

Максимов Артур Романович

студент

Максимова Екатерина Андреевна

учитель-дефектолог

ГБУ ЦСПР «Роза ветров»

куратор проектов «Наш Путь»

г. Москва

Научный руководитель

Пазухина Светлана Вячеславовна

почетный профессор Российской академии образования,

член-корреспондент Российской академии естествознания,

член Общероссийской общественной организации

«Федерация психологов образования России»,

д-р психол. наук, доцент, доцент, заведующая кафедрой

ФГБОУ ВО «Тульский государственный педагогический

университет им. Л.Н. Толстого»

г. Тула, Тульская область

**ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ РОДИТЕЛЬСКОГО СООБЩЕСТВА
И СОЦИАЛЬНОГО УЧРЕЖДЕНИЯ НА ПРИМЕРЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ
АССОЦИАЦИИ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ «НАШ ПУТЬ»**

Аннотация: в статье рассмотрена важность родительских компетенций в воспитании ребенка с инвалидностью. Представлена форма развития партнерства государственного учреждения с родительским сообществом, где семье отведена роль инициатора взаимодействия. Актуальность проблемы обусловлена поиском новых эффективных форм взаимодействия социального учреждения с родителями детей-инвалидов.

Ключевые слова: семья, родительское сообщество, партнерское взаимодействие, ребенок-инвалид, дети с ТМНР.

Введение. Семья – это среда, в которой формируется личность ребенка и закладывается ресурс для его социальной адаптации. «Выполняя воспитательную и образовательную функции, семья формирует в ребенке определенные правила и нормы поведения, цели, ценности и, наконец, закладывает основы духовного начала и мировоззрения» [3].

Гармоничная семья – важное условие возможного оптимального уровня развития ребенка. Именно в семье он проходит первые стадии социализации, и здесь происходит формирование его личности. Семья выполняет основную функцию передачи детям системы ценностей и норм, включения их в социальную среду, в различные социальные связи. Поэтому ни один другой социальный институт в этом смысле не может заменить для ребенка семью.

Высокое качество сопровождения в социальном и образовательном учреждении ребёнка-инвалида без участия семьи малоэффективно. Реабилитация, абилитация и воспитание ребёнка с инвалидностью и тяжелыми интеллектуальными нарушениями, требуют высокого уровня развития компетентности родителей. Для качественной организации этих процессов семья должна стать полноправным партнёром и главным инициатором. В этой ситуации нельзя обойтись без полноценного контакта родительского сообщества с учреждением.

Родители часто испытывают трудности в воспитании своих детей, особенно с нарушениями здоровья. Рождение и воспитание ребенка с инвалидностью, в т.ч. с интеллектуальными нарушениями, часто деформирует отношения в семье, дезорганизуя всю семейную систему. Нарушения умственного развития у ребенка могут оказать на его семью изолирующее действие. Причинами подобной изоляции являются эмоциональное и физическое истощение семьи и недостаток принятия и понимания общества.

Без глубокого понимания природы и сущности нарушений развития ребенка, родители не всегда понимают трудности детей в обучении, неадекватно оценивают их возможности, не осознают своей роли в воспитании и развитии таких детей; кроме того, они могут чувствовать себя несчастными из-за неудовлетворенных ожиданий, что негативно сказывается на их отношениях.

С другой стороны, любая, в т.ч. социальная, поддержка снижает субъективный стресс таких семей. Она поддерживает успешное функционирование родителей и ребенка; помогает родителям ощущать себя нормальной семьей и эффективно справляться с возникающими проблемами. Мощным ресурсом для членов семьи становятся группы самопомощи, состоящие из людей, оказавшихся в сходном положении. В подобных группах создаются некоммерческие проекты и родительские ассоциации помощи «особому» детству [1].

«В России есть несколько примеров успешного взаимодействия с родителями, в результате которых появились ассоциации семей детей-инвалидов, частные и государственные школы, НКО и т. д. Отметим опыт таких организаций как – ЦЛП г. Псков, ЧУ ОО «Школа св. Георгия» г. Москва, РОО помощи детям инвалидам «Свой путь», г. Рязань, РОО содействия инвалидам детства «Маленькая страна – Мы есть!» г. Тула, Ассоциация родителей детей-инвалидов «Наш Путь» г. Москва и др.» [2]

С 2019 года на базе ЦСПР «Роза ветров» г. Москвы осуществляет свою деятельность Ассоциация родителей детей-инвалидов «Наш путь». По соглашению с руководством Центра открыта экспериментальная группа, где детям с ТМНР оказываются реабилитационные, социальные и образовательные услуги не только силами сотрудников ЦСПР, но также самих родителей и приглашенных ими специалистов.

В Ассоциации на данный момент десять детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Девять из них имеют нарушения опорно-двигательного аппарата, у семи детей прогрессирующая эпилепсия, двое детей имеют паллиативный статус. Родители и команда специалистов заинтересованы в качественном сопровождении детей с соблюдением принципов нормализации жизни.

Основной задачей проекта было установление доверительных безопасных отношений между семьями, сотрудниками Центра и специалистами Ассоциации, создание команды, выработка единого языка. Вначале работы проведено несколько встреч-сессий для выявления истинных мотивов, запросов всех сторон и готовности к сотрудничеству. На этих встречах был разработан план-проект

внутренних мероприятий. Также были выдвинуты идеи и стратегии поиска спонсорской помощи.

Работа Ассоциации «Наш путь» развивается в нескольких направлениях:

1. Материальное переоснащение площадки проекта. При помощи привлеченных спонсорских средств было закуплено и установлено дорогостоящее оборудование для создания комфортного и безопасного пространства для детей с ТМНР.

Например, для проведения занятий по ЛФК установлен сенсорно-динамический зал «Дом Совы-няньки». Также было приобретено оборудование для релаксационной комнаты с бескаркасной мебелью и мебель для кухни, где дети и подростки с нарушениями ОДА могут быть максимально мобильными.

Чтобы детство было ярким, рядом с выходом установили уличную адаптированную детскую площадку. Проект был назван «Слушая песни ветра».

2. Много внимания уделяется увеличению количества квалифицированных сотрудников в команде специалистов и выявлению их возможностей и ресурсов.

3. Обучение команды. Для определения оптимального вектора развития ребёнка, все, включая родителей, должны владеть базовыми знаниями о долговременном развивающем уходе за ребёнком с ТМНР, основам альтернативной и дополнительной коммуникации, позиционированию детей с нарушениями ОДА и др.

За 4 года, Ассоциация родителей детей-инвалидов «Наш путь», для команды специалистов и сотрудников ГБУ ЦСПР «Роза ветров» организовала около 10 обучающих курсов.

4. Для качественного долговременного развивающего ухода за детьми с ТМНР требуется большое количество сопровождающих сотрудников. Большую роль в работе Ассоциации «Наш путь» играет привлечение волонтеров, которые регулярно приходят заниматься с детьми и подростками с ТМНР.

На базе проекта проходят практику студенты Московского Педагогического Государственного Университета. Под наставничеством специалистов Центра, они учатся проводить занятия с детьми, перестают бояться трудностей, начинают

видеть сильные стороны и уважать личность и достоинство любого человека, что особенно важно в выбранной ими профессии.

Также силами родителей были приглашены специалисты, которые проводят творческие терапевтические занятия с детьми и родителями проекта. Для сотрудников регулярно проводятся творческие мастер-классы.

5. Организация выездных мероприятий.

Даже в самых комфортных условиях невозможно находиться постоянно. Для гармоничного развития детей и снятия тревожных блоков у их родителей регулярно организуются выездные мероприятия. Такие поездки помогают в интеграции не только детям и их семьям, но и привлекают внимание общества к необходимости каждого человека жить обычной жизнью: ходить в театр, зоопарк, кафе, на экскурсию, просто путешествовать. В выездных мероприятиях принимают участие дети как в сопровождении родителей, так и силами специалистов команды.

Летом 2023 года нашей командой был организован и проведен летний лагерь для семей с детьми.

Основная задача проекта Ассоциации родителей детей-инвалидов «Наш путь» – установление доверительных и безопасных отношений между семьями и командой специалистов. Во время взаимодействия семья-специалист повышаются родительские компетентности и в результате со стороны семьи к ребёнку предъявляются адекватные требования и ожидания.

Сегодня группа проекта – центр семьи, открытое, принимающее пространство, где не только учатся и проводят досуг дети с ТМНР, но и получают поддержку и обучаются взрослые. Двери группы открыты для родителей, их братьев и сестер, приглашенных специалистов, волонтеров и студентов. Здесь также проводятся семейные праздники, дни рождения.

Успешность проекта подчеркивают следующие данные:

– у детей нет фрустрации, не ухудшились физические и моторные навыки и активность. Их интеллектуальная и психическая деятельность не угасает, есть

интерес к происходящему, развивается способность участвовать в общественной жизни;

– у команды проекта естественным путём происходит обмен умения осуществлять долговременный развивающий уход за ребёнком с ТМНР, улавливать и интерпретировать его коммуникативные интенции. Благодаря насыщенной жизни группы и регулярно проводящимся мероприятиям, снижен риск профессионального выгорания специалистов.

– родители принимают участие в жизни группы и занятиях с детьми, как полноправные участники. Так же, они имеют возможность оставлять своего ребенка в группе и быть уверенными, что день не пройдет для него зря. В двух семьях за это время родились сиблинги. Контролирующая функция родителей этих детей заменена на партнерство. Снижен риск противоречивых требований.

Заключение. Позитивный опыт сотрудничества между командой сотрудников ГБУ ЦСПР «Роза ветров» и родительским сообществом на протяжении более 4-х лет доказывает возможность расширения и применения адаптированных вариантов проекта другими организациями.

Список литературы

1. Левченко И.Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: метод. пос. / И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008. – 240 с. EDN QXRUWL

2. Максимов А.Р. Родительская компетентность как основа создания психологически безопасной среды для детей с инвалидностью: сборник трудов конференции / А.Р. Максимов, Е.А. Максимова, С.В. Пазухина // Психологически безопасная образовательная среда: проблемы проектирования и перспективы развития (к 85-летию ТГПУ им. Л.Н. Толстого): материалы V Междунар. науч.-практ. конф. (Тула, 18 окт. 2023 г.) / редкол.: И.Л. Федотенко [и др.] – Чебоксары: Среда, 2023. – С. 254–257. – ISBN 978-5-907688-76-6.

3. Хитрюк В.В. Работа педагога с родителями в условиях инклюзивного образования // Научный диалог. – 2017. – №8. – С. 426–439. DOI 10.24224/2227-1295-2017-8-426-439. EDN ZEKICZ

