Работа с родителями, имеющими детей с ограниченными возможностями здоровья.

Под категорию инвалидов детства подпадают малыши с очень широким спектром врожденных и приобретенных в период раннего развития заболеваний и отклонений. Это могут быть дефекты и недостатки физического развития; наследственные болезни, передающиеся на генетическом уровне; последствия всякого рода травм; специфические аномалии, не слишком заметные со стороны. Иногда болезнь ребенка имеет преимущественно физические или физиологические проявления, но при этом практически не затрагивает умственное и психическое развитие. Бывает и наоборот – у ребенка наблюдается задержка психического развития на фоне относительного физического здоровья. Независимо от характера нарушений у всех детей имеются своеобразные эмоциональные состояния, которые впоследствии влекут за собой и проблемы у родителей

Среди эмоциональных состояний, испытываемых ребёнком с ограниченными возможностями, выделяют:

- страдание от острого дефицита общения, прежде всего с близкими и со сверстниками;
- сложность принятия изменяющегося под воздействием заболевания или калечащего тело лечения образа «физического Я» (ребенок полнеет, лысеет, быстро растет), следствием чего может быть отказ от приёма лекарств;
- переживание ощущения собственной социальной заброшенности, незащищенности, общественного пренебрежения;
- страхи (они зачастую имеют парадоксальный характер: это страхи, которые отражают актуальное состояние ребенка и лишь возможное в будущем его состояние):
- страх предстоящей операции,
- страх возможного рецидива болезни,
- страх одиночества, но ребёнок может одновременно опасаться и предстоящих встреч со значимыми для него людьми,
- страх смерти, испытываемый с 4-х – 5-ти лет.

И какова бы ни была этиология болезни ребёнка, душевные переживания родителей детей-инвалидов практически одинаковы. Появление больного ребенка в семье в большинстве случаев изменяет весь ее уклад, особенно психологический климат. Все члены семьи находятся в состоянии стресса. Но нет ничего постыдного в том, что у Вас родился ребенок с ограниченными возможностями. Даже если иногда Вы чувствуете себя отвратительно и думаете, почему это произошло именно с Вами. Это нормально, что вначале Вы испытываете бурю эмоций, которые могут принести вред и матери, и ребенку. Ребекка Уиллис – американский

психиатр – выделяет несколько типичных реакций, связанных с рождением ребенка-инвалида. Первая реакция – отрицание и шок. Конечно, родителям очень трудно поверить в случившееся в течение нескольких дней, недель и даже лет. Дальше наступает глубокая печаль. Родители чувствуют себя беспомощными и отстраненными от внешнего мира. Такое состояние приводит к гневу и разочарованию.

Выявлены наиболее трудные, в психологическом плане, моменты в жизни семей, имеющих детей-инвалидов:

• Выявление факта нарушения развития ребенка. Возникновение страхов, неуверенности в воспитании ребенка. Горе от безысходности.

• Старший дошкольный возраст. Понимание того, что ребенок не сможет учиться в общеобразовательной школе.

• Подростковый возраст. Осознание ребенком своей инвалидности приводит к трудностям в налаживании контактов со сверстниками и, особенно, с противоположным полом. Обособление от общества.

• Старший школьный возраст. Трудность в определении и получении профессии и дальнейшем трудоустройстве. Внутриличностный разлад.

Родители страдают сами и зачастую просто-напросто учат страдать ребенка. Хотя, на самом деле, не диагноз заставляет чувствовать ребенка себя неполноценным, а отношение к этому диагнозу окружающих. Иногда достаточно поймать себя на ложных установках, чтобы задействовать самоконтроль и искоренить их из своей души. Бывает, что нужно часами обсуждать проблему с кем-то из близких, а порой никак не обойтись без помощи психолога и невропатолога. Конечно, каждое определенное заболевание ребенка-инвалида требует специфического ухода, а также специальных знаний и умений. Но, что касается психологии и общих правил поведения, есть несколько универсальных рекомендаций специалистов.

Конструктивный путь включает два основных направления, которые должны подчинить себе всю жизнь и все действия родителей ребенка-инвалида в обозримом будущем и способствовать сохранению и укреплению семьи. Во-первых, необходимо обеспечить малыша-инвалида грамотным уходом, включающим в себя элементы развития; максимально возможно привить ему навыки самообслуживания; способствовать социализации его в обществе. Во-вторых, надо поддерживать здоровую психологическую атмосферу в семье; не обделять вниманием и любовью друг друга, а также других детей и членов семьи; стремиться к тому, чтобы у всех членов семьи была возможность саморазвития и полноценной жизни. Полное самоотречение ради малыша не только не полезно ему, а в большинстве случаев и вредно.

Ребенку с первых месяцев жизни важно ощущать стабильность и спокойствие своего окружения. Ни в коем случае не следует отгораживаться от окружающей жизни, стесняться своего ребенка. В противном случае хроническая стрессовая ситуация нарастает, у матери возникает повышенная раздражительность, постоянное ощущение внутреннего беспокойства, нарушается сон, аппетит, появляются головные боли и другие отклонения в состоянии ее здоровья, особенно часто развивается невротическое состояние.

Находясь в болезненном состоянии, мать мало чем может помочь своему малышу. Немаловажное значение в семье с больным ребенком имеет поведение отца и других членов семьи. От поведения отца во многом зависит эмоциональное состояние матери, ее душевное равновесие. Если отец проявляет выдержку, разум, благородство, терпение, оказывает постоянную моральную поддержку жене и помощь в воспитании ребенка, семейные Отношения укрепляются, и более успешно проводится вся лечебно-коррекционная работа. Совет друзьям и родственникам: худшее, что можно сделать, это выражать сочувствие родителям ребенка-инвалида.

Слова: «Я вам соболезную, мне очень жаль...» могут только унизить и ребенка, и родителей. Однако не всегда родные, друзья могут понять состояние родителей, на долю которых выпало нелегкое испытание. В этом случае помочь преодолеть сложный период родителям могут те родители, у которых ребенок с похожим отклонением в развитии и они успешно преодолели трудный период. Объединение родителей в группы взаимопомощи очень важно для них, так как это помогает уйти от чувства одиночества, безысходности. Помогая друг другу, родители не замыкаются на своем горе и, таким образом, находят более конструктивное решение своей проблемы. Ученые предлагают посмотреть на ситуацию с другой стороны: дана возможность пересмотреть свою жизнь, собрать всю свою силу, волю и полюбить ребенка таким, какой он есть; жить вместе с ним, радоваться жизни и помогать другим мамам с такими же проблемами обрести душевное равновесие. Здесь уместно вспомнить притчу о Будде «Горчичное зерно». Однажды Будде повстречалась пожилая женщина. Она горько плакала из-за своей нелегкой жизни и попросила Будду помочь ей. Он пообещал помочь ей, если она принесет ему горчичное зерно из дома, в котором никогда не знали горя. Ободренная его словами, женщина начала поиски, а Будда отправился своим путем. Много позже он встретил ее опять – женщина полоскала в реке белье и напевала. Будда подошел к ней и спросил, нашла ли она дом, жизнь в котором была счастливой и безмятежной. На что она ответила отрицательно и добавила, что поищет еще попозже, а пока ей необходимо помочь постирать белье людям, у которых горе тяжелее ее собственного. Мы должны понимать, что жизнь не останавливается с рождением ребенка-инвалида - она продолжается, и надо жить дальше, воспитывать ребенка, любить его таким, какой он есть, не проявляя излишнюю жалость. Существует мнение, что даже самый безнадежный малыш – это заколдованный принц, живущий в своем удивительном мире. И этот мир просто другой. Американским Центром раннего вмешательства разработаны рекомендации родителям, имеющим детей-инвалидов:

• Никогда не жалейте ребенка из-за того, что он не такой, как все.

• Дарите ребенку свою любовь и внимание, но не забывайте, что есть и другие члены семьи, которые в них тоже нуждаются.

• Организуйте свой быт так, чтобы никто в семье не чувствовал себя «жертвой», отказываясь от своей личной жизни.

• Не ограждайте ребенка от обязанностей и проблем. Решайте все дела вместе с ним.
• Предоставьте ребенку самостоятельность в действиях и принятии решений.
• Следите за своей внешностью и поведением. Ребенок должен гордиться Вами.
• Не бойтесь отказать ребенку в чем-либо, если считаете его требования чрезмерными.
• Чаще разговаривайте с ребенком. Помните, что ни телевизор, ни радио не заменят Вас.
• Не ограничивайте ребенка в общении со сверстниками.
• Не отказывайтесь от встречи с друзьями, приглашайте их в гости.
• Чаще прибегайте к советам педагогов и психологов.
• Больше читайте, и не только специальную литературу, но и художественную.
• Общайтесь с семьями, где есть дети-инвалиды. Передавайте свой опыт и перенимайте чужой.
• Не изводите себя упреками. В том, что у Вас больной ребенок, Вы не виноваты.
• Помните, что когда-нибудь ребенок повзрослеет и ему придется жить самостоятельно. Готовьте его к будущей жизни, говорите о ней.

Многочисленными исследованиями выявлено, что родители данной категории детей испытывают эмоциональное напряжение, тревогу, чувство вины, обиды, находятся в хроническом стрессовом состоянии и т.д. Всё это влияет на отношение родителей к своим детям (которое, как правило, ухудшается). Следовательно, им так же, как и их детям, нужны психологическая помощь и поддержка.

У родителей детей, имеющих проблемы со здоровьем, так же могут возникать различные деструктивные состояния, настроения:

- Чувство вины. «Мы виноваты в том, что наш ребенок больной». Как следствие этого - резкое понижение самооценки, потеря уверенности в себе, в своих силах;
- Чувство «обиды на жизнь». Это другая крайность, которая может быть выражена во фразе: «Другие (акушерки, муж, жена, наследственность, безденежье и т.п.) виноваты в том, что с нами это случилось». Следствием этой позиции могут стать неадекватная самооценка (завышенная или заниженная), соматические заболевания;
- Отказ от ребёнка или отстранение от него, когда родители делают вид, что ребёнок вовсе и не болен и т.п.;
- Выраженные чувства вины и стыда перед больными, перед членами семьи, часто разрушившейся, а также перед собственными родителями;
- Не проходящую месяцами, невротическую усталость;

- Опустошенность;
- Раздражительность и пр…

Работа с семьей — важная составная часть социально-психологической помощи детям-инвалидам. В большей степени, в своих близких, дети черпают силы для преодоления болезненных состояний, выполнения малоприятных медицинских процедур и манипуляций, необходимых для поддержания их самочувствия. Психологическая реабилитация — очень важная часть работы с детьми-инвалидами, и нуждаются в ней не только сами ребята, но и их родители. Психологическая помощь взрослым позволяет упрочить супружеские узы. Ведь в семьях, где на свет появляется ребенок-инвалид, разводы — вполне обычное явление, причем происходят они чаще по инициативе мужчин.
Зачастую родители, испытывая страх за судьбу малыша, передают его ребенку. Интуитивно чувствуя постоянное напряжение взрослых, детки приобретают черты нервозности, издерганности. Мучительные сомнения многих пап и мам о том, знает ли ребенок о своей болезни и о том, насколько она тяжела, напрасны. Действительно, слово «инвалид» ничего не добавляет к ежедневным ощущениям и переживаниям ребят. От понимания своего статуса им не становится ни лучше, ни хуже.
Оптимальным может считаться такое поведение взрослых, которое позволяет детям-инвалидам быстрее адаптироваться к своему положению, приобрести черты, компенсирующие их состояние. Эгоистическая любовь родителей, стремящихся оградить своих отпрысков от всех возможных трудностей, мешает их нормальному развитию. Дети-инвалиды остро нуждаются в родительской любви, но не любви-жалости, а любви альтруистической, учитывающей интересы ребенка, просто потому, что ребенок есть, такой - какой есть. Малышу предстоит дальнейшая не самая легкая жизнь, и, чем более самостоятельным и независимым он будет, тем легче сможет перенести все трудности и невзгоды. Дети, о которых идет речь, нуждаются не в запретах, а в стимуляции приспособительной активности, познании своих скрытых возможностей, развитии специальных умений и навыков.
Конечно, закрывать глаза на то, что малыш серьезно болен, нельзя. При этом и постоянно держать его под стеклянным колпаком тоже не годится. Чем меньше внимание больного будет сконцентрировано на нем самом, тем больше вероятность и успешность взаимодействия его с окружающими. Если родителям удастся научить ребенка думать не только о себе, то судьба его сложится гораздо более счастливо.
Что касается самих родителей - не забывайте о себе!
Депрессия - нередкий спутник родителей больного ребенка. Механизмом запуска для нее может послужить и длительное ожидание диагноза, и ненадежность, невнимание близких и друзей в тяжелое время, и отчаяние в глазах ребенка, и бессонные ночи. На фоне постоянной, хронической усталости и недосыпания, достаточно мелочи, чтобы спровоцировать нервный срыв. Но ведь малышу вы нужны *сильными, бодрыми, уверенными*.

Поэтому, необходимо научиться справляться и с этим. Из лекарств подойдут валериана и успокоительные травяные сборы, например шишки хмеля, пустырник, мята и валериана, о чем желательно проконсультироваться с врачами. Если врач все же пропишет антидепрессанты, не забудьте, что это временная мера и, постарайтесь, как можно раньше прекратить их прием. Психологическая поддержка может оказаться для вас одной из важных процедур на пути адаптации как вас, так и вашего ребенка. Очень важно найти того, кто сможет помочь вам, хотя бы на время, или просто даст выспаться. Видя вас бодрыми, веселыми, верящими в лучшее, малыш станет чаще улыбаться и тем самым приближать свое выздоровление. Не лишайте себя жизни, удовольствий и интересных событий. Что-то вы можете делать вместе с ребенком, но у вас обязательно должна быть и собственная жизнь.
Слепая жертвенность не принесет пользы ни ребенку, ни вам. Если вы будете удовлетворены жизнью, вы несравнимо больше сможете дать и нуждающемуся в вас маленькому человеку!

Таким образом психологическая поддержка родителей данной категории детей заключается в системе мер, направленных на:

- Снижение эмоционального дискомфорта в связи с заболеваниями ребёнка;
- Формирования у родителей адекватного отношения к ребёнку;
- Установления адекватных родительско-детских отношений и стилей семейного воспитания.

Целесообразно выделить такие направления деятельности:

1. Информирование родителей о психологических особенностях ребёнка, психологии воспитания, психологии семейных отношений (тематические родительские собрания, групповые консультации, стендовая информация с учётом проведённой диагностики, обмен опытом родителей, имеющих сходные проблемы, приглашение родителей на индивидуальные консультации)
2. Обучение эффективным способам общения с ребёнком путём проведения детско-родительских игр, тренингов, совместных коррекционных занятий.

Такое объединение в группу, с одной стороны, было делом простым, ведь всех родителей сближало общее горе — больной ребенок. С другой стороны, многие родители находились в состоянии депрессии, многие семьи самоизолировались от общества, стесняясь показать людям своего «не такого, как все» ребенка, были семьи, с которыми перестали общаться

друзья. Таким образом, изолированность, замкнутость от всего мира и состояние безысходности, потери чего-то главного в жизни стало причиной внутриличностных нарушений и частичной утраты коммуникативных навыков. Родители просто разучились общаться, считали, что их никто не понимает, не доверяли никому, о своих проблемах старались молчать.

Как объединить в группу и разговорить этих людей, помочь им раскрыться, быть полноценными членами нашего общества, не чувствуя ущербности, не испытывая чувства стыда? Наиболее подходящим мероприятием мы считаем психологический тренинг общения, который проводится на первом этапе работы с родителями в начале учебного года.

Коммуникативный тренинг способствует решению следующих задач:

— знакомство участников друг с другом;

— создание условий для раскрепощения членов группы;

— их сближение и объединение;

— осознание собственной индивидуальности, повышение самооценки;

— развитие коммуникативных навыков и умений;

— снижение эмоционального напряжения, оптимизация функционального состояния.

ПРАВИЛА

1. Заботиться о конфиденциальности жизни группы.

2. По возможности быть искренним, сообщать (если уж сообщать) достоверные сведения.

3. Иметь право получить поддержку, помощь со стороны группы.

4. Слушать говорящего, стараться не перебивать.

5. Использовать обращение на «ты» во время работы группы.

6. Высказываться только от своего имени и только о том, что воспринято, прочувствовано, переживается, происходит здесь и сейчас.

7. Не говорить о присутствующих в третьем лице.

А. Упражнение на установление контакта «Здравствуй, я рад тебя видеть вновь»

Каждый из участников группы обращается к своему соседу справа со словами приветствия, выражая искреннюю радость в связи с новой встречей. Приветствия могут начинаться со слов: «Здравствуй, я рад тебя видеть, потому что...» Далее нужно объяснить, почему участник рад встрече, например: «Мне очень не хватало тебя, встреч с тобой, твоего душевного тепла. Оказывается, я уже привык к ним и нуждаюсь в твоей поддержке».

Б. Упражнение «Оценка партнера»

Каждый из участников дает оценку изменениям, замеченным в партнере. Обращается внимание на общий эмоциональный настрой, внешние признаки проявления настроения и психологического состояния. Психолог предварительно ориентирует партнеров на корректную оценку друг друга.

Пантомима «Мой ребенок, его отец и я — наши отношения»

Психолог просит участников группы мимикой и жестами показать характер взаимоотношений в семье, раскрыть особенности супружеских и детско-родительских отношений.

В. Игра «Чудесный мешочек»

Психолог проходит по кругу с мешочком, в котором находятся различные мелкие предметы. Каждый из участников опускает руку в мешок и, не заглядывая в него, берет любой предмет. После того как все получат по одному предмету, психолог объясняет правила игры.

Психолог. *У вас в руках по предмету. Найдите сходство между ними и вашей семьей. Мне достался пластмассовый шарик. Шарик — круглый. В нем нет углов, а значит, нет острых неразрешимых проблем. Наша семья всегда собирается за круглым, как этот шарик, столом. Это и есть то, что объединяет шарик и нашу семью.*

Г. Беседа с родителями

Психолог. *Все ли отцы стесняются своих больных детей? Есть ли у матерей такие проблемы? Почему эта проблема возникает чаще у отцов? Чем можно объяснить отчуждение родителей от больных детей? Почему многие матери больных детей считают, что отцам нужны здоровые дети? Давайте обсудим эту проблему.*

Д. Пантомима «Разговор через стекло»

Участники игры разбиваются на пары и становятся друг против друга. Психолог дает установку: участникам надо представить, что между ними находится звуконепроницаемое стекло, поэтому на вербальном уровне они не

могут передать никакую информацию. Общение возможно лишь с помощью мимики и жестов.

Упражнение выполняется в течение двух минут. Затем обсуждаются результаты передачи и приема информации.

Е. Арт-терапия

Групповое рисование «Мы вместе — это счастье».

Психолог. *Сегодня мы будем рисовать групповой портрет семьи. В этом совместном рисунке нужно символически изобразить гармоничное объединение чувств всех членов семьи. Каждый участник начинает делать свой рисунок, затем по моему сигналу рисунки передаются соседу справа. В полученный от соседа слева рисунок каждый участник вносит свою лепту: что-то исправляет, дорисовывает. Затем опять по моему сигналу рисунок передается соседу справа для продолжения создания коллективного образа гармоничной семьи. Рисунками обмениваются несколько раз, пока каждый не будет завершен.*

По окончании работы психолог проводит обсуждение и высказывает свое мнение. С педагогами обсуждаются примерные темы мероприятий с родителями детей с ограниченными возможностями в развитии, подводятся итоги семинара.