



Дорога к дому

Ресурсно-методический центр

ОТЧЕТ о результатах исследования

«Особенности семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья и/или инвалидностью и детей с нормативным развитием»

Череповец

Июль 2020 г.

ПЛАН

Об исследовании.....	3
Краткая информация об исполнителях.....	5
Результаты исследования	6
1. Сценарии построения отношений в семьях.....	6
2. Чувства, испытываемые в отношении особенных детей.....	8
3. Кто нуждается в помощи. Кому труднее.....	11
4. Как помочь родителям выстроить здоровые отношения внутри семьи.....	14
5. Как помочь детям выстроить отношения с родителями и братьями/сестрами с особенностями.....	15
6. Оценка г. Череповца	16

ОБ ИССЛЕДОВАНИИ

В городе Череповце с 2006 года на базе Благотворительного фонда «Дорога к дому» компании «Северсталь» (далее – БФ «Дорога к дому», Фонд) реализуется благотворительная программа «Дорога к дому» (далее – Программа), направленная на профилактику социального сиротства и правонарушений среди несовершеннолетних. Ежегодно в рамках Программы осуществляют деятельность не менее 20 проектов по работе с семьями и детьми, находящимися в трудной жизненной ситуации, что дополняет существующую в городе систему защиты детства.

Семья с ребенком-инвалидом или ребенком с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) – это семья с особым статусом, особенности и проблемы которой определяются не только личностными особенностями всех ее членов и характером взаимоотношений между ними, но и занятостью решением проблем ребенка, закрытостью семьи от внешнего мира, дефицитом общения, частым отсутствием работы у матери, но главное – специфическим положением в семье ребенка-инвалида, которое обусловлено его болезнью. Часто рождение такого ребенка воспринимается семьей как трагедия. Стрессовые переживания родителей связаны с тем, что их ребенок «не такой, как все». Негативное восприятие оказывает сильнейшее давление на членов семьи и, в итоге, постепенно начинают деформироваться супружеские отношения (появляются взаимные обвинения и упреки), отношения с другими детьми в семье, отношения семьи с социумом (семья изолируется), система ценностей и уклад жизни. Зачастую осмысление происшедшего и адаптация к новым условиям жизни растягивается на длительный период.

Эмоциональное воздействие стресса на женщину, родившую особенного ребенка, неизмеримо больше, так как отец в основном обеспечивает экономическую базу для существования семьи, продолжает работать; маме приходится отказаться от работы и посвятить себе ребенку. Братья и сестры (сиблинги) также эмоционально переживают данную ситуацию, и нередко у них появляются поведенческие нарушения. Нормально развивающиеся братья и сестры чувствуют дефицит внимания родителей.

Объектом исследования являются представители настоящих и потенциальных целевых групп программы «Дорога к дому»:

- череповецкие родители, воспитывающие одновременно детей с особыми потребностями и детей с нормативным развитием;
- дети и молодые взрослые (14-30 лет) с нормативным развитием, воспитывающиеся в настоящее время или ранее в семье совместно с ребенком/детьми с ОВЗ;
- эксперты, имеющие опыт работы с такими семьями и/или имеющие опыт в разработке и оценке практик для семей и детей с ОВЗ.

Большинство родителей (94%), принявших участие в исследовании, проживают в Череповце более 7 лет, 66% из них не работает, а лишь ищут

временные заработки, так как все время уходит на присмотр за ребенком с особенностями и с этим они справляются самостоятельно; лишь 2% отметили среди помощников в уходе за ребенком бабушек и дедушек. 64% опрошенных воспитывают двоих детей (один из которых здоровый, другой – с ограниченными возможностями здоровья). 96% опрошенных родителей – мамы; среди детей и молодых взрослых в равной степени представлены оба пола. Нормотипичные респонденты, воспитывающиеся в настоящее время или ранее в семье совместно с ребенком/детьми с ОВЗ, также преимущественно более 7 лет проживают в Череповце. В 7 из 10 семей дети проводили/ проводят много времени вместе (по оценкам детей). Это время состоит из чтения, игры и прогулок.

Предмет исследования – трудности, которые испытывают дети, воспитывающиеся в семьях, где есть несовершеннолетние с ОВЗ.

Цель исследования заключается в определении необходимости оказания социально-психологической поддержки братьям и сестрам с нормативным развитием детей с ограниченными возможностями здоровья и/или инвалидностью.

В исследовании приняли участие специалисты, имеющие профессиональный опыт работы с семьями, в которых воспитываются одновременно дети с ограниченными возможностями и дети с нормативным развитием. Опрос экспертов позволил дополнить и уточнить собранные данные.

Эксперты, принявшие участие в исследовании:

Глибина Елизавета Леонидовна – психолог, специалист Ресурсно-методического центра благотворительного фонда «Дорога к дому», преподаватель школы приемных родителей Центра «Наши дети», дипломированный арт-терапевт, ведущая женских групп, победитель Национального конкурса «Золотая Психея». Деятельность психолога началась с работы с семьями с детьми-инвалидами – опыт 25 лет.

Конкина Надежда Николаевна – заведующий отделением дневного пребывания Бюджетного учреждения социального обслуживания Вологодской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Преодоление». Опыт работы с семьями с детьми с ОВЗ – 18 лет.

Боровых Александр Эдуардович – директор отдела стратегий Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Организация 22 года работает с семьями, где воспитываются дети с синдромом Дауна.

Газарян Алексей Артурович – консультант по социальным и благотворительным проектам, креативный директор Young Group Social, методолог Центра доказательного социального проектирования МГППУ, сооснователем коммуны равных «Квартал Луи». Работает с приемными родителями, семьями, где есть дети с ОВЗ, консультирование в различных проектах семей, где воспитываются дети с ОВЗ и самих проектов, где участвовали такие семьи.

Методы исследования – экспертное полуструктурированное интервью, анкетирование. Инструменты: онлайн анкеты для родителей и молодых взрослых на Интернет - платформе <https://docs.google.com/forms>.

Период сбора данных: 4 – 19 июня 2020 года.

В исследовании приняли участие 36 детей/ молодых взрослых, 92 родителя, что составляет около 18% от общего объема генеральной совокупности (граждан, имеющих опыт совместного проживания и воспитания). По мнению специалистов БУСО ВО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Преодоление», также исходя из количества семей, пользующихся услугами учреждения, можно предположить, в Череповце проживают порядка 700 семей, воспитывающих детей с ОВЗ/ инвалидностью и детей с нормативным развитием.

Исследование проведено с соблюдением принципа конфиденциальности. Все данные, полученные в ходе исследования, обезличены, закодированы. Обработка данных осуществлена исключительно для статистических целей.

Курсивом в отчете выделены цитаты респондентов.

КРАТКАЯ ИНФОРМАЦИЯ ОБ ИСПОЛНИТЕЛЯХ

Ресурсно-методический центр Благотворительного фонда «Дорога к дому» - (далее – РМЦ) это инфраструктурное подразделение, ключевой целевой группой которого являются специалисты, действующие на благо детей и семей. РМЦ позволяет получить квалифицированный доступ к информационным, учебным, научно-методическим ресурсам, с целью повышения профессионализма, что в перспективе влечет за собой повышение качества жизни граждан.

Целевые группы РМЦ: специалисты Благотворительного фонда «Дорога к дому» (далее – Фонд или БФ) и одноименной целевой программы, реализуемой Фондом (далее – Программы), социально ориентированные некоммерческие организации (далее - СО НКО) и граждане, желающие создать СО НКО, партнеры Фонда (в том числе представители органов власти, государственных учреждений, ВУЗов, коммерческие организации).

Специалисты, осуществляющие разработку исследовательских инструментов, сбор, анализ данных и подготовку отчета:

Богомолова Алена Андреевна – руководитель РМЦ.

Ускова Елена Петровна – социолог РМЦ.

Содействие в проведении полевого этапа:

Шилова Наталья Николаевна - заведующий отделением социальной помощи и сопровождения Бюджетного учреждения социального обслуживания Вологодской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Преодоление».

Мажарова Юлия Владимировна – руководитель ВООО «Будущее есть».

Сафронова Екатерина Владимировна – руководитель ЧГОО «Я МОГУ!».

Контактная информация:

Благотворительный фонд «Дорога к дому» - Россия, Вологодская область, г.Череповец. Сайт dorogakdomu.rf.

Адрес электронной почты: info@dorogakdomu.ru

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Семья, как и человек, является основной ценностью государства. Рождение малыша с нарушением в развитии изменяет весь ход жизни семьи и является причиной ее продолжительной дезадаптации. Родители отдаляются от знакомых, друзей и даже родственников, которые тоже испытывают кризис. Такие семьи более других подвержены конфликтам и распаду. Среди проблем, возникающих в таких семьях, могут быть дефицит внимания для здоровых детей, ущемление их прав, отсутствие заботы, перекалывание обязанностей по уходу за особенным ребенком или содержанию дома в чистоте, оказание эмоциональной поддержки родителям, ограничение в общении с друзьями и прочее. Вместе с тем дети могут испытывать трудности, воспитываясь вместе с братьями или сестрами с ограниченными возможностями: проявлять негативные эмоции по отношению к братьям/сестрам или родителям, закрываться от внешнего мира, увлекаться деструктивными тенденциями и течениями.

Рассмотрим подробнее полученные результаты.

1. Сценарии построения отношений в семьях

Эксперты – участники исследования выделили 4 возможных сценария построения отношений в семьях, где одновременно воспитываются дети с нормативным развитием и дети с отклонениями. Выбор сценария зависит от родителей; их компетентности, мобильности и адаптивности.

СЦЕНАРИЙ 1. Родители все свое время посвящают ребенку с особенностями, тем самым здоровые дети испытывают дефицит общения.

«Есть ситуации, в которых, например, мама может все свое время начать посвящать ребенку с инвалидностью, тратить на его реабилитацию, попытки повлиять на течение болезни. Тогда она забывает про здоровых детей, и они переживают некоторый эффект брошенности, могут переживать агрессию в отношении детей с инвалидностью. Не имея возможности эту агрессию проявить, потому что это социально неодобряемо, им очень сложно. Это может превращать в разные другие трудности».

Ситуация подтверждается данными проведенного опроса: большинство родителей (96%) согласны, что их особенный ребенок требует большего внимания, чем здоровые дети. Так же 43% родителей отметили, что здоровому ребенку часто приходится самостоятельно справляться с учебными и другими трудностями, так как мама занята ребенком с особенностями. Дети тоже согласны, что родители больше заботятся о их брате или сестре с особенностями (с этим суждением согласились 56% детей) и они мало времени проводят вместе: не читают книги, не играют, не гуляют.

45% родителей сообщили, что они осознают, что проявляют меньше заботы и внимания по отношению к здоровым, 59% понимают, что редко проводят время со своими здоровыми детьми один на один: ходят прогулки или по магазинам.

СЦЕНАРИЙ 2. Инвалидность ребенка не считается особенностью. Всем детям уделяют внимание одинаково, отношения между здоровыми и особенными детьми такие же, как и в обычных семьях.

«Есть ситуации, в которых, инвалидность совсем незначительна и в принципе при определенных действиях родителей и близких, человек может жить спокойно (если они следуют всем ключевым рекомендациям, проходят занятия). Вся семья может жить спокойно и не испытывать особых трудностей».

«здесь как в обычных семьях: есть трудности в отношении между старшими и младшими детьми».

«Эта такая же семья, как и любые другие. Если взять любую семью, в семье двое детей, один шавутной ребенок, а другой спокойный. На одного ругаются, что он шавутной, второго хвалят, за то, что он спокойный. Естественно, у ребенка которого хвалят, все будет хорошо, а у того, которого ругают, будут проблемы».

Несмотря на то, что больше внимания достается особенным детям, нормотипичные дети понимают, что в их семье любят всех детей одинаково (мнение разделяет 78% респондентов).

СЦЕНАРИЙ 3. Здоровые дети могут испытывать дискомфорт, неловкость или вину перед своим братом или сестрой с ОВЗ.

«...дети в семье могут быть носителем чувства дискомфорта: «я здоровый, а он больной, почему так». Это момент несправедливости».

«если говорить про чувство жалости, сострадания, то в каждой семье такое бывает. Это нормальное человеческое отношение, забота, когда твой брат или сестра болеет».

СЦЕНАРИЙ 4. Перекладывание на здоровых детей родительских обязанностей.

«Одна из частых проблем в таких семьях связана с тем, что родители начинают ожидать от своих детей, сиблингов, выполнения воспитательной функции, начинают погружать их в воспитание. Просят помогать заботиться о брате/ сестре. С одной стороны, это благородно, а с другой стороны – дети страдают от невыполнения родителями их функций. Дети устают от этой заботы. Потому что им хочется прожить детство, а они проживают родительство. Они выступают теми, кто поддерживает маму».

В череповецких семьях заботы о детях с ОВЗ преимущественно лежат на мамах; в половине случаев помощниками являются супруг или партнер, также в половине случаев (47% опрошенных) – родители (бабушки, дедушки), родственники. 40% отметили, что в уходе и воспитании детей с особенностями им

помогают здоровые дети. Половина родителей-респондентов (48%) признались, что у их здорового ребенка есть обязанности по уходу за братом/сестрой с особенностями; также половина родителей «готовят» здоровых детей к тому, что они будут заботиться о брате/сестре всю жизнь. 42% опрошенных детей согласились с утверждением о том, что его(ее) готовят к тому, что он(а) будет заботиться о своем брате или сестре с особенностями, когда вырастут.

«Очень часто говорят брату или сестре: когда нас не будет, то ты будешь главным, будешь заботиться».

Независимо от сценария построения отношений в семьях, поддержка нужна всем; важно учитывать, что в семье с одним сценарием новые знания и умения будут освоены легче и быстрее, в других – медленнее.

2. Чувства, испытываемые в отношении особенных детей

Остановимся подробнее на чувствах, которые испытывают дети к своим особенным братьям и сестрам.

В статье Благотворительного фонда «Мамино счастье» говорится о том, что братья и сестры (сиблинги) эмоционально переживают ситуацию рождения больного ребенка, и зачастую через какое-то время у них появляются поведенческие нарушения. Нормально развивающиеся братья и сестры чувствуют дефицит внимания родителей. Несмотря на то, что они чаще всего любят и искренне жалеют брата или сестру с нарушениями в развитии, но при этом все равно чувствуют обиду из-за ограничения заботы и теплоты от родителей и считают эту ситуацию несправедливой¹. В таких ситуациях у здорового ребенка могут появиться такие чувства как ревность, гнев из-за того, что особенный брат или сестра забирают у него родителей. В опрошенных же семьях дети к своим особенным братьям/сестрам испытывают положительные эмоции, среди которых доброта, ответственность, сострадание.

Диаграмма 1 – распределение ответов на вопрос «Какие чувства Вы чаще всего испытываете по отношению к брату/сестре с особенностями или испытывали, когда проживали совместно?», в %



¹ <https://www.книгаответов.рф/articles/osobennyj-rebenok-vzaimootnosheniya-v-seme.html>

В ходе исследования братьев/сестер была использована проективная методика семантического дифференциала, позволяющая найти систему скрытых факторов, в рамках которых человек оценивает объекты. Семантическое пространство было построено вокруг тех чувств к себе (самоощущений), которые испытывают здоровые дети, имеющие брата/сестру с ограниченными возможностями здоровья. Дети в семьях чувствуют себя обычными, они ничем, из-за наличия брата/сестры с особенностями, не отличаются, добрыми, открытыми, дружелюбными, хорошими, спокойными, сильными. Чувство одиночества, враждебности, замкнутости, ощущение беспомощности отсутствуют. Необходимо обратить внимание на самооценку детей по полярным шкалам «радостный - печальный», «взрослый - беззаботный». Полученные распределения ответов подтверждают приведенные выше данные.

Распределение нормотипичных детей в семантическом пространстве (от числа всех опрошенных детей)

Радостный	20%	20%	20%	40%				Печальный
Уставший				10%	20%		70%	Бодрый
Взрослый	20%	20%		40%			20%	Беззаботный
Одинокий				10%		20%	70%	Семейный
Обычный	70%	20%		10%				Беспомощный
Добрый	90%			10%				Злой
Плохой				10%			90%	Хороший
Тревожный				10%		60%	30%	Спокойный
Слабый				30%			70%	Сильный
Открытый	90%			10%				Замкнутый
Дружелюбный	75%	25%						Враждебный

Анализируя полученные данные, нельзя забывать о стремлении детей давать социально одобряемые ответы, «быть хорошим», что могло спровоцировать исключение негативных чувств (и других ответов) при выборе в анкете. В социально уязвимых семьях чаще чем в других, родители накладывают «вето» (порой, неосознанно) на проявление отрицательных эмоций, утверждение о том, что «испытывать негативны чувства – это нормально» может пугать неподготовленных родителей.

Несмотря на то, что 56% детей утверждают, что их родители больше времени уделяют брату/сестре с особенностями, и редко проводят с ними время, только 14% здоровых детей хотят, чтобы родители проводили с ними больше времени или уделяли больше внимания.

«...ребенок с ОВЗ требует больше внимания, могут быть и моменты ревности. Но это зависит от родителей и от участия самого нормотипичного подростка в поддержке ребенка с особенностями. Если он участвует, тогда он не ощущает дефицита внимания. А если не вовлечен, то маме нужно постоянно этого ребенка с особенностями возить куда-то

на занятия к врачам, и это время ворует у нормотипичного подростка. Из-за этого и появляется ревность».

«дефицит внимания только потому, что родители не успевают. Если представить время, которое нужно на ребенка инвалида: он сам не одевается, родители делают все это за него. А другие дети тоже бы хотели. В этих семьях так устроено».

«Все зависит от родителя. Когда родитель может объяснить это здоровому ребенку. Понятно, что детям с ОВЗ нужно больше внимания, больше заботы, определенных приспособлений, поэтому родители на это больше внимания обращают».

Из-а того, что родители уделяют больше внимания брату/сестре с особенностями, у ребенка появляются негативные чувства, по отношению к нему.

«Он будет испытывать враждебные чувства, раздражение, потому что тот лишил его всего или очень многого. Так же возникает конкуренция или ревность, потому что ребенок с особенностями требует больше сил, вложений, внимания, ему много чего спускается с рук, а нормотипический ребенок вынужден получать за двоих».

«...здоровым детям очень тяжело. Часто они видят маму, которая им не принадлежит».

Так же среди чувств могут быть жалость и сострадание к особенному брату или сестре. Которые, по мнению экспертов, свойственны и обычным семьям, где воспитываются несколько нормотипичных детей и один из них заболевает (например, ОРВИ).

«чувство жалости и сострадания бывает в каждой семье. Это нормальное человеческое отношение, оно должно быть у человека. Дети с ОВЗ испытывают такие же чувства, если обычный ребенок заболел, он сильно кашляет, ему тяжело и ребенок с ОВЗ жалеет его так же».

Ситуации в семьях бывают разные, но все эксперты сходятся во мнении, что эмоциональное состояние семьи зависит от родителей: родителям нужно научиться правильно распределять свое время, не забыв при этом про здорового ребенка.

3. Кто нуждается в помощи. Кому труднее

Кому из членов семьи приходится сложнее. Однозначный ответ на этот вопрос дать невозможно, он зависит от каждой конкретной семьи и сложившихся обстоятельств. Но то, что родителям труднее, чем детям, признают все участники исследования.

«Это зависит от состава семьи, статуса, материального положения, где семья живет, какое заболевание у ребенка, сколько детей с заболеванием, какая тяжесть. И, конечно, от компетенций родителей...».

«Если мама делает все правильно, умеет совместить в себе многозадачность, она справится и в семье будет более-менее».

В большинстве случаев родители не готовы к рождению ребенка с особенностями, не имеют необходимых знаний, умений, поддержки; требуется много времени, чтобы адаптироваться к новым условиям жизни:

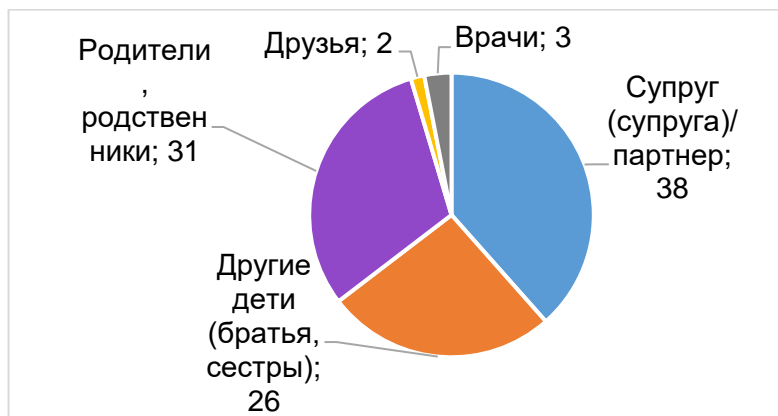
«Травма рождения особенного ребенка не проходит быстро у родителей. Несколько факторов: не правильное сообщение диагноза при рождении ребенка, отсутствие жизненного маршрута семьи с таким ребенком, что в системе здравоохранения, образования или соц. защиты. Семья не информирована о том, какие есть возможности, и плюс общество совсем не толерантно, или безразлично к таким семья; семьи не получают адекватной морально-психологической поддержки».

«Когда рождается особенный ребенок, родитель проходит стадию горевания. Любому родителю нужно принять это. Это определенный стресс для семьи, это тяжело».

«Никого не учат быть родителем. Особенно родителем особенного ребенка».

Обратимся к мнению родителей. Большинство из них (89%) не скрывает, что устает от заботы о своих детях; вместе с тем, 96% родителей стараются уделить время каждому ребенку. Остается ли время у родителей для себя? Скорее нет. Но говорить об этом не принято. Основными помощниками в уходе и воспитании выступают самые близкие: супруг/ партнер (в случае наличия), бабушки и дедушки и другие дети.

Диаграмма 2 – Распределение ответов на вопрос «Кто (что) является для Вас главным помощником в уходе и воспитании ребенка/детей с особенностями, на кого (что) Вы можете надеяться, положиться?», в %



Трудности родителей связаны с опасениями, возникающими при мыслях о будущем детей. Так на момент исследования наиболее сложным в организации жизни детей с ОВЗ для родителей являются проблемы с физическим развитием и проведением необходимого лечения (их указал каждый второй опрошенный родитель). Но, как мы видим из диаграммы 3, все сферы являются непростыми в организации жизни ребенка с нарушениями в развитии. В организации жизни здоровых детей особенно трудным является формирование личности и проблемы с обучением. Наибольшее беспокойство в отношении будущего особенного ребенка связано в первую очередь с невозможностью организации самостоятельного проживания (78% родителей отметили данный вариант), во вторую – трудоустройства и получения образования (58%).

Диаграмма 3 – Распределение ответов на вопрос «Что для Вас является самым трудным в организации жизни Вашего ...?», в%

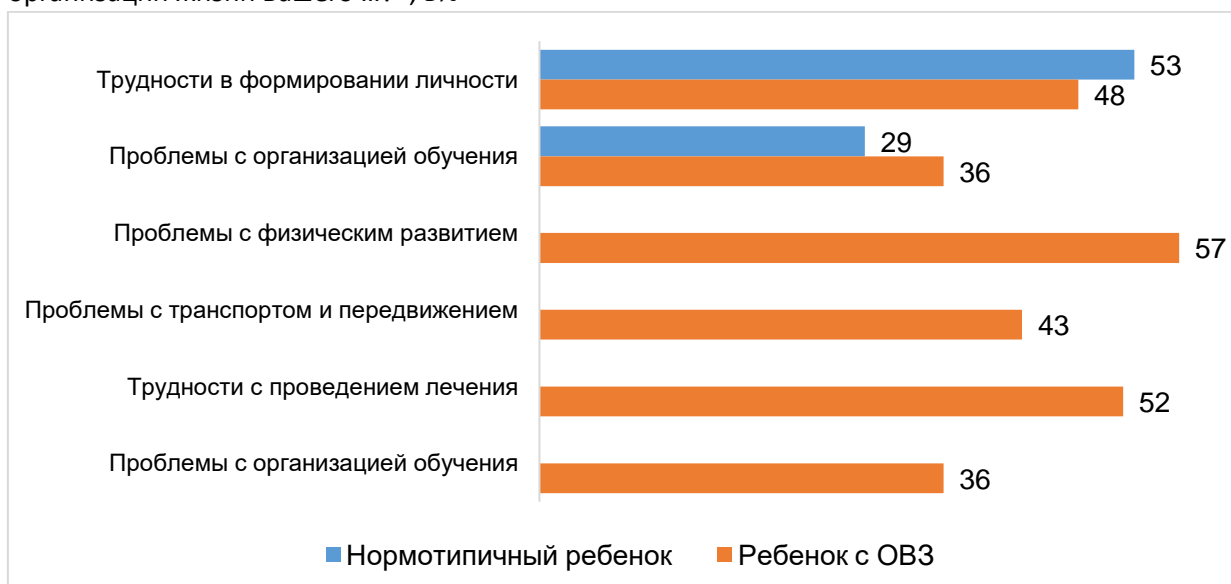
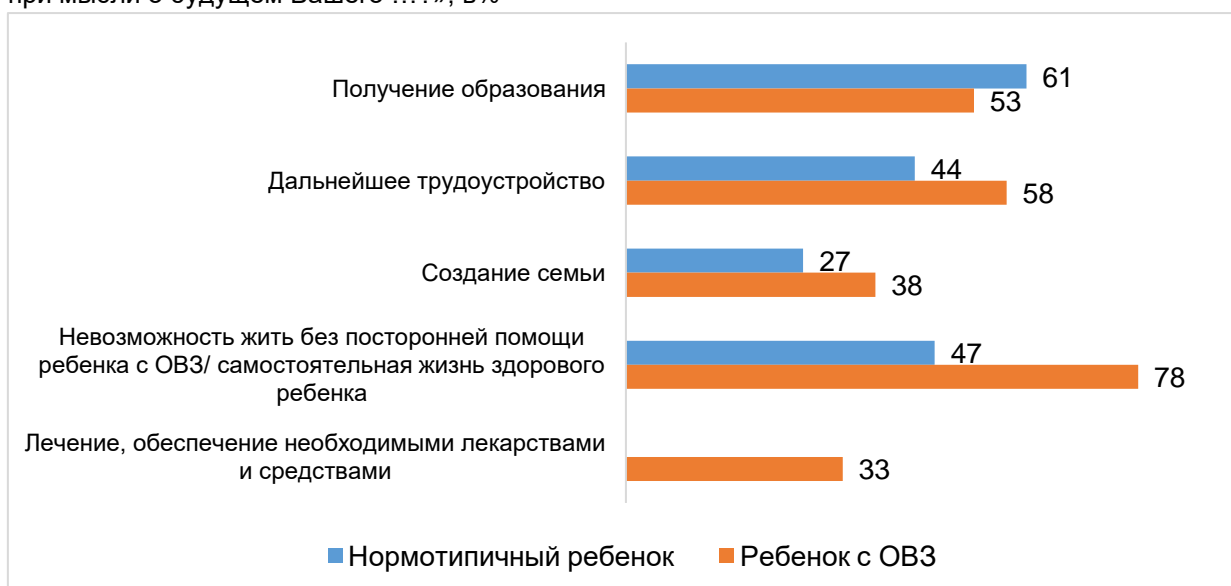


Диаграмма 4 – распределение ответов на вопрос: «Что вызывает у Вас наибольшее беспокойство при мысли о будущем Вашего ...?», в%



Тип нарушения развития ребенка накладывает отпечаток на организацию всей его жизни и семьи в целом. Родители осознают, что детям с сенсорными нарушениями труднее будет устроиться на работу, с психическими или опорно-двигательными ограничениями – получить образование. В настоящее время наиболее затруднительно получить лечение в нашем городе, если ребенок страдает из-за нарушения функций кровообращения, дыхания, выделения, обменных процессов, пищеварения и внутренней секреции; вместе с тем в данной группе практически нет сложностей с формированием личности и передвижением. В семьях, где у детей нарушены опорно-двигательные функции, редко бывают проблемы с организацией обучения.

Диаграмма 5 – распределение ответов на вопрос «Что вызывает у Вас наибольшее беспокойство при мысли о будущем Вашего ребенка с особенностями?», в %



Диаграмма 6 – распределение ответов на вопрос «Что для Вас является самым трудным в организации жизни Вашего ребенка с особенностями?», в %



4. Как помочь родителям выстроить здоровые отношения внутри семьи

По мнению специалистов, в исследуемых семьях труднее всего приходится именно родителям и помогать в первую очередь нужно им. И для того, чтобы помочь родителям справиться с трудностями, специалисты предложили варианты:

1. Услуги «передышки», созданные с целью предоставления родителям с детьми с инвалидностью и ОВЗ возможности получить помощь социально обученной профессиональной семьи, на время доверив ей заботу о ребенке.

«Есть известные услуги передышки. Они позволяют на какое-то время оставить детей, чтобы для них возникали ситуации детских садов, место, где они могут пожить, чтобы родители могли поработать, уделить время другому своему ребенку».

«Передышкой можно воспользоваться, когда, например, вам нужно сходить со старшей дочерью в поликлинику».

2. Психологическая поддержка родителей; курсы, где родителей научат развивать своих особенных детей. Специалисты уверены, что в каждой семье нужно учить и поддерживать родителей распределять и планировать время и силы.

«Если мы поработаем с детьми с ОВЗ и здоровыми, все нормализуем и у них все здорово будет, они хорошо взаимодействуют друг другом. Но с родителями не проработано, тут самое главное звено выпадет».

«Информировать, обучать, рассказывать. Развитию своего ребенка. Причем непрерывная работа, а не несколько раз сходили на занятие».

«Работать нужно только с мамой. С ребенком работать бесполезно. Мы можем дать ресурсы ребенку, улучшить его состояние, но он вернется в систему, где все будет по-старому. Хорошо если будет проект совокупный, где будет параллельно вестись работа. Родитель получит свою порцию знаний, с ребенком проработает психолог и найдет западающие места, дефициты, объяснит про это маме».

Например, БФ «Дорога к дому» проводит различные вебинары или курсы, где родителям рассказывают, как улучшить свое состояние, как правильно воспитать ребенка с ОВЗ и др. Так же в Череповце действует БУСО ВО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Преодоление», где психологи занимаются и с детьми и с их родителями.

3. Одним из способов отвлечься от семейной рутины для родителей будет наличие своего дела. Занятие любого рода помогут избежать родительского выгорания.

«Они должны иметь свое дело. Кто-то может заниматься шитьем или вязанием, кто-то рисует. Одна мама шьет хорошо, другая - печет, третья – экстраводитель, у четвертой - свой магазинчик, пятая делает уникальные поделки. Этим мамам нужно что-то дать в руки, где фокус будет на себя».

Так как большинство родителей-респондентов не работает, а посвящает почти все свое время ребенку, то им необходимо найти занятие, которое сможет отвлекать их от проблем и позволит проводить время наедине с собой.

5. Как помочь детям выстроить отношения с родителями и братьями/сестрами с особенностями

Помимо родителей в помощи нуждаются и сиблинги: справиться со своими переживаниями, эмоциями, узнать что-то новое, получить эмоционально-психологическую поддержку. Эксперты предлагают следующие варианты:

1. Группы поддержки «равный – равному». Группа поддержки – это форма групповой работы, в которой происходит организация общей деятельности. Объединяет группу сходство проблем, которые в одиночку люди решить не могут. Потребность участников объединяться на основе сходства проблем используется для обмена информацией о том, как более эффективно организовать свою жизнь при наличии болезни, изоляции, эмоциональных травм, жизненных кризисов. Так же в таких группах соблюдается важный принцип «равный-равному» - метод, при котором источником знаний служит не профессиональный учитель или специалист, а такой же человек, имеющий такой же опыт. В нашем случае для родителей наставниками будут такие же родители, воспитывающие детей с ОВЗ, для детей – ровесники, воспитывающиеся в схожих условиях.

«Важно помогать сиблингам подросткового возраста. Они могут ходить в группы поддержки, делиться своими переживаниями. Им нужно пространство, где про это можно говорить. Умение как-то с этими чувствами жить. Там часто очень глубокий клубок чувств».

«Детям, проживающим в таких семьях, есть чем поделиться друг с другом. Когда ты понимаешь, что ты не один. Когда ты можешь поговорить про это открыто, когда ты можешь поделиться. Дети могут поделиться опытом как они с чем-то справляются, как они действуют».

2. Групповые или индивидуальные занятия «ребенок – специалист», на которых они могут узнать, как правильно вести себя с особенными братьями/сестрами, поделиться своими переживаниями и трудностями. В таких случаях дети могут ходить на консультации к психологам, которые расскажут, как лучше реагировать на проблемы своего брата/сестры, контролировать свои эмоции, а также научат взаимодействовать со своими братьями или сестрами с особенностями.

«Психологическая поддержка детей. Возможно, с теми, кто постарше, а может и со всеми. Возможно, там есть пространство для работы».

3. Работа с особенным ребенком. Его нужно научить коммуникации со здоровыми братьями или сестрами.

«Усилия нужно направлять и на особенного ребенка, чтобы он развивал свои компетенции, чтобы он мог иметь возможность жить самостоятельно. Чтобы не быть постоянной обузой для семьи и своих братьев и сестер. А братьев и сестер нужно учить приемам по коммуникации с ним, по проведению совместного досуга».

4. Индивидуальный подход к каждой семье. Каждая семья различается по своим характеристикам и проблемам и каждой необходим индивидуальный подход.

«Стоит практиковать индивидуальный подход. Если делать такие программы, то семьи разные и надо их сгруппировать по определенным критериям. Ведь ситуации разные. И я бы не сказал, что всем нужна

помощь. Нужны какие-либо мероприятия для сиблингов, чтобы они пришли посмотрели друг на друга поделились впечатлением опытом, поговорили друг с другом, что не одни они такие, особенно это важно делать в подростковом возрасте».

6. Оценка г. Череповца

Для комфортной жизни родителей с детьми с особенностями потребностями город должен быть приспособлен к таким детям. Комфортное место проживания включает как инфраструктуру и наборы сервисов, так и отношение общества. По данным исследования «Отношение череповчан к детям-инвалидам»,² проведенного среди жителей города в 2013 году, Череповец не являлся безбарьерной средой для детей с ограниченными возможностями здоровья. В нашем городе 7 лет назад только начиналось обеспечение элементарными условиями для передвижения инвалидов, такими как пандусы, съезды с тротуаров на пешеходные переходы. Таких простейших и необходимых вещей, как подъемники в автобусах или низкие посадочные площадки, удобные лифты (для колясок) и съезды в подъездах не было. В 2013 году череповчане были готовы общаться и взаимодействовать только с теми детьми, чья инвалидность не связана с психическими или сенсорными нарушениями.

В 2014 году по результатам исследования «Трудности адаптации семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, к жизни в г.Череповце»³ был составлен перечень трудностей, испытываемых семьями с особенными детьми. Среди физических трудностей: сложности передвижения по улицам, во дворах, подъездах, магазинах, других учреждениях; отсутствие (недостаточное количество) узких специалистов и специализированных услуг в городе, либо их дороговизна; небезопасность детских площадок, парков, магазинов; отсутствие (недостаточное количество) мест, где особенный ребенок может проводить свой досуг, развивать дополнительные умения. Среди психологических: недружественное отношение окружающих к особым детям (особенно с ментальными нарушениями) и их родителям; несовершенство педагогической, социальной и медицинской работы с детьми, имеющими физические или психические нарушения; недостаточная поддержка таких семей со стороны близких людей и специалистов; отсутствие у родителей возможности отдыха от ребенка (даже кратковременного).

За последние 7 лет город развивается в направлении организации безбарьерной среды, инклюзивного образования, расширяется спектр услуг для исследуемых семей, созданы узкоспециализированные некоммерческие организации (среди которых ЧГОО «Я могу» и ВООО «Будущее есть»). Инновации активно внедряются в том числе при финансировании БФ «Дорога к дому». Однако и в 2020 году родители, воспитывающие детей с ограниченными возможностями

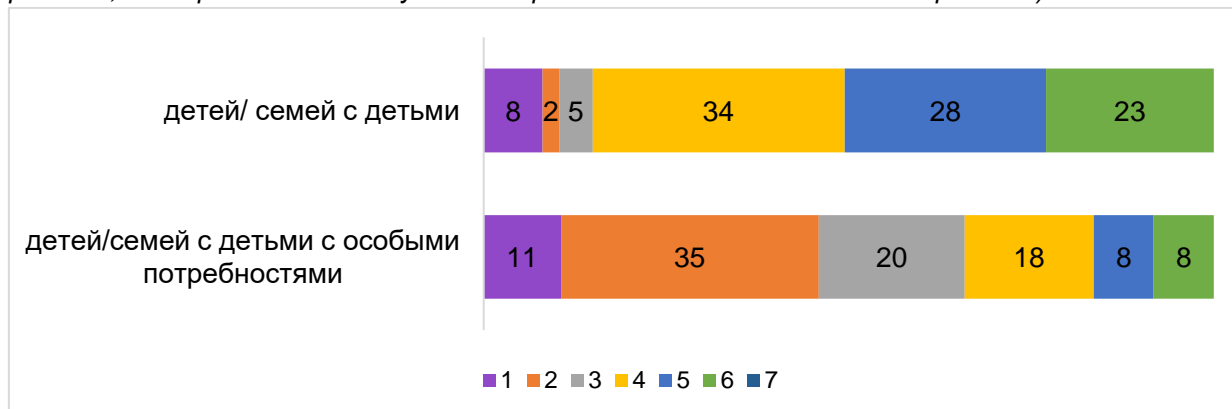
² «Отношение череповчан к детям-инвалидам». Июнь-июль 2013 года. Метод – фокус-группа.

³ «Трудности адаптации семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, к жизни в г. Череповце», 2014 год. Метод исследования - полуструктурированное глубинное интервью.

здоровья, невысоко оценивают приспособленность города для жизни их семьи. Средняя оценка удобства, приспособленности Череповца для жизни в нем семей с детьми с ОВЗ, составляет 2,5 балла из 7 возможных; для жизни обычных детей и семей с детьми – 3,8 баллов (средний уровень). Самая частая оценка города в отношении удобства семей с детьми с ОВЗ – 2 балла, в отношении семей с детьми с нормативным развитием – 4 балла.

Диаграмма 7 – распределение ответов на вопрос: «Оцените, насколько г. Череповец удобен, приспособлен для жизни в нем ...?»

(0 – затрудняюсь ответить, 1- город совершенно не удобен, не приспособлен для жизни нашего ребенка, 7 – город полностью удобен и приспособлен для жизни нашего ребенка)



РЕЗЮМЕ

В процессе анализа собранных в ходе исследования данных, мы пришли к выводу, что отдельные социальные проекты или услуги для нормотипичных братьев и сестер детей, имеющих ограниченные возможности здоровья, не являются приоритетными в направлении поддержки череповецких семей. Трудности, которые испытывают дети, воспитывающиеся в семьях, где есть несовершеннолетние с ОВЗ, обычно являются следствием поведения родителей, чьи компетенции нуждаются в повышении. Трудности и, соответственно, «мишени» помощи в семьях различаются в зависимости от типа нарушения у ребенка. Таким образом, наиболее эффективными могут быть комплексные проекты, включающие работу и с детьми, и с родителями; или (в первую очередь) – услуги для родителей (мам, так как именно мамы в 9 из 10 семей занимаются уходом за особенными детьми), профилактирующие выгорание, формирующие знания и навыки семейного тайм-менеджмента, разработанные с учетом особенностей семейной ситуации.