенком; выполнение требования непосильно ребенку.

Часто дети с нарушениями опорно-двигательного аппарата испытывают чувство неловкости за себя. Дети постепенно начинают осознавать свою неполноценность, то что они не такие как другие. Сережа С, 7 лет с диагнозом левосторонний гемиопарез (со слов матери) как-то после прогулки с горечью сказал: «Я, наверное, **никогда** не смогу кататься на велосипеде».

Если над ребенком подшучивают, смеются над их недостатками, то у них со временем возникает застенчивость, уход в себя. У ребенка может возникнуть чувство страха, если в его адрес высказываются угрозы, запугивание. Такой же эффект оказывает гнев и ругань со стороны взрослых. При этом взаимоотношения с детьми теряют близость, сердечность, доверие. В результате дети уклоняются от общения с такими людьми.

Барьер превосходства проявляется в том, что сверстники, особенно в подростковом возрасте неуважительно, с чувством превосходства относятся к детям, имеющим физические дефекты. При этом навешиваются ярлыки: ничтожный, ленивый, тупой, неисправимый, бестолковый, уродина, которые оскорбляют личное достоинство детей. Постоянное упоминание о реальных и мнимых недостатках лишают ребенка веры в свои силы. У многих детей это вызывает обиду, гнев, негодование, приводит к возникновению заниженной самооценки, чувства неполноценности.

По словам мамы Лены П., 10 лет (последствия нейроинфекции, двойная гемиплегия, задержка умственного и речевого развития) каждый раз, когда они выходят гулять, девочка говорит: «Со мной будут играть дети?» или «Со мной опять не будут играть дети».

Трудности в общении с детьми с церебральным параличом преодолеваются легче, если в его процессе прививаются навыки позитивного общения. В ходе позитивного общения чаще используются положительные эмоции. Родители, воспитатели должны проявлять интерес к ребенку, замечать его попытки к самообслуживанию, попытки правильно выразить свои мысли, хвалить ребенка. Необходимо приложить все усилия для преодоления физических барьеров, ограничивающих общение ребенка со сверстниками.

Нельзя изолировать ребенка от общения с детьми и взрослыми. Ребенок должен

---

[26] Акатов Л.И. Социальная реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья. Психологические основы. - М: Владос, 2003. С.315.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

набирать опыт общения. При этом родители должны стать «связующим звеном» между своим ребенком и здоровыми детьми. Если Вы с ребенком вышли на детскую площадку, необходимо наладить контакт Вам самим со здоровыми детьми: поинтересоваться, как их зовут, во что они играют, может быть, рассказать что-то интересное или смешное. В некоторых случаях здоровые дети спрашивают Вас, а почему Ваш ребенок «такой»? В этом случае необходимо в доступной для детей форме ответить на вопрос о болезни ребенка, постараться заинтересовать в совместной игре здоровых детей и Вашего ребенка.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

## *Рекомендации по организации подготовки детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата к семейной жизни*

В целях развития навыков передвижения и самообслуживания для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата как основы их подготовки к семейной жизни необходимо проводить лечебно-педагогическую работу. Эта работа должна носить комплексный характер, важным условием которой является согласованность действий специалистов различного профиля: невропатолога, психоневролога, врача ЛФК, дефектолога, психолога, педагога. В комплексное восстановительное лечение таких детей включается: медикаментозное лечение, различные виды массажа, лечебная физкультура, ортопедическая помощь, физиотерапевтические процедуры.

Для таких детей необходима ранняя коррекционно-логопедическая работа, направленная на раннее выявление патологии речевого развития. По причине того, что наиболее оптимальными сроками созревания речевой функциональной системы являются первые три года жизни ребенка. Поскольку нарушения психического и речевого развития при данной патологии во многом обусловлены отсутствием или дефицитом деятельности детей, то необходимо стимулирование основной для данного возраста вида деятельности: в младенческом возрасте (до 1 года) — эмоциональное общение с взрослыми; в раннем возрасте (от 1 до 3 лет) - предметная деятельность; в дошкольном возрасте (от 3 до 6-7 лет) - игровая деятельность; в школьном возрасте - учебная деятельность.[27]

Проблемы самообслуживания и самостоятельного передвижения могут решаться в ходе социально-бытовой реабилитации. Процесс социально-бытовой реабилитации должен предусматривать ряд составляющих.[28]

Осуществление социально-бытовой реабилитации ребенка с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата начинается с социально-бытовой ориентации. В ходе этого родители или специалисты развивают познавательные функции ребенка. Мама Маши К., 8 лет (ДЦП, передвигается на коляске с помощью взрослых) рассказывает: «Психиатр начала тестировать Машу. Задает вопрос. Что может быть холодным, а что горячим? Маша отвечает. Суп - горячий. Мороженое - холодное. Снег - холодный. Психиатр спрашивает. А батареи - холодные или горячие? Маша не ответила, потому что мы никогда не подвозили ее к батареям». Маша на своем опыте из-за ограничений в самостоятельном передвижении не ощутила, что батареи зимой горячие, а летом - холодные.

Необходимо рассказать ребенку о назначении бытовых предметов, о правилах пользования ими, раскрыть перспективу способностей ребенка к осуществлению жизнедеятельности, показать необходимость приложения определенных усилий. Социально-бытовая реабилитация предусматривает обучение ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата приемам восстановления искаженных навыков по социально-бытовому обслуживанию. Необходимо обучать ребенка пользоваться обыденным хозяйственно-бытовым оборудованием и кухонной утварью. Важной составляющей социально-бытовой реабилитации ребенка является социально-бытовая адаптация, представляющая собой процесс приспособления ребенка-инвалида к условиям жизнедеятельности с помощью специальных вспомогательных устройств и приспособлений (колясок, ходунков и др.). Заключительным этапом социально-бытовой реабилитации является социально-бытовое устройство -

[27] Бородулина С. Ю. Коррекционная педагогика: психолого-педагогическая коррекция отклонений в развитии и поведении школьников. – Ростов н/Д: Феникс, 2004. С. 158.

[28] Холостова Е.И., Дементьева Н.Ф. Социальная реабилитация. – М.: Дашков и К, 2003. С. 220.

проживание его в квартире со специально созданными бытовыми условиями, которые отвечают всем потребностям ребенка-инвалида.

Ребенка необходимо обучать общению. При всем многообразии форм и содержания занятий с ребенком необходимо учитывать определенные требования: занятия и беседы необходимо проводить с учетом индивидуальных возможностей ребенка, его активности и настроения; в основе занятий необходимо положить принцип опережающей инициативы взрослого. Взрослый должен не только демонстрировать ребенку образец общения, но и вести за собой, увлекать своими действиями.

Активность ребенка значительно повышается, если у него есть какие-либо увлечения и интересы.[29] Однако интересы и увлечения сами по себе не разовьются, их необходимо формировать. Например, ребенку с нарушениями опорно-двигательного аппарата можно привить интерес к выращиванию и ухаживанию за комнатными растениями, рыбками в аквариуме, домашними животными и птицами. Весьма полезным является посещение спортивных секций, кружков по интересам (изостудий, музыкальных школ и др.). Это позволит дать ребенку больше шансов при общении со сверстниками найти благоприятную тему для разговора и вызовет интерес со стороны сверстников.

Занятия проводятся в индивидуальной форме. Это может быть совместная игра с взрослым. При этом ребенок должен чувствовать себя равноправным партнером. Нужно постепенно в ходе игры или после нее вовлекать ребенка в разговор, рассказывать о семье, ее значении в обществе, о ролях мужчины и женщины в ней. Причем в зависимости от возраста ребенка знания о семье должны расширяться и углубляться. В качестве основы для беседы можно использовать детские книги с иллюстрациями, диафильмы, мультфильмы. Материалом для общения может стать и жизненный опыт ребенка.

## 2.3. Подготовка к семейной жизни детей с нарушением речи

*Особенности развития детей с нарушением речи. Специфика взаимоотношений ребенка с нарушениями речи со сверстниками. Рекомендации родителям и специалистам по подготовке детей с нарушением речи к семейной жизни*

### *Особенности развития детей с нарушением речи*

Восприятие эталонов семейных отношений, повседневного поведения родителей, бытовых отношений начинается уже в дошкольном возрасте. Ребенок стремится к знаниям, подражанию через многочисленные «зачем?», «как?», «почему?». Семейные представления занимают ведущее место в игровых моделях дошкольника - «Дочки-матери», «Посуда», «Магазин» и т.п. - в процессе которых ребенок принимает и реализует социальные роли матери и отца. Дошкольный возраст является сензитивным не только по отношению к развитию познавательных процессов (внимание, мышление, память, воображение), но и к развитию речевой деятельности. В этот период у детей формируются своеобразные общие лингвистические способности, чутье к языковым явлениям, закладываются образцы речевого поведения: интенсивно пополняется словарный запас и усваивается морфологическая система языка, на котором говорят окружающие; речь обеспечивает совершенствование познавательных процессов.

Развитие речи и познавательных процессов ребенка непосредственно зависят от

[29] Бородулина С. Ю. Коррекционная педагогика: психолого-педагогическая коррекция отклонений в развитии и поведении школьников. – Ростов н/Д: Феникс, 2004. С. 160.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

условий жизни и воспитания. Нарушения речевого развития проявляются в особенностях формирования всех компонентов языковой системы: фонетики, лексики и грамматики. В то же время дети, имеющие особенности речевого развития проявляют активность по отношению к языковым явлениям - словообразование, умение подобрать нужное слово в соответствии с заданным условием, отбор слов с целью выявления звукового состава. Дети с особенностями речевого развития, как правило, испытывают незначительные лексические трудности, допускают ошибки в грамматическом оформлении высказывания (построение предложений), могут неверно произносить звуки речи, затрудняются в реализации развернутых высказываний. Однако перечисленные трудности не являются препятствием к установлению отношений со сверстниками и лишь в некоторых случаях (переживание, самооценка собственной речи, чрезмерное желание соответствовать речевой норме) служат барьером в личных отношениях.

Основная функция речи - общение, сообщение или, в целом, коммуникация. Дети с особенностями речевого развития к старшему возрасту способны общаться на уровне контекстной речи, наблюдается вариативность вербального творчества.

Личностные особенности детей с особенностями речевого развития характеризуются подвижностью эмоциональной сферы, впечатлительностью, ранимостью, стремлением соответствовать определенным нормам общения. Как правило, к старшему возрасту большинство речевых нарушений у детей успешно преодолевается и не оказывает существенного влияния на готовность ребенка к созданию собственной семьи.

Механизмы социализации детей с нарушениями речи имеют свои особенности. В зависимости от типа речевого нарушения дети испытывают определенные трудности в усвоении системы культуры и образцов поведения в обществе.

Учитывая важность влияния семьи оказываемого на процесс социализации ребенка, реализуемого в ее социальных (обеспечение дохода, домоводство и забота о здоровье, рекреационная, социализирующая, самоидентификации, развитие способности к воспитанию, образовательная, профессиональная) и социетальных (отношение к ребенку с нарушениями развития, его воспитание, обучение, умение вовремя организовать и оказать помощь, адаптировать к жизни в обществе) функциях, рассмотрим механизмы семейной социализации.

*Социальная адаптация* представляет собой один из механизмов социализации, «позволяющий личности активно включаться в структурные элементы социальной среды, то есть посильно участвовать в общественной жизни, приобщаться к социальной и культурной жизни общества»[30]. По отношению к детям с особенностями развития социальная адаптация выступает как приведение индивидуального и группового поведения детей с особым типом развития в соответствие с системой общественных норм и ценностей. У детей с ограниченными возможностями затруднено взаимодействие с социальной средой, снижена способность адекватного реагирования на происходящие изменения, усложняющиеся требования. Они испытывают трудности в достижении своих целей в рамках существующих норм, что может привести к дисбалансу в поведении. Социальная адаптация открывает нетипичным детям возможность активного участия в общественной жизни. Социальная адаптация - это непрерывный процесс, в котором взаимодействуют ребенок и родители, а затем - ребенок и общество. Дети с особенностями речевого развития, как правило, успешно адаптируются в обществе, реализуют свои возможности в профессиональной

---

[30] Лапшин А.И., Пузанов Б.П. Основы дефектологии. - М, 1996. С.15.

деятельности, создают благополучные семьи.

*Абилитация* - комплекс услуг, направленных на формирование новых и мобилизацию, усиление имеющихся ресурсов социального, психического и физического развития ребенка[31]. В процессе абилитации и реабилитации на разных уровнях затронуты различные структуры, которые в той или иной мере воздействуют на особенного ребенка. Главной и основной целью всего процесса абилитации является включение ребенка с речевыми нарушениями в жизнь и его социализация.

*Реабилитация* представляет собой «процесс восстановления имевшихся в прошлом способностей, утерянных по причине болезни»[32], а также и абилитацию детей с ограниченными возможностями. *Социальная реабилитация* (лат. Rehabilitas - восстановление способности) в медико-педагогическом значении - «включение нетипичного ребенка в социальную среду, приобщение к общественной жизнедеятельности на уровне его психофизических возможностей»[33].

При своевременном коррекционно-логопедическом воздействии большинство речевых нарушений у детей успешно преодолевается и состояние речи ребенка не оказывает существенного влияния на его вхождение в самостоятельную жизнь, как профессиональную, так и семейную.

Ещё один специфический механизм социализации нетипичных детей, - *компенсация* (лат. Compensatio - возмещение, уравновешивание), которая представляет собой процесс приспособляемости организма вследствие врожденных или приобретенных дисфункций. В процессе компенсации происходит формирование новых, исправление нарушенных или ослабленных функций организма, а также развитие личности в целом. Для ребенка с особенностями речевого развития особое значение имеет личностный компонент отношения к своей речи, определяемый его самооценкой и Я-позицией.

Таким образом, участие семьи в подготовке детей с особенностями речевого развития к самостоятельной жизни должно быть подкреплено взаимодействием со специалистами: врачом, психологом, социальным работником, педагогом-дефектологом.

## *Специфика взаимоотношений ребенка с нарушениями речи со сверстниками*

Во взаимоотношения со сверстниками ребенок начинает вступать еще в раннем детстве. Дошкольник проявляет интерес к окружающим, испытывает потребность в эмоциональном общении. В возрасте от 1,5 до 3 лет появляется деловое и игровое общение. В старшем дошкольном возрасте основным становится сюжетно-ролевое общение в процессе сюжетно-ролевых игр со сверстниками, через которые ребенок усваивает модели человеческих отношений. К школьному возрасту у ребенка развивается деловое и личностное общение, включенное в деятельность. По мере развития речи у ребенка появляется возможность разнообразить содержание передаваемой в процессе общения информации, пользоваться различными средствами общения (жесты, мимика, интонация, развернутые высказывания). Родителям необходимо знать, что эти этапы в развитии общения проходит каждый ребенок, независимо от особенностей речевого развития.

Степень развития общения определяется выраженной потребностью в общении, разнообразием целей и средств общения. Дети раннего возраста, имеющие особенности

---

[31] Смирнова Е.Р. Семья нетипичного ребенка. - Саратов: СГУ, 1996.
[32] Смирнова Е.Р. Семья нетипичного ребенка. - Саратов: СГУ, 1996.
[33] Лапшин А.И., Пузанов Б.П. Основы дефектологии. - М., 1996.

речевого развития и посещающие логопедические группы или логопедические детские сады ограничены в общении со сверстниками, посещающими обычные детские сады. Эталоном речи для них становится речь логопеда, воспитателя и родителей. Поэтому необходимо обращать внимание на расширение круга общения ребенка с окружающими детьми. Ребенка с особенностями речевого развития необходимо включать в игровую и досуговую детскую деятельность. Раннее включение в широкую коммуникативную среду в дальнейшем позволит ребенку самостоятельно организовывать общение со сверстниками и взрослыми, знакомиться и легко общаться с окружающими людьми, устанавливать дружеские отношения, чувствовать себя уверенным во взаимоотношениях с окружающими.

К подростковому возрасту на первый план выступают отношения ребенка со сверстниками, важным становится отношение другого к собственной личности подростка. Таким образом, все поведение подростка подчинено его самооценке, которая, в свою очередь, формируется в процессе общения с окружающими людьми. В зависимости от отношения ребенка с особенностями речевого развития к себе, к своей собственной речи, умения и готовности общаться (особенности речи как препятствие в общении, ориентирование в ситуации общения, эмоциональное переживание особенностей своей речи), можно определить два основных типа самооценки речевой деятельности:

1. Коммуникабельный;
2. Некоммуникабельный.

Дети, имеющие *коммуникабельный тип самооценки речевой деятельности* испытывают потребность в общении, проявляют инициативу в установлении новых контактов. Особую важность для данной категории детей имеют доверительные отношения, позиция сверстника. Как правило, дети с коммуникабельным типом самооценки речевой деятельности стремятся к общению, но иногда испытывают трудности в силу эмоционального переживания особенностей своей речи. Для детей с данным типом самооценки речевой деятельности особенности собственной речи не являются препятствием к установлению личных отношений. Они легко знакомятся с новыми людьми, у них много друзей, как правило, не испытывают затруднений в семейном самоопределении.

Дети с *некоммуникабельным типом самооценки речевой деятельности* внешне неконтактны, не всегда выступают инициаторами общения. Из-за выработанного стереотипа в общении с окружающими избегают новых ситуаций общения, что приводит к узости межличностных контактов. Но, несмотря на внешние проявления нерешительности в общении, дети внутренне готовы и стремятся к общению с окружающими. В силу данных обстоятельств в некоторых случаях дети не всегда проявляют инициативу при знакомстве с новыми людьми, стараются общаться в привычном круге людей. В связи с этим необходимо объяснить ребенку, что особенности речи не являются основным показателем отношения к человеку, что его нарушение преодолимо, и он будет успешен в жизни.

Как правило, дети реализуют три уровня проявления коммуникативных умений, оказывающих влияние на способность к установлению социального взаимодействия:

Дети, имеющие *низкий уровень реализации коммуникативных умений* проявляют недостаточную активность коммуникативных умений. Они не стремятся к общению, чувствуют себя неуверенно в новой компании, коллективе, предпочитают проводить время наедине с собой, ограничивают свои знакомства, испытывают трудности в установлении контактов с людьми, плохо ориентируются в незнакомой ситуации,

тяжело переживают обиды, предпочитают избегать принятия самостоятельных решений.

Дети со *средним уровнем проявления* коммуникативных умений стремятся к контактам с людьми, не ограничивают свой круг знакомств, не теряются в новой обстановке, имеют друзей, проявляют инициативу в общении, принимают участие в организации общественных мероприятий, могут принять самостоятельные решения в трудной ситуации.

Дети с уровнем проявления коммуникативных умений *выше среднего* испытывают потребность в коммуникативной деятельности и активно стремятся к ней, быстро ориентируются в трудной ситуации, непринуждённо ведут себя в новом коллективе, инициативны, предпочитают самостоятельно принимать решения, могут внести оживление в незнакомую компанию, любят организовывать и участвовать в общественных мероприятиях, настойчивы в деятельности, которая их привлекает.

Таким образом, родителям и специалистам необходимо обращать внимание на данные особенности ребенка и учитывать их в процессе воспитательной и педагогической работы по формированию навыков общения. В литературе описаны разнообразные способы, игры, тренинги и упражнения, обучающие детей сотрудничеству и партнерскому взаимодействию, которые помогут ребенку с особенностями речевого развития поверить в свои силы и быть успешным.

Следующие особенности необходимо учитывать при организации коррекционной работы по формированию коммуникативных умений у детей с нарушениями речи:

1. Дети, имеющие высокий уровень проявления коммуникативности, острее переживают свой речевой дефект, стараются скрыть потребность в общении и желание общаться.

> *У меня много знакомых. Я чувствую, что они стараются не замечать особенностей моей речи и общаются со мной на равных. Я испытываю потребность и легкость в общении с такими людьми, но все же, когда я вспоминаю о недостатках своей речи, невольно пытаюсь уйти от общения.*

2. Из опыта общения с детьми, имеющими нарушения речи, можно сделать вывод, о том, что компенсации недостатка коммуникативных умений не возникает. Осознание дефекта влияет на выбор будущей профессии.

> *Несмотря на удачные результаты посещений логопеда, я все же организовал свой стиль общения от которого, как ни стараюсь, не могу отойти. Мне кажется, что люди, которые общаются со мной, воспринимают меня именно так, и им легче разговаривать со мной в привычном для меня и для них стиле. При общении с новыми людьми я иногда испытываю некоторый дискомфорт и пытаюсь искусственно соответствовать речевым нормативам, что затрудняет общение. В плане установления личных отношений выбираю партнера, который не обращает внимания на особенности моей речи, и не считает это главным в отношениях. В профессиональном самоопределении все же считаю, что работа, предполагающая приоритет речи - не для меня.*

3. У детей с речевыми нарушениями сложился стереотип отношения к своей речи.

> *Даже слыша вокруг себя вполне нормальную речь и стараясь соответствовать нормативам, не испытывая дискомфорта в общении, все равно в определенных ситуациях задумываешься, что говоришь не «как все»*

*(хотя другие могут воспринимать твою речь как вполне правильную). Возникает чувство понимания и осознания, что окружающие оценивают мою речь, проигрываешь варианты их отношения ко мне и к моей речи. Думаю, в дальнейшем я смогу преодолеть эти трудности. Конечно же, не без помощи близких людей и хороших специалистов..*

Таким образом, осознание особенностей своей речи, может привести к ограничению круга общения подростка. Поэтому, большое внимание нужно уделять психологической помощи такой категории подростков. Важным условием успешной коррекции речевых нарушений является и активная позиция самих подростков. Необходимо максимально объединить силы родителей с терпеливым и длительным сотрудничеством со специалистами.

Развитие коммуникативных способностей позволяет предотвратить многие проблемы, связанные с формированием уровня самосознания подростка, социальной адаптации, профориентации и семейного самоопределения.

### *Рекомендации родителям и специалистам по подготовке детей с нарушением речи к семейной жизни*

Специфика семейного воспитания детей с особенностями речевого развития зависит от степени и структуры речевого нарушения, от уровня развития общения, от степени готовности ребенка к установлению межличностного взаимодействия. Готовность подростка с нарушением речи к самостоятельной семейной жизни определяется тем, насколько он понимает и осознает особенности своей речи и как это отношение влияет на общение с окружающими.

Дети, имеющие менее выраженные речевые расстройства, которые возможно преодолеть к подростковому и юношескому возрасту (дислалия, дизартрия несложной формы, закрытая ринолалия, фонетико-фонематические нарушения) показывают достаточный уровень готовности к установлению партнерских отношений и не испытывают трудности в общении со сверстниками. Дети, имеющие выраженные речевые расстройства (алалия, афазия, дизартрия при ДЦП, общее недоразвитие речи) в силу особенностей речевого развития (в некоторых случаях сопровождающегося вторичными отклонениями), испытывают дефицит опыта общения со сверстниками и взрослыми, недостаток коммуникативного опыта, недостаточный объем вербальной памяти, у них не сформированы навыки коммуникативного взаимодействия, ограничен объем восприятия и переработки социальной информации. В связи с этим дети с нарушениями речи нуждаются в психологической, логопедической и социально-реабилитационной помощи. От уровня и результатов оказываемой помощи зависит степень готовности подростка с речевыми нарушениями к социальному взаимодействию и установлению партнерских отношений. Фактором, определяющим качество подготовки детей к самостоятельной семейной жизни, является опыт семейных отношений в конкретной семье, выступающий эталоном конструирования и функционирования каждой семьи (взаимоотношения родитель-родитель, родитель-ребенок, отношение к старшему поколению и т.д.). Показателем сформированности навыков социального взаимодействия у детей с нарушениями речи являются готовность и отношение его ближайшего окружения к установлению и принятию коммуникативной позиции данной категории детей.

На наш взгляд, при организации семейного воспитания детей с нарушениями речи необходимо обратить внимание на формирование объективного и психологического уровня готовности к самостоятельной семейной жизни. Родителям необходимо

обратить внимание на проявления, являющиеся препятствием к установлению взаимоотношений ребенка со сверстником, причины коммуникативного барьера в отношениях с окружающими, тип самооценки речевой деятельности.

## 2.4. Подготовка к семейной жизни детей с нарушением слуха

*Особенности социализации и адаптации детей с нарушением слуха. Рекомендации по подготовке к семейной жизни детей с нарушением слуха*

### *Особенности социализации и адаптации детей с нарушением слуха*

Нарушение слуха той или иной степени встречается достаточно часто и у взрослых и у детей разного возраста, большинство из которых носит временный характер. Другую группу нарушения слуха составляют стойкие нарушения, связанные с поражением внутреннего уха. При этих нарушениях современная медицина восстановить нормальный слух не в силах, недоразвитие органов слуха лишает ребенка важнейших источников информации, что может вызвать его отставание в сроках формирования психических функций, процессов и замедленный темп их развития, его дезадаптацию.

Медицинские предпосылки, связанные с ограничением возможностей здоровья глухих детей, безусловно, во многом определяют успех или неуспех развития в целом. Жизнь глухого человека, в частности ребенка, во многом зависит от восприятия родителями особенностей ребенка, способов воспитания и обучения, выбора среды общения ребенка, меры включения его в активные социальные процессы.

До недавнего времени глухие люди считались глухонемыми, что выражалось в отсутствии у этой группы лиц возможности слышать, а значит, и разговаривать, вступать в коммуникации с людьми, не имеющих эти ограничения. Такая позиция изначально исключала глухих людей, из общества слышащих, акцентировала их изоляцию, обособленный образ жизни. Теперь неслышащих детей обучают не только письменной и дактильной речи, но и учат разговаривать, осваивать устную речь. Следовательно, при правильно организованной работе, глухие дети могут принимать активное участие в общественной жизни, что эффективно сказывается на формировании и развитии социальных навыков, расширении арсенала способов взаимодействия с различными группами людей.

Даже незначительное снижение слуха в раннем детстве отрицательно сказывается на формировании речи ребенка. При тяжелой тугоухости и глухоте без специального обучения он вообще не овладеет речью. Это происходит потому, что ребенок не слышит своего голоса и речи окружающих и, следовательно, не может ей подражать. При осуществлении раннего адекватного коррекционного воздействия эти тяжелые последствия могут быть уменьшены или даже преодолены.

Успешная социальная адаптация возможна, если взаимодействуют положительная среда и положительная личность, то есть личность с устоявшимися взглядами, ценностными ориентациями.[34] Положительную среду и личность формируют главным образом, семья, система образования, учреждения социальной защиты, создавая условия для воспитания, обучения, раскрытия потенциала глухих людей и поддерживая их материальное обеспечение.

Глухие дети сегодня имеют возможность получать среднее и средне-специальное образование, усваивать необходимые образцы поведения, навыки взаимодействия с

---

[34] Социальная работа / под ред. В.И.Курбатова. Ростов на Дону: «Феникс», 1999. С. 303.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

другими людьми, со слышащими. Неслышащий ребенок адаптируется в семье, в которой родился и растет, а также в образовательном учреждении, если родители решают отдать его туда для получения образования.

В Российской Федерации создана система сурдологической и педагогической помощи детям с нарушенным слухом, начиная с первых месяцев жизни. В раннем возрасте (на протяжении первых двух - трех лет жизни) коррекционная педагогическая работа организуется в семье, родители получают необходимые консультации по воспитанию и обучению своего ребенка у сурдопедагога сурдологического кабинета.

В России активно действует Всемирная организация глухих (ВОГ), главной целью которой в настоящий момент является Целью Всероссийского общества глухих является защита прав и интересов граждан с нарушением слуха, их социальная реабилитация и интеграция в современное общество. Задачами ВОГ являются:

- выявление граждан Российской Федерации с нарушением слуха, их вовлечение в члены Общества, привлечение специалистов для работы в организациях Общества и оказание членам ВОГ всесторонней помощи; создание первичных организаций ВОГ, органы управления, акционерные общества в соответствии с Гражданским Кодексом РФ для профессионального обучения и трудового устройства граждан с нарушением слуха;
- создание учреждений культурного, оздоровительного и бытового назначения, центров реабилитации, садоводческих товариществ, магазинов и других учреждений, обеспечивающих выполнение уставных задач;
- решение совместно с органами государственной власти вопросов создания условий для всестороннего развития личности граждан с нарушением слуха, удовлетворения их духовных запросов, приобщения членов ВОГ к общественной жизни; содействие инвалидам по слуху в приобретении сурдотехники, облегчающих их обучение, труд и быт;
- поддержание постоянных связей с детскими дошкольными и учебными учреждениями для глухих, высшими и средними специальными учебными заведениями, где обучаются лица с нарушением слуха;
- принятие участия в организации групп глухих в высших и средних специальных учебных заведениях; оказание шефской помощи школам - интернатам для глухих и слабослышащих детей;
- содействие органам здравоохранения и образования в выявлении детей с нарушением слуха, способствует их устройству в дошкольные учебные заведения и школы;
- организация изучения и развития мимико - жестовой речи глухих, создание условий для овладения этой речью гражданами, подготовки сурдопереводчиков и повышения их квалификации;
- использование всех средств массовой информации, выставок и другого для популяризации деятельности ВОГ.

Неслышащий и плохо говорящий (или совсем не говорящий) ребенок нуждается в правильном речевом общении с учетом его ограниченных возможностей, в специальной коррекционной работе по развитию речи и слуха, что будет способствовать его нормальному психическому развитию. Это требует создания специальных условий обучения и использования специфических сурдопедагогических

методов и приемов.

В зависимости от того, насколько успешно и в каком темпе ребенок овладевает фразовой речью, решается вопрос о целесообразных организованных формах дальнейшего воспитания, неслышащего дошкольника, продолжать ли обучение в домашних условиях, в специальном дошкольном учреждении или определить ребенка в массовый детский сад, не прекращая специальной коррекционной работы с ним. Выбор формы обучения и воспитания определяется не только успешностью речевого развития ребенка, но и уровнем развития его познавательной деятельности (в соответствии с его возрастом), состоянием здоровья, его личными особенностями, желанием родителей и их возможностями активного участия в реабилитационной работе.

### *Рекомендации по подготовке к семейной жизни детей с нарушением слуха*

Наиболее актуальной задачей в контексте подготовки ребенка к взрослой жизни является формирования и развития у ребенка таких социальных навыков, как взаимодействие с окружающими, умение вести домашнее хозяйство, умение организовать свой досуг и свободное время, способность планировать будущее. Социальное образование подразумевает не просто научение человека грамоте, чтению, арифметике и другим общеобразовательным наукам. Социальное образование - система, позволяющая человеку научиться использовать полученные знания в повседневной жизни, научиться взаимодействовать с другими людьми, с другими структурами, то есть непосредственное научение и помощь в социализации и адаптации этой личности.

Безусловно, психосоциальное развитие ребенка с нарушениями слуха будет протекать по иному руслу. Понимание этого дает возможность принимать ребенка с нарушением слуха как индивидуальную личность, имеющую свои особенности, возможности и ресурсы. Учет индивидуальных личностных характеристик, в свою очередь, позволит родителям и специалистам найти наиболее оптимальные средства обучения, способы общения и методы реабилитации. Иными словами, глухой ребенок достигает того же развития, что слышащий, но происходит это с помощью иных способов и средств.

Сурдопедагоги и психологи отмечают, что у глухих детей преобладает категоричность при оценке качеств собственной личности. Важными характеристиками взрослого человека являются адекватное восприятие себя, осознание своего отношения к другим людям, своего положения в группе, коллективе, среде сверстников. Ограничение социальных контактов и сужение среды общения глухого ребенка часто ведет к формированию неадекватной самооценки, которая в свою очередь может быть излишне занижена или, напротив, завышена. На формирование самооценки в детском возрасте решающее влияние оказывает семья и общение со сверстниками.

Так, уже в первые месяцы жизни ребенок может ощущать дефицит родительской любви, что способствует нарастанию чувства неполноценности, страха перед новым, агрессивности, озлобленности. Позже, сравнивая свои достижения в конкретных видах деятельности с результатами других детей того же возраста, ребенок начинает все более правильно и точно оценивать свои возможности и способности. Родители должны помочь ребенку правильно оценить свои достижения, указать на то, что он умеет лучше других, что хуже и что ему еще предстоит освоить. Но при этом ни в коем случае нельзя подвергать сомнению общую ценность личности и положительную оценку ребенка в целом. Наиболее интенсивно формирование самооценки происходит в подростковом возрасте.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

Глухие дети в своем развитии, как правило, проходят все эти этапы, однако, качественное своеобразие формирования самооценки и личности в целом у них проявляется в более длительных задержках на определенных этапах. Это является следствием особенностей поступления определенного количества внешней информации. Поэтому для ребенка с нарушением слуха оценка его самим себя в известной степени зависит от окружающих. Тем более важным является умение родителей уже на ранних этапах жизни ребенка на доступном языке - вербальном или невербальном, демонстрировать свое отношение к его поступкам, действиям, результатам деятельности.

Исследования В.С. Собкина[35] показывают, что часто стратегии семейного воспитания глухих детей сводятся к ограждению своего ребенка от «опасной и агрессивной» среды слышащих, что влияет на то, что подросток, имеющий нарушения слуха еще больше стремиться сузить свой круг общения со слышащими детьми, а в контактах с ними проявляет агрессивные реакции по отношению к партнеру по общению. Таким образом, семья глухого ребенка оказывает решающее влияние на выбор стратегии общения, способов взаимодействия с другими людьми, и именно семья способна изменить отношения ребенка и подростка к окружающим людям, его направленность в сторону увеличения социальных контактов со слышащими сверстниками.

По мере взросления ребенка глухота чаще всего воспринимается как дефект, который препятствует достижению намеченных целей, существующих желаний, например, приобретение желаемой профессии, получение образования. Позиция в отношении себя как успешного или как неуспешного человека также чаще всего формируется под влиянием взрослого окружения - родителей, педагогов, специалистов, участвующих в жизни ребенка. Если учесть тот факт, с возрастом глухой и слабослышащий ребенок начинает все более осмысленно понимать свою непохожесть на других людей, то задачей родителей и специалистов на этом этапе становится

- формирование позитивного отношения к своей личности
- фиксация успехов ребенка
- расширение представлений ребенка о своих возможностях
- адекватная оценка ресурсов ребенка и его окружения
- помощь в освоении ребенком социальных навыков
- расширение социальных контактов
- помощь в самоопределении относительно будущего.

Взросление ребенка естественным образом сопряжено с все большей ориентацией на сверстников в ситуациях общения, принятия решений, определения приоритетов. Исследования показывают, что глухой подросток склонен продолжать ориентироваться на семью в большей степени, чем на мнение сверстников, Таким образом, семья выступает в качестве основного информационного и мотивационного ресурса подростка с нарушением слуха. Знание подобной тенденции ставить перед родителями необходимость в полной мере осознать степень ответственности декларируемых норм, правил, установок в отношении будущей взрослой жизни ребенка.

---

[35] Собкин В.С. Подросток с дефектом слуха: ценностные ориентации, жизненные планы, социальные связи. Эмпирическое исследование. М.: ЦСО РАО, 1997. 94 с.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

## 2.5. Подготовка незрячих и слабовидящих детей к семейной жизни

*Особенности социализации незрячих и слабовидящих детей. Специфика взаимоотношений ребенка с нарушением зрения со сверстниками. Рекомендации родителям по подготовке ребенка к семейной жизни*

### *Особенности социализации незрячих и слабовидящих детей*

Мы рождаем детей, чтобы их любить, воспитывать и готовить к самостоятельной жизни. Все родители знают, какая это большая ответственность. Как много душевных сил, труда надо вложить в маленькое существо для того, чтобы он усвоил принятую в обществе систему ценностей, установок, приобрел необходимые знания и умения. Конечно, родители детей с нарушением зрения встречают намного больше проблем, чем родители зрячих детей. И один из главных вопросов, который мучает родителей, заключается в том, как их дети смогут в дальнейшем построить свою взрослую жизнь.

Социальных проблем в жизни ребенка с нарушением зрения много, и они серьезные. Прежде всего его положение в семье не такое же, как здорового ребенка. Уже в младенчестве с ним обращаются не как с социально равным его зрячим братьям и сестрам. Такое особое положение вызывает, соответственно, неадекватные социальные реакции, которые могут остаться с ним на всю жизнь. Ребенок, который растет пассивно и без разбора принимает помощь, очень скоро привыкает к этому. Причем, сначала он принимает помощь, затем ожидает ее и, наконец, требует.

Очень важным условием воспитания ребенка с нарушением зрения является активное включение его в домашнюю жизнь. Необходимо, чтобы ребенок знал, что у него есть определенные обязанности перед другими и что к нему предъявляются такие же требования, как и к другим. Например, незрячий Денис С., 10 лет, отвечает за санитарное состояние территории дачи. В его обязанности входит уборка двора, сжигание сухих веток, распилка дров. По дому мальчик умеет делать практически все: моет посуду, полы, вытирает пыль, пытается ремонтировать мебель. Денис чувствует себя полноправным членом семьи.

С другой стороны, существует много примеров, когда родители, жалея своих детей, имеющих нарушения зрения, не дают им ничего делать, выполняют за них практически все. Но это неправильно, ни в коем случае нельзя стараться сделать жизнь незрячих легче. Задачей родителей является только создание таких условий, которые обеспечивали бы естественное развитие детей со зрительной патологией.

Поскольку патология зрения ведет к нарушению социальных отношений, у ребенка может возникнуть ряд негативных социальных установок (установка на избегание зрячих, иждивенчество, неадекватное ситуативное поведение). От этого страдает его подготовка к самостоятельной жизни.

Некоторые навыки общения, такие, как жест, мимика не могут быть приобретены людьми с нарушением зрения спонтанно, путем естественного подражания. Скованность в разговоре, отсутствие мимики, неподвижность лица («лицо-маска») вызывают недоумение у зрячих. Требуется специальная длительная работа по привитию умения свободно держать себя в обществе, красиво и непринужденно двигаться, общаться с различными людьми, владея при этом мимикой и пантомимикой.

Уровень притязаний незрячих несколько ниже, чем у их зрячих сверстников. Это говорит о неблагоприятном личностном развитии людей с нарушением зрения, их

неуверенности в себе. Причем, комплекс неполноценности у слабовидящих более выражен, чем у тотально слепых. Так, они испытывают больший дискомфорт, чем незрячие, когда вынуждены обращаться за помощью к окружающим. С одной стороны, они считают себя зрячими, с другой, их неполноценное зрение не дает им возможности чувствовать себя уверенно в разных жизненных ситуациях.

Необходимо объяснить детям, что не надо стесняться обращаться за помощью к людям. Для этого надо научить их, как вежливо обратиться с просьбой, объяснить, что иногда человек может ответить не совсем приветливо не из-за того, что не хочет общаться с инвалидом по зрению, а потому, что устал, у него плохое настроение или, может быть, что-то случилось в семье.

Воспитание детей с нарушением зрения связано с формированием компенсаторных навыков, не владея которыми они не смогут полноценно адаптироваться в обществе зрячих. Эти специальные навыки помогут незрячим и слабовидящим научиться без зрительного контроля или под контролем дефектного зрения качественно, эстетично быстро выполнять свои действия, используя все сохранные анализаторы, в том числе остаточное зрение.

Социализация предполагает формирование таких качеств личности, как трудолюбие, стремление к самостоятельности, самосовершенствованию, упорству, выдержке, инициативе, решительности и др. Самостоятельная деятельность при зрительной недостаточности формируется преимущественно в результате специального обучения, в ходе которого у ребенка возникают и укрепляются социально-адаптивные навыки. Осознание детьми важности овладения такими специальными навыками - необходимое условие социализации детей с нарушением зрения.

Таким образом, воспитание ребенка со зрительной недостаточностью представляет собой комплекс психологических, педагогических, коррекционных методов работы, направленных на формирование социально-адаптивных навыков и, в конце концов, на его социальную реабилитацию.

### *Специфика взаимоотношений ребенка с нарушением зрения со сверстниками*

Ребенку, имеющему проблемы со зрением, трудно строить свои взаимоотношения со сверстниками, ведь подвижные игры, в которые играют зрячие дети, ему, как правило, недоступны. С другой стороны, такой ребенок, особенно если он не посещал детский сад, просто не умеет строить свои отношения с товарищами, поскольку большую часть жизни проводит в обществе взрослых людей - членов своей семьи, которые потакали его желаниям, выполняли малейший каприз, старались лишний раз побаловать. Ребенок вырастает в тепличной обстановке, привыкая быть в центре внимания. Непривыкший считаться с чужим мнением, попадая в коллектив детей, незрячий ребенок пытается действовать так, как он привык делать это в своей семье - требовать выполнения своих желаний, беспрекословно подчиняться только ему, чем, несомненно, отталкивает других детей.

Существует другая крайность: ребенок, неуверенный в себе, преувеличивающий свой дефект, просто стесняется подойти к зрячим сверстникам. Бывает так, что зрячие дети, подойдя к ребенку с нарушением зрения, вглядевшись в его глаза, задают не совсем тактичные вопросы относительно его дефекта. Такие вопросы больно отзываются в сердце мамы и других родственников. Не стоит на обижаться на детей, ведь им свойственно любопытство, и свои вопросы они задают не потому, что хотят обидеть ребенка, а просто потому, что хотят понять, почему он не такой, как все. Иногда у детей

с нарушением зрения наблюдаются навязчивые движения, которые пугают зрячих детей, отталкивают их от общения с незрячим ребенком.

Что же делать родителям, как помочь своему незрячему ребенку наладить отношения со сверстниками? Прежде всего, надо объяснить детям во дворе, что у многих людей бывают свои проблемы и недостаток или отсутствие зрения - один из них, не самый страшный. Что незрячий ребенок также любит играть с детьми в разные игры, правда бегать ему трудновато, но есть другие очень интересные игры, в которые можно играть с незрячим. Хорошо было бы, чтобы родители предложили детям варианты таких игр. Возможно, стоит обратиться за помощью родителей зрячих детей, чтобы те дома рассказали о том, как хочется ребенку с нарушением зрения поучаствовать в их играх, но этот ребенок немножко не такой, как все и иногда нуждается в помощи. И, конечно, детские праздники, устраиваемые родителями ребенка с нарушением зрения, помогут детям сблизиться, лучше понять проблемы незрячего.

Очень умно поступают те мамы, которые на своем уровне пытаются осуществить пресловутую интеграцию незрячего ребенка в общество зрячих. Ведь этот опыт так полезен детям с нарушением зрения! Например, Валентин Т. посещает детскую студию при губернском театре хоровой музыки наравне со зрячими детьми. Он участвует в репетициях, концертах, спектаклях, усваивает навыки общения со сверстниками. Конечно, поначалу дети задавали вопросы маме Вали и преподавателям относительно его зрения, но после грамотного объяснения очень быстро забыли о его зрительной проблеме и сейчас относятся к нему как к равному, ведь поет он замечательно. Мальчик раскованно чувствует себя в любом обществе, не замыкается на своем зрительном недостатке. Кроме того, имеющиеся у Валентина навязчивые движения постепенно угасают, ведь он все время занят интересной для него деятельностью. Ему объяснили, что на сцене нельзя совершать никаких лишних движений, и Валентин старается контролировать себя, чтобы не подвести своих товарищей.

Существует много способов вовлечь ребенка в совместную со зрячими детьми деятельность: записать его в районную музыкальную школу, в кружок макраме, лепки, оригами и т.д. Конечно, это потребует много времени, сил со стороны взрослых родственников. Главное, надо отдавать себе отчет в том, что все это делается во благо ребенка, что без такого социального опыта он не сможет в дальнейшем построить свою взрослую жизнь, приобрести товарищей, создать семью.

### *Рекомендации родителям по подготовке ребенка к семейной жизни*

Многолетний опыт работы с детьми с нарушениями зрения показывает, что помощь нужна не только незрячему, но и его родственникам. Ведь именно от близких людей, окружающих человека со зрительными проблемами, зависит, насколько успешным он будет в самостоятельной жизни.

Члены семьи сердцем чувствуют, что дорогой им незрячий человек нуждается в помощи, но не знают, как эту помощь оказать. Из опроса выпускников Саратовской школы-интерната для незрячих и слабовидящих детей выяснилось, что многие родственники недооценивают возможности незрячего, стремятся оградить его от всяких домашних дел, проблем, забот, беря все хлопоты, работу по дому на себя.

Между тем бытовая самостоятельность незрячих и слабовидящих является одним из самых важных условий их успешной семейной жизни. Усвоение бытовых действий избавляет от мелочной, порой унизительной зависимости от окружающих, позволяет поверить в возможность жить в условиях слепоты, быть полезным и нужным своей

семье.

Незрячий, овладевший самостоятельными действиями, оказывается способным хорошо адаптироваться в среде зрячих людей, расширить круг своих знакомств, чувствовать себя равным среди равных. Например, незрячий студент в общежитии или инвалид по зрению в командировке, обученные необходимым бытовым умениям и навыкам без контроля со стороны зрения, уверенно чувствуют себя среди своих зрячих сокурсников или товарищей по работе. Действительно, человек, опрятно и со вкусом одетый, умеющий вести себя за столом, не испытывающий затруднений при самостоятельном передвижении, всегда сможет найти себе друзей, завести знакомство.

Опрос, проведенный среди незрячих юношей, показывает, что среди желательных качеств их будущей жены, на первое место большинство из них выдвигает именно ее бытовую самостоятельность.

Когда же следует начинать подготовку детей к самостоятельной жизни? Ответ напрашивается сам собой: чем раньше, тем лучше. С чего начать? С привития детям навыков личной гигиены, которая является залогом здоровья человека, проявлением его бытовой культуры, эстетического вкуса. Чистота внешняя говорит о человеке больше, чем со вкусом подобранная одежда. Казалось бы, простые истины, но, к сожалению, среди выпускников, окончивших специальные школы, еще встречаются люди, недостаточно владеющие навыками ухода за телом.

Как же прививать ребенку эти столь необходимые навыки? Необходимо заострить внимание на отдельных важных умениях. Например, умывание. Часто дети, умываясь, плохо промывают глаза. Больные глаза от этого могут воспалиться, ведь больные глаза гноятся чаще, чем здоровые. Поэтому людям, имеющим проблемы со зрением, надо мыть глаза не только утром и вечером, но еще и в течение дня, ведь человек, у которого гноятся глаза, выглядит отталкивающе для окружающих. Некоторые из них просто не знают об этом, и даже слабовидящие, имеющие зрение, не видят нагноений на глазах.

Многие родители не знают, как правильно научить ребенка чистить зубы. При плохом зрении или его отсутствии зубную пасту выдавливают не на щетку, а прямо в рот. Некоторые незрячие предпочитают другой способ: берут щетку в левую руку, касаясь большим и указательным пальцами щетины, направленной вверх, держа тюбик правой рукой, выдавливают пасту по всей длине щетины.

Необходимо объяснить ребенку, что грязные, неухоженные ногти могут стать причиной отказа зрячего от общения с инвалидом по зрению. Каждый инвалид по зрению должен помнить об этом и уметь постоянно содержать свои ногти в чистоте.

Незрячие и слабовидящие, особенно мальчики, дольше, чем их сверстники не осознают, как важно быть хорошо и опрятно одетым. Из-за низкого зрения они плохо представляют себе, как одеты окружающие, без специального обучения у них не формируется желание и умение одеваться со вкусом. А ведь неряшливый внешний вид затрудняет людям с нарушениями зрения контакты с окружающими, может вызвать отрицательное впечатление у зрячего человека, впервые вступившего в общение с инвалидом по зрению. С другой стороны, элегантная, современная одежда на незрячем человеке вызывает уважение близких и незнакомых людей. Наша пословица «По одежке встречают» работает и в этом случае: незрячая женщина может вызвать у мужчин восхищение - она и без зрения красива и уверена в себе, свободно общается с окружающими, так как убеждена, что она привлекательна и каждому интересно вступить с ней в контакт.

Многолетний опыт формирования у детей с нарушениями зрения самостоятельных

бытовых действий дает основания дать некоторые методические советы по обучению незрячих и слабовидящих уходу за одеждой и обувью.

Правила хранения одежды не представляют особых трудностей для инвалидов по зрению, надо лишь соблюдать определенную последовательность: каждая полка шкафа предназначается для определенного вида вещей. Все укладывается по принципу: что чаще употребляется, то надо положить ближе, что реже - то дальше. Можно воспользоваться этикетками, написанными по Брайлю и приклеенными к полкам с указанием, где что лежит. Следует тщательно продумывать местонахождение для каждой новой вещи. Так, в шкафу одежда может висеть в определенной последовательности: например, слева костюмы, за ними платья, юбки, блузки. В таком случае, если нужна блузка, то рука автоматически тянется в правую часть шкафа и нужную блузку можно быстро найти даже без использования зрения.

Глажение является сложным для незрячих процессом. Родственники должны знать, что в условиях плохого зрения или его отсутствия человек контролирует свои действия при помощи осязания или слуха. Перед тем, как научить ребенка гладить, надо ознакомить его с гладильными приспособлениями (утюг, гладильная доска, подставка для утюгов). Подставки для утюга, имеющие бортик или ограничения, самые удобные для незрячих, так как не дают утюгу соскочить вниз. Необходимо ознакомить ребенка с переключателем температуры и приклеить на нем тактильные (выполненные по Брайлю) метки. При этом ребенок должен усвоить следующие правила:

1. Гладить надо двумя руками. Левая рука движется перед правой и расправляет ткань.

2. Утюг следует располагать безопасно. Например, он ставится вертикально, справа, на краю стола, так, чтобы ручка его слегка выступала за край стола. Скользя рукой по краю стола, незрячий может находить утюг, не обжигаясь.

3. Существует несколько способов проверки степени нагретости утюга. Например, можно провести утюгом несколько раз по гладильной доске, затем потрогать ее поверхность и по температурным ощущениям сделать вывод о степени нагретости утюга. Другой способ: на гладильную доску положить влажную ткань, дотронуться до нее утюгом. Если утюг горячий, послышится шипение.

4. Вода в пароувлажнитель наливается при помощи воронки.

5. Белье гладить чуть влажным.

Обучение стирке целесообразно проводить по отдельным частям одежды: воротник, рукава, полочки, спинка. Вначале стирка той или иной части осуществляется вместе со зрячим человеком. Зрячий берет в руки изделие, руки ребенка с нарушением зрения кладутся на руки зрячего. Он производит соответствующие движения, незрячий наблюдает направление рук, силу трения. При этом ребенок участвует при стирке отдельных частей изделия. Затем стирка производится под контролем зрячего до тех пор, пока у незрячего не выработается прочный навык стирки изделий из различных тканей.

Человек с нарушением зрения вполне может самостоятельно выполнить мелкий ремонт одежды, то есть пришить пуговицу, заштопать, наложить заплатку. Для этого сначала необходимо ознакомить их с правилами техники безопасности и хранения швейных принадлежностей. Нитки, иголки лучше хранить в отдельной коробке. Можно сделать тактильные метки для обозначения цвета ниток.

Для различения одежды и последующего правильного ухода за ней (например, при

сортировке белья по цвету перед стиркой) надо ввести систему меток. В качестве меток могут быть использованы ленточки, небольшие пуговицы, кусочки материи и т.д.

Для обретения независимость в быту необходимо, чтобы каждая вещь, которой пользуется человек с нарушением зрения, имела свое, строго определенное место. Для зрячего это правило не так важно, так как, потеряв вещь, он легко может найти ее, пробежав по комнате глазами. Незрячий же должен быть уверен в том, что он всегда может найти нужную ему вещь в том месте, где он ее оставил. Вот почему так важно научить ребенка, имеющего проблемы со зрением, четко организовывать окружающее его пространство.

Овладение инвалидами по зрению самостоятельными бытовыми действиями касается не только умений соблюдать личную гигиену в условиях недостатка или отсутствия зрения, но и умений приготовить пищу себе и своим родным, содержать в чистоте и порядке кухню, посуду, пользоваться плитой, красиво накрыть стол, уметь радушно принимать гостей. Важным условием признания самостоятельности незрячего человека является его поведение за столом, умение красиво держаться, правильно пользоваться столовыми приборами. Незрячий человек, умелый и знающий специалист, но не умеющий вести себя за столом, может вызвать у зрячих неприятное чувство.

Многие люди со зрительной патологией признаются, что они часто вынуждены отказываться от приглашения в гости, поскольку боятся оказаться смешными за столом, привлечь к себе нездоровый интерес окружающих. Причина этого кроется в том, что в детстве их просто не научили правилам поведения за столом. К нам в школу очень часто приходят незрячие дети в возрасте 7 лет, которые не умеют пользоваться ложкой, не пьют самостоятельно из чашки, о вилке вообще говорить не приходится, некоторые даже не знают о ее существовании! Родители этих детей ошибочно полагают, что придет время, и дети сами научатся пользоваться столовыми приборами. Понятно, что сам собой этот навык у людей с нарушениями зрения правильно не сформируется. Вот почему так важно, чтобы родители уделили его формированию большое внимание.

Однажды на одной из конференций нам довелось оказаться за одним столом с тотально слепым от рождения человеком. Через несколько минут все, сидящие за столом, забыли о его зрительной проблеме, настолько интересным, остроумным собеседником он был, и, что очень важно, настолько уверенно он чувствовал себя за столом. Под конец нашего знакомства мы все же осмелились спросить у него, как удалось ему достичь такой самостоятельности за столом. Его ответ не был неожиданностью: этот человек ответил, что его родители с самого детства уделяли очень много внимания привитию ему культуры поведения в быту. Этот инвалид по зрению женат на зрячей женщине, у них двое замечательных детей, много друзей.

Какие же правила культурного поведения за столом должен усвоить человек с нарушением зрения? Первое, что предстоит сделать незрячему человеку, получившему приглашение к столу, удобно сесть на предложенный стул, проверив рукой, чисто ли перед ним на столе, не стоит ли близко от края посуда. Если хозяйка не познакомила с тем, какие блюда стоят на столе, то необходимо осведомиться у своего соседа о том, как сервирован стол и какие предметы находятся вблизи от прибора. Если нет возможности спросить об этом кого-либо, то можно осторожно обследовать место вокруг своего прибора. Сделать это нужно для того, чтобы неловкими движениями не перевернуть стакан, не попасть рукавом в тарелку с салатом и т.п.

Найти в тарелке, где располагается мясо, а где гарнир, дело не очень трудное для зрячего человека, но попробуйте сделать это без зрительного контроля так, чтобы это не было неприятно окружающим! Каков же выход для инвалида по зрению? Практика и

еще раз практика. Все это нетрудно будет сделать, используя мышечное чувство и так называемое инструментальное осязание с использованием вилки и ножа. Раздел по развитию осязания сейчас включен в учебные планы школ для детей с нарушениями зрения. Вы всегда сможете проконсультироваться у специалиста, как работать над развитием этого анализатора, как закрепить дома умения, полученные в школе.

Умения по приготовлению пищи, получаемые детьми в школе, обязательно должны закрепляться дома. Надо только знать некоторые правила техники безопасности. Наибольшие трудности возникают при передвижении по кухне. Самыми опасными и часто встречающимися препятствиями на кухне являются табуретки. Их следует задвигать под стол, располагать на определенные места вдоль стен.

Посуду на плите следует ставить так, чтобы ручки сковородок, ковшей, кастрюль располагались в сторону стены, чтобы незрячий не мог их зацепить и опрокинуть.

Надо приучить инвалида по зрению использовать на кухне варежки-прихватки. Это тоже связано с техникой безопасности. Ведь если незрячий свисающим полотенцем поднимет крышку кастрюли или снимет чайник с огня, полотенце может загореться.

Человек, имеющий зрительные проблемы, может прекрасно пользоваться любой бытовой электротехникой, которая есть дома. Нашинковать капусту, нарезать овощи помогут различные шинковки, которыми пользуются зрячие. Поэтому надо не запрещать, а научить подрастающего сына или дочку пользоваться мясорубкой, кофемолкой, соковыжималкой, кухонным процессором. Конечно, после покупки нового бытового прибора надо обязательно показать, из каких деталей он состоит, как работает и какие надо соблюдать правила техники безопасности.

Многие приборы, имеющиеся в продаже, могут облегчить человеку с нарушенным зрением ориентировку в быту. Так, чайник со свистком позволяет легко на слух определить момент закипания воды; контейнер для яиц - самостоятельно донести яйца от магазина до дома; нитковдеватель -самостоятельно вдеть нитки в иголку; «сторож» для молока - вскипятить молоко; желобковый нож - очистить картофель и овощи. Таких примеров можно привести много.

Существуют и специальные приборы для незрячих, которые тоже желательно иметь дома. Это нож-дозатор для нарезания ровными ломтиками хлеба, сыра, колбасы, сахарница-дозатор, однострелочные пружинные весы с ценой деления 100 г, также необходимые на кухне для отмеривания точного количества того или иного продукта, пробка-дозатор уровня жидкости для наливания жидкостей из бутылок и банок и другие приборы.

Чтобы человек без зрения не чувствовал себя потерянным, несчастным, он должен активно действовать: учиться, работать, вести домашнее хозяйство, общаться с друзьями. Для этого ему необходимо свободно передвигаться в пространстве. Ведь по-настоящему полноценным незрячий человек может чувствовать себя только тогда, когда он сам может добраться до работы, сходить в магазин, на встречу с друзьями и т.д.

Человеку без зрения очень трудно самому научиться свободно передвигаться, не бояться пространства. Его следует этому специально учить и помогать. В программу специальных школ для незрячих и слабовидящих детей введены индивидуальные занятия по обучению детей пространственной ориентировке. Но мы знаем, что, к сожалению, не все наши ученики дома применяют полученные навыки ориентировки. А ведь здесь как раз и нужна помощь и поддержка близких!

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

Мы понимаем, что родственники испытывают страх и тревогу за близкого человека, которому предстоит столкнуться с трудностями при передвижении по улицам города. Но не стоит ограждать его от этих трудностей, надо помочь преодолеть их.

Многие незрячие стесняются ходить с тростью. Причин этому много, одна из них заключается в том, что мы даем ребенку трость слишком поздно. Много вы видели незрячих детей с тростью на улицах? Как правило, они идут, держась за мамину руку. Опыт самостоятельного передвижения, полученный в школе, не закрепляется. Старшеклассники, особенно девочки, категорически отказываются использовать трость. Надо помочь им преодолеть этот ложный стыд. Разве неуверенная походка с вытянутыми вперед руками выглядит эстетичнее? Трость необходима слепому в ориентировке. На сегодняшний день трость - самый совершенный инструмент, который помогает незрячим ориентироваться и безопасно передвигаться в пространстве. Кроме того, белая трость является сигналом для окружающих; перед ними незрячий человек. Водители машин будут внимательнее на дорогах, прохожие предложат свою помощь в опасных и трудных для ориентировки местах.

Все это наши ученики знают, но знать - это одно, а применять на практике - другое. Родителям надо бы поддержать их со своей стороны, убедить в необходимости трости.

Опыт социально-бытовой ориентировки слабовидящих свидетельствует о том, что они в не меньшей, а часто и в большей степени, чем слепые, нуждаются в целенаправленном формировании специальных навыков выполнения различных видов предметно-практической деятельности. Ведь в жизни они привыкли опираться на свое зрение, а оно у них неполноценное. У слабовидящих гораздо больше, чем у слепых уходит времени на приобретение рациональных способов ориентировки в быту и в пространстве.

Именно по причине недооценки значимости усвоения слепыми и слабовидящими с детства рациональных способов ориентировки в быту и в пространстве проблема их адаптации и интеграции продолжает оставаться острой. Для того, чтобы узнать, как научить незрячего или слабовидящего ребенка тому или иному умению, надо чаще подходить к тифлопедагогу, человеку, который на профессиональном уровне занимается подготовкой детей с нарушением зрения к жизни. Не стоит также стесняться обращаться за поддержкой к другим родителям незрячих детей, их советы могут оказаться очень ценными.

Опыт многих семей, воспитывающих детей с нарушениями зрения, судьбы взрослых слепых подтверждают: чем быстрее люди, окружающие ребенка, осознают, что не все потеряно, чем раньше они начнут заниматься обучением ребенка, тем скорее обнаружат, что дети с нарушением зрения обладают уникальными способностями познавать окружающий мир и учиться жить. Внимание, чуткость к незрячему ребенку, знание и учет особенностей его развития, вера в его способности, оптимизм - вот основа будущих жизненных успехов ребенка.

## 2.6. Подготовка к семейной жизни детей с проблемами умственного и психического развития

*Проблемы умственного и психического развития. Особенности отношений со сверстниками ребенка с нарушениями психики и интеллекта. Особенности развития детей с аутизмом. Специфика взаимоотношений ребенка с аутизмом со сверстниками*

### *Проблемы умственного и психического развития*

Рассмотрим особенности семейного воспитания детей с умственной отсталостью, которые представляют достаточно многочисленную категорию детей с ограниченными возможностями. Понятие *ребенок с умственной отсталостью* включает в себя детей, у которых развитие интеллекта, мыслительной деятельности запаздывает. Считается, что к умственной отсталости относят только те состояния, при которых отмечается стойкое нарушение познавательной деятельности, вследствие повреждения головного мозга[36].

Причинами умственной отсталости могут выступать внутренние и внешние неблагоприятные факторы и воздействия в период до родов, во время родов и после родов (воспалительные заболевания, ушибы головного мозга, унаследованные генетические аномалии и т.п.). Поэтому, поражение коры головного мозга может иметь место в рамках любого возрастного периода. Умственная отсталость может иметь место, как с момента рождения ребенка, так и на более поздних стадиях его развития, возникнув вследствие повреждения нормально сформированного мозга[37].

Главным отличием развития детей с умственной отсталостью является более позднее формирование некоторых структур психической деятельности и их замедленное развитие[38]. Такие дети не так быстро и успешно, как обычные дети, могут выделить главное в учебном материале, сравнивать предметы и объекты окружающего мира, сосредотачивать свое внимание в течение времени, необходимого для прочного запоминания, не всегда четко и целостно воспринимают то, что видят или слышат, часто имеют небольшой словарный запас, при этом могут наблюдаться трудности восприятия, понимания и освоения речи. Поэтому обучение для детей с умственной отсталостью в известном смысле даже более значимо, чем для обычных детей.

Положительным моментом является то, что в целом при умственной отсталости наблюдается постепенное повышение уровня развития ребенка, то есть с возрастом состояние улучшается. Следовательно, по уровню сформированности социокультурных навыков, навыков социальной адаптации, качеству самообслуживания ребенок вполне может догнать своих обычных сверстников, стать в дальнейшем полноправным гражданином, то есть нести ответственность за свои поступки.

Однако это во многом зависит от помощи, которую получает ребенок со стороны окружающих его взрослых, от включенности в процессы развивающего обучения и

---

[36] Выготский Л.С. Проблема умственной отсталости. Умственно отсталый ребенок / Под ред. Л.С. Выготского и И.И. Данюшевского. М., 1935; Забрамная С.Д. Психолого-педагогическая диагностика умственного развития детей. М: Просвещение, 1995; Коррекционная педагогика: Основы обучения и воспитания детей с отклонениями в развитии / Под ред. Б.П. Пузанова. М., 1999; Маллер А.Р., Цикото Г.В. Обучение, воспитание и трудовая подготовка детей с глубокими нарушениями интеллекта. М., 1988; Певзнер М.С. Дети-олигофрены. М., 1959; Рубинштейн С.Я. Психология умственно отсталого школьника. М. 1986.

[37] При этом наблюдается стойкое, как правило, необратимое *ослабление* интеллектуальной деятельности в сочетании с расстройствами памяти и эмоционально-волевой сферы, в результате органических и воспалительных заболеваний мозга, черепно-мозговых травм.

[38] Сухарева Г.Е. Лекции по психиатрии детского возраста. М: Медицина, 1974. С. 45-122.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

воспитания, социальной и психолого-педагогической реабилитации и коррекции. Подтверждением необходимости этого может служить образное представление Л. Выготским психики ребенка с умственной отсталостью в виде растения с плохими корнями: его тонкие корни не соответствуют слоям и очертаниям питающей их почвы. Они оказываются непроницаемыми для живительных соков в тех слоях, которые могли бы дать им питание. Такое растение, развиваясь в подходящих для него условиях, могло бы зацвести, но в обычных - оно остается худосочным и чахнет, не достигнув вершин развития[39].

В нашей стране социализация детей с умственной отсталостью чаще всего осуществляется в учреждениях системы специального (коррекционного) образования. Сторонники данного подхода доказывают, что развитие таких детей в коррекционных школах и школах-интернатах является наиболее оптимальным средством их социальной интеграции и адаптации. Считается, что в данных образовательных учреждениях созданы благоприятные условия для развития, лечения и обучения ребенка. Однако даже самое хорошее учебное оборудование, красивые помещения не могут компенсировать резкого ограничения круга общения детей. Никто не задумывается, что помимо проблем, связанных только с психофизическим развитием ребенка, у него не меньше трудностей социокультурного характера. Помещение ребенка в школу или школу-интернат для детей с умственной отсталостью значительно ограничивает круг его общения, знакомств. Постоянное пребывание в среде детей с упрощенной системой мировосприятия со специфическими стереотипами поведения способствует закреплению искаженных моделей поведения и общения со сверстниками из-за бессознательного стремления к подражанию. Поэтому крайне важно организовывать общение нетипичного ребенка с обычными детьми, что будет стимулировать механизмы подражания такого ребенка. Это приведет к постепенному и неосознанному преобразованию установок, чувств в соответствии с доминирующими установками и чувствами обычных детей.

Данное общение наиболее продуктивно в условиях интегрированного образования - совместного обучения и воспитания детей с различным уровнем развития, статусом. Однако в России практики образовательной интеграции пока не распространены широко. Поэтому дети с умственной отсталостью в основном общаются с такими же детьми, как и они. Социализация ребенка с умственной отсталостью в специальной школе или школе-интернате часто способствует не повышению степени его социальной интеграции и адаптации, а появлению дополнительных нарушений и осложнений. Ребенка замыкают в ограниченном пространстве, изолируют от окружающего мира, обучают профессии, которая не востребована на современном рынке труда, не оказывают помощь в трудоустройстве и потом удивляются, что воспитанник выбрал криминальный путь как наиболее оптимальный в своем жизнеустройстве.

Фактически система специального образования является несовершенной и не выполняющей в полной мере своих функций. Получившее распространение в последние годы воспитание нетипичных детей в частных образовательных учреждениях, а также в домашних условиях с привлечением специалистов лишь немногим доступны с экономической точки зрения.

В этой ситуации успешность процессов развития и социализации ребенка во многом зависит от его родителей, его семьи. Именно родители имеют право в соответствии с российским законодательством осуществлять выбор образовательного учреждения,

---

[39] См.: Выготский Л.С. Диагностика развития и педологическая клиника трудного детства. М, 1936; Выготский Л.С. Развитие высших психических функций. М., 1960.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

образовательной программы для ребенка, могут опротестовывать заключение психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК), например, о неспособности ребенка учиться в массовой школе. Во многом от родителей, их терпения, понимания зависит эффективность его развития, обучения и воспитания.

Каждый родитель должен помнить, что у ребенка имеется значительный резерв здоровых, не затронутых патологическим процессом задатков. Главная задача, стоящая перед родителем, педагогом - не преодоление дефектов, а прежде всего развитие тех здоровых пластов, которые имеются у каждого нетипичного ребенка, поскольку само нарушение мало поддается медико-социальному и психолого-педагогическому воздействию. Поэтому в процессе развития нетипичных детей необходимо ориентироваться не на «золотники болезней, а на пуды здоровья»[40], то есть на те функции, которые не нарушены.

Родителям нужно помнить, что детские возраст - это возраст максимального развития различных систем, функций организма ребенка. Поэтому его жизнь должна быть насыщенной и интересной. В детстве ребенка практически невозможно перегрузить информацией при условии ее занимательности, «яркости», постоянной смены видов деятельности, творческой подаче материала. В детстве ребенок все усваивает на лету. Считается, что то, что дети усваивают без каких-либо усилий в 2, 3 или 4 года, в дальнейшем дается им с трудом или вообще не дается. То, что взрослые усваивают со скоростью улитки, детям дается почти мгновенно. Кроме того, дети готовы учиться всегда, особенно если процесс учения облечен в игровую форму.

Большую роль в развитии и социализации нетипичного ребенка играют модели воспитания, которые реализуются в семье. Чаще всего наблюдаются две модели, когда ребенку уделяется мало внимания (гипоопе-ка) или очень много вниамния (гиперопека). Однако как недостаток внимания, так и сверх-опека, чрезмерный контроль негативны для ребенка с умственной отсталостью. Гиперопека подавляет активность маленького человека, его стремление к самостоятельности. В данном случае усилия родителей направлены на то, чтобы шаг за шагом, по мнению Я. Корчака, «истребить, все то, что является волей и свободой ребенка. Вежлив, послушен, удобен, и мысли нет о том, что будет внутренне безволен и жизненно немощен»[41]. Такое положение способствует формированию негативных (в частности, иждивенческих) личностных характеристик. При недостатке внимания (гипоопека) не удовлетворяется одна из основных потребностей ребенка - потребность в ласке, душевном тепле, понимании. В ряде случаев у ребенка отмечается психо-эмоциональное напряжение, агрессия и аутоагрессия, конфликтность.

Наиболее правильным является отношение к ребенку как к равному. Тем более что сами люди с ограниченными возможностями, став взрослыми и критически вспоминая своё детство, подчеркивают адекватность данного отношения. Если раньше у нас в стране инвалидность стремились спрятать, ее как будто бы не существовало, за исключением нескольких классических произведений (например, «Как закалялась сталь» Н.Островского), то сейчас дети и взрослые с инвалидностью становятся героями сюжетов телепередач, фильмов, книг, даже журналов мод. Вот как вспоминает о своем детстве Д. Стир, девушка-инвалид из США, ставшая фотомоделью, автор статьи «шестеро смелых» в журнале «Бурда-мини»: «Родители обходились со мной как с полноценным ребенком, и теперь я понимаю, что это был единственно правильный

---

[40] Выготский Л.С. Развитие высших психических функций. М., 1960. С. 55.

[41] Корчак Я. Как любить детей. Минск, 1980. С. 219.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

подход, - подобное отношение придавало мне уверенности»[42]. Другая девушка-инвалид, также добившаяся успеха в модельном бизнесе, говорит: «Мы, инвалиды, нуждаемся в том, чтобы нас воспринимали как равных и полноценных людей, как бы странно это ни звучало» [43].

Такие истории, рассказанные с экрана телевизора, на страницах книг и журналов, а также научные исследования и, конечно же, наш собственный опыт - родителей, специалистов - все это вместе помогает нам понять нетипичного ребенка, и каким образом лучше всего организовать процесс его развития и социализации. В частности, обязательным является создание у ребенка уверенности в родительской любви. Необходимо не только любить ребенка и руководствоваться любовью в своих повседневных заботах о нем, его воспитании, но и делать все возможное, чтобы ребенок чувствовал, понимал, был уверен в любви родителей. Родители должны стремиться обращать внимание на позитивные стороны развития ребенка, его успехи, должны всячески поощрять те виды деятельности, которые наиболее доступны и хорошо получаются у ребенка. При этом желательно, чтобы ребенок видел заинтересованность со стороны взрослых в том, что и как он делает. Хорошо, если родители будут проявлять искреннее любопытство к любым, пусть самым простым и наивным проблемам растущего человека.

Каким образом это можно сделать в жизни?

Прежде всего, необходимо помнить - детско-родительские взаимоотношения, контакт между взрослыми и детьми не возникают на пустом месте, просто так, их необходимо строить, необходимо создавать условия, формы для их проявления. Наиболее важными правилами продуктивного общения является организация воспитывающего диалога и принятие.

Ситуация диалога предполагает рассмотрение ребенка как союзника в семейной жизни, как ее творца наравне с родителями, которые всегда при принятии решения советуются с ним. Учет мнения ребенка не только повышает его самооценку, авторитет родителей в его глазах, но и формирует доверительные детско-родительские отношения.

Организации диалогичного общения способствует принятию ребенка родителями. Под принятием понимается признание права ребенка на присущую ему индивидуальность, непохожесть на других, в том числе непохожесть на родителей (например, в увлечении классической музыкой). Принятие ребенка прежде всего проявляется в повседневных оценках ребенка, его поведения, его действий. Если родители заинтересованы в успешности развития ребенка, его будущей семейной жизни они чаще будут использовать поощрения, слова поддержки: «Ты молодец», «У тебя все хорошо получилось», «Не переживай, ты скоро научишься также хорошо рассказывать стихи» и постараются избегать в общении с ним высказываний, унижающих и обвиняющих ребенка.

Каждый родитель должен помнить, что такое высказывание, каким бы справедливым по сути оно ни было, какой бы ситуацией не вызывалось, наносит серьезный вред контакту с ребенком, нарушает его уверенность в любви близких. Необходимо выработать правило никогда не оценивать негативно самого ребенка как личность, а подвергать критике только сами его действия, поступки. Любить ребенка следует не только за то, что он такой хороший, но и потому, что он есть, и ценить каждый шаг в развитии, каждое, пусть совсем маленькое, но достижение.

---

[42] Стир Д. Шестеро смелых // Бурда-мини. 2002. № 10. С. 68.

[43] Крофт К. Цит. По Стар Д. Шестеро смелых // Бурда-мини. 2002. № 10. С. 66

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

Дети обычно копируют в своей семейной жизни то, что они видели у своих родителей, те модели, которые запечатлены у них с детства. Поэтому если с детьми обращаться нежно и спокойно, поощрять их достижения и уважать их достоинство, заниматься с ними интересными делами, гулять, проводить время вместе за игрой, выслушивать их истории, то можно быть уверенным, они тоже станут самыми лучшими в мире родителями.

Время, когда ребенок находится в семье, должно быть хорошо спланировано. Время подъема после сна необходимо использовать как период закрепления и обучения его навыкам личной гигиены. Показ следует сочетать с объяснениями назначения предметов личной гигиены. Здесь можно рассказать о белье, одежде, познакомить с домашней обувью. Постепенно у ребенка закрепляются навыки и формируются знания о предметах первой необходимости[44].

Такой же обучающий характер должен носить прием пищи. Ребенка следует учить правильно держать ложку, вилку, чашку, знать кухонную и обеденную посуду, ее назначение. Более старших детей необходимо привлекать к сервировке стола, мытью посуды. Пусть вначале ребенок кладет на стол только ложки и вилки, расставляет стулья. Таким образом он приучается к ритуалу приема пищи, знакомится с предметами быта, проявляет заботу о членах семьи. Постепенно круг обязанностей ребенка должен расширяться: можно доверять полную сервировку стола, мытье посуды[45].

В целом развитие ребенка с умственной отсталостью представлено следующими важными сторонами: *развитие физических способностей, развитие* нравственности, развитие трудовых умений и навыков, развитие эстетических способностей, развитие умственных способностей, развитие экологических навыков, развитие экономических навыков, формирование представлений о семье.

Рассмотрим, каким образом возможно реализовать возможности воспитания в отношении ребенка с умственной отсталостью.

*Развитие физических способностей.* Главной целью физического воспитания выступает формирование устойчивого желания, потребности у ребенка в самостоятельных занятиях физической культурой, спортом. Заниматься физическими упражнениями можно как непосредственно в домашних условиях, так и на свежем воздухе (в парке, на стадионе). В семье должны стать традицией занятия утренней гимнастикой, прогулки, походы. Большое воспитательное значение в целом имеет посещение ребенком спортивной секции. Это не только формирует чувство ответственности, самостоятельности, но и расширяет круг его общения, расширяет выбор возможных занятий на досуге, дает отличный выход накопившейся энергии, позволяет переключиться, снять напряжение.

*Развитие нравственности.* Цель данного вида воспитания - формирование нравственных понятий, нравственного поведения (выработка навыков и привычек социально-одобряемого поведения, чтобы потом они перешли в черту характера). Ребенок должен четко уяснить что хорошо, а что плохо, что благородно, что нет, что соблюдение норм поведения одобряется окружающими, а несоблюдение - осуждается. Одним из наиболее действенных средств нравственного воспитания выступает собственный пример родителей, их отношение друг к другу, к родным и близким. Помимо этого эффективны - разъяснение правил поведения, беседа, создание воспитывающих ситуаций (например, показ ребенку на конкретном примере взаимной

---

[44] Дементьева Н.Ф., Багаева Г.Н., Исаева Т.Н. Социальная работа с семьей ребенка с ограниченными возможностями. М: Ин-т социальной работы, 1996. С. 85

[45] Там же.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

выручки, дружбы, проявления заботы), приведение примеров из художественной литературы, мультфильмов или повседневной жизни.

Обязательным является в воспитательной работе не только разъяснение определенных норм, правил, но и создание условий, в которых бы дети могли проверить свои нравственные взгляды, понятия, убедиться на опыте в их правильности. Важно, чтобы убеждения были приняты ребенком, тогда они станут мотивом, то есть осознанным побуждением к действию. Опора на чувства в воспитании повышает его эффективность. Сложностью является необходимость создания соответствующей для переживания обстановки. Например, можно годами говорить о любви к природе, так и не пробудив ее. А вот ряд экскурсий в природу, наблюдение, поиск и фотографирование, зарисовка наиболее красивых мест могут способствовать возникновению чувства любви к природе, к природе родного края. Закрепляющими положительные нравственные чувства являются неформальные приемы нравственного воспитания: беседа у костра, культпоход в театр. Некоторым родителям в нравственном воспитании ребенка может помочь религия. Это могут быть как беседы и чтение религиозной литературы в семье, так и посещение церкви.

*Развитие трудовых умений и навыков.* Труд, трудовые отношения являются для ребенка незаменимым средством развития, социализации, формирования его личности. В процессе выполнения различных трудовых операций у ребенка происходит развитие чувства ответственности, повышается уровень самостоятельности. В свою очередь самостоятельность и ответственность - это синонимы взрослости. Поэтому поручение ребенку важного дела (например, уборка квартиры перед приходом гостей) означает большую степень доверия, фактически отмечающую его взросление, переход на деловые, партнерские отношения с патерналистских, опекающих.

Необходимо все время расширять занятость детей хозяйственно-бытовым трудом. Вначале это может быть лишь уборка своей постели, затем комнаты, других жилых помещений. Дети могут вытирать пыль, подметать и мыть пол, мыть посуду, вытряхивать половики. Детей можно научить чистить обувь, одежду, стирать белье, пришивать пуговицы, штопать. В более старшем возрасте детям можно доверить работу с механизмами[46]. Их нужно научить пользоваться пылесосом, утюгом, электромиксером, кухонным комбайном.

Главное чтобы родители привлекали ребенка к домашним делам и поощряли его помощь. Даже если он слишком много налил воды, когда мыл пол или при мытье посуды сильно забрызгал стены кухни, ничего страшного не произошло и не произойдет. Можно потом, когда ребенок завершит дело и уйдет (например, смотреть телевизор) потихоньку доделать за него, прибраться. Но при этом маленький человек будет знать, что он тоже умеет как мама (папа) убираться, тоже может быть полезным в семье. А аккуратности он научится позже. Тем более, если ничего не делать, то и ничему не научишься.

Чтобы труд ребенка не был ему в тягость, можно включать игровые моменты в трудовую деятельность. Если подойти к этому творчески, то процесс унылой уборки квартиры может превратиться в погоню за злой феей «Пыль», в игру «найди каждой вещи своё место», в сказку «Как к вещам в гости приходила красавица «Вода».

В целом для развития трудовых умений и навыков можно использовать:

- совместный труд ребенка с родителями (например, по уборке квартиры, ремонт

---

[46] Дементьева Н.Ф., Багаева Г.Н., Исаева Т.Н. Социальная работа с семьей ребенка с ограниченными возможностями. М.: Институт социальной работы, 1996. С. 88.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

дома);

- поручения ребенку (например, сходить в магазин за продуктами, вынести мусор);
- закрепление за ребенком трудовых обязанностей по дому (например, уход за цветами, домашними животными, покупка хлеба).

Развитие умственных способностей предполагает развитие познавательных интересов и мотивов, формирование навыков мыслительной деятельности. В домашних условиях умственное воспитание осуществляется преимущественно посредством повседневного общения детей и родителей, бесед о просмотренных фильмах, прочитанных книгах, игры (в головоломки, ребусы, шашки и шахматы). Задачей, стоящей перед родителями является раскрытие в беседах с ребенком закономерностей окружающего мира, сути природных явлений, побуждение ребенка к собственным умозаключениям, отвечая на вопрос «почему?». Например, на прогулке осенью можно попросить ребенка ответить на вопросы: «Что в окружающей природе говорит об осени? Как изменились деревья?». Правильно если родители объяснят, почему стали возможны осенние изменения в природе. После любой прогулки можно уточнить у ребенка: «Что нового или интересного он увидел?». Некоторые приемы развития познавательных способностей ребенка представлено в приложении (Приложение «Методики для развития психических способностей ребенка). Учитывая тесную взаимосвязь уровня развития интеллекта, психики в целом с уровнем развития пальцев рук, в приложении помещен комплекс упражнений по совершенствованию мелкой моторики (Приложение «Упражнения для развития мелкой моторики пальцев рук»).

*Развитие эстетических способностей* - предполагает развитие творческого восприятия у ребенка, умения воспринимать, понимать, ценить прекрасное в природе, искусстве, обществе, в окружающем мире.

Задача родителей - научить ребенка эстетической восприимчивости, умению видеть и понимать красоту окружающей жизни; развивать эстетический вкус, вызывать эстетические чувства и переживания (удовольствие, радость, восхищение), добиваясь правильной реакции на красоту природы, произведений искусства или окружающую обстановку. Всему этому будет способствовать целенаправленное развитие творческих способностей (наклонностей) и доступных детям художественных навыков в области изобразительной деятельности (рисование, аппликация, лепка, чеканка, выпиливание, выжигание), пения, музыки, хореографии, ритмики, художественного рукоделия (вышивка, плетение, создание фигур из проволоки).

К средствам эстетического воспитания можно отнести: устройство быта и создание благоприятных условий для деятельности (чистота, уют, цветы, красивые игрушки, красивая и удобная одежда, эстетически оформленные учебники, тетради); организацию творческой и исполнительской деятельности детей (пение, танцы); демонстрацию или исполнение художественных произведений. Основным средством развития эстетических способностей выступает творческая деятельность ребенка. Главное - не научить его рисовать, лепить или чеканить, а творить, что означает делать из одного совершенно другое, причем с большей или меньшей степенью осмысленности. Ребенка все время надо погружать в ситуацию поиска, чтобы он сам придумывал как можно разукрасить рисунок, какие выбрать краски или что можно сделать необычное из настольного конструктора, какую новую модную одежду можно сшить кукле, какую новую новогоднюю игрушку можно придумать и сделать своими руками. При этом второстепенно, насколько ребенок сумел, хотя и старался, ровно приклеить аппликацию или сшил накидку для куклы, важно, что он придумал и сделал

это сам, что-то создал.

Конечно, взрослые могут оказать помощь ребенку, а могут сделать что-то новое вместе с ним. Наверняка ребенок долго будет вспоминать как он с мамой и папой делал новогоднюю гирлянду или украшал одежду «Барби».

Иногда самые обычные предметы и материалы могут заиграть по-новому, и у Вас вместе с вашим ребенок может получиться великолепная картина, даже если вы совсем не умеете рисовать. Попробуйте взять лист бумаги, немного акварельных красок и кусок нитки длиной примерно 40 см. Придавая нити нужные Вам формы (волна, линия, круг, круг-пружина как в часах, квадрат...) и обмакивая ее в желаемый цвет краски, а потом, прикладывая к листу, Вы получаете оригинальное изображение. Получившуюся картину можно поместить на стену и ребенок будет всем рассказывать как он вместе с мамой (папой) ее создавал. В будущем, когда он вырастет, возможно, своего ребенка он тоже научит этому увлекательному творческому занятию. Также несколько интересных способов «рисования» Вы найдете в приложении (Приложение «Нетрадиционные приемы изобразительной деятельности»), В процессе творческой изобразительной деятельности ребенка родители могут оказывать ему такие виды помощи, как:

1. Привлечь внимание ребенка к объекту или способу изображения («Раскрась получше», «Смотри как я делаю»);
2. Использовать наводящие вопросы, касающиеся формы, строения или расположения объекта;
3. Посоветовать как лучше продолжить рисунок;
4. Показать отдельные приемы рисования (изображения);
5. Продемонстрировать действие и попросить самостоятельно повторить это действие;
6. Обучить тому, как надо выполнять задание.

Благодаря своей доступности, наглядности и конкретности выражения, изобразительная деятельность приближается к игре, что делает ее особенно привлекательной для детей.

*Развитие экологических навыков* предполагает обучение ребенка способам ухода за комнатными растениями, за домашними животными, помощь родителям на дачном участке. Хорошо, если учиться ребенок будет на примере своих родителей. Это требует от родителей большой ответственности и сил. Потому что, каким они хотят видеть ребенка в будущем -такими они должны стать в настоящем. Родители не только должны быть образцом подражания в уходе за комнатными и дачными растениями, домашними животными. Важно, чтобы находясь на природе, ребенок видел как взрослые берегут ее. Мама может показать как нужно убирать после пикника мусор за собой, а папа - где и как правильно разжечь костер, какие взять дрова, как затушить костер, чтобы не было пожара.

*Развитие экономических навыков.* При всей нестабильности современной жизни экономические проблемы семьи не должны оказываться вне поля зрения ребенка. В его сознании необходимо формировать представление об экономике семьи. Логика экономического воспитания заключается в том, чтобы вести ребенка от беззаботного потребителя к сознательному потреблению, а затем - к созиданию предметов потребления. Семья представляет собой специфическую реальную экономическую

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

среду, в которой ребенок не только живет, но и связан многими нитями [47]. При нем ведутся разговоры о доходах и расходах. Такие слова как «деньги», «купить», «заплатить» рано входят в словарь ребенка.

Ребенок шести лет должен иметь представление о том, каким образом складывается бюджет семьи (например, зарплата родителей, пенсия дедушки, детское пособие), на что он расходуется, как при этом учитываются нужды членов семьи. Ребенок должен знать, что есть расходы обязательные (плата за квартиру), а есть эпизодические (подарок к празднику). С пяти-шести лет нужно приучать ребенка к бережливости как залогу экономии (не оставлять включенным свет, телевизор в помещении, если в нем никого нет, бережно относиться к продуктам, хлебу). Для ребенка должно стать привычным бережное отношение к купленной ему вещи (игрушки, одежда). Если игрушка сломалась ее нужно починить, а не выкидывать и просить новую. При этом помощь взрослого будет необходима. Взрослые должны научить ребенка простейшим операциям по ремонту одежды (пришить пуговицу), ремонту настольных игр (подклеить основу игры), книг, смастерить костюм для карнавала в детском саду.

При этом важно подчеркнуть «экономический эффект» выполненной работы, что удалось сэкономить, и куда пойдут эти деньги. Это подводит детей к пониманию некоторых экономических понятий (труд - продукт, стоимость продукта). Дети убеждаются, что многое можно сделать своими руками. Кроме того, совместный труд (по сбору ягод, консервированию, лепке пельменей) объединяет и сближает членов семьи.

В целом ознакомление детей с экономической стороной жизни семьи вводит их в правила разумного ведения домашнего хозяйства.

Особую значимость для будущей семейной жизни ребенка имеет знание им учреждений социально-бытового назначения, прежде всего почты, поликлиники, магазинов - продовольственных и промтоварных, правил приобретения товаров. Подавляющее большинство детей и подростков с проблемами психического развития способны совершать самостоятельные покупки[48]. Сначала ребенок совершает покупки вместе со взрослым. Приучать его нужно к этому постепенно, многократно повторяя одни и те же действия. Сначала ребенок может лишь подавать чек продавцу и просить подать ему покупку. Затем он учится выбивать чек в кассе. Следует помнить, что лучше начинать с приобретения одной вещи, стоимость которой доступна пониманию ребенка. Постепенно ребенок приучается осуществлять покупку вместе со взрослым, с помощью взрослого (под контролем взрослого) и. наконец, самостоятельно.

Много внимания требует обучение детей знанию достоинства денег. Обучать этому следует как можно раньше. Детям следует иметь представление о стоимости самых простых предметов быта и первой необходимости. Они должны знать, что деньги можно разменять, а при покупке следует получить сдачу. Хорошо если ребенок научится пользоваться калькулятором, что позволит ему быстро сосчитать общую стоимость товаров и размер сдачи.

Подростков необходимо учить планировать семейный бюджет, совершать покупки различных предметов бытового назначения. Полезным будет оказать подростку помощь в выборе красивой, подходящей для него одежды, обуви, сообщить правила ухода за ними.

---

[47] Куликова Т.А. Семейная педагогика и домашнее воспитание. М.: «Академия», 1999. 214.

[48] Дементьева Н.Ф., Багаева Г.Н., Исаева Т.Н. Социальная работа с семьей ребенка с ограниченными возможностями. М.: Институт социальной работы, 1996. С. 90

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

*Формирование представлений о семье.* Данная сторона воспитания ребенка выступает ведущей в процессе подготовки его к будущей семейной жизни.

Основным аспектом подготовки выступает постижение образа жизни семьи, что достигается прежде всего за счет включения ребенка в различные виды деятельности семьи: хозяйственно-бытовую, трудовую (труд на дачном участке); досуг (подготовка и проведение семейных праздников, совместный отдых). При этом важно, чтобы дети не только выступали участниками деятельности, но и ее организаторами. Особое внимание следует уделять воспитанию у детей умения быть внимательным к близким, заботливым, понимать настроение окружающих.

Непосредственно формирование у ребенка представлений о семье начинается с постижения азов народной педагогики. Народная педагогика представляет собой обобщенный и систематизированный опыт практического воспитания ребенка. Формой существования народной педагогики является устное народное творчество (пословицы, поговорки, потешки, стихи, сказки, колыбельные песни). Например, «Чего в другом не любишь того и сам не делай»; «Корень учения горек, да плод сладок»; «Век живи, век учись»; «Повторенье - мать ученья»; «Не везде сила - где уменье, а где - терпенье».

Обращение к произведениям устного народного творчества позволяет проследить, как народ с малых лет вводил ребенка в мир семейной жизни.

Для детей дошкольного возраста важно донести саму суть понятия «семья», для этого можно обратиться к произведениям, в которых опорными понятиями являются «семья», «мать», «отец», «дети», «брат», «сестра» и другие слова, отражающие родственные отношения [49]. При знакомстве детей с народными сказками уточняется круг самых близких для ребенка людей, раскрываются понятия «род», «семья». Знакомство с различными художественными произведениями позволит сформировать у ребенка представление о системе семейных отношений, месте в семейной структуре, правах и обязанностях, «хороших» и «плохих» детях.

Необходимо учить детей понимать эмоциональное состояние членов семьи, воспитывать желание порадовать своих родителей и других близких людей. Этому могут способствовать различные жизненные ситуации, прежде всего праздники, памятные даты. При этом родители должны постараться, чтобы не только момент вручения подарка (например, на юбилей бабушке) был ярким, веселым, но и сам процесс выбора, а лучше изготовления подарка ребенком запомнился ему своей увлекательностью. Инициатором процесса изготовления подарка (аппликация, рисунок, поздравление) может выступить кто-то из взрослых, он может показать пример ребенку, помочь ему. Однако основную часть работы все-таки должен сделать сам ребенок.

Помимо средств народной педагогики родители для формирования целостного образа семьи у ребенка могут использовать огромное число художественных средств, которые побуждают детей к деятельности творческого характера (рассказ о моей бабушке, рисование портрета семьи, песни моей семьи).

Особое значение в развитии и социализации ребенка с умственной отсталостью принадлежит игре, которая длительное время остается для него основной, ведущей деятельностью. Поэтому ситуацию игры нужно использовать как средство разностороннего развития ребенка. На первых порах взрослый должен придти ребенку на помощь в организации игровой деятельности. В дошкольном возрасте в процессе игры следует, как можно больше использовать игрушки, которые по своей сути

---

[49] Куликова Т.А. Семейная педагогика и домашнее воспитание. М.: «Академия», 1999. С 210.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

являются предметами окружающего мира. Детям нужно рассказывать об игрушке, о ее назначении, показать возможность игры с ней. Набор игрушек может быть следующим: две небольшие куклы, которых можно одевать, раздевать, мыть и т.п.; набор мебели, посуды, машины с подъемным кузовом, краном, набор животных, мяч, напольный строительный материал, мозаика[50].

Задача взрослого в доступной форме показать ребенку как действовать с игрушками. Например, взяв куклу на руки, вместе с ребенком, взрослый говорит: «Посмотри, какая красивая кукла. Давай дадим ей имя. Какие у нее красивые волосы (гладит по голове), глаза (показывает). Смотри, у куклы есть нос, рот, уши, как у нас. Покажи, где они у тебя, а где у куклы (вместе с ребенком рассматривают лицо). Куклу можно посадить (сажают), поставить (ставят), и т.д. Давай это сделаем вместе». Эти действия необходимо повторить неоднократно. В такой форме можно знакомить детей и с другими игрушками. Речь взрослого должна быть эмоциональной, понятной и доступной детям.

Постепенно, по мере развития ребенка, характер игры должен меняться: к действиям с предметами присоединяется обыгрывание определенных сюжетов, которые част напрямую связаны с подготовкой детей к будущей семейной жизни. Например: «Мама готовит обед», «Мама убирает дом». Игра должна сопровождаться речью. Сюжет игры должен быть простым, а сама игра непродолжительной по времени.

В более старшем возрасте сюжет игры должен усложняться. В процессе игры ребенок может брать на себя определенную роль (например, говорить и действовать за маму, дочку...). Сюжетно-ролевые игры на семейную, бытовую тематику вызывают особый интерес у детей. Важно, чтобы родители научили ребенка играть в такие игры, придумывать интересные разнообразные сюжеты, не ограничиваясь только сюжетом про «папу-маму». Тем более часто данная линия развивается в детских играх в негативном плане: командные нотки у «мамы», ее стремление подчинить себе «папу». Мальчики при этом плохо представляют себе, в чем заключается роль «папы». Уходя на «работу» в ходе игры, они не возвращаются в «семью», отвлекаясь на другие игры[51]. Это часто является следствием отстраненности отца от проблем семьи, вопросов развития и социализации ребенка, а также отсутствие у него положительных, эмоционально насыщенных образцов отношений матери и отца, их совместной деятельности.

Если родители хотят, чтобы в будущем у ребенка была успешная семейная жизнь, им необходимо больше уделять внимания собственным взаимоотношениям. Показывать симпатию и любовь друг к другу, терпимость и понимание, заниматься совместным времяпровождением, совместной деятельностью, по-возможности включая в нее и ребенка. Имея перед глазами положительные модели общения мамы и папы можно не сомневаться, что ребенок, когда вырастет, обязательно будет их воспроизводить уже в своей жизни.

С целью обогащения содержания игр семейной тематики эффективными оказываются такие сюжетные линии, как «В семье родился ребенок», «Приезд бабушки», «Юбилей дедушки». Интересными для многих детей становятся игры генеалогической тематики, когда имеется возможность познакомиться с историей родной семьи. В этом случае целесообразно

привлекать фотографии родственников - представителей разных поколений,

---

[50] Дементьева Н.Ф., Багаева Г.Н., Исаева Т.Н. Социальная работа с семьей ребенка с ограниченными возможностями. М.: Ин-т социальной работы, 1996. С. 86

[51] Куликова Т.А. Семейная педагогика и домашнее воспитание. М.: «Академия», 1999. С. 213

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

рассказывать о каждом из ни, указывать степень родства. Все это позволит подготовить ребенка к постижению системы родственных связей в семье, в которой он живет, узнать, что такое семейная память, отчество, фамилия. Хорошей иллюстрацией к данной беседе-игре может стать произведение С.В. Михалкова «Финтифлюшкин». В дальнейшем в целях изучения своей родословной можно оформить семейный альбом «Наша родословная», составить генеалогическое древо с использованием фотографий.

В целом воспитание ребенка как будущего семьянина должно основываться прежде всего на следующих принципах:

- учет возрастных и индивидуальных особенностей детей. Например, если ребенку пять лет, бессмысленно предлагать ему поиграть в игру для 15-летнего или ругать его за плохое решение задач (нужно постараться объяснить ребенку правила решения задач, используя хорошо знакомые ему предметы);

- ориентация на опережающее развитие ребенка. Важно не стремиться научить ребенка всему как можно раньше, главное стараться создать благоприятные условия для развития детских способностей, с учетом их возможностей и желаний. Например, ребенок еще не начат говорить, а у него уже были кубики с буквами, разрезная азбука, пластмассовые, проволочные буквы; для математики - счеты, счетные палочки, цифры, таблица сотни, бусинки на проволоке и т.п.; для конструирования - всевозможные кубики, доски Сегена, мозаика, конструкторы, строительные материалы, детские инструменты; для занятий спортом - спортивные снаряды в разных сочетаниях дома и во дворе. В этих условиях дети очень многое начинали делать раньше. Академик Н.М.Амосов сказал о детях Никитиных: «Основное качество их интеллекта - не натасканность, а смышленность. Они легко усваивают новое. Они не столько эрудиты, сколько решатели проблем»[52].

- положительный пример взрослого, имеющего авторитет в глазах ребенка. Это может быть не только кто-то из родителей, но и ближайший родственник, к мнению которого ребенок прислушивается, кто является для него примером, кем ребенок восхищается. Таким человеком не обязательно может быть космонавт, летчик или капитан дальнего плавания. Скорее всего это просто добрый, отзывчивый человек, который не жалеет время на игру с ребенком, на рассказывание ему интересных историй, то есть на общение с ним. Такой взрослый может очень сильно влиять на ребенка, что, возможно, использовать для развития в нем необходимых способностей и качеств.

Таким образом, родители, обладая определенными знаниями, могут очень многое сделать для своего ребенка в процессе его развития и социализации. Дети, которые проходят школу жизни вместе с родителями, имеют больше возможностей для успешной адаптации в обществе, устройстве в нем, создании своей семьи. Поэтому чем больше усилий приложено родителями к развитию, воспитанию и обучению ребенка, тем благополучнее будет его взрослая жизнь.

### *Особенности развития детей с аутизмом*

Аутизм чаще всего рассматривается как особый тип развития, при котором нарушаются контакты с внешним миром, осложняются, а иногда становятся невозможными коммуникации, взаимодействия с другими людьми. Человек как бы живет в своем мире, имеющем мало общего с социальной реальностью.

---

[52] Амосов Н.М. Никитины Б.П. и Б.А. Рекомендации супругов Никитиных от года до школы. М., 1991. С.36.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

В 80-х годах при НИИ дефектологии АПН СССР была создана специальная экспериментальная группа по коррекции раннего детского аутизма, которая до сих пор остается лидером в исследовании аутизма и организации помощи детям и родителям. Работы О.С. Никольской, Е.Р. Баенской, М.М. Либлинг указывают на значительное снижение у аутичных детей потребности в овладении предметным миром и социальными отношениями, в результате чего наблюдается нарушение усвоения социального опыта в целом, а так же вторично страдают те стороны психического развития, которые непосредственно связаны со средствами расширения социальных контактов. В этом случае уязвимыми оказываются те стороны восприятия, которые развиваются под воздействием предметной практики [53]. Аутизм может проявляться в четырех формах:

1) как полная отрешенность от происходящего,
2) как активное отвержение,
3) как захваченность аутистическими интересами, полная погруженность в то, что ребенок делает,
4) как трудность в организации общения и взаимодействия [54]. Выделенные типы соответствуют разным ступеням взаимодействия со средой и людьми.

Современные научные теории аутизма единодушны во мнении, что аутизм связан с генетическими изменениями, нарушениями в центральной нервной системе, которые вызывают особое развитие умственных и речевых способностей. Приведем пять характеристик «чистого» аутизма:

- нетипичные социальные связи;
- особые коммуникации;
- нарушения игры;
- своеобразное развитие интеллектуальных способностей;
- повторяющиеся стереотипы, ритуалы.

*Нетипичные социальные связи.* Люди с аутизмом потенциально могут управлять своим поведением. Даже те, кто в общении с аутичными людьми отмечали недостаток соответствующих ситуации реакций на других людей, признавали, что они могут проявляться в ситуации разговорного взаимодействия[55]. Люди с аутизмом могут быть настолько поглощены деятельностью, что когда они сталкиваются с необходимостью ее прерывания, они могут испытать значительную тревогу и агрессию (такое может встречаться и у обычных детей). Как правило, они очень необычно реагируют на слова, действия и ожидания других людей. Временами создается впечатление, что они ничего не помнят, и тем не менее, в отдельных случаях они с удивительной точностью воспроизводят содержание разговоров. Кажется, что люди с аутизмом заперты внутри собственного понимания мира и не способны освоить нормы речевого общения. Однако, как пишет человек с аутизмом, «трагедия не в том, что мы есть, а в том, что в вашем мире нет места для нас»[56]

---

[53] Никольская О.С, Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок: пути помощи. -М.: Теревинф, 1997, с. 103-161.
[54] Никольская О.С, Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок: пути помощи. -М.: Теревинф, 1997, с.41-63.
[55] Barron J. & Barron S. There is a Boy in Here.- New York: Simon & Schuster, 1992. P. 56-59.
[56] Карвасарская И.Б. В стороне. Из опыта работы с аутичными детьми. - М.: Теревинф, 2003. С. 21.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

Они испытывают трудности в зрительном восприятии и физическом контакте, иногда их пугает общение лицом к лицу. Несмотря на то, что они учат язык в ситуациях повседневного общения, их слова и действия могут удивлять или даже шокировать. В процессе развития ребенка огромную роль играет выработка разнообразных стереотипов поведения (в том числе и социальных стереотипов, образцов).

*Особые коммуникации* включает многократное повторение одних и тех же звуков, слов или выражений, неправильное использование слов, недостаток выразительных движений, трудности с конкретными действиями, включающие необычную тональность голоса, отсутствующий взгляд и ходьбу на цыпочках. Аутизм сопровождается снижением *потребности в общении.* Мы привычно ожидаем от ребенка интереса к другим людям, детям, зрелищам. Однако при аутизме ребенок может оставаться равнодушным в ситуациях общения, более того, они могут вызвать страх или агрессию. Именно эта специфика развития и обусловливает значительные трудности при подготовке к семейной жизни.

Вместе с тем, как отмечает И.Б.Карвасарская, подростки с любой степенью аутизма достаточно легко могут общаться с психологом уже на первой встрече, если создается атмосфера доверия, принятия, безопасности. Поначалу такие контакты кратковременны, но их длительность может существенно возрасти[57].

*Нарушение игры и воображения как основы игровой деятельности.* Ребенок скорее подражает сверстникам, чем включается в игру, он рядом. Но не вместе.

*Своеобразное развитие интеллектуальных способностей.* Многие исследователи отмечают разнообразие интеллектуальных способностей, которые часто сопровождаются ограниченным аутичным восприятием. У некоторых людей, достигших высокого уровня развития, интеллектуальные и артистические способности граничат с одаренностью, что не может не удивлять.

*Репетиционное поведение и ритуалы.* Одной из особенностей аутизма является склонность к повторению движений, слов и действий.

Люди с аутизмом с большим трудом обобщают свой опыт, им трудно приложить полученные знания и навыки в другой ситуации. Часто они испытывают тревогу в ситуациях, когда другие люди предъявляют к ним определенные требования или ожидания.

### *Специфика взаимоотношений ребенка с аутизмом со сверстниками*

Как правило, дети-аутисты имеют нарушения игровой деятельности со сверстниками. Исследования показывают, что дети с аутизмом редко принимаются сверстками в обычную игру, хотя при особых условиях, навыки совместной игровой деятельности могут сформироваться. У аутичных людей удовольствие от воображаемой игры может легко заменяться удовольствием от принудительной ритуализации. И тем не менее, по достижении взрослости, люди с аутизмом могут стремиться к дружеским отношениям с другими людьми. Работы последних лет показывают особое поведение аутичных детей в социальном окружении. Было проведено исследование социальных взаимодействий у двух групп детей: аутичных и с задержкой речевого развития. Ко взрослым дети обеих групп обращались примерно одинаково, но дети с задержкой развития гораздо часто хотели общаться со сверстниками. И те, и другие хорошо обращались со сверстниками, хотя аутичные дети в большей степени инициировали ритуальные, повторяющиеся действия, а дети с задержкой развития - игровые. Аутичные дети изучали социальное

---

[57] Карвасарская И.Б. В стороне. Из опыта работы с аутичными детьми.- М: Теревинф,2003.С18.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

окружение под влиянием сверстников, в то время как дети с задержкой проявляли больше исследовательской инициативы в ситуациях, когда их никто не контролировал. Уровень инициативы к сверстникам у аутичных детей не зависел от тяжести аутизма, но был связан с познавательным развитием, включая словарь и понимание эмоций, в то время как у детей с задержкой развития уровень инициативы не был связан с познавательными умениями[58]. Результаты позволили сделать следующие выводы: аутичные дети и дети с задержкой развития отличаются по количеству их обращений к сверстникам и по качеству их обращений ко взрослым. Обращение к сверстникам может быть использовано как показатель социального развития аутичного ребенка. Результаты подтвердили потребность аутичных детей в хорошо выстроенном социальном окружении и еще раз обозначили важную роль познавательных навыков, таких как понимание эмоциональных состояний других людей. Подчеркнем, что пребывание в ограниченном пространстве дома, взаимодействие с одними и теми же людьми никак не способствует развитию таких навыков. Ребенку необходим широкий круг общения с самыми разными людьми. В этом плане очень полезно отправлять ребенка с оздоровительный летний лагерь, где вместе живут и учатся дети и взрослые, получая квалифицированную помощь от специалистов.

Если ребенок или подросток побывал в таком лагере, проконсультируйтесь со специалистами, что нужно делать дома, чтобы закрепить полученные результаты. К сожалению, хорошо известно, что если ребенок возвращается в привычный ограниченный мир, то все достижения могут в течение нескольких месяцев сойти на нет. Только доверие и поддержка взрослых, ободряющие слова и расширение возможностей общения помогут закрепить полученный опыт и дадут толчок новым положительным изменениям.

Дети с аутизмом испытывают трудности в обычных повседневных делах, но зато они могут преуспеть в том, что требует нетрадиционных решений и подходов. Им легко дается синтаксис, но с трудом - практическая сторона разговорного взаимодействия. Жесты они используют не для выражения экспрессии, а скорее для привлечения к себе внимания. Иногда им нравится учиться, но если их спросишь, они редко могут сказать, чему научились.

Недостаток интуиции, слабая направленность на понимание другого и эмоциональная холодность в подростковом и юношеском возрасте могут стать значительным препятствием в развитии устойчивых контактов со сверстниками. Другой человек может не вызвать желания общаться или рассматривается как интеллектуальная проблема или вещь, что в свою очередь, может спровоцировать экзотические, порой даже жестокие формы проявления интереса. Вообще, подростковый возраст таит в себе серьезные испытания. Это вдвойне справедливо для подростков с высоким уровнем интеллекта. Сравнивая себя с другими, они осознают свою непохожесть на сверстников. При этом могут возникнуть депрессивные настроения, усилиться тревога и замкнутость, подросток может уйти в мир фантазий или стать жертвой наркомании. Помощь психолога в этом возрасте особенно нужна.

### *Рекомендации по подготовке к семейной жизни детей с нарушениями психики и интеллекта*

Успешное развитие ребенка невозможно без наличия широких социальных контактов, постоянного общения с различными людьми. Дети с отклонениями в умственном

---

[58] Hauck M, Fein D., Waterrhause L., Feinstein C. Social initiations by autistic children to adults and other children // Journal of Autism and Developmental disorders, Vol.25, 1995, No.6, p.579- 595.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

развитии так же, как и обычные дети, стремятся к разнообразному общению со сверстниками. Однако часто круг межличностного общения нетипичных детей является ограниченным. Причинами этого, с нашей точки зрения, прежде всего выступает малое число контактов таких детей с обычными сверстниками. Родители часто стараются оградить круг общения своего ребенка, опасаясь, что его отношения с обычными детьми не сложатся, что его будут обижать, что у него не получится найти общий язык.

Отрицательной стороной такого подхода выступает «оранжерейное» воспитание ребенка, который растет в щадящих условиях. В будущем это может стать причиной развития у него депрессивного состояния, так как окружающие его не понимают, избегают, а он не умеет и не знает каким образом можно познакомиться, установить контакт, построить дружеские отношения.

Родители должны в полной мере пользоваться ситуацией, когда они могут находиться рядом с ребенком для формирования у него навыков общения. Общение предполагает как активные формы взаимодействия (организация совместной деятельности), так и пассивные (например, слушание). Процесс общения будет наиболее продуктивным, если ребенок научится и тому и другому. Его первыми учителя могут стать родители, которые покажут как, например, можно организовать интересную совместную игру или как слушать человека, чтобы ему было приятно с Вами общаться. Наиболее распространенные варианты продуктивного взаимодействия с другими людьми представлены в различной литературе, которую без труда могут найти родители [59].

Жизнь ребенка не должна замыкаться только в кругу своей семьи или в специализированных учреждениях. Он должен так же, как и все дети, ходить в гости, посещать детские праздники, различные представления, спортивные мероприятия и по мере возможности в них участвовать[60].

Ребенку нужно не только помогать в установлении контактов со сверстниками (например, подвести к ребятам, катающимся на горке), но и учить разговаривать с ними, задавать вопросы и отвечать на них, то есть вести беседу. Хорошо, если родители смогут познакомить ребенка практически со всеми детьми там, где он обычно гуляет. При этом его нужно стимулировать к самостоятельному знакомству, к организации простых совместных игр с детьми (например, катание машинок или «выпечка» пирожков из песка). Широкий круг знакомства не только позволит ребенку чувствовать себя более уверенно, но и позволит найти друзей по интересам, увлечениям. С целью укрепления взаимоотношений детей, формирования между ними теплых, дружеских связей важно постоянно создавать ситуации совместных переживаний, чтобы дети вместе радовались успехам или переживали неудачи. Этому способствует совместный просмотр мультфильмов, художественных фильмов, телепередач, совместные походы в музей, на выставку, в лес.

Важным моментом является то, что родители должны подавать пример продуктивного общения. Желательно, чтобы мамы и папы познакомились с родителями детей. Общение родителей не только выступит образцом коммуникации для ребенка, но и, возможно, позволит решить разные семейные проблемы, так как они часто схожи у многих семей. Известны случаи, когда вынужденное общение родителей на детских площадках перерастало в дружбу семьями. Большой круг общения семьи как нельзя лучше способствует развитию и социализации маленького человека.

---

[59] Карнеги Д. Как завоевывать друзей и оказывать влияние на людей: Пер. с англ. / Обш. ред. и предисл. В.П. Зинченко и Ю.М. Жукова. М.: Прогресс, 1989. С. 41-134.

[60] Дементьева Н.Ф., Багаева Г.Н., Исаева Т.Н. Социальная работа с семьей ребенка с ограниченными возможностями. М.: Ин-т социальной работы, 1996. С. 82.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

Учитывая, что детям с нарушениями психики и интеллекта, аутичным детям иногда сложно поддерживать длительные отношения со сверстниками, родители должны придти им на помощь. Прежде всего, это может проявляться в организации встреч детей в домашних условиях, либо вне дома (совместные прогулки). На первых порах родители могут не только просто следить за детьми, но и предлагать им различные виды игр, беседовать об окружающем мире, стимулировать любознательность детей, задавая им различные вопросы. Такие встречи в этом случае будут способствовать не только хорошему проведению времени, но и развитию детей. Нужно постараться, чтобы дом ребенка был интересен для его сверстников, что потребует проявления творчества со стороны родителей.

Первый раз можно пригласить детей на какой-нибудь праздник ребенка (например, именины или день рождения). Дети будут благодарны взрослым, если те проявят творчество при подготовке и проведении праздника, если постараются сделать праздник для детей, а не для себя. Интересны игры в поиски клада (подарка), когда по заранее заготовленной карте (схематичное изображение дома, квартиры), дети, отгадывая загадки, ребусы могут самостоятельно найти клад. Прекрасно украсят комнату разных размеров и цвета воздушные шары, стенгазета, где представлен на фотографиях именинник с момента рождения до празднуемой даты. Нужно помнить, что дети любят двигаться, играть и им тяжело сидеть несколько часов за столом. Поэтому лучшим продолжением праздничного чаепития будут подвижные игры (прятки, сбивание кеглей, строительство самой высокой башни). Замечательно если имеется возможность поиграть с детьми во дворе («догонялки», веселые эстафеты).

Также привлекательны для многих детей традиции, которые существуют в семье. В основе традиций, обычаев лежит всегда какая-либо идея, ценность, норма, опыт семьи. В одних семьях, например, традиция празднования дня рождения реализуется в детском празднике с поздравлениями, пожеланиями, подарками, веселыми играми, пением, танцами, радостное воспоминание о котором сохранится на долгие годы не только для именинника, но и для всех присутствующих. А в другой семье день рождения ребенка - повод для очередного взрослого застолья с обильными возлияниями, пьяными выяснениями отношений, за которыми полностью забыт ребенок, его праздник, его потребность в радости. От такого «празднования» у ребенка надолго сохранится горечь и обида на самых близких людей [61].

Во многих семьях до настоящего времени сохранилась традиция общесемейных трапез, которые восполняют недостаток живого общения между членами семьи в повседневной жизни. Всем детям без исключения нравятся традиции - торт по воскресеньям или чаепитие со сладкими пирожками в субботу. Также можно сделать традицией чтение сказок по вечерам в выходные дни или рассказывание интересных историй, семейное рукоделие, составление генеалогического древа, создание домашнего театра, коллекционирование цветов, листьев в гербариях, камней, марок. Будет здорово, если мамы и папы «откроют» в домашних условиях кружок «Умелые ручки» или «Лучший пекарь» (название кружков и виды деятельности в них зависят только от фантазии родителей). В этих кружках дети могут учиться делать поделки из бумаги, складывать пазлы, вышивать или под руководством мамы печь печенья. Главное, чтобы организовывалась совместная деятельность ребенка с детьми, со взрослыми.

Конечно, всё это требует от родителей уймы сил, времени, но это мелочи по сравнению со счастливым будущим их ребенка.

Хорошим средством развития коммуникативных способностей, формирования навыков

---

[61] Куликова Т.А. Семейная педагогика и домашнее воспитание. М.: «Академия», 1999. С. 98

общения выступает совместная деятельность ребенка с другими детьми. Проблемой здесь выступает то, что чаще всего нетипичные дети не могут в полной мере проявить свою индивидуальность в группах, и вынуждены играть навязанные роли. Поэтому задачей родителей является проявление внимания к позиции ребенка в группе, проведение анализа его деятельности, роли в ней (какое место он занимает в группе? Всегда ли ребенку интересно с ребятами? Какую деятельность предпочитают и одобряют в группе? Какова структура подчинения: каждый за себя или существует лидер? Кто является лидером?). Подобный анализ позволит не только определить действительное место ребенка в группе, увидеть насколько ребята считаются с его мнением, но и узнать основные виды деятельности группы, какие поступки одобряются, а какие порицаются, имеются ли случаи унижения ребенка, побуждения его к противоправным действиям. При обнаружении негативных тенденций в общении ребенка необходимо постараться повлиять на сложившиеся межличностные отношения в группе (побеседовать с ребятами, высказать, что беспокоит; встретиться с их родителями). Если это не помогает - лучше всего оградить ребенка от общения с ребятами данной группы, переключив его на какое-нибудь интересное дело, постараться ввести его в иную группу (например, записав в спортивную секцию, кружок, студию, ансамбль). При этом целью выступает не достижение высот в той или иной деятельности, а, прежде всего - организация продуктивного общения с другими детьми, расширение кругозора ребенка. Вполне допустимо, если ребенок за полгода побывает в двух-трех секциях или кружках. Это позволит ему познакомиться с разными видами деятельности, увлечениями, узнать многих людей, среди которых, возможно, он найдет себе друзей.

Часто обычные дети перепробуют множество видов деятельности, прозанимавшись в различных студиях, ансамблях, секциях, прежде чем найдут действительно интересное для них занятие.

Если родители видят, что у ребенка не складываются отношения с членами группы (секции, кружка) возможно, нужно обратиться с просьбой к руководителю, чтобы он больше внимания уделил ребенку, стимулировал и поддерживал его контакты с другими детьми, учил его общению. Следует помнить, что отношение обычных детей к детям, которые непохожи на других в первую очередь определяется отношением взрослых. Если взрослые люди (родители, воспитатели, руководитель кружка, секции) воспринимают ребенка с ограниченными возможностями как странного, не знают как с ним себя вести, то и обычные дети начинают сторониться его, могут проявить агрессию. Поэтому крайне важно, чтобы взрослые относились к нетипичному ребенку как к обычному, не выделяли его, не подчеркивали его неудач, а наоборот подчеркивали успех. Возможно родителям придется переговорить с руководителем о изменении его отношения к их ребенку.

Крайне важным является включение ребенка в разнообразные формы деятельности детей. Необходимо всячески приветствовать посильное участие в различных формах специально организованной досуговой деятельности в образовательных или реабилитационных учреждениях, в учреждениях системы дополнительного образования детей (домах творчества, дворцах творчества юных, студиях, клубах). Учреждения данной системы были и остаются одной из наиболее эффективных форм развития склонностей, способностей и интересов, социального и профессионального самоопределения детей и молодежи. Желание ребенка самоутвердиться в детском коллективе, среди сверстников может быть удовлетворено благодаря участию в художественной самодеятельности. Одни поют в хоре, другие занимаются в драмкружке, третьи - оформляют сцену для выступления, изготавливают костюмы и т.

п. Вместе с тем от общей деятельности детей по подготовке выступления зависит в целом успех коллектива художественной самодеятельности, например на районном, городском или областном смотре-конкурсе, фестивале. Здесь наиболее естественным путем раскрываются способности детей, которые нужно вовремя увидеть, поддержать, помочь развиться. В этом состоит особая задача руководителя кружка, студии. Любое проявление положительного отношения ребенка к занятию, желание участвовать в общем деле должны стимулироваться руководителем.

Психологический микроклимат, виды и содержание деятельности в учреждениях системы дополнительного образования как нельзя лучше способствует разностороннему развитию ребенка, раскрытию его способностей, коррекции имеющихся отклонений, решению проблем межличностного общения, прежде всего благодаря организации взаимопомощи детей. Взаимодействие детей помогает им лучше понимать друг друга, вырабатывает элементарные умения общаться.

В широком спектре видов, направлений досуговой деятельности любой ребенок всегда может найти то, что ему особо интересно, что позволяет наиболее полно реализовать его творческий потенциал. В рамках досуговой деятельности легче создать ситуации успеха ребенку, меньше требований, которым надо следовать, проще проявить себя как личность. Ребенок с ограниченными возможностями может иметь достаточно высокий социальный статус даже в разновозрастных группах детей, так как он, например, лучше всех рисует или поёт, сочиняет стихи, пишет картины, создает картины и композиции из природного материала (засушенных листьев, цветов, коры и веток деревьев, желудей).

Популярность ребенка в группе сверстников прежде всего связана с тем, что ребенок может делать лучше других, насколько он успешен в тех видах деятельности, которые наиболее значимы для членов группы (кружка, студии). Следовательно, если ребенок стремится заслужить уважение других детей необходимо заниматься не только в кружке, но и в домашних условиях. Тем более что дома возможна помощь родителей в виде совета или показа выполнения каких-либо элементов задания (например, упражнение, картина, поделка, музыкальное произведение).

Таким образом, в целях формирования у ребенка продуктивных навыков межличностного общения необходимо постоянно расширять круг знакомств ребенка, учить его диалогической беседе, установлению и поддержке дружеских отношений, развивать творческие способности, повышать самооценку за счет поощрения достижений ребенка.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

# ЛИТЕРАТУРА

1. «Любовь - самая прекрасная жизнь!» Минск: БелАПДИиМИ, 2003.

2. Айшервуд М. Полноценная жизнь инвалида. М., 1991.

3. Акатов Л.И. Социальная реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья. Психологические основы: М.: Гуманит. изд. центр ВЛАДОС, 2003.

4. Акивис Д.С. Отцовская любовь. М., 1989.

5. Алвин Дж., Уорик Э. Музыкальная терапия для детей с аутизмом.-М.: Теревинф, 2004.

6. Амосов Н.М. Никитины Б.П. и Е.А. Рекомендации супругов Никитиных от года до школы. М., 1991.

7. Астапов В.М., Лебединская О.И., Шапиро Б.Ю. Теоретико-методологические аспекты подготовки специалистов социально-педагогической сферы для работы с детьми, имеющими отклонения в развитии. М., 1995.

8. Афанасьева М. М. Семья: Учебное пособие для 9-10 классов средней школы. - 2-е изд., перераб. и доп.- М.: Просвещение, 1988. - 225с.

9. Ачильдиева Е.Ф. Образ жизни городской семьи с ребенком-инвалидом // Нетипичная семья: образ жизни и положение в российском обществе / Под ред. Е.Ф. Ачильдиевой. М.: Станкин, 1997

10. Баракан А.И. Его Величество Ребенок какой он есть: Тайны и загадки. М., 1996.

11. Блинков Ю.А., Губарев Е.А., Черных А.М. Основы формирования полноценной жизнедеятельности детей с ограниченными возможностями. Курск, 1999.

12. Боздарев К.К. Единственный ребенок. М., 1988.

13. Бородулина СЮ. Коррекционная педагогика: психолого-педагогическая коррекция отклонений в развитии и поведении школьников. Ростов н/Д: «Феникс», 2004.

14. Брайнс Дж. Как общаться с инвалидами. М.: «Преодоление», 1993.

15. Венгер Л.А., Венгер А.Л. Домашняя школа. М., 1994.

16. Выготский Л.С. Диагностика развития и педологическая клиника трудного детства. М., 1936

17. Выготский Л.С. Проблема умственной отсталости. Умственно отсталый ребенок / Под ред. Л.С. Выготского и И.И. Данюшевского. М., 1935

18. Выготский Л.С. Развитие высших психических функций. М., 1960.

19. Гергишанов Т. Семейные будни, или нежность на каждый день: Пер. с болг. М., 1992.

20. Гиппенрейтер Ю.В. Общаться с ребенком. Как? М., 1995.

21. Государственный доклад "О положении детей в Российской Федерации. 2000 год". Министерство труда и социального развития РФ. М., 2000

22. Дементьева Н.Ф. Роль семьи в воспитании и обучении детей с особыми

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

нуждами. М., 1996.

23. Дементьева Н.Ф., Багаева Г.Н., Исаева Т.Н. Социальная работа с семьей ребенка с ограниченными возможностями. М: Ин-т социальной работы, 1996.

24. Денискина В.З. Коррекционный курс «Домоводство и самообслуживание» в старших классах для детей с нарушением зрения (методические рекомендации). Уфа, 1996.

25. Дети с ограниченными возможностями здоровья: коррекция, адаптация, общение. М: «Дом», 1999.

26. Дименштейн Р.П., Кантор П.Ю., Ларикова И.В. «Особый» ребенок в России. Как реализовать его права на образование и реабилитацию / Социально-педагогическая интеграция в России. Первые шаги / Под ред. А.А.Цыганок. М., 2001.

27. Духовно-нравственные основы семьи: Хрестоматия для учителя . Ч. 3 . -Школьная Пресса, 2001

28. Забрамная С.Д. Психолого-педагогическая диагностика умственного развития детей. М.: Просвещение, 1995

29. Зайцев Г.К., Зайцев А.Г. Твое здоровье. Формирование сексуальности - СПб.: Мир и семья, 2000. - 72 с.

30. Захаров А.И. Как предупредить отклонения в поведении ребенка. М., 1990.

31. Зинкевич-Евстигнеева Т.Д., Нисневич Л.А. Как помочь «особому» ребенку. Книга для педагогов и родителей. СПб., 2000.

32. Зотова А.М. Интеграция ребенка-инвалида в среду здоровых сверстников как метод социальной адаптации // Дефектология, 1995. №3.

33. Иванов Е.С., Исаев Д.Н. Что такое умственная отсталость. Руководство для родителей. СПб., 2000.

34. Исаев Д.Н., Каган В.Е. Половое воспитание детей. - Л.:"Медицина", 1988

35. Каган В.Е. Воспитателю о сексологии. - М.: "Педагогика", 1991

36. Как завоевывать друзей и оказывать влияние на людей: Пер. с англ. / Обш. ред. и предисл. В.П. Зинченко и Ю.М. Жукова. М., 1989.

37. Как помочь ребенку войти в современный мир? / Под ред. Т.В.Антоновой. М., 1995.

38. Карвасарская И.Б. В стороне. Из опыта работы с аутичными детьми. М.: Теревинф, 2003.

39. Карнеги Д. Как завоевывать друзей и оказывать влияние на людей: Пер. с англ. / Обш. ред. и предисл. В.П. Зинченко и Ю.М. Жукова. М.: Прогресс, 1989.

40. Колесов Д.В. Беседы о половом воспитании. - М.: "Педагогика", 1980.

41. Короткова Н.А., Михайленко Н.Я. Как играть с ребенком. М., 1990.

42. Коррекционная педагогика: Основы обучения и воспитания детей с отклонениями в развитии / Под ред. Б.П. Пузанова. М., 1999.

43. Корчак Я. Как любить детей. М., 1991.Корчак Я. Как любить детей. Минск, 1980.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

44. Кулагина Е.В. Тендерные проблемы адаптации семей с детьми-инвалидами // Народонаселение. 2003. № 4.

45. Кулагина Е.В. Домашний труд по уходу за детьми-инвалидами: проблемы замещения на институциональном уровне // Журнал исследований социальной политики. Т.2. 2004. № 1.

46. Кулагина Е.В. Занятость родителей в семьях с детьми-инвалидами // Социологические исследования. 2004. №6.

47. Кулагина Е.В. Семьи с детьми-инвалидами: социально-экономическое положение (на примере Москвы) // Народонаселение. 2002. №1.

48. Куликова Т.А. Семейная педагогика и домашнее воспитание. М.: «Академия», 1999.

49. Кэмпбелл Р. Как на самом деле любить детей. М., 1982.

50. Лапшин А.И., Пузанов Б.П. Основы дефектологии. М., 1996.

51. Ле Шан Э. Когда ваш ребенок сводит вас с ума: Пер. с англ. М., 1990.

52. Лявшина Г.Х. Сексуальное воспитание детей и подростков. СПб.: «Издательство «ДИЛЯ», 2003.

53. Малева Т., Васин С. Инвалиды в России - узел старых и новых проблем // «Pro et Contra». 2001. Т. 6. №3.

54. Маллер А.Р. Ребенок с ограниченными возможностями / Книга для родителей. М., 1996.

55. Маллер А.Р., Цикото Г.В. Обучение, воспитание и трудовая подготовка детей с глубокими нарушениями интеллекта. М., 1988

56. Медведева И.Я., Шишова Т.А. Книга для трудных родителей. М., 1994.

57. Мертус Дж. Права женщин - права человека. М., 1996.

58. Навстречу незрячему. - М., 1998.

59. Никольская О.С, Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок: пути помощи. М.: Теревинф, 1997.

60. Овладение инвалидами по зрению умениями и навыками самообслуживания и ведения домашнего хозяйства (методическое пособие). - Воронеж, 1992.

61. Певзнер М.С. Дети-олигофрены. М., 1959

62. Петровский А.В. Дети и тактика семейного воспитания. М., 1981.

63. положение (на примере Москвы) // Народонаселение. 2002. №1.

64. Положение инвалидов в Москве. М.: Медицина, 2004

65. Помощь родителям в воспитании детей: Пер. с англ. / Общ. ред. В.Я.Пилиповского. М., 1992.

66. Права человека: Методика преподавания в школе. Пермь, 1999.

67. Правовые, организационные и методические основы формирования и реализации индивидуальной программы реабилитации инвалида. Методические рекомендации для специалистов Государственных служб МСЭ и реабилитации

инвалидов. М., 2000.

68. Психология воспитания детей с нарушением зрения / Под ред. Л.И. Солнцевой и В.З. Денискиной. М., 2004.

69. Разумихина Г. П. Мир семьи: Книга для учащихся старших классов по курсу "Этика и психология семейной жизни". - М.: Просвещение, 1986.- 208с.

70. Разумихина Г.П. Будь, пожалуйста счастлив: Материалы к программе

71. "Этика и психология семейной жизни" . Вып. 2 . - Школа-Пресс , 1999.

72. Рогов Е.И. Психология отношений мужчины и женщины . М.: Владос , 2002.

73. Рубинштейн С.Я. Психология умственно отсталого школьника. М., 1986.

74. Силласте Г.Г. Социальная адаптация семей с онкологически больными детьми // Социс. 1997. № 1.

75. Ситаров В., Маралов В. Психология и педагогика ненасилия. М., 1997.

76. Смирнова Е.Р. Семья нетипичного ребенка. Саратов: СГУ, 1996.

77. Собкин В.С. Подросток с дефектом слуха: ценностные ориентации, жизненные планы, социальные связи. Эмпирическое исследование. М.: ЦСО РАО, 1997.

78. Соколова Н.Д. Развитие игровой деятельности умственно отсталых дошко-льников.М., 1983.

79. Солдатова Г.У., Шайгерова Л.А., Шарова О.Д. Жить в мире с собой и другими. Тренинг толерантности для подростков. М., 2000.

80. Социальная работа / под ред. В.И.Курбатова. Ростов на Дону: «Феникс», 1999.

81. Субботский Е.В. Ребенок открывает мир. М., 1991.

82. Сухарева Г.Е. Лекции по психиатрии детского возраста. М.: Медицина, 1974.

83. Торе Дела А. Ошибки родителей / Пер. с итал. Ю.Азарова. М., 1993.

84. Флоренская Т.А. Мир дома твоего: Материалы к программе "Этика и психология семейной жизни" в новой, 1997 г., редакции . Вып. 5 . - Школа-Пресс , 1999

85. Фурутан А.А. Отцы, матери, дети: Практические советы родителям: Пер. с англ. М., 1992.

86. Холостова Е.И., Дементьева Н.Ф. Социальная реабилитация: М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и К», 2003. Хоментаускас Г.Т. Семья глазами ребенка. М., 1989.

87. Чарова О.Б., Савина Е.А. особенности материнского отношения к ребенку с интеллектуальным недоразвитием // Дефектология, 1999. №5.

88. Шапиро Б.Ю. Половое воспитание, сексуальное образование и подготовка к семейной жизни // Российская энциклопедия социальной работы. В 2-х т. /Под ред. А.М. Панова и Е.И. Холостовой. М.: Институт социальной работы, 1997. Т. 2. С. 131-137

89. Шапиро Б.Ю. Психолого-педагогические аспекты подготовки молодежи к

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

семейной жизни. - М.: "Знание", 1983

90. Шипицына Л.М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе. СПб., 2002. 496 с.

91. Шипицына Л.М. Развитие навыков общения лиц с нарушением интеллекта. СПб., 2000.

92. Шипицына Л.М., Иванов Е.С., Данилова Л.А., Смирнова И.А. Реабилитация детей с проблемами в интеллектуальном и физическом развитии. СПб., 1995.

93. Этика и психология семейной жизни / Под ред.И.В.Гребенникова -М.:" Педагогика", 1987.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

# ИНТЕРНЕТ-РЕСУРСЫ

1. http://r-komitet.narod.ru/obraz/obr_sex_edu.htm

2. Вебсайт Городской общественной организации родителей-детей-инвалидов Санкт-Петербурга http://www.gaoordi.ru/publish/id/000402.shtml

3. Вебсайт профессора Суворова, инвалида с детства http://www.asuvorov.narod.ru

4. Вебсайт Региональной общественной организации инвалидов «Перспектива» http://perspektiva-inva.ru

5. Виртуальный центр независимой жизни молодых инвалидов Магаданской области http://independentfor.narod.ru/

6. Деточка.га http://detochka.ru

7. Здоровый родитель http://www.parents.ra/baby-entiy.html

8. Знайка. Детский торговый портал, http://znaika.com.ua/

9. Интер-педагогика http://www.mter-

10. pedagogika.ru/shapka.php?sect_type=T l&menu_id=106

11. Информационный сервер на русском языке в Германии http://www.partner-inform.de/www/modules.php?name=News&file=article&sid=861

12. Кац М., Гиль Д. Руководство по взаимодействию родителей ребенка с СДВГ и школы http://adhd-kids.narod.ru/articles/coop_parents_and_school.html

13. Мама и малыш http://www.7ya.ru/pub/law/dayoff.asp

14. Милосердие.Ru. Сайт епархиальной комиссии Москвы по церковной социальной деятельности

15. http://www.miloserdie.ru/index.php?ss=4&s=19&id=522 Наши дети http://www.all-about-child.com/

16. Отдыхайте с нами. Сайт для всей семьи, http://www.mykids.narod.ru

17. Раннее развитие детей. Информационный портал для заботливых родителей http://www.danilova.ru

18. Ресурсы для родителей, детей и педагогов http://kastaliya.narod.ru/kastaliya_ssilki.html

19. Родитель.ru http://parent.fio.ru/news.php?n=13208&c=1015

20. Российская ассоциация "Планирование семьи". http://www.medinfo.ru/this/sem/8sem/index.phtm]

21. Сайт родителей детей с СДВГ - синдромом дефицита внимания с гиперактивностью или без неё http://adhd-kids.narod.ru/index.html

22. Социально-психологический центр *я+я* http://www.iplusi.ru/12.htm

23. Танцующая планета. Вебсайт о танцах на инвапидных колясках http://dancingplanet.narod.ru/

24. Форум http://disability.ru

25. Эти дети.ru - http://www.eti-deti.ru/st_obchen_9.html

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

# ПРИЛОЖЕНИЕ.
# МЕТОДИКИ ПОДГОТОВКИ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ К ВЗРОСЛОЙ ЖИЗНИ

*Подготовка детей-инвалидов к семейной жизни: программа занятий для родителей и специалистов. Библиотерапия: приемы работы. Тренинг временной трансспективы. Школа-мастерская как форма эффективной социализации подростков и молодых людей с серьезными нарушениями развития. Школа правовых знаний*

## Приложение 1. Подготовка детей-инвалидов к семейной жизни Программа занятий для родителей и специалистов

### Тема 1. Семья в современном обществе

Различные формы и функции семьи. Изменение форм и функций семьи с развитием общества. Роль семьи в воспитании детей. Семья в современном обществе: основные трудности и испытания. Брак и семья. Готовность к браку. Этапы развития семьи. Основные семейные ценности. Профилактика нарушений семейных отношений. Типичные проблемы семейного воспитания в современном обществе. Этическая, правовая, психологическая, физико-гигиеническая, хозяйственно-экономическая стороны семейной жизни.

### Тема 2. Социальное положение семей с детьми-инвалидами

Анализ социального положения семей с детьми-инвалидами. Социально-демографические характеристики семей. Информированность родителей. Социально-экономическое положение семей. Социально-психологический климат в семьях. Сложности ухода за детьми-инвалидами. Ресурсы и барьеры семейной жизни. Формирование позитивного общественного мнения об инвалидах как фактор успешной подготовки к семейной жизни

### Тема 3. Семья ребенка-инвалида в системе социальных отношений

Определение инвалидности. Взросление и подготовка ребенка к семейной жизни. Жизненный цикл семьи ребенка-инвалида. Системный подход в подготовке детей-инвалидов к семейной жизни. Цели и нормативы подготовки детей-инвалидов к семейной жизни. Направления подготовки к семейной жизни.

### Тема 4. Основные подходы к организации подготовки детей-инвалидов к семейной жизни

Особенности подготовки к семейной жизни в современном обществе. Подготовка детей-инвалидов к семейной жизни как задача родителей и специалистов. Проблемы формирования семейных ролей у воспитанников детского дома.

Развитие социальной компетентности. Семейная - значит взрослая. Пол и сексуальность в жизни человека с инвалидностью. Сексуальность в подготовке детей-инвалидов к семейной жизни. Развитие подростка и проблемы организации сексуального просвещения. Браки и половая жизнь до вступления в брак. Рискованное поведение подростков. Репродуктивное здоровье подростков. Услуги в области охраны репродуктивного здоровья. Просветительская работа в учебных заведениях и вне их.

Формирование представления о семейных ролях, благополучной семье, гендерных

отношениях. Формирование половой идентификации и психологических основ здоровых отношений мужчины и женщины.

**Тема 5. Подготовка к семейной жизни ребенка с различными нарушениями**

Особенности развития детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. Специфика взаимоотношений ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата со сверстниками. Рекомендации по организации подготовки детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата к семейной жизни.

Особенности развития детей с нарушением речи и слуха. Специфика взаимоотношений ребенка с нарушениями речи со сверстниками. Рекомендации родителям и специалистам по подготовке детей с нарушением речи к семейной жизни. Особенности социализации незрячих и слабовидящих детей. Специфика взаимоотношений ребенка с нарушением зрения со сверстниками. Рекомендации родителям по подготовке ребенка к семейной жизни

Проблемы умственного и психического развития. Особенности отношений со сверстниками ребенка с нарушениями психики и интеллекта. Особенности развития детей с аутизмом. Специфика взаимоотношений ребенка с аутизмом со сверстниками

**Тема 6. Приемы формирования навыков, необходимых детям-инвалидам в семенной жизни**

Библиотерапия: приемы работы. Тренинг временной трансспективы. Овладение навыками сознательного выстраивания межличностных отношений и саморегуляции личности. Школа-мастерская как форма эффективной социализации подростков и молодых людей с серьезными нарушениями развития. Школа правовых знаний.

## Приложение 2. Библиотерапия: приемы работы

### Истории и разбор историй

Чтение историй, просмотр фильмов и обсуждение их с детьми может существенно изменить и представления взрослых, и точку зрения ребенка. Важно при анализе историй и дискуссии руководствоваться антидискриминационными принципами. Одной из удачных книг мы считаем повесть известной в России английской писательницы Этель Лилиан Войнич «Прерванная дружба». Это история молодой женщины, которая с детства страдала двигательной депривацией, и в силу обстоятельств не раз оказывалась в ситуации отчуждения от своей семьи. Вот несколько фрагментов из книги и комментарии, которые могут оказаться полезными:

### Ситуация 1

В этой ситуации очень хорошо показано, как человек может не принимать во внимание чувств другого только потому, что этот другой - инвалид. Один из братьев, Рене, возвращается домой после обучения в другой стране и узнает от Анри, старшего брата, о болезни сестренки и том, что та живет с набожной теткой:

«Анри отвечал:

– Я уверен, что Маргарите у нее очень хорошо... насколько это возможно для девочки с ее увечьем. Присвоение права судить о том, хорошо или нет другому, только потому что этот другой имеет физические ограничения. Рене остановился как вкопанный.

– С ее у... Послушай, она что... чем-нибудь больна?

– Разве ты не знаешь, что она прикована к постели?

– Давно?

– Вот уже больше трех лет.

– А нога у нее очень болит? - спросил Рене.

– К счастью, нет, когда она не двигается; **но очень тяжело смотреть**, как она пытается приподняться. Легко заметить, как вопрос о чувствах девочки был подменен Анри вопросом, что он чувствует, когда общается с сестрой»

Никто из родных не стал сообщать Рене о том, что Маргарита стала инвалидом, поскольку не хотели расстраивать мальчика. Таким образом, приписывание себе права допускать и не допускать чувства других в семье с ребенком инвалидом может распространяться и на здоровых членов семьи. Далее Рене спросил брата о том, навещает ли отец дочь, на что Анри ответил:

«Рене искоса взглянул на брата.

– Разве он с ней никогда не видится?

– Конечно, видится: он специально ездит к тетке почти каждый месяц. Ты себе не представляешь, какой он хороший и добрый. Только мы с тетей стараемся оберегать от тяжелых впечатлений»

Старший брат взял на себя право судить и предписывать чувства другим членам семьи. Значит ли это, что это семейный деспот? Что он должен быть наказан за такое вмешательство в жизнь сестры, отца и брата? Конечно, нет. По книге Анри - милый, сентиментальный молодой человек, который руководствуется общепринятыми нормами отношения к инвалидам. Он как раз испытывает существенные трудности в реализации многих приемов эмоциональной поддержки и себя, и других членов семьи. Вмешательство младшею брага и демонстрация иных форм поведения существенно меняют отношения Анри к проблеме взаимодействия с сестрой.

**Ситуация 2**

Постепенно между Рене и Маргаритой устанавливаются доверительные отношения. В какой-то момент скопившееся в Маргарите недовольство и отчаяние прорываются. Это становится началом оптимизации ее жизни. «Рене говорил торопливо, отводя глаза. Наконец он осмелился взглянуть на сестру, и извинения замерли у него на губах. Он беспомощно развел руками.

– Я ничего не могу с собой поделать. Здесь просто дышать нечем, как будто, на тебя навалили перину, Только и слышишь что отец Жозеф. Сестра Луиза, мать - настоятельница, - и до того все хорошие, что просто противно. Скажи, неужели они тебе в самом деле нравятся?

– Я их ненавижу! - Огромные глаза на бледном личике сверкнули недетской злобой. Она ударила слабеньким кулачком по ручке кушетки.

– Ненавижу! Ненавижу их всех! Они приходят и лезут ко мне со своими поцелуями и приносят отвратительные сахарные книжонки. А я должна благодарить и делать подарки для матери-настоятельницы!.. -Она скомкала вышивание и швырнула его в траву.

Рене застыл на скамейке, потрясенный вызванной им бурей.

– Да, но почему ты соглашаешься? - проговорил он. - Возьми да скажи, что не будешь,

вот и все. Попробовали бы они заставить меня!.. А может... - у него опять раздулись ноздри, - а может, они... наказывают тебя, а? Я им тогда...

– Нет, но они заели меня нравоучениями. Только и делают, что читают нравоучения. Приходит отец Жозеф и начинает проповедовать христианское терпение: не надо роптать, и надо радоваться, что я лежу здесь во славу Иисуса. Хорошо ему - у него ведь не болит нога. А я ропщу! И посмотрел бы ты, какой шум подняла на днях сестра Луиза, когда у нее заболел зуб. Я бы их всех убила! Всех до одного!»

При чтении следует обратить внимание на позитивную роль гнева, а также то, как Рене адекватно относится к эмоциональному взрыву сестры. Право жаловаться и не скрывать своих страданий, искать конструктивные способы их выражения - еще одна возможная тема для обсуждения при чтении этого фрагмента.

**Ситуация 3**

Этот отрывок взят из другой известной книги, Бремя страстей человеческих, С. Моэма. Главный герой страдает хромотой, в этом диалоге психологически точно показано уверенное поведение человека в ситуации манипуляции, связанной в том числе, и с инвалидностью. «Филипп отложил книгу, которую читал, и откинулся в кресле.

– Я бросил живопись, - сказал он.

– То есть как? - спросил дядя, не веря своим ушам.

– Не вижу смысла быть посредственным художником, а выходит, что на большее мне рассчитывать нечего.

– Вот тебе раз! А ведь, отправляясь в Париж, ты был твердо уверен, что ты гений.

– Я ошибался.

– Мне лично кажется, что, когда человек выбирает профессию, ему должно быть стыдно ее бросать! По-моему, тебе просто не хватает упорства.

Филиппа даже обидело, что дядя не замечает, сколько героизма в его отречении!

– Кто за все берется, тому ничего не удается, - продолжал наставлять его священник. Филипп ненавидел эту поговорку: она казалась ему бессмысленной. Дядя не раз ее повторял, когда у них шли разговоры о том, что он хочет бросить бухгалтерию. Вот и сейчас пословица напомнила опекуну о тех временах.

– Ты уже не мальчик, пора бы и угомониться. Сначала выдумал, что хочешь стать присяжным бухгалтером, потом тебе это надоело и ты захотел стать художником. А теперь вот, пожалуйте, опять передумал. Все это указывает на... Он запнулся, решая, о каких недостатках это в самом деле свидетельствует, но Филипп за него докончил фразу:

– ...отсутствие силы воли и способностей, недостаток предусмотрительности и мягкотелость.

Священник быстро взглянул на Филиппа, чтобы проверить, не смеется ли тот над ним. Лицо у племянника было серьезное, однако в глазах пряталась какая-то подозрительная усмешка. Мистер Кэри решил, что неплохо было бы слегка отрезвить молодого человека.

– Твои денежные дела больше меня не касаются. Ты теперь сам себе хозяин; однако имей в виду, что на весь век денег твоих не хватит, а физическое убожество, с которым ты, к несчастью, родился, отнюдь не поможет тебе зарабатывать на жизнь.

– Как ты справедливо заметил, - ответил Филипп, - мои денежные дела не имеют к тебе никакого касательства - я сам себе хозяин.

– Но ты должен признать, что я был прав, когда всячески сопротивлялся твоей затее учиться живописи.

– Да как сказать! Человек куда больше учится на ошибках, которые он делает по собственной воле, чем на правильных поступках, совершенных по чужой указке. Но теперь я пожил всласть и могу взяться за настоящее дело.

– И что же ты намерен делать?

Филипп не знал, что ответить: ведь он еще сам как следует ничего не решил. На ум ему приходили десятки профессий.

– Самое подходящее для тебя - это пойти по стопам отца и стать врачом.

– Как ни странно, но именно так я и намерен поступить.

В числе других профессий он подумывал и о медицине, главным образом, потому, что это занятие давало человеку свободу, а, посидев в конторе, он решил никогда и ни под каким видом не повторять этого опыта; ответил же он священнику просто сгоряча. Однако ему чем-то понравилось, что он вот так, с маху принял решение, и он тут же сказал себе, что осенью поступит в институт, где учился его отец.

– Итак, два года, проведенные в Париже, можно сказать, пошли прахом?

– Не думаю. Я славно прожил эти два года и научился кое-каким полезным вещам.

– Чему?

Филипп задумался. Ему захотелось поддразнить дядю.

– Научился смотреть человеку на руки, чего никогда раньше не делан. Стал видеть не просто дома и деревья, а замечать, как они выглядят на фоне неба. И еще научился тому, что тени - не черные, а цветные.

– Думаешь, это остроумно? Я нахожу твое легкомыслие совершенно идиотским!»

Обратите внимание на все те приемы приостановки манипуляции, которые использует главный герой: уход от инфантильного противоречия ради противоречия, уклонение от провакативных оценок, прием «напустить туман», когда за непротиворечием нет и признания своей неправоты. Обсудите, что позволяет главному герою так себя вести: пережитый опыт, независимость от суждений дяди, и как ни странно, терпимое отношение к самому дяде.

Электронный вариант этих книг можно найти на сайте библиотеки Мошкова www.lib.ru

Мы полагаем, что чтение книг и просмотр фильмов, посвященных проблемам интеграции людей с ограниченными возможностями, может содействовать преодолению многочисленных табу, связанных с представлением о норме и патологии семейной жизни. Такая форма работы требует определенной методической подготовки специалистов. В первую очередь, следует отбирать такие тексты, которые дают позитивный опыт преодоления проблем, но не превращаются в историю чуда. Важно, чтобы текст вскрывал болевые точки коммуникации людей с ограниченными возможностями. Все это работает на идентичность человека - персонажи книг преодолевают те же проблемы, что и читатели. Сопереживание героям насыщает читателей эмоциональными силами и ресурсами. Одним из приемов организации

библиотерапии становится самостоятельное чтение и последующее обсуждении с предварительным чтением отрывков книг. Однако более эффективным представляется выбор фрагментов их книг и фильмов «под» конкретную тему, их обсуждение с заранее составленными вопросами. Прочтение книги или просмотр фильма целиком происходит по желанию самого человека.

Библиотерапия может быть как отдельным направлением работы, так и составным элементом программы подготовки детей с особыми потребностями к независимой жизни. Центральным элементом такой работы становится интерпретация текста - важно, чтобы тренеры опирались на конкретные психологические теории и транслировали их родителям и детям при обсуждении текстов. Наиболее приемлемыми представляются различные теории манипулятивного отношения, системный подход к анадизу семейных отношений, теории идентичности.

## Приложение 3. Тренинг временной перспективы для подростков с ограничениями в развитии

### Рекомендации для тренера

#### *1. Теоретические основы тренинга*

Эта серия упражнений направлена на формирование одного из самых значимых аспектов личности, который становится решающим фактором самоопределения, а именно, перспективы своей жизни. Теоретическую основу программы составляют исследования Жана Нюттена, который изучал взаимосвязь различных характеристик и типов временной перспективы и других аспектов поведения человека. Нюттен определил два основных ряда характеристик временной перспективы человека: динамический и содержательный.

К динамическим характеристикам он отнес

■ «длину» перспективы - степень удаленности планов человека от настоящего;

■ равномерность перспективы - представленность планов на разные периоды жизни;

■ соотношение между вне-временными планами и планами, связанными с определенным периодом жизни;

■ наличие связи между перспективой и ретроспективой жизни человека, степень согласованности всех «отрезкой» будущего между собой и с настоящим (прошлым).

Первый критерий, продленность перспективы, определяется по тому, как далеко «загадывают» люди. Представление человека о том, каким он будет через 10, 15, 20 и более лет, чтобы ему хотелось делать и т.д. - основные показатели того, какова длина перспективы человека. Само сопротивление человека заданию представить себя более старшим и даже старым свидетельствует о том, что «длина» перспективы своей жизни - в первую очередь свидетельство зрелости идентичности человека, его готовности принимать возможности и ограничения, которые приходят к человеку с возрастом. Для людей с ограниченными возможностями принятие своего возраста - довольно безболезненный по сравнению с принятием факта инвалидности опыт выстраивания адекватной позитивно ориентированной идентичности.

По мнению Нюттена, человек планирует свое ближайшее будущее (ближайшие полгода или год), близкое будущее (следующие 5-6 лет) и отдаленное будущее. Изучение перспективы жизни людей с разной «историей» показат, что в ситуации длительного дистресса многие уходят в две крайности: планируют или только ближайшее будущее

(живут по принципу здесь и теперь) или уходят от планирования обозримого будущего в планы отдаленного будущего (мечты). Дисбаланс перспективы часто связан с тем, что человек затрудняется в определении своей ресурсной базы. Отсутствие или недостаток каких-то ресурсов воспринимается здоровыми подростками как фатальность, для подростков с ограничениями в развитии или к тому же находящихся в закрытых учреждениях такая ситуация часто кажется безысходной. Развитие ресурсной базы представляется весьма важным направлением, но само по себе оно не имеет особой мотивирующей силы. Важно адресное развитие ресурсов в контексте замыслов и заветных желаний человека.

Перспектива может быть не только ограниченной или неравномерной, но и отсутствовать вообще - когда планы и устремления человека не связаны со временем. Стать сильным, быть умным, оставаться красивым, нравиться другим, чтобы родители меня любили - все эти желания не связаны с определенным отрезком времени. Опыт показывает, что многие подростки подменяют перспективу своей жизни таким вневременными желаниями. Часто такое устремление выражено еще более явно, когда подросток хочет, чтобы все оставалось по-прежнему или, наоборот, все кардинально изменилось. Разбить такую преграду трудно - за нежеланием планировать свою жизнь обычно стоят довольно серьезные проблемы. В первую очередь такое отношение свойственно подросткам, оказавшимся в ситуации значительного дефицита внешних ресурсов - семейной поддержки, материальных условий жизни, позитивной социальной среды. Дети, лишенные родительского попечения, те, кто оказались в ситуации психотравмы (неожиданной утраты, насилия) часто показывают подобное отношение к своему будущему. Подросток попадает в замкнутый круг - он не может преодолеть последствий ситуации без того, чтобы сформировать представление о своем будущем, но не может сделать этого, потому что поглощен переживаниями настоящего. В стадии острого горя это и не требуется, но определенной части людей свойственно застревать на этих переживаниях и не переходить к позитивной работе горя. Часто движение к планированию своей жизни, пусть даже в игровых условиях, обсуждение того, что придает жизни человека осмысленность становится основным путем преодоления комплекса утраты. Следует отметить, что вневременные желания должны присутствовать в планах подростка, особенно если они отражают ценности и приоритеты человека, такие как стремление к доверительному, обоюдно полезному общению, развитию способностей, пониманию того, что происходит с человеком и вокруг него и т.д.

Перспектива жизни может быть противоречивой и согласованной. Этот критерий связывает динамические характеристики с содержательными. Противоречие может проявляться в том, что в разные периоды будущего человек включает события, которые трудно совместить. Противоречивая перспектива в первую очередь свидетельствует о том, что подростку трудно выбрать между событиями и планами, требующими значительных усилий и выбора между ними. Чересчур согласованная перспектива также проблема - подросток видит будущее как туннель. Как раз такая проблема больше свойственна детям с ограниченными возможностями, чем отсутствие приоритетов. Важно расширить представление подростка о том, что может произойти, пробудить его интерес к разным сферам жизни.

Отличительной особенностью подростков, оказавшихся в ситуации ограничения возможностей, становится страх перед будущим, та позиция, которую принято называть потребительским отношением (от меня мало что зависит, все в Ваших руках), но за которой стоит существенный недостаток опыт принятия решений, часто спровоцированный поведением взрослого окружения ребенка. Ответственность за свои

поступки начинает формироваться рано - взрослым следует ориентировать детей и подростков на умение предвидеть последствия своих действий, но не ждать, что подросток сходу станет самостоятельным. Понятие самостоятельности особенно трудно применить к подросткам с той или иной инвалидностью. Тем не менее, уверенность в том, что ребенку не обойтись без поддержки взрослого ни в какой ситуации, приводит к тому, что и возможные границы самостоятельности существенно сужаются. Как же быть? Важно не жалеть тратить время на то, чтобы подросток мог обсудить и попробовать сделать что-то сам, в ситуации неуспеха находить средства адекватной обратной связи («Я вижу, не получилось, а что все-таки вышло неплохо?», «Что нужно изменить?», «Где мне стоило вмешаться?»).

Содержательные характеристики перспективы в первую очередь связаны с тем, что для человека важнее - он сам или сфера его коммуникаций. Устремления, связанные с образованием, профессиональным ростом, самореализацией вне сферы учебы и работы, составляют комплекс характеристик «Я и будущее». Указание на взаимодействие с друзьями, родственниками, выстраивание семейной жизни, изменение социального статуса (лидерство, популярность) составляют комплекс коммуникативных характеристик. Обычные подростки часто поглощены коммуникативными проблемами и уделяют мало внимания самореализации. Преобладание в планах подростка самореализации часто присуще тем, кто затрудняется в выстраивании отношений. В любом случае доминирование того или иного аспекта перспективы предполагает, что нужно хотя бы обсудить с подростком причины этого доминирования и найти источники таких приоритетов. Перед тренером часто встает дилемма - что принимать за действенную перспективу жизни, сбалансированный план, в котором есть место и коммуникации, и самореализации, или наличие четко выраженных приоритетов. Представляется, что эта дилемма разрешается при анализе ресурсов подростка. Если подросток имеет возможность развивать свои способности, он сам формирует приоритеты своих планов. Если он ограничен в ресурсах (в том числе, не владеет знаниями о том, как развивать свои способности), приоритеты становятся вынужденными, и тогда важно искать пути оптимизации ресурсной базы подростка.

### *2. Методика проведения*

Материалы тренинга могут использоваться и для диалога с подростком (с теми подростками, кто ограничен во многих внутренних ресурсах), и для его индивидуальной работы над собой (для тех, кто склонен разбираться в себе, проявляет интерес к своему внутреннему миру). Материал для индивидуальной работы выделен в рамках. Работа в диалоге нужна тем подросткам, которые отличаются слабостью волевых усилий. Для них в программу тренинга включены дополнительные упражнения, которые могут использоваться по усмотрению тренера.

Этот тренинг может стать хорошим началом в вашей работе с подростком. Эти упражнения направлены на пробуждение рефлексии подростков. Существенным ограничением для проведения этого тренинга становится недавняя утрата (например, смерть кого-то из близких, отказ от подростка со стороны семьи и т.д.). Кроме того, подростки могут нуждаться в предварительной подготовке для такой работы - например, участии в групповой работе.

Вы сами можете установить режим работы - разделите ли вы тренинг на несколько занятий или проведете упражнения за один раз. Каждый новый шаг тренинга отделен заголовком. Если вы решаете разделить тренинг на несколько занятий, то начинайте каждое занятие с вопросов «Чем мы занимались на прошлом занятии?», «Что тебе больше всего запомнилось на занятии?», «К каким вопросам ты хотел бы вернуться?».

Мы рекомендуем самим тренерам «проиграть» упражнения тренинга на себе до того, как вы начнете работать с ребятами. В рекомендациях тренеру приведены и формы записи вашей работы с подростком, которые могут быть включены в дневник вашей работы.

В заключении тренинга спросите подростка о том, что ему понравилось в проведенных занятиях, что показалось сложным и не очень интересным. В финале тренинга, если вы работали с подростком несколько недель, можно повторить первоначальное упражнение - попросить подростка еще раз написать свои желания. Заключительное собеседование можно провести, сравнивая первоначальный список желаний и финальный вариант.

В ходе этого тренинга специалист может выявить самые болевые точки подростка, те проблемы, в решении которых подростку нужны поддержка и содействие. Желаемыми результатами работы становятся:

■ Формирование активной позиции подростка в решении вопросов своей социальной реабилитации.

■ Расположение подростка к участию в социально-психологических программах.

■ Пробуждение интереса к себе и своим ресурсам.

■ Развитие ответственности и самостоятельности.

Диагностика продвижения может основываться на том, как подросток рассуждает о желаемых целях и путях их достижения. Важно опираться на динамику подростка, а не на существующие представления о том, какими должны быть представления подростка о своем будущем.

Проработка перспективы может спровоцировать такое явление как контрперенос - когда специалист не согласен с представлениями подростка и стремится, опираясь на свои принципы и ценности, изменить подростка. Помните, что перспектива жизни активизируется в рамках гуманистического подхода, т.е. основанного на движении специалиста за стремлениями и отношениями клиента. Во многом советы и рекомендации в этой ситуации - не только неблагодарная работа, но и фактор риска в ваших отношениях с подростком. Если семья и семейные отношения значат для подростка больше, чем профессиональный рост, не нужно менять его установки, и наоборот. Предоставьте подростку возможность самому решать, что правильно **для него** или **для нее,** а что нет. В то же время почаще вызывайте подростка на дискуссию - скорее всего, многие из них привыкли или к глухому сопротивлению мнению других, или безоговорочному доверию к точке зрения взрослого. Пусть подросток получит опыт отстаивания своей точки зрения - провоцируйте его не соглашаться с Вами, находить убедительные доводы и т.д.Еще один риск проведения этой программы - сопротивление подростка формированию представлений о своем будущем. «Зачем думать о будущем, если от нас мало, что зависит, нужно жить только сегодняшним днем, нельзя загадывать» - вот неполный перечень доводов, которые приводит подросток, закрываясь от такой работы. В основе такого сопротивления находится привычка к перекладыванию ответственности на других, которая только усиливается в закрытых учреждениях, где жизнь идет по заведенному порядку, который оставляет мало места единственно доступному способу свободного времяпрепровождения, а именно размышлению. Возможно, вам стоит сказать подростку, что сейчас ему трудно думать за себя, но это важно для того времени, которое наступит после выхода из интерната. Можно обсудить с подростком и такую проблему, как смысл жизни, от чего он зависит, только ли от стечения обстоятельств или чего-то еще. Многие герои,

популярные среди подростков, оказывались в безвыходных ситуациях и спасались, во многом благодаря стремлению к будущему. Попросите подростка привести примеры такого поведения **(Робинзон Крузо, Монте-Кристо, герои многих современных мультфильмов: «Шрек», «Ледниковый период», «Корпорация монстров»).**

Еще одной причиной сопротивления становится неприятие ситуации инвалидности - «зачем думать о будущем, если я так ограничен в ресурсах». Если это отношение проявляется явно - подросток подчеркнуто отказывается говорить о настоящем, выказывает пренебрежение к тому, чему может научиться, считает, что свой теперешний опыт будет изживать годами, предложите ему определить, при каких условиях его настоящее стало бы еще невыносимее, а при каких - более сносным. Что окажется в центре внимания подростка - общенческие проблемы или ограничения его возможностей учиться и работать? Обсудите вместе с подростком, что за его отрицанием ситуации стоит и непринятие себя (не хочу верить, что это происходит со мной). Постарайтесь в ходе тренинга расположить подростка принять этот опыт, определить его отрицательные и положительные черты.

**Упражнения и задания**

***Вводное упражнение*** направлено на определение готовности подростка к проработке своих планов на будущее. Мотивационную основу тренинга составляет противопоставление социальной мотивации и мотивации перспективой. Почти все подростки, имеющие инвалидность, легко откликаются на чужое влияние, потому что зависят от мнения окружающих. Многие из них обделены вниманием окружающих и поэтому за доброе отношение и внимание готовы сделать, все что угодно. Именно поэтому важно для этих подростков создать весомый противовес социальной мотивации.

***Что располагает человека достигать поставленных целей***

*Желания человека - самый сильный стимул деятельности. А что лежит в основе наших хотений? Можно ли заставить себя захотеть что-нибудь? Один из самых сильных источников - это стремление получать положительные отклики и позитивное отношение. Похвалы, внимание к своей работе, интересные мнения относительно того, что вы сделали, - вот что может заставить человека много, скрупулезно, долго и напряженно работать. Любовь, уважение, привязанность как наша, так и других людей к нам, также располагают нас к новым достижениям. Но стремление к одобрению и добрые отношения с другими - не единственный источник мотивации. Более того, с возрастом человек становится все независимее от мнения других, а отношения и достижения становятся все более обособленными друг от друга аспектами жизни. Кроме того, такой источник мотивации как желание нравиться действует не во всех сферах жизни. Например, выбор профессии и упорное стремление стать хорошим специалистом мало зависит от желания нравиться. Наоборот, устремленность к своей цели может раздражать других, а самостоятельность часто и проявляется в том, что человек не нуждается во внешнем одобрении. Но тогда что может поддерживать человека в реализации его планов?*

***Рекомендации тренеру:*** Проанализируйте ответы подростка - указал ли он на значимость планов, какие примеры для иллюстрации своей точки зрения привел. Обсудите с подростком, что располагает его выбирать ту или иную цель. Можно рассказать и о том, что все цели и желания человека делятся на основные (те, ради чего

все делается, те, которые важны сами по себе, например, принятие окружающими, стремление к открытиям) и инструментальные (те, которые нужны для чего-то, те, которые ведут к реализации основных желаний). Известно, что многие правонарушители как раз затрудняются в определении основных целей, а иногда и подменяют основные цели инструментальными. Попробуйте вместе с подростком выстроить из его желаний лестницу (может быть, даже не одну) - т.е. расположить желания в соотношении причина- следствие: «Достижение этого приведет к реализации вот этого желания, а это желание поможет достигнуть вот этого». Если подросток почувствует, что каких-то ступенек в его лестнице желаний не хватает - помогите ему предположить, что это могут быть за промежуточные желания. Важно показать подростку, что к самой последней ступеньке можно идти разными путями.

Запишите все ответы подростка, в том числе, его лестницы желаний. Наблюдайте и фиксируйте в дневнике поведение подростка: его эмоциональные реакции, сопротивленце заданиям, вопросы, которые он задает. Сделайте общее заключение о том, насколько подросток готов к работе над своим планом жизни. Попробуйте определить и степень зависимости подростка от внешней среды.

**Упражнение 1**

Спросите подростка, что он понимает под словом перспектива. Если он не знает значения слова, предложите ему два выражения и попросите объяснить, в каком значении употреблено слово «перспектива»:

«Картина отличалась хорошей перспективой: глядя на картину, можно было почувствовать устремленность художника в даль».

«Этот спортсмен имеет хорошие перспективы в будущем чемпионате».

Перспектива - это все те стремления и желания, которые продвигают человека по жизни. Перспектива может быть сильной и делать самого человека сильным, и слабой - не располагать человека к достижениям. Как и в картинах у человека перспектива может быть короткой - на 2-3 месяца, а то и недели, и продленной - вперед на несколько лет.

Обсуждение перспективы позволяет Вам выйти с подростком на обсуждение значимых тем, которые для многих из них запретны или связаны с многочисленными асоциальными стереотипами: смерть, утрата, предательство, немощь, любовь и т.д. Для того, чтобы сам подросток шел на обсуждение этих проблем, вам важно быть готовым к разговору на такие темы.

***Это сладкое слово - перспектива...***

*Одним из самых сильных источников мотивации становится образ своего будущего или перспектива своей жизни. Ради ближайшего, близкого и даже отдаленного будущего человек может совершать невероятные вещи - отказываться от чего-то в данный момент, выполнять мало приятную работу, предпринимать значительные волевые усилия и т.д. Образ желаемого будущего дает человеку силы двигаться вперед - даже тогда, когда силы на исходе. Но представление о своей будущей жизни становится сильным мотивом не всегда и не для всех. Исследования психологов показали, что существует несколько признаков «слабой» перспективы:*

*– представления о будущем чересчур оторваны от реальности - вместо желаний и намерений есть мечты;*

*– в образе будущего нет явных приоритетов жизни, т.е. самых*

*значимых для человека событий - желания по преимуществу связаны с приобретением вещей, досугом, но не профессиональным ростом, самореализацией, выстраиванием своих семейных отношений, стремлением понять происходящее;*

*– недостаток связи между ближайшим, близким и отдаленным будущим - нет связи между планами на ближайшие месяцы и 2-3 года, например, человек все время отдает предпочтения своим сиюминутным желаниям (сейчас купить модные джинсы, сейчас сходить в кино, сейчас получить хорошую отметку) или, наоборот, отдаленным (потом купить квартиру, потом создать семью, потом получить второе высшее образование);*

*– разные аспекты и события будущего мало связаны между собой - обычно в планах человека так много событий, что непонятно, когда он все собирается успеть;*

*– желаемые события по преимуществу связываются с везением, какими-то внешними и не зависящими от человека явлениями - человек не очень хорошо представляет, что от него потребуется для реализации желаний (например, выиграть в лотерею, встретить человека, который поймет и поможет, получить наследство).*

*«Слабая» перспектива - отличительная черта многих людей, которые ведут асоциальный образ жизни; тех, которые считают себя неудачниками; тех, кто выгорает на работе и т.д.. Именно поэтому многие программы социально-психологических тренингов основаны на развитии представлений о своем будущем.*

Далее подростку предлагается написать свои самые главные желания.

*Считается, что перспектива жизни становится сильным мотивом в старшем подростковом возрасте - в возрасте 14-16 лет. Попробуйте выполнить следующие задания, чтобы убедиться в действенности вашего образа будущего и, может быть, усилить этот источник мотивации. Выберете такое время для выполнения упражнений, когда бы вы чувствовали себя спокойно, и у вас была бы возможность сделать эти упражнения без лишнего внимания других.*

*Задание. Запишите в столбик свои самые сильные желания, т.е. то, что вы хотели бы обязательно реализовать.*

***Рекомендации тренеру:*** По договоренности с подростком Вы можете обсуждать не все желания (если подросток захочет что-то оставить про себя). Постепенно подросток откроется - но в общении с вами он обязательно должен получить опыт права на личное, то, что скрыто от других. Подросток, который работает с вами, может завести свою личную папку для хранения своих записей и материалов тренинга, а вы можете предложить ему удобную систему хранения этой информации, одна из проблем самоопределения подростков с ограничениями в развитии состоит в том, что за ним не признается право на частную жизнь - интимные переживания, тон-кость чувств остаются за пределами жизни человека, который всегда остается «под присмотром».

Зафиксируйте в записях количество желаний, то, в каком порядке подросток их записал (что в первую очередь, а что в конце списка). Отметьте, возвращался ли сам подросток к списку, хотел его чем-то дополнить. Особое внимание уделите тем желаниям,

которые подросток решил вычеркнуть из списка, попросите его объяснить, почему он решил отказаться от какого-то из хотений.

***О чем я забыл...***

*После этого просмотрите список, приведенный ниже и выберете те желания, которые бы хотели внести в список (вы можете изменять формулировку по своему усмотрению), вы можете выбрать не более 3 желаний: *

*– поддерживать свое здоровье и физическую привлекательность;*

*модно одеваться;*

*– быть в курсе модных новинок музыки, кино, игр и т.д.; воспитать хороших детей;*

*– помочь родителям решить ту или иную проблему;*

*– выстроить хорошие отношения в собственной семье;*

*– стать супер-профессионалом;*

*– работать за рубежом;*

*– создать свой бизнес;*

*– освоить иностранный язык;*

*– найти единомышленников в важном деле;*

*– стать самостоятельным в материальном смысле;*

*– изучать что-то для души;*

*– освоить не одну профессию;*

*– придумать что-то новое;*

*– быть независимым, принимать решения и самому нести ответственность за них;*

*– понять какое-либо пока не понятое явление, феномен.*

***Рекомендации тренеру:*** запишите, какие желания подросток выбрал из предложенного списка, или, глядя на ваш список, вспомнил сам.

**Проработка перспективы жизни**

***Рекомендации тренеру:*** После того, как желания написаны, начинается основная часть тренинга - работа с рефлексией подростка. В этой части работы подростку предлагается определиться с тем, есть ли у него ядро перспективы - те два-три желания, которые настраивают человека на достижение и преодоление самых сложных барьеров. Именно эти желания подчиняют себе другие намерения и хотения. В качестве ядра перспективы могут выступать самые разные желания. Еще А. Адлер в качестве выявления ядерных желаний предложил следующее упражнение:

**1 шаг.** Написать свои намерения на ближайшие 3-4 года. Уточнить их конкретность (сравните «получить образование» и «освоить специальность ремонт автодвигателей»), экологичность (относительно других людей) - всегда ли наши побуждения не нарушают границ свободы других людей? определенность во времени - можно ли четко определиться с тем промежутком времени, которое понадобиться для реализации этого

желания.

**2 шаг.** Написать свои намерения на ближайший год.

**3 шаг.** Представьте, что жить осталось вам полгода, но в этот период вы сохраните свою обычную работоспособность. Чтобы вы хотели сделать в оставшееся время.

После этого человек просматривал свои желания на предмет совпадений. Важными становились те желания, которые были в последней группе, но которые не присутствовали в первых двух шагах. Именно эти желания оказывались самыми главными, но скрытыми от человека повседневностью. Если вы почувствуете, что подросток готов к такой работе, можно предложить ему выполнить и такое упражнение. Запишите, как подросток вел себя в ходе выполнения этого задания, как он воспринял последний шаг задания.

***Есть ли у меня самые главные желания, которые помогают добиваться цели? Насколько полноценной жизнью я хочу жить?***

*Чтобы ответить на эти вопросы, посчитайте, сколько желаний вы внесли в список самых сильных - если в вашем списке более 12 желаний, то, скорее всего, вам бывает трудно выбрать, что же из ваших хотений - самое значимое. Если в вашем списке не более 5 желаний, то, наоборот, вы довольно жестко ориентированы на некие социальные стандарты. В этом случае существует риск, что какие-то значимые аспекты жизни человека вы упускаете, например, свой личностный рост, или в ущерб личной жизни подчеркиваете свои профессиональные достижения, или за стремлением к благополучию и разным материальным благам упускаете из виду какие-то не материальные радости жизни. Оптимальное количество желаний - 6-10, причем важно, чтобы эти желания охватывали разные сферы жизни. Если ваших желаний очень много, попробуйте определить, от каких бы вы отказались в пользу других. Если в вашем списке больше 12 желаний, сократите этот список до 8 желаний. Если в вашем списке, наоборот, мало желаний, то просмотрите список желаний и подумайте, чтобы еще вы добавили в свои желания.*

***Рекомендации тренеру:*** определите, каков характер перспективы подростка - «туннельный», т.е. сосредоточенный на 2-3 желаниях, или «хаотичный», т.е. слишком много желаний. Опишите как подросток дорабатывал свои планы - какие желания убирал, а какие добавлял, как изменился список в конце работы.

**Чего я хочу...**

***Рекомендации тренеру:*** Следующий этап работы - анализ содержания желаний. Чаще всего подростки сосредотачиваются на общении, материальном благополучии и досуге. Можно обсудить с подростком, к чему приведет сосредоточенность на таких желаниях.

**Работа с негативно сформулированными желаниями («не хочу попасть в больницу...»)**

Особое внимание следует уделять желаниям, которые сформулированы негативно - не попасть в больницу, не голодать, не зависеть от других, не получать плохих отметок, не пить. Проблема состоит в том, что когда мотивы достижения подменяются мотивами избежания (а именно это происходит, когда подросток желает не достигнуть позитивного результата, а избежать негативного), подросток сам задает себе отрицательную перспективу. Не секрет, что часто и взрослое окружение располагает подростка вести себя именно так.

Негативно сформулированные желания мало что дают подростку в качестве мотивации, поскольку чаще всего такие желания связаны с запретами и ограничениями. Как же прорабатывать желания сформулированные как «не...»? В первую очередь попробовать переделать их в положительные - например, если подросток пишет «Не получать плохих отметок», спросите его, а какие положительные отметки он хотел бы получать, а на какие он может рассчитывать уже сейчас, а как сильно ему придется потеть, чтобы получать совсем хорошие отметки.

Если подросток прописывает желания «не болеть», «не сидеть сложа руки», «не расстраиваться по пустякам» - поработайте над тем, что стоит за таким антипсихологическим поведением по отношению к себе: стереотипы, внушенные средой (что это за пустяки, из-за которых ты расстраиваешься, но думаешь, что не должен); социальная несправедливость (бедность, сиротство); склад поведения (сначала сделать что-нибудь, а потом думать). После определения причины (или комплекса причин) важно обсудить с подростком возможные противовесы - например, для многих спортсменов стремление к победе останавливает курение. А что в жизни подростка может остановить его от поведения, которое вредит его внутренней свободе? Важно, чтобы эти барьеры во многом зависели от самого подростка, поэтому если он говорит о хорошей семье, понимающей девушке или парне, попробуйте определиться с тем, что зависит от него в налаживании семейных отношений и общении с девушкой. Один тонко чувствующий подросток в ходе тренинга сказал, что с радостью будет осваивать профессию, но боится строить отношения с девушками, потому что в этой сфере от него зависит мало. В ходе работы было выяснено, что может привлекать девушек, а чем стоит привлекать девушек, почему не стоит ломать свое естественное поведение, чтобы стать привлекательным для других и т.д. - т.е. подростку было показано, что и в сфере отношений у него есть ресурсы совладать с ситуацией, если не управлять ею. Важно показать подростку, что смысл отношений часто содержится и в их непредсказуемости определенной доли бесконтрольности.

Особенность негативно сформулированных желаний состоит и в том, что они не приводят к активным действиям, а также не показывают, как именно человек не попадает в ту или иную неприятную для него ситуацию. Негативно сформулированные желания могут отражать значимый эмоциональный опыт подростка («чтобы меня не бросали», «не предавали», «мама не ругалась», «папа не пил»). Эти желания - предмет особого обсуждения. Такие желания - попытка уйти от необходимости брать ответственность на себя, в то же время, такие желания часто отражают источники инфантильности подростка. Попробуйте обсудить с подростком проблему границ его ответственности - за что отвечает он (может и должен), а за что он отвечать не может.

**Слабость дальних целей («сейчас оторваться, а потом ...?»)**

На этом этапе работы можно попросить подростка, чья перспектива перегружена сиюминутными радостями, описать идеальную жизнь. Событийный ряд жизни составляется самим подростком - «Расскажи историю идеальной жизни, т.е. такой жизни, которая, на твой взгляд, была бы без изъянов. Эта история должна начинаться с твоего возраста. Ты можешь окончить рассказ в любой момент на любом событии. Единственное ограничение - твой рассказ должен охватывать 10-12 лет жизни человека. Ты не ограничен в выборе внешних и внутренних условий жизни». Далее специалист предлагает подростку на отдельных карточках выписать важные события жизни с указанием возраста, когда это событие происходит. После этого карточки раскладываются в хронологическом порядке - подростку предлагается еще раз подумать, не хотел бы он дополнить этот рассказ какими-то еще событиями. Если он

затрудняется, специалист предлагает набор карточек с возможными событиями жизни:

1. Получить образование
2. Найти работу
3. Получить повышение по службе
4. Поддерживать хорошую физическую форму
5. Создать семью
6. Воспитывать своих детей
7. Увлекаться чем-либо
8. Помогать своим родителям (родственникам)
9. Пережить сильную любовь
10. Стать хорошим семьянином
11. Научиться зарабатывать деньги (честным? Законным?) путем (так, чтобы и деньги были, и интересно было)
12. Работать над собой - думать, читать, чувствовать
13. Путешествовать

После выстраивания окончательного варианта задайте подростку следующие вопросы:

1. Как бы связал события придуманной тобой жизни между собой?
2. Какие ресурсы тебе понадобятся, чтобы достигнуть каждой из целей?
3. Что может помешать достигнуть ту или иную цель?
4. Какие из целей кажутся тебе более реальными, а какие менее?
5. Если бы ты мог оставить 3 самых главных события, то чтобы ты оставил в твоей истории?
6. Как бы ты связал эти три самых главных события между собой?
7. Каких событий в идеальной жизни быть не должно? Как бы ты это мог (могла) объяснить?

Не нужно специально обращать внимание подростка на различия его списка желаний и его же описания идеальной жизни. Скорее всего, если перспектива перегружена не значимыми желаниями, то идеальная жизнь описывается исключительно как совокупность позитивных результатов правильной жизни - свой дом, хорошая семья, большой заработок и т.д. Тем не менее, описание идеальной жизни - это еще и ощущение спокойствия и уверенности, которое так важно для подростка.

Важным критерием обоснованности и силы перспективы становится степень конкретности желаний (сравните: «хорошо учиться» - «понимать новый материал и уметь им пользоваться на практике»; «найти работу» -«поступить на работу в престижную фирму»). Важно, чтобы желания подростка были конкретизированы - попросите самого подростка оценить, какие желания сформулированы конкретнее, а какие - туманнее.

***Чего я хочу? Зачем я хочу?***

- *Попробуйте проанализировать, каких сфер жизни касаются ваши*

*желания -*

- *образования и овладения знаний и навыками (успевать выполнить все задания; научиться решать задачи разными способами; писать без ошибок; поступить в университет; водить машину);□ профессионаггьного роста (получить работу, стать начальником, чтобы работа была интересной и хорошо оплачиваемой одновременно); □ самовыражения (написать книгу; выступить в постановке; придумать необычный фасон; собрать новую модель и т.д.);*
- *коммуникации и признания со стороны других (наладить отношения с родителями; провести каникулы с друзьями; добиться уважения со стороны одного человека; познакомиться с интересным человеком);*
- *альтруистическом отношении к миру (не было оружия, войн; не страдали дети; хорошо жилось бы животным);*
- *благополучия и досуга (здоровье, внешняя привлекательность, материальные приобретения, путешествия).*

*Каких желаний в вашем списке больше? Возникло ли у вас желание внести в список что-то еще? А если возникло, то, скорее всего, это то желание, которое кажется вам трудно достижимым или в значительной степени зависящим от ваших усилий. Обратите внимание на соотношение высказываний о будущем образовании и профессиональном росте. Чем ближе момент окончания школы, тем больше должно быть желаний, связанных с профессиональной деятельностью. В подростковом возрасте часто доминируют желания, связанные с общением — как в ближайшем будущем, так и в отдаленном. Если таких высказываний больше, чем других -подумайте, как вы сумеете связать свои профессиональные планы с взаимодействием, которое столь значимо для вас. Преобладание желаний, связанных с коммуникацией и благополучием, над профессиональными стремлениями и самореализацией, свидетельствует о том, что ваша перспектива - не самый сильный источник мотивации.*

**Я и время: кто кого**

***Рекомендации тренеру:*** Затем подросток прорабатывает такой важный аспект своей перспективы как управление временем. Умение определить сколько времени понадобится для реализации желания, как часто придется прилагать усилия, чтобы желание исполнялось формируется в течение всей жизни, тем важнее в подростковом возрасте перейти от мечтаний к логическому планированию. Попросите подростка относительно каждого из желаний определить время, когда оно могло бы быть исполнено. После этого предложите подростку разделить желания на те, которые относятся к отдаленному будущему (через три года от данного времени и больше); близкому будущему (2-3 года); ближайшему будущему (1-1,5 лет) и настоящему (в течение года). Скорее всего, в желаниях будут преобладать те хотения, которые связаны с настоящим и ближайшим будущим. Именно эта особенность перспективы подростков с опытом асоциального поведения сводит «на нет» многие воспитательные воздействия - подростки не видят смысла отказываться от радостей сейчас в пользу усилий для«потом». Один из путей доформпровывания перспективы - определиться с тем, какие из желаний, которые относятся к ближайшему будущему, можно (и нужно) перенести на более отдаленные сроки. Также в списке желаний могут отсутствовать

желания, связанные с профессиональным ростом, созданием семьи - т.е. те, которые и относятся к отдаленному будущему. Попробуйте с подростком определиться с тем, кем и каким бы он хотел быть через 5, 10, 15 лет.

***Управление своим временем***

*Попробуйте определить «коридор» времени, который потребуется вам на реализацию каждого желания, например, «получить взрослый разряд по шахматам - 1,5-2 года» или «съездить к друзьям на дачу - 1-2 недели». Возможно, вы указали так называемые постоянные желания - про которые можно написать «всегда», такие как безопасность в мире, сохранение живой природы, добрые отношения с семьей и т.д.*

*Попробуйте посчитать, каких желаний у вас больше, связанных с:*

- *Ближайшим будущим - от нескольких дней до двух месяцев (провести выходные за городом; написать контрольную на 5; договориться с родителями о покупке нового велосипеда).*
- *Близким будущим - от двух месяцев до полутора лет.*
- *Отдаленным будущим - от полутора лет до нескольких лет.*
- *Постоянных желаний.*

*В идеале желания должны быть распределены между ближайшим, близким и отдаленным будущим примерно поровну. Если почти все желания сосредоточены в ближайшем и близком будущем, то, скорее всего, вы склоны плыть по течению, следовать общепринятым нормам жизни, а успех связываете с удачей, а не упорным трудом. Это не значит, что сложившуюся ситуацию нельзя изменить - подумайте, в чем источник вашей сосредоточенности на настоящем, что мешает вам планировать свою жизнь «наперед». Часто сосредоточенность планов в области близкого и отдаленного будущего означает, что ваша теперешняя жизнь не очень вам нравится, и вы надеетесь, что будущее будет сильно отличаться от того, что происходит в вашей жизни сейчас. Подумайте над тем, как можно «насытить» вашу теперешнюю жизнь позитивными переживаниями, что нужно изменить в режиме дня или досуге, чтобы жизнь сейчас имела такой же смысл и значение, как и будущее.*

*В подростковом возрасте важно, чтобы желаний, связанных с близким и отдаленным будущим, было не меньше, чем постоянных и ближайших. Просмотрите, какие желания вы относите в отдаленное будущее -связанные с профессиональным ростом, личной жизнью, образованием. О каких сторонах своей жизни в будущем вы не подумали - о профессии, семье, самореализации. Что бы вы хотели внести в свои планы еще?*

**Можно ли объять необъятное... («хочу успеть все...»)**

***Рекомендации тренеру:*** большинство подростков не имеют представления о том, что любое намерения имеют определенную цену и связаны с отказом от чего-либо. Их планы на будущее часто бывают перегружены. Современная массовая культура (кино, сюжетные компьютерные игры, журналы) только усиливают стремление подростка успеть все. Многие подростки не замечают, что часто стремятся к взаимоисключающим вещам. Предложите им проработать эту тему. Стремление ко всему сразу приводит к тому, что у подростка нет четких приоритетов, т.е. таких целей, которые бы действительно мотивировали бы подростка к достижениям. Приоритеты могут

меняться, но важно, чтобы самые главные желания были постоянно, хотя их содержание может и меняться.

Предложите подростку провести среди желаний своеобразный «хитпарад» - в начале по критерию «самое важное», а затем по критерию «самое реальное». Эти два ряда могут не совпадать - на эти несовпадения и следует обратить внимание. Предложите подростку обдумать, как можно самые главные, но пока не самые реальные желания сделать более достижимыми. Запишите порядок желаний, который выстроил подросток - проанализируйте, какие желания становятся для подростка самыми желаемыми, но и вполне реальными. Именно эти желания могут стать сильными мотивами поведения подростка.

***Мои желания: мешают или помогают друг другу***

*Возможно, в рамках своего будущего вам следует подумать над тем, как связать между собой разные желания. Любое достижение имеет свою цену - достигая одного и тратя на это свои силы и время, вы утрачиваете возможность добиться чего-то другого. Самые распространенные противоречия это:*

*Профессиональная и личная жизнь (семья и реализация своих не профессиональных интересов).*

*Противоречие между стремлением к определенному образованию и профессии, которая не требует такого образования.*

*Самореализация (например, творческих способностей) и стремление к профессии, которая ограничит такую самореализацию.*

*Стремление к интенсивному вне-профессиональному общению и желание достигнуть материального благополучия.*

*Чем противоречивее ваши желания относительно друг друга, тем меньшей мотивирующей силой обладает ваша перспектива - стремление к одному будет всегда ослабляться стремлением к другому.*

*Образ будущего не должен на 100 % совпадать с тем, как сложится ваша жизнь через несколько лет. Но существование этого образа определенно влияет на вашу активность - захотев добиться чего-то на самом деле и включив это желание в свою перспективу, вы словно задаете себе программу развития, на реализацию которой будут направлены ваши силы, возможно, вы уже имеете такой опыт, когда ваше хотение само вело вас к цели, и вы преодолевали сложные препятствия, потому что ваша цель была достаточно сильна.*

**Хочу и стану, хочу и буду...**

***Рекомендации тренеру:*** анализ того, какие желания подростка ситуативны (хочу на один раз), а какие постоянны (хочу всегда), позволяет определить, что изменилось в перспективе подростка в ходе тренинга. На этой стадии подросток может захотеть переделать свои планы - внести какие-то коррективы в содержание планов, пути их воплощения.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

***Постоянство желаний, или что я хочу каждый день***

*Разделите выписанные вами желания на «разовые» - т.е. те, которые достигаются один раз (например, разряд по шахматам) и «постоянные» -те, которые нельзя удовлетворить один раз (как общение с друзьями). Посчитайте, каких желаний у вас оказалось больше, разовых или постоянных. Также подумайте, все ли «разовые» желания действительно достаточно реализовать один раз. Например, «стать профессионалом» - желание, которое может быть реализовано в современных условиях не один раз, как и стремление получить хорошее образование. В вашей перспективе разовых и постоянных желаний должно быть поровну. Это соотношение показывает, есть ли у вас баланс между умением жить «здесь и теперь» и «сильной» перспективой своего будущего. Найти такое равновесие - одна из самых трудных задач внутреннего развития человека. Не только каждый человек решает по-разному эту проблему, но и на разных этапах жизни, в разных ситуациях роль образа будущего может быть разной. Важно помнить, что любой период жизни, даже ранее детство, не только подготовка к важному будущему, но и сам по себе значимый этап жизни.*

**У меня есть три желания - нету рыбки золотой...**

***Рекомендации тренеру:*** заключительный шаг тренинга требует от подростка оценить свой вклад в реализацию каждого из желаний. Это задание может быть выполнено при условии, что подросток уже обдумал свои приоритеты и готовность к достижению целей. Любые нормы ответственности в данном случае условны - нет правильного или неверного ответа. Важно предложить подростку после первой оценки обдумать еще раз свой вклад в реализацию каждого из желаний, а если этот вклад остается незначительным, то, не боясь, обдумать и такую проблему как управление собственной жизнью (потому что жизнь, полная намерений, которые трудно исполнимы, не будет успешной).

На этом этапе подросток лучше всего расположен к планированию своей работы с вами, в том числе, и развивающих занятий, если вы считаете что это желательно. Кроме того, вместе с подростком вы можете наметить и план саморазвития, подобрать наиболее значимые темы для работы над собой.

Если подростку трудно связать свои цели и способности, ему можно предложить выполнить следующее задание: нарисовать свое прошлое, настоящее и будущее. После этого вместе с подростком вы можете сравнить, что он хотел изобразить, на чем сосредоточился, есть ли связь между разными временами. Возможно, в композиции рисунков, их графическом и цветовом решении подросток противопоставляет разные периоды своей жизни. Спросите его, что есть общего в отношении к его прошлому и будущему, чем это отношение отличается, чтобы из прошлого он хотел реализовать в будущем, что из настоящего должно остаться в его будущем.

Попробуйте с подростком составить таблицу из двух столбцов. В левом будут желания подростка, а в правом - его внутренние ресурсы. Пусть подросток соединит каждое желание с теми своими ресурсами, которые помогут ему в достижении цели. Затем пусть подросток посчитает, какая его способность чаще всего «работает» на достижение цели. Спросите подростка, какими другими способностями можно ее заменить или дополнить? На этом этапе работы вы можете обсуждать вариативные пути достижения цели.

***Я и мои желания: что же от меня зависит***

*Относительно каждого желания в процентах укажите, насколько ваше желание зависит от вас самих. Посчитайте, сколько желаний в вашем списке зависят от вас более, чем на 60 %. Важно, чтобы таких желаний было больше половины. Это значит, что вы занимаете активную позицию в реализации своей перспективы - в ситуации неуспеха, затруднений вам будет гораздо легче, чем тем, кто полагается на внешние ресурсы. Если вы оцениваете свое участие в реализации большинства желаний меньше, чем на 60 %, то или вы пока не видите, как добиваться желаемого, или ваши желания по преимуществу сосредоточены действительно на том, что зависит не от вас. По сути, если в вашем списке таких желаний большинство, то ваша перспектива выстроена на ожидании помощи от других и везении, а это не самая надежная основа. Попробуйте ответить на такие вопросы:*

*1. Что нужно изменить в вашей теперешней жизни, чтобы вы смогли более активно участвовать в реализации ваших планов?*

*2. От каких ваших ресурсов и способностей зависит реализация каждого желания (логическое мышление, эрудиция, воображение,умение сосредотачиваться, способность находить общий язык, внимание к другим, чувство собственного достоинства, умение договариваться и т.д.)?*

*3. Посмотрите, какие внутренние ресурсы требуются для реализации желаний чаще других. Выделите 2-3 способности, которые оказались, на ваш взгляд, самыми значимыми для реализации ваших желаний. Оцените по шкале от 0 до 4, как эти способности представлены уже сейчас, до какого уровня вы могли бы их развить, на каком уровне вы хотели бы иметь эти способности.*

*4. Подумайте, над развитием какой способности вы можете начать работу уже сейчас.*

*После ответа на вопросы просмотрите еще раз список ваших желаний и еще раз оцените ваш вклад в их реализацию. Что изменилось в ваших оценках?*

**Финал: как закрепить достигнутое**

Заключение тренинга важно провести на позитивной эмоциональной ноте - просмотрите еще раз ваши записи, продумайте, как вы охарактеризуете подростку ваш опыт взаимодействия с ним в этой программе. Для подростка в финале важно понять, что его пребывание в колонии встроено в его жизнь, но не фатальным образом, а как тот период, когда он разбирался со своими слабостями и проблемами таким вот образом. Предложите подростку определить свои самые важные желания и сравнить их с первоначальным вариантом. Что изменилось в его планах? Что уже сейчас он делает для их реализации?

***Мои планы - мой ресурс***

*Проделанная работа в первую очередь направлена на то, чтобы привлечь ваше внимание к проблеме планирования своей жизни, как можно теснее связать настоящее с будущим. Большинство успешных людей говорят о том, что они имеют свою «путеводную звезду», т.е. устремления, которые ведут по жизни. Но эти устремления формируются самим человеком и*

*зависят от умения строить свою перспективу, быть честным с самим собой, но и не бояться желать того, что пока недоступно. В подростковом и юношеском возрасте вы приобретаете первый опыт решения этой задачи. Ответственность и самостоятельность превращают виденье будущего в перспективы - реальные ресурсы и способности человека.*

## Приложение 3. Школа-мастерская как форма эффективной социализации подростков и молодых людей с серьезными нарушениями развития в Центре лечебной педагогики, г. Москва

В 1995 году в странах Европейского Союза (ЕС) принято определение «качество жизни». «Качество жизни» - это система ряда факторов, к которым относятся: здоровье, работа, творчество, отношения с близкими людьми, безопасность, непосредственная включенность в некоторое общество, эмоциональное здоровье.

В России до сих пор качество жизни ребят с психическими нарушениями и семей, в которых они растут, чрезвычайно низкое. Большинство ребят вообще не учится, а те, кто числятся в школе, обычно находятся на индивидуальном обучении и не имеют возможности заниматься в классе. Их жизнь ограничена семьей. Иногда им удается посещать какие-либо места, где они могут провести досуг, чаще всего вместе с родителями. Получается, что для подростков с серьезными нарушениями развития **не** существует такого социума, где они могли бы реализовать себя как взрослые люди.

На базе Центра лечебной педагогики в 1998 году была создана школа-мастерская, в которой постоянно занимаются 17 подростков и молодых людей от 14 до 24 лет (в дальнейшем мы будем называть их «ученики»). До этого они уже получали индивидуальную и групповую помощь в Центре. Но в отличие от большинства выпускников Центра возможности учиться в школе у них не было: не нашлось школы, которая взяла бы на себя заботу об обучении таких сложных детей.

Все ученики, занимающиеся в школе-мастерской, имеют серьезные заболевания или нарушения развития (шизофрения, аутизм и другие нарушения умственного и психического развития), трудности общения, проблемы поведения. Как правило, у них эхолаличная речь, снижение волевой активности, отсутствует самостоятельная продуктивная деятельность. Они нуждаются в постоянном побуждении их к активности, предоставлении ограниченной по времени и облегченной по сложности нагрузке, индивидуальной для каждого.

Жизнь этих ребят была ограничена только семьей. Они не имели своего сообщества и опыта социальной жизни, не могли поэтому приобрести социальных навыков. Дополнительным фактором, сдерживающим их **на** пути к независимой жизни, является неизбежная в такой ситуации опекающая позиция родителей. Кроме того, семья не может помочь ребятам реализовать уже полученные ими навыки, обеспечить реальную интеграцию в жизнь.

Основная цель школы-мастерской - улучшение качества жизни учеников и их семей. Понятие «качество жизни» еще не очень привычно в нашей стране, но мы будем им пользоваться, потому что оно хорошо подходит для описания нашей деятельности.

Мы будем основываться на опыте работы Центра лечебной педагогики с подростками и молодыми людьми, которые занимаются в школе-мастерской более шести лет.

Для того, чтобы молодой человек со сложными нарушениями смог адаптироваться для жизни в обществе, он должен понять и принять ценности, нормы и стиль поведения, в

этом обществе существующие. Это возможно только при достаточном уровне знаний об этом обществе и сформированности умений достойной жизни в нем. Следовательно, работа должна начинаться и быть направлена в дальнейшем на расширение знаний о разных аспектах жизни и формирование жизненно важных умений и навыков.

***Программа школы-мастерской***

1. Обучение основам дисциплин с параллельным применением полученных знаний в обычной жизни: чтение, письмо, основы счета, основы анатомии, знакомство с окружающим миром. В состав обучения входит часть, обязательная для всех, и часть, индивидуальная для каждого.

2. Обучение навыкам пользования телефоном, навыкам самостоятельного ведения записной книжки, навыкам обращения с деньгами.

3. Формирование навыков самостоятельного поведения в общественных местах: умение адекватно среагировать и ответить на вопрос, умение при необходимости обратиться за помощью, правильно среагировать на опасность, защитить себя. Умение вести себя в школе, на улице, в театре, в кафе, в транспорте.

4. Формирование социально-бытовых навыков самообслуживания: уборка помещения, стирка, глажка, покупки в магазине, приготовление пищи, мытье посуды, мелкий ремонт.

5. Обучение основам малой полиграфии, подготовка к призводствен-ной деятельности. Мы выбрали полиграфию, так как она имеет ряд преимуществ:

- все станки очень просты и удобны в работе; операции можно осваивать постепенно, начиная с простых и затем переходя к более сложным;
- разнообразие операций позволяет подобрать работу для каждого ученика в соответствии с его возможностями;
- работа на полиграфическом оборудовании дает возможность быстро увидеть результат своего труда, что особенно важно для наших учеников;
- некоторые из учеников смогут освоить изготовление полиграфических изделий от начала до конца, другие - только отдельные операции; но и то и другое можно использовать в производстве.

***Развитие личности учеников***

Стремясь улучшить качество жизни учеников и их семей, школа-мастерская основное внимание уделяет таким направлениям развития личности, как:

1. Умение управлять своими эмоциями. Понимание своих чувств и способность адекватно их выражать. Понимание состояния других людей и учет его в своем поведении.

2. Выстраивание отношений с каждым членом своей семьи: родителями, братьями , сестрами, бабушками, дедушками.

3. Включение в социум. Способность к сосуществованию и взаимодействию со сверстниками и взрослыми людьми в разных ситуациях.

4. Обеспечение безопасности. Знание и выполнение норм поведения и правил безопасности дома, в школе-мастерской. В транспорте, в общественных местах, в экстремальных ситуациях.

5. Возможность работы и творчества. Отношение к труду, понимание его значимости,

готовность к обслуживающему труду в быту, участие в производстве.

***Деятельность***

В школе-мастерской ученики овладевают профессиональными навыками, необходимыми для работы в малом полиграфическом производстве: изготовлении блокнотов, брошюр, буклетов, тетрадей; осваивают ламинатор, ксерокс.

В настоящее время в школе работают две группы: учебная и рабочая. Когда ученик осваивает ряд необходимых навыков и становится более самостоятельным, он переходит из учебной группы в рабочую.

Деятельность подбирается исходя из особенностей ученика. Занятия состоят из нескольких видов деятельности. При этом не важно, что не умеет делать ученик, важно, что он умеет.

***Создание адекватной среды***

В школе с одной стороны организована адекватная среда, позволившая ученикам развиваться и проявлять активность во всех областях: работа, обучение, приготовление еды, проведение досуга и пр. С другой стороны создана модель небольшой социальной структуры, успешно решающей важные социальные и терапевтические задачи: сложился коллектив учеников и специалистов, отработаны формы деятельности.

Ученики научились общаться друг с другом и со взрослыми не только в школе-мастерской, но и вне ее. Это изменило их состояние и оказало заметное положительное влияние на их отношения с родителями.

***Практическая часть. Работа с родителями***

Самым близким социумом ученика является семья. Чаще всего семьи, имеющие детей со сложными нарушениями в развитии, неадекватно оценивают возможности своих детей (завышают или занижают), а отсюда -завышаемый или занижаемый уровень ожидаемой от ученика успешности.

План работы с родителями должен, в первую очередь, быть ориентирован на адекватное отношение родителей к возможностям и самостоятельности взрослого ученика. Только в этом случае возможны совместные действия специалистов и родителей по улучшению качества жизни учеников.

Работу с родителями целесообразно планировать по направлениям:

- просвещение родителей специалистами в области психолого-педагогических особенностей учеников (лекции, семинары, круглые столы и др.)
- обучение общению и взаимодействию родителей и учеников в конкретных заданиях, на конкретных примерах. Обсуждение видеоматериала, совместная работа учеников и родителей в течение дня в школе-мастерской с последующим обсуждением. Совместные выезды за город, на экскурсии, совместные праздники, вечера и др.
- поддержка (эмоционально-психологическая) родителей в индивидуальных беседах и в группах общения родителей, где они могут обменяться опытом семейного воспитания. Родители принимают участие в составлении и последующем выполнении индивидуального плана-программы.

***Составление индивидуального плана-программы***

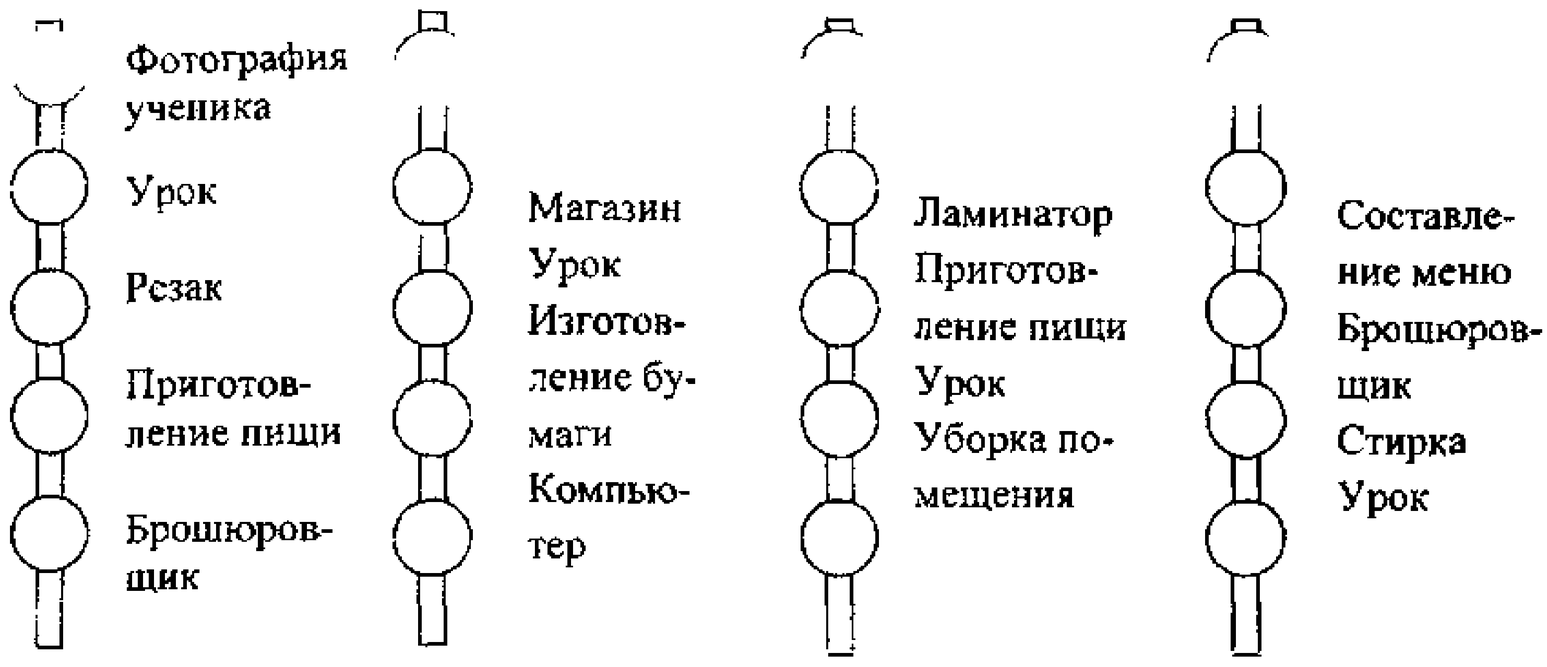
Развитие каждого ученика происходит по-разному. У каждого - свои особенности, своя

отправная точка. Для составления индивидуального плана-программы нужно сначала собрать всю информацию об ученике: от родителей, от самого ученика, от различных специалистов: врачей, психологов, логопедов и пр. На основании полученной информации определяются основные направления работы с каждым учеником и составляется индивидуальный план-программа на год и на ближайшие 2-3 месяца.

***Расписание***

Когда написана индивидуальная программа, составляется расписание дня в школе-мастерской. Расписание составляется для специалистов (кто и в какие часы с кем занимается) и для учеников (чем и в каком порядке занимается ученик). Для учеников вначале расписание составляется в виде картинок. В зависимости от возможностей ученика в расписание включается от 1(2) до 4(5) занятий. Каждое занятие длится сначала 20 минут, в последующем времени - 40-45 минут, за занятием следует перерыв 5-10 минут. Начало и конец занятий для всех учеников одинаков (звонок, музыка и пр.) Если кто-то из учеников сначала не может выдержать отведенное для занятий время, педагог, занимающийся с ним, может переключить его на другой вид деятельности или отдых, но не нарушая при этом ритм занятий других учеников. Постепенно ученики понимают и привыкают к тому, что перерыв еще не наступил, что надо выполнить задание до конца, что нельзя во время занятий и работы мешать другим.

**Так выглядит расписание занятий для учеников**




Карточки вешаются на крючки (гвоздики) или вкладываются в прозрачные кармашки.

Закончив занятие, ученик переворачивает карточку. Сначала с помощью педагога, затем самостоятельно. Необходимо в этот момент оценить работу ученика («Ты хорошо занимался, молодец!», «Ты сегодня не все успел, но у тебя обязательно получится» и т.п.)

**Занятия в учебной группе**

Основные задачи учебной группы:

- дать ученикам бытовые и социальные навыки, которые они будут использовать в повседневной жизни;
- научить каждого пользоваться расписанием, выполнять определенную работу. Это может быть как достаточно сложная работа на станках, так и выполнение простых операций: надевание листов на стержень, раскладывание шурупов, пружинок по коробкам. Важно, чтобы ученик понимал, что это его работа, и мог выполнять ее в течение какого-то времени;

- в группе ученики приобретают опыт общения с друг другом и со взрослыми, учатся организовывать свободное время.

***Жизнь в учебной группе***

Жизнь построена таким образом, что ученики участвуют во всех бытовых делах: составляют меню, помогают в приготовлении еды, ходят в магазин, моют пол, чистят ковер с помощью пылесоса, стирают, гладят и пр.

Кроме того, они работают на полиграфических станках. Сначала выполняют вспомогательные операции (классифицируют листы бумаги, пружинки по разным признакам, учатся пользоваться степплером, дыроколом), привыкая к материалам, с которыми им придется работать. Потом начинается работа на станке. Обучение происходит постепенно. Сначала ученики, помогая специалистам, учатся правильно обращаться со станком, готовить его к работе и убирать после работы, выполнять однообразные операции, соблюдая технику безопасности (несмотря на то, что мы работаем на безопасном оборудовании). Постепенно работа усложняется в соответствии с возможностями каждого ученика, и увеличивается ее продолжительность.

В учебной группе для всех обязательны уроки или учебные занятия. Их планирует и проводит дефектолог. Материал для занятий выбирается специально, исходя из того, с чем нашим ученикам приходится сталкиваться в быту и при работе на станках, а также из того, что нужно для самостоятельной жизни. Например, на уроке ученикам показывают деньги. Они запоминают достоинства монет и купюр, учатся доставать их из кошелька и убирать в кошелек, выкладывают ряд от маленькой монетки до самой большой. Педагог разговаривает с учениками о том, что можно купить на 5, 10 и т.д. рублей. А потом ученики идут в магазин, и им приходится использовать полученные знания и умения в реальной ситуации.

На уроке ребята учатся набирать телефонный номер, определять время по часам, пользоваться календарем, схемой метро и пр.

Материалом для занятий чтением служат имена сверстников, названия блюд меню, дней недели, станков и бытовых приборов, названия магазинов и продуктов в магазинах.

Кроме хозяйственных, рабочих и учебных занятий, в группе проводятся спортивные занятия и творческие: музыка, танцы, рисование. Первоначально таких занятий было много, они занимали больше времени. Они помогали ученикам адаптироваться к новой для них ситуации. Постепенно часть занятий была заменена на более соответствующие возрасту, более сложные по уровню. Так, вместо музыки, рисования и танцев, мы готовили небольшие спектакли, в которых участвовали ученики и педагоги, снимали фильмы, в которых ребята рисовали декорации, помогали делать костюмы, исполняли роли и пр.

***Формы и особенности работы***

Многообразие видов деятельности позволяет выбрать для каждого ученика работу по силам и возможностям. Мы пробовали по-разному организовывать занятия и постепенно пришли к выводу, что для каждого ученика нужно выбрать два-три вида деятельности и заниматься ими достаточно долгое время. Например, ученик в течение трех месяцев учится работать только на одном из станков, ходит в магазин и посещает учебные занятия в классе. По истечении трех месяцев все специалисты собираются и решают. Что в его программе нужно изменить, а что оставить. Возможно, следующие

три месяца он будет заниматься совсем другими делами, а после этого можно будет вернуться к прежней работе. Тогда становится понятно. Что он забыл, а чему действительно научился.

Каждые три месяца педагоги записывают результаты освоения программы. Кроме того, для каждого ученика заведен лист под названием «успехи и неудачи», где педагог может сделать запись об особенном достижении ученика илти, наоборот, о чем-то неудачном. Таких записей может быть 3-4 за год, а может быть и гораздо больше, если есть необходимость что-либо подробно зафиксировать. Такой же лист успехов и неудач ведут дома родители. В конце года, после подведения итогов (совместно с родителями) этот лист вкладывают в папку ученика. Лист успехов и неудач позволяет увидеть динамику развития и особенности каждого ученика.

***Отношения с ближайшим социальным окружением***

Школа-мастерская находится в квартире большого жилого домка. Сначала у нас были проблемы с соседями: жильцы бывали недовольны, что ученики гуляют во дворе, где играют их дети, что они нажимают на кнопку лифта без надобности, а иногда (в порядке поощрения) ездят в лифте вместе с педагогом. Постепенно в доме к нам привыкли. Мы пытались объяснить жильцам, что это за ребята, чем мы занимаемся, приглашали детей дома в гости, разрешали поработать на станках, показывали и дарили изделия учеников. Дети во дворе стали спокойно относиться к нашим ученикам, уступали качели, катались с ними на самокатах и велосипеде. Нас знают продавцы в соседних магазинах, многие доброжелательно относятся к нашим походам за покупками, терпеливо ждут, пока ученик достанет деньги и скажет, что ему нужно купить.

***Собрание***

В конце дня в группе обязательно подводится итог - собрание за круглым столом.

Сначала все по очереди рассказывают о том, что делали сегодня. Это важно для развития речевой активности, для умения общаться и слушать друг друга. Дальше происходит беседа о семье, о животных, о предстоящей экскурсии или поездке и т.д. Тема беседы выбирается дефектологом, который ведет уроки и собрания.

На собрании ребята также учатся задавать друг другу вопросы и отвечать на них.

Заканчивается собрание совместной настольной игрой или чтением художественной литературы.

***Включение в социум***

Сначала мы всей группой ходили гулять на стадион, затем стали ездить на экскурсии в город (зоопарк, музей). Осваивали правила поведения в метро и общественных местах, ходили в кафе. Кафе выбрали заранее и рассказали обслуживающему персоналу о наших ребятах. Выбрали время, когда в кафе бывает мало народа. Родители каждому ученику дома дали деньги. И в кафе каждый сам выбирал, что он хочет купить, и сам расплачивался. Это один из способов закрепления навыков счета и обращения с деньгами, полученных на уроке.

С каждым годом экскурсии усложнялись. Сначала мы ездили на машине Центра за город на целый день. Потом - на электричке в разные места Подмосковья. Через 5 лет ученики смогли поехать в лагерь Центра на неделю (впервые так надолго без родителей). Затем осуществили поездки (по приглашению) во Владимир, Минск, Псков, где жили и общались с другими ребятами и их педагогами. Летом 2004 года ездили в палаточный лагерь ЦЛП на 14 дней. Эти поездки очень много дали нашим

ребятам. Они ощутили себя взрослыми, поняли, что могут многое сами, учились жить в новой для них ситуации. В поездке чуствовали ответственность друг за друга, помогали, утешали, если кто-то грустил о доме.

***Рабочая группа - новая ступень на пути к взрослению и самостоятельности***

После четырех лет обучения в школе-мастерской образовалась группа учеников (сначала 4 человека), которые самостоятельно могли выполнять бытовую работу и работу на станках, могли читать, самостоятельно ездить в школу. Тогда мы создали новую группу - рабочую.

Первые два месяца ушли на освоение нового, более сложного полиграфического оборудования, а также на адаптацию и ознакомление с новым режимом и ритмом работы.

У учеников рабочей группы стало гораздо больше самостоятельности, а помощи и участия педагогов в их деятельности гораздо меньше (количество педагогов в рабочей группе сократилось вдвое).

Если у ученика в рабочей группе что-либо не получается, он должен уметь обратиться за помощью. Этому ребята учились дольше всего.

У каждого ученика в рабочей группе имеется рабочая книжка, в которую записывали количество выполненной работы.

***Практическое применение навыков, полученных в учебной группе***

Одним из примеров применения приобретенных навыков является дежурство. Дежурный назначается заранее, ему выдаются деньги, на которые он должен заранее купить необходимые ко дню занятий продукты. (Помогают родители.) Прийдя на работу, он должен записать расходы в специальную тетрадь с названием «покупки». Дежурный приходит за час до начала работы. Он должен выполнить ряд обязанностей. Они вывешены на листе «обязанности дежурного». Порядок выполнения работы в течение дня дежурный сам сверяет с тем, что написано на листе (заварить чай, приготовить обед, отвечать на телефонные звонки, убрать помещение, вынести мусор).

Обед дежурный должен приготовить, уложившись в час времени: салат и горячее блюдо (макароны, каша), указанное в меню. Если в учебной группе ученики помогали педагогу в приготовлении обеда, то в рабочей группе они делают это самостоятельно. Педагог в это время находится рядом и занимается другой работой, незаметно наблюдая за работой дежурного, чтобы в случае необходимости подсказать или помочь, чтобы самому дежурному было легче обратиться за помощью.

В течение дня дежурный отвечает на все телефонные звонки. В процессе этого идет обучение, как правильно ответить, как подозвать нужного человека к телефону. Для многих учеников это оказалось очень трудно.

***Расписание***

Расписание в рабочей группе уже не в картинках, оно написано на одном общем листе. Каждый ученик должен найти свое имя в списке и прочитать свои задания на день. Задания пишутся не фразой, а одним словом. Эти слова ребята научились читать на занятиях в учебной группе (см. рис.)

Иногда ученику предлагается 2-3 задания на выбор, чтобы он научился выбирать.

| ЧЕТВЕРГ, 25 | |
|---|---|
| Ира | БРОШЮРОВЩИК |

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

| | |
|---|---|
| | ОТКРЫТКИ |
| Дима | ЛАМИНАТОР<br>БРОШЮРОВЩИК |
| Юра | СТЕПЛЕР ФАЛЬЦОВКА<br>и т.д. |

***Работа на продажу и зарплата***

Школа-мастерская выполняет заказы, а также реализует свою продукцию на ярмарках, проходящих в Центре лечебной педагогики дважды в году. В отличие от учебной группы, ученик рабочей группы должен сделать в течение дня определенное количество работы. После продажи на ярмарке и реализации заказов каждому ученику выдается зарплата. Чтобы ученики понимали, как соотносятся доходы и расходы мастерской, мы вместе обсуждаем, какие материалы для работы надо купить, чтобы выполнить тот или иной конкретный заказ. Кроме тою. мы часто говорим о качестве изделия и его взаимосвязи с ценой.

Все доходы и расходы записываются в специальную тетрадь. Среди учеников появился казначей, который с помощью педагога делает запись, подсчитывает на калькуляторе доход, расход, остаток, вадает зарплату и необходимую сумму денег тому ученику, который пойдет за мелкими покупками (карандашами, клеем и пр.)

Мы стремимся к тому, чтобы затраченный труд и полученные деньги соединились в понимании ребят. Пока это понятно не всем ученикам, но если постоянно работать в этом направлении, постепенно поймут все. Во всяком случае, почти все уже понимают, что если работу выполнить плохо, то ее никто не захочет купить.

На ярмарке каждый ученик продает свои работы. С каждым разом ребята чувствуют себя на ярмарке более уверенно, не теряются от большого количества народа, отвечают на вопросы покупателей, лучше обращаются с деньгами. При минимальной помощи педагогов правильно дают сдачу. У них появилось чувство ответственности за сделанную работу и понимание, что их труд востребован. То же самое происходит с заказами. Раньше участие в заказе было формальным, теперь каждый заинтересован в участии в заказе. Все это приводит к серьезным личностным изменениям даже у ребят с глубокими психическими нарушениями.

***Собрание в рабочей группе***

Подведение итогов в конце дня отличается от собрания в учебной группе. Мы ставим перед учениками более сложные задачи в плане развития речи, общения и анализа своей деятельности.

В рабочей группе каждый ученик должен ответить на вопрос: «что тебе понравилось сегодня, а что тебя огорчило?». Каждый должен рассказать, что он успел сделать за день. Сначала ребятам было трудно отвечать на первый вопрос. Тогда на вопрос начинали отвечать педагоги, а вслед за ними - ученики. Некоторые отвечали односложно, но постепенно все научились и с удовольствием отвечают самостоятельно. Ответы на эти вопросы помогают ребятам наблюдать и оценивать действия сверстников, пришло понимание нового слова «огорчать», которое все чаще стало появляться в их речи.

Кроме того, ребята стали внимательнее друг к другу. Сначала они стали оказывать помощь, чтобы услышать затем похвалу на собрании. Но очень быстро это желание вошло в привычку.

В работе мы стимулируем любую возможность со стороны ребят проявлять инициативу

и творчество. На собрании мы обязательно поощряем и отмечаем даже самые незначительные проявления инициативы и самостоятельности.

***На что важно обратить внимание в работе с нашими учениками***

1. Важно постоянно учить ребят обращаться за помощью, если что-то не получается. Педагог не должен сразу спешить оказать помощь, а должен дать ученику возможность попросить, должен простимулировать его к этому вопросом или просто должен находиться рядом. Для наших ребят обратиться за помощью - очень трудное дело, но и очень важное в будущем для более уверенной и независимой жизни. Начинать обучение можно с того, чтобы говорить за них: «помоги мне...» (постепенно увеличивая количество слов- «помоги отнести», «помоги отнести таз в ванную»), чтобы затем ученик повторил свою просьбу вслед за вами и тогда вы ее выполните. В настоящее время многие из наших учеников могут обратиться к нам и друг к другу, а также к незнакомым людям, с вопросом или за помощью. Но некоторых по-прежнему приходится стимулировать к этому.

2. Важно давать ученикам возможность ошибаться, чтобы они могли лучше понять, почему требуют так, а не по-другому. Надо учить их находить ошибку и исправлять ее. Понимание, хотя и медленно, но приходит, и ученик становится увереннее.

3. Важно не торопить учащегося осваивать какое-то новое дело. У каждого ученика «свое время освоения и понимания», отличное от других и от нашего времени. Обучение происходит по шагам, от показа, затем -выполнения с помощью педагога переходим к самостоятельному выполнению, постепенно уменьшая помощь и увеличивая самостоятельную часть. Постоянно отмечаем успехи ученика и возможности продвижения. Работа бытовом плане обязательно продолжается родителями дома.

4. Важно помочь ученику найти в работе то, что его привлекает, что ему интересно. Только тогда он сможет проявлять инициативу и творчество, становиться в этом самостоятельным.

***Результаты***

Мы поняли, что результатов нужно ждать очень долго. Первые два года у нас было ощущение, что ничего не получается, что все положительные изменения очень незначительны и не могут быть использованы для профессиональной подготовки. И только на третий год произошли качественные изменения.

Многие из наших учеников начали справляться с тем, что казалось недоступным. Они могут в течение долгого времени целенаправленно выполнять операции, используемые в производстве полиграфическгой продукции (надевать блокнот на пружинку, ровно обрезать края блока бумаги и отдельных листов).

Очень важно построить производственный процесс так, чтобы в выпуске продукции использовались умения каждого, и каждый видел, что его работа реальна и востребована.

Ученики стали более самостоятельными и ответственными, стали внимательнее относиться друг к другу и к своим обязанностям. Они стали проявлять инициативу и творчество, каждый выбрал себе дело, за которое хочет отвечать.

Ребята без родителей совершали вместе с педагогами длительные групповые поездки (Псков, Новгород, Минск, Валдай), где оказывались в новом для них социуме, и успешно справлялись с ситуацией.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

В мастерской создался коллектив сверстников и педагогов, со своими правилами и традициями, в котором каждый чувствует себя нужным.

Каждый ученик выбрал для себя вид деятельности, который ему нравится больше других, в нем он чувствует себя уверенно и проявляется творчески.

Пока еще все из учеников нуждаются в помощи педагогов (кто-то в стимуляции, кто-то в поощрении, кто-то в контроле), но этой помощи становится все меньше и меньше.

За время работы школы изменились и родители наших учеников.

Когда родители узнали, что значительную часть времени их дети будут не «учиться», а мыть пол, стирать, готовить, все были испуганы. Постепенно родители согласились с тем, что детей обязательно нужно учить бытовым навыкам. Многие стали использовать их помощь дома, оставлять детей на некоторое время одних, стали звонить ребенку домой. Чтобы он снял трубку и ответил на вопросы.

Очень важно, что родители стали замечать те небольшие изменения в сторону взросления, которые произошли с их детьми, и радоваться этим изменениям. А к успехам в работе на станках и проявлениям творчества и самостоятельности в этой работе родители относятся с особым восхищением, так как им самим эта деятельность не знакома.

Школа-мастерская является промежуточным звеном на пути профессиональной подготовки и социализации ребят с тяжелыми психическими нарушениями. Мы пытаемся подготовить ребят к профессиональной деятельности и более независимой жизни в обществе.

Мы понимаем социализацию гораздо шире, чем просто профессиональную подготовку. Поэтому мы много времени уделяем также развитию навыков самообслуживания, умения вступать и поддерживать контакт, умения вести себя в нестандартных ситуациях, общаться между собой.

Ребята, с которыми мы работаем, никогда не смогут полностью вписаться в социум. Они всегда будут нуждаться в среде, сформированной под них. Мы пытаемся создать такую среду, максимально приближая и изменяя ее в соответствии с требованиями взрослой жизни и профессиональной деятельности.

При одной профессиональной деятельности такие ребята останутся всегда разрозненными, а они нуждаются в среде для своего развития. Работа в мастерской делает ребят счастливыми. Они понимают, что они нужны, что работа их востребована. Раньше все окружающие «отдавали» им, теперь они «отдают» окружающим. Это очень важный этап взросления.

## О работе Школы правовых знаний Саратовского областного реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями

Школа правовых знаний была организована в Саратовском областном реабилитационном центре для детей и подростков с ограниченными возможностями при поддержке общественного учреждения «Совет по защите прав и интересов детей». Целью Школы является правовое просвещение детей-инвалидов среднего и старшего школьного возраста с сохранным интеллектом для формирования навыков независимой жизни.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

Задачи Школы правовых знаний:

1. Ликвидация правовой неграмотности у детей.

2. Развитие навыков самозащиты.

3. Обучение детей техникам и приемам отстаивания своих прав в муниципальных учреждениях города и региона.

4. Информирование детей об учреждениях, осуществляющих социально-правовую защиту.

5. Формирование убеждения о важности семьи в жизни человека, приобщение к семейным ценностям.

Проведение Школы правовых знаний предполагает организацию тренинговых занятий, включающих в себя беседы, игровые упражнения и задания. В ходе занятий дети получают в легкой и доступной форме основные знания по правам детей, в игровой форме приобретают навыки защиты своих прав, учатся преодолевать барьеры на пути осуществления своих прав, формируют стремление к независимой жизни, а также осознают ценность семьи, ее важность в жизни человека и общества.

Организация занятий возлагается на специалиста по социальной работе, к занятиям привлекаются юристы, психологи.

Проведение занятий в Школе строится согласно модульной программе обучения, которая включает себя три блока. Первый блок - знакомство с правами детей в Семейном и Гражданском Кодексах. Особое внимание в этом блоке уделяется правам и обязанностям членов семьи и семейному воспитанию. Психолог побуждает детей осмыслить, осознать роль каждого члена семьи в ее повседневной жизни, вспомнить о своих обязанностях, доводит до детей идею о важности взаимопонимания в семье. В игровой форме формируются навыки конструктивного разрешения конфликтных ситуаций с близкими людьми.

Второй блок занятий предполагает изучение Конвенции о правах детей и ФЗ "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации", информирование участников занятия об их практическом применении.

Третий блок занятий направлен на введение детей в круг представлений о том, что такое защита прав, кто и какими методами защищает права детей. В ходе занятия дети знакомятся с юристом и его деятельностью по защите прав, а также получают информацию о том, куда можно обратиться в случае нарушения их прав.

Каждое занятие проводится с использованием активных методов обучения, среди которых:

- **Игра**

Для правового обучения детей используются интеллектуально -творческие (предметные забавы, сюжетно-интеллектуальные и дидактические игры) и социальные игры (сюжетно-ролевые и деловые игры). Все эти игры направлены на развитие основных знаний, навыков и умений защиты своих прав; коррекцию и развитие способностей отстаивания и защиты прав; снятие эмоционального напряжения, раскрепощение и освобождение от психологических, а также физических комплексов и барьеров.

Программа модульного курса правового обучения детей-инвалидов включает деловые и интеллектуально-творческие игры. Как правило, это игры требующие умения активно

мыслить, использовать творческие и интеллектуальные способности. В игровой форме дети приобретают высокие моральные качества личности и формируют гражданское сознание.

**• Драма**

Посредством метода драмы дети вовлекаются в процесс ролевой игры и драматизации сюжета, с целью реконструкции поведенческих реакций, что направлено на разрушение старых патологических коммуникативно-поведенческих стереотипов.

**• Изотерапия**

Изотерапия представляет собой метод воздействия и коррекции посредством изобразительной деятельности. В рамках программы по правовому обучению детей проводится графические тесты, направленные на развитие наглядно-образного представления о правах и методах их защиты. Данный метод также способствует развитию мелкой моторики рук у детей, внимания и воображения.

**• Библиотерапия**

На занятиях Школы правовых знаний в качестве учебного, наглядно-образного материала используется специально подобранный для чтения литературный материал. Художественным материалом для чтения являются произведения различных литературных жанров, связанные прямо **или** косвенно с правами ребенка: проза (рассказы, повести, романы, сказки), поэзия (стихи, поэмы), а также выдержки из законодательных актов.

За время работы Школы правовых знаний охвачено более ста детей с ограниченными возможностями, пятьдесят из них были награждены почетными грамотами за активное участие в Школе правовых знаний и осо-ые успехи в изучении своих прав.

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

# СОДЕРЖАНИЕ КНИГИ

Введение 3

Раздел I. Инвалидность и семья 6

1.1. Семья ребенка-инвалида: системный подход 6

*Определение инвалидности. Взросление и подготовка ребенка к семейной жизни. Жизненный цикл семьи ребенка-инвалида. Системная .модель в подготовке детей-инвалидов к семейной жизни. Цели и нормативы подготовки детей-инвалидов к семейной жизни. Направления подготовки к семейной жизни* 6

1.2. Социальное положение семей с детьми-инвалидами 29

*Анализ социального положения семей с детьми-инвалидами. Социапьно-демографические характеристики семей. Информированность родителей. Социально-экономическое положение семей. Социально-психологический климат в семьях. Сложности ухода за детьми-инвалидами. Ресурсы и барьеры семейной жизни* 29

Раздел II. Подготовка детей-инвалидов к семейной и взрослой жизни.. 38

2.1. Общие рекомендации по организации подготовки детей-инвалидов к

семейной и взрослой жизни 38

*Подготовка к семейной жизни в современном обществе. Подготовка детей-инвалидов к семейной жизни как задача родителей и специалистов. Развитие социальной компетентности. Семейная -значит взрослая. Пол и сексуальность в жизни человека с инвалидностью. Сексуальность в подготовке детей-инвалидов к семейной жизни. Развитие подростка и проблемы организации сексуального просвещения. Формирование позитивного общественного мнения об инвалидах как фактор успешной подготовки к семейной жизни* 38

2.2. Подготовка к семейной жизни ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата 85

*Особенности развития детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. Специфика взаимоотношений ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата со сверстниками. Рекомендации по организации подготовки детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата к семейной жизни* 85

2.3. Подготовка к семейной жизни детей с нарушением речи 92

*Особенности развития детей с нарушением речи. Специфика взаимоотношений ребенка с нарушениями речи со сверстниками. Рекомендации родителям и специалистам по подготовке детей с нарушением речи к семейной жизни* 92

2.4. Подготовка к семейной жизни детей с нарушением слуха 100

*Особенности социализации и адаптации детей с нарушением слуха. Рекомендации по подготовке к семейной жизни детей с нарушением слуха* 100

2.5. Подготовка незрячих и слабовидящих детей к семейной жизни .. 105

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

*Особенности социализации незрячих и слабовидящих детей. Специфика взаимоотношений ребенка с нарушением зрения со сверстниками. Рекомендации родителям по подготовке ребенка к семейной жизни* 105

2.6. Подготовка к семейной жизни детей с проблемами умственного и психического развития 115

*Проблемы умственного и психического развития. Особенности отношений со сверстниками ребенка с нарушениями психики и интеллекта. Особенности развития детей с аутизмом. Специфика взаимоотношений ребенка с аутизмом со сверстниками* 115

Литература 139

Приложение. Методики подготовки детей-инвалидов к взрослой жизни 145

*Подготовка детей-инвалидов к семейно жизни: программа занятий для родителей и специалистов. Библиотерапия: приемы работы. Тренинг временной трансспективы. Школа-мастерская как форма эффективной социализации подростков и молодых людей с серьезными нарушениями развития. Школа правовых знаний* 145

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

ЦЕНТР СОЦИАЛЬНОЙ ПОЛИТИКИ И ГЕНДЕРНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ
CENTER FOR SOCIAL POLICY AND GENDER STUDIES
Саратов 410054 Россия Политехническая 77 tel/fax +7 8452 526638/566818
E-mail: admin@socpolicy.ru www.socpolicy.ru

Автономная некоммерческая организация "Центр социальной политики и тендерных исследований" (ЦСПГИ) более 10 лет проводит в Саратове, Саратовской области и России социальные, экономические, политические исследования, финансируемые общественными организациями, фондами, правительственными учреждениями и органами представительной власти. Опираясь на штат высококвалифицированных сотрудников, ученых международного уровня, ЦСПГИ применяет самые современные методы сбора и аначиза данных (глубинные интервью, фокус группы, включенное наблюдение, визуальные методы, нарративный и дискурс анализ, методы массовых количественных исследований и продвинутой статистики) в следующих приоритетных областях:

• Оценка социальных проектов и социального обслуживания

• Экспертиза нормативных документов, концепций социальной политики

• Исследования тендерных отношений, семьи, родительства и детства, инвалидности, занятости, миграции, демографических проблем

• Анализ моделей образования и разработка современных образовательных стратегий

• Проблемы местных сообществ, общественных организаций

• Поведение потребителей, изучение общественного мнения по широкому кругу вопросов

• Анализ средств массовой информации и моделей репрезентации

Организация имеет новейшие технические средства, владеет социальными и компьютерными технологиями, обеспечивающими быстрый и корректный сбор и анализ данных, позволяющий принимать обоснованные и выверенные решения по ключевым проблемам с учетом человеческого фактора. Квалифицированные интервьюеры, широкие контакты с исследовательскими группами далеко за пределами Саратовской области позволяют оперативно и качественно получать разнообразный материал, используемый для научного анализа и разработки рекомендаций.

Программы исследований и консультирования разрабатываются с учетом индивидуальных потребностей организаций-заказчиков, результаты и рекомендации детально обсуждаются в форме, дающей возможность положительных изменений. Центр проводит обучающие мероприятия, корпоративные тренинги, практикумы, курсы повышения квалификации, конференции, летние школы по широкому спектру тематики в сфере социальной политики, социальной работы, психологии, геронтологии, социологических, социально-экономических, политологических, культурологических исследований, методике преподавания.

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

Научное издание

# ПОДГОТОВКА ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ К СЕМЕЙНОЙ И ВЗРОСЛОЙ ЖИЗНИ: ВОЗМОЖНОСТИ ДОПОЛНИТЕЛЬНОГО ОБРАЗОВАНИЯ

Учебное пособие

Под редакцией Е. Ярской-Смирновой

Дизайн обложки Н. Феоктистова

Подписано в печать 12.12.2006 Формат 60x84 1/16. Бумага офсетная.
Гарнитура Times New Roman. Печать RISO. Объем 11,75 печ. л. Тираж 300 экз. Заказ № 105.

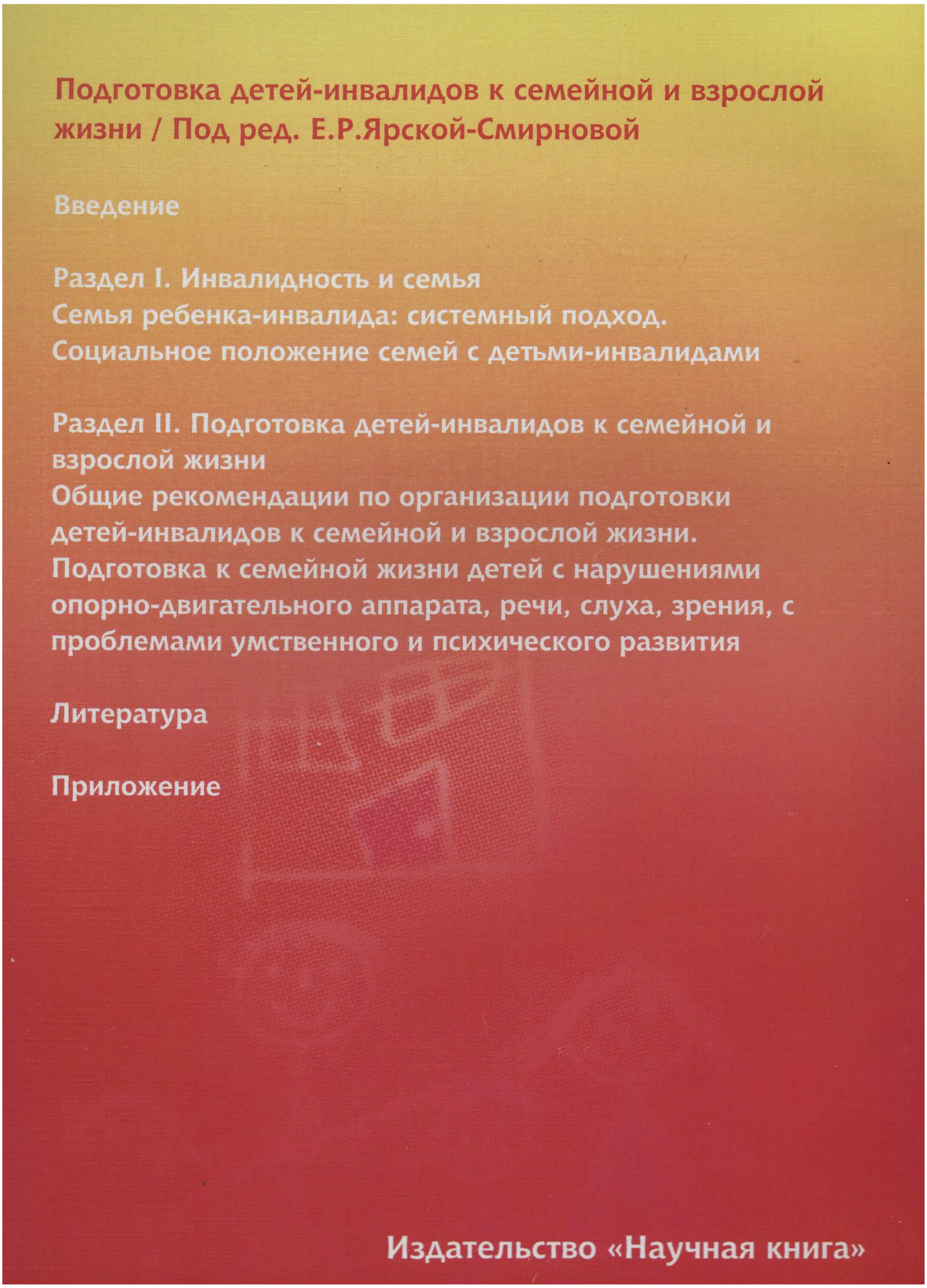
ООО Издательство «Научная книга», 410054, г. Саратов, ул. Б. Садовая, д. 127

Отпечатано с готового оригинал-макета
Центр полиграфических и копировальных услуг
Предприниматель Серман Ю.Б. Свидетельство № 3117
410600, Саратов, ул. Московская, д. 152, офис 19, тел. 26-18-19, 51-16-28

**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**

Книга отсканирована:
http://paralife.narod.ru

**Библиотека сайта “Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**




**Библиотека сайта "Жизнь после травмы спинного мозга» - http://paralife.narod.ru**