

**ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ  
С СЕМЬЕЙ РЕБЁНКА С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ**

**МАЛЛЕР А.Р.**, к.п.н., доцент, ФГАОУ ДПО «Центр реализации государственной образовательной политики и информационных технологий», Москва

---

*Проблема сотрудничества педагогического сообщества с семьёй ребёнка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) и ребёнком-инвалидом – одна из актуальных. Педагогам, работающим с семьями детей-инвалидов, необходимо помнить о постоянных стрессовых ситуациях, которые испытывают такие семьи. В статье рассмотрены вопросы организации психологической помощи, которая необходима семьям, воспитывающим ребёнка с ограниченными возможностями здоровья.*

**Ключевые слова:** *ребёнок с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), ребёнок-инвалид, стрессовые ситуации, психологическая помощь.*

*The problem of cooperation of the pedagogical community with the family of a child with disabilities and a disabled child is one of the most urgent. Teachers working with families of children with disabilities need to be aware of the constant stressful situations experienced by such families. The article deals with the organization of psychological assistance that is necessary for families raising a child with disabilities.*

**Keywords:** *child with disabilities, disabled child, stressful situations, psychological assistance.*

---

Нельзя обсуждать вопросы толерантного отношения к детям с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) и к детям-инвалидам без рассмотрения проблемы сотрудничества педагогического сообщества с семьёй ребёнка. В особенности это относится к семьям, имеющим детей с выраженными нарушениями развития.

Рождение ребёнка – главное событие семейной жизни. В детях родители видят продолжение собственной жизни, связывают с ними свои надежды, осуществление своих мечтаний. Трудности психологического и материального порядка, неизбежно возникающие с появлением в доме малыша, обычно с лихвой окупаются теми счастливыми переживаниями, которые он доставляет.

Совсем по-другому обстоит дело, когда в семье рождается ребёнок с отклонениями в развитии. Родители чувствуют себя подавленными, выбитыми из обычной жизненной колеи. Не так просто, не так легко принять создавшуюся ситуацию. Приведём строки из письма, написанного матерью такого ребёнка.

«У меня большая беда, у нас больной ребёнок (тяжёлая умственная отсталость с множественными нарушениями. – А.М.). Он у нас единственный,

и нам надо поднять его на ноги, приспособить к обществу. Он – мой воздух, моя жизнь, в любом случае он мой. Мне надо его воспитывать, растить. Это адский труд, требующий уйму нервов и терпения. Я буду стараться всеми силами приспособить его к жизни». В этом письме всё – боль и призыв к сочувствию, которое матери больных детей не всегда встречали.

В состоянии родителей, вызванном рождением ребёнка с психофизическими нарушениями, может быть выделено четыре основных периода<sup>1</sup>.

I период – состояние стресса, растерянности, полной подавленности. У родителей падает самооценка, возникает чувство вины.

II период – переход стрессового состояния в негативизм, перенос вины на других, чаще всего на медицинский персонал, не сумевший, по их мнению, оказать матери в нужный момент необходимую квалифицированную помощь. Представления о состоянии ребёнка далеки от реальности, тяжесть заболевания в полной мере не осознаётся. Видимо, при этом включается своеобразный защитный механизм.

III период – депрессия, связанная с пониманием истинной картины заболевания. Естественно, в наибольшей степени такому состоянию подвержены матери, так как практически постоянно находятся с ребёнком (отец, если он остался в семье, больше занят её материальным обеспечением). В этот период женщины, как правило, становятся более замкнутыми, теряют интерес к окружающему, сужается круг их прежних привязанностей и т.п.

IV период характеризуется таким состоянием семьи, когда оба родителя полностью осознают особенности ребёнка и начинают целенаправленно следовать советам специалистов в соответствии с программой обучения ребёнка.

Естественно, отмеченные периоды в разных семьях могут видоизменяться и протекать с различной степенью выраженности психофизических и эмоциональных состояний.

В каждой семье по-своему оценивают возможности ребёнка и его успехи. Одни родители адекватно относятся к возможностям ребёнка и соответственно строят систему коррекционных занятий. Другие завышают способности ребёнка. В подобных случаях специалистам приходится нелегко: они вынуждены показывать, какие трудности возникают у ребёнка при выполнении того или иного задания, стараются дать совет, как лучше их преодолеть.

Педагогам, работающим с семьями детей-инвалидов, необходимо помнить о постоянных стрессовых ситуациях, которые испытывают такие семьи. Это и уменьшение бюджета семьи, поскольку один из родителей вынужден оставить работу, и разрушение прошлых социальных, общественных связей,

---

<sup>1</sup> *Гузев Г.Г.* Общая психологическая модель поведения семьи в процессе консультирования. – М., 1998; *Семаго М.М.* Основные аспекты психологического подхода при консультировании семей с детьми, имеющими отклонения в развитии: Клинико-генетическое и психолого-педагогическое изучение и коррекция аномалий психологического развития у детей. – М., 1999.

и отсутствие зачастую психологической помощи, позволяющей противостоять обстоятельствам, а также другие трудности, с которыми ежедневно сталкиваются родители.

Семьи, имеющие ребёнка с нарушениями развития, очень часто распадаются. Мать, ухаживая за ребёнком, страдая за него, любит его таким, какой он есть, просто за то, что это её ребёнок. Отец всегда смотрит в будущее. Его больше заботит, каким вырастет его сын или дочь. И, если он не видит никаких перспектив, а усилия жены к тому же целиком направлены на уход за больным ребёнком и она полностью поглощена своим горем, то дальнейшее начинает видаться ему совершенно беспросветным и он покидает семью.

Нами было проведено исследование относительно запросов семей детей-инвалидов с ментальной недостаточностью в ходе обучения ребёнка в образовательной организации. Среди ответов, касающихся знаний детей, в 25–40% случаев родители отмечали: «Ждём от педагогов школы моральной поддержки». Разброс в процентах зависит от тяжести заболевания ребёнка, полноты семьи и пр.

Мы подробно остановились на психологическом климате семей детей-инвалидов, чтобы далее рассмотреть проблему педагогической этики, или деонтологии<sup>1</sup>, проблему отношений к родителям, попавшим в тяжелейшие жизненные обстоятельства, со стороны тех лиц, которые в силу профессиональных обязанностей принимают участие в их судьбе.

Известно, что возможности ребёнка с ментальными нарушениями развития крайне невелики, заметить его продвижение в самом начале обучения чрезвычайно сложно. Здесь очень важна для семьи психологическая поддержка специалистов.

В педагогической работе с детьми-инвалидами и с интеллектуальной недостаточностью мы всегда стояли на позициях педагогического оптимизма. Даже тогда, когда в России эти дети признавались необучаемыми, мы собственной практикой доказали, что они способны к обучению и развитию.

Необучаемых детей нет. Необходимо показать матери пусть самые незначительные, едва заметные успехи ребёнка в учебной деятельности или в другом виде деятельности. Если ребёнок, например, не может выложить из палочек элементарную фигуру, то ему окажется под силу собрать эти палочки и положить в коробку. Следует только подобрать доступное для ребёнка задание и запастись терпением.

При полной семье желательно, чтобы с ребёнком занимались оба родителя. Если ответственность за воспитание переносится на одного из них, то к нему бывают обращены и все претензии, следствием чего могут быть неурядицы в семье. В тех случаях, когда ответственными чувствуют себя оба родителя, они сотрудничают и помогают друг другу.

<sup>1</sup> Деонтология (от греч. деонтос – должное, надлежащее и логос – учение) – наука о долге, моральных обязанностях, профессиональной этике.

Педагоги должны относиться к семьям, в которых есть «особые» дети, с эмпатией, стараться упрочить согласие в семье. Статистика свидетельствует, что более половины таких семей распадается, все тяготы по воспитанию ребёнка ложатся на матерей, которые всё своё время, внимание и силы отдают ребёнку. Вот они-то и нуждаются в помощи и поддержке специалиста в первую очередь.

С родителями полезно вести беседы на такие, например, темы: «Как справиться с проблемой, когда в семье есть ребёнок с ограниченными возможностями», «Супружеские отношения», «Вы и ребёнок среди друзей и родственников, в городском транспорте» и т.д.

Откровенные беседы с консультантом и друг с другом помогают родителям иначе воспринимать трудности, они начинают лучше понимать особенности собственного ребёнка и перспективы его воспитания. В процессе подобных встреч обсуждаются вопросы социализации детей, новинки специальной литературы.

В ходе консультирования нами было отмечено:

- родители чувствовали облегчение и поддержку. Они говорили, что уже не ощущают себя брошенными один на один со своими проблемами;
- родители казались менее подавленными в сложившейся жизненной ситуации;
- родители получали определённый эмоциональный заряд для продолжения занятий с ребёнком.

С целью специального образования родителей и нормализации их эмоционального состояния нами была подготовлена и апробирована программа дистанционного обучения родителей детей с инвалидностью. Курсы были проведены для родителей образовательной организации города Верещагино Пермского края и школы-интерната № 8 города Ярославля. Помимо получения основ знаний по коррекционной педагогике у родителей в определённой степени снизилось подавленное состояние, уменьшилась психологическая напряжённость. Об этом говорит выдержка из письма, полученного автором от родителей города Верещагино: «От нашего совместного обучения с Вами мы узнаём, что Вы заинтересованы в развитии наших детей. Ваши слова отражаются в наших душах и дают нам уверенность в воспитании и обучении наших детей. Оказывается, есть на свете люди, которые могут понять нас и принять наших детей...».

Как уже указывалось, способность к обучению детей-инвалидов с нарушениями интеллекта невелика, их потенциальные возможности раскрываются очень медленно. В основном в глаза бросаются те трудности, которые испытывает ребёнок. Поэтому педагогу не стоит акцентировать внимание матери на его неудачах и неадекватных поступках. Почему? Да потому, что в этом нет конструктивного начала. Положительных результатов легче добиться, если разговор с родителями будет начинаться с успехов, которых ребёнок уже

достиг в ходе обучения и развития, и определения задачи, которую ему предстоит решить в дальнейшем. Что касается ограниченных познавательных способностей и серьёзных сложностей усвоения ребёнком учебного материала, педагог их непременно коснётся, но они будут восприниматься родителями уже не так болезненно.

Давая рекомендации, как строить занятия, педагог учитывает условия жизни каждой семьи, её состав и культурный уровень, количество детей – иначе советы могут оказаться трудновыполнимыми и у родителей возникнет чувство собственной беспомощности.

Учитель и родители обладают разной компетентностью в понимании проблем, связанных с состоянием ребёнка, что вполне естественно, но это порой создаёт у более осведомлённого в вопросах педагогики учителя искушение поучать, занять положение непререкаемого авторитета. Менторский тон недопустим и с родителями нормального, здорового ребёнка, и тем более с родителями детей-инвалидов.

Укажем также и на тот факт, что в настоящее время образовательный уровень родителей детей с проблемами развития достаточно высок. Многие из них имеют высшее образование, интересуются специальной литературой и могут вступить с педагогом в квалифицированную дискуссию.

Считаем также возможным остановиться на взаимоотношениях, складывающихся на психолого-медико-педагогических комиссиях (ПМПК) между членами комиссии и родителями ребёнка с проблемами развития. Несомненно, им необходимо знать результаты квалифицированного анализа состояния ребёнка, его возможности в плане воспитания и обучения. Но не в меньшей, если не в большей степени, родители нуждаются в сочувствии, понимании и поддержке специалистов. Однако во многих случаях посещение комиссий (консультаций) становится для родителей очередной психологической и эмоциональной нагрузкой.

Члены комиссии должны быть готовыми к тому, чтобы дать ребёнку адаптироваться к новой обстановке, привыкнуть к незнакомым людям, чтобы он смог показать потенциальные (подчас очень незначительные) возможности, которыми он обладает.

Благоприятным будет начало, если после знакомства с документами, члены комиссии побеседуют с матерью (обращаясь к ней по имени и отчеству, что сразу определит уважительно-доверительный тон всего разговора) о ребёнке, о том, что хорошего она в нём видит, что он умеет делать.

Несомненно, мать скажет, что её ребенок ласков, добр, умеет радоваться подаркам, так как известно, что эмоциональная сфера у этих детей относительно более сохранна, чем интеллект. Она непременно расскажет, что сын или дочь могут сделать в бытовом практическом плане. Это всегда приятно – рассказать хорошее о своём ребёнке внимательному слушателю, и у матери снимется то напряжение, с которым она входила в кабинет.

Лишь после того, как установилась атмосфера взаимопонимания, можно приступать к психолого-педагогическому обследованию ребёнка, тем более что во время беседы консультанта с матерью ребёнок успокоился и постепенно адаптировался к новой обстановке.

Выделим основные черты личности и особенности коммуникации членов ПМПК, которые приобретают особую значимость в ходе консультирования. К ним относятся:

- открытость для контакта;
- доступная для общения речь;
- умение внимательно слушать собеседника;
- способность создать атмосферу объективности и доверительности;
- наличие эмпатии – способности сопереживать эмоциональному состоянию другого человека.

Формы, которые избирают члены комиссии, чтобы сообщить своё решение родителям, могут быть различными, но при этом обязательно надо остановиться на потенциальных и компенсаторных возможностях ребёнка. Нам близки мысли Л.С. Выготского о том, что «при изучении ребёнка один дефект ещё ничего не говорит психологу, пока вы не обозначите степени компенсации этого дефекта»<sup>1</sup>.

Надо рассказать матери и по возможности показать, как можно упорядочить поведение ребёнка, научить учебным дисциплинам, различным формам коммуникации и социально-бытовым навыкам. Объяснить, что все занятия должны проходить в высшей степени эмоционально как со стороны взрослого, так и ребёнка.

Родителям полезно знать, что оценка развития многих детей с инвалидностью осуществляется по следующим направлениям: адекватное представление о себе; самообслуживание; осмысление и дифференциация картины мира, пространственная организация; возможность коммуникации; овладение навыками бытовой и доступной трудовой деятельности.

На ПМПК целесообразно познакомить родителей с порталом Департамента образования Москвы «Образование без границ».

У родителей есть возможность:

- использовать информационно-методический ресурс для образования и воспитания детей с проблемами развития;
- проконсультироваться онлайн со специалистами;
- познакомиться со специальной литературой.

Членам комиссии следует помочь семье принять правильное решение в вопросах воспитания и обучения ребёнка.

Установление правильных взаимоотношений специалистов с родителями особых детей требует от первых большого такта, выдержки и душевного

---

<sup>1</sup> *Выготский Л.С.* Собр. соч.: В 6 тМ., 1983. Т. 5. С. 125.

тепла. Подготовить студентов-дефектологов к работе, вооружив их не только методиками, но и выработав у них определённые нравственные понятия, научив их педагогической этике, необходимо и вполне возможно. Для этого следует ввести спецкурс педагогической деонтологии в программу дефектологических факультетов педагогических институтов. Такой опыт уже имеется в Московском педагогическом государственном университете.

В образовательных организациях было бы целесообразно иметь для родителей комнаты психологической разгрузки. Здесь под руководством психолога или специально подготовленного педагога можно организовать семейную психотерапевтическую помощь.

Необходимо воспитывать в обществе стремление морально поддерживать семьи, имеющие ребёнка-инвалида, умение понимать их проблемы. Вполне возможны организация радио- и телепередач, издание небольших информационных материалов, типа памяток, буклетов. Работа, систематически проводимая в этом направлении, несомненно, принесёт положительные результаты.

#### Литература

1. Декларация принципов толерантности. Принято ЮНЕСКО, 16 ноября 1995 г.
2. Конвенция о борьбе с дискриминацией в области образования. Принята 14.12.1960 г. Генеральной конференцией ООН.
3. Конвенция «О правах ребёнка» (ратифицированная РФ в 2005 году).
4. Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» 2009 г.
5. Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации». М., 2013.
6. *Абраменкова В.В.* Совместная деятельность дошкольников как условие проявления гуманного отношения к сверстникам // Вопросы психологии. 2010. № 5. С. 50–60.
7. *Аникеева Н.П.* Воспитание игрой. М., 2015. 76 с.
8. *Андреева Г.М.* Социальная психология. М., 2010. 416 с.
9. *Асмолов А.Г.* Толерантное сознание и формирование толерантных отношений. М., 2002. 180 с.
10. *Асмолов А.Г.* Что я думаю о детях: образование и воспитание в меняющемся мире. М., 2012. 125 с.
11. *Асмолов А.Г.* Личность как предмет психологического исследования. М., 2009. 103 с.
12. *Асмолов А.Г.* Толерантность: различные парадигмы анализа в общественном сознании России. М., 2014. 207 с.
13. *Артюхова И.С.* Формирование толерантности в ходе проведения внеклассной работы // Дефектология. 2014. № 3. С. 17-24.
14. *Бондарева С.К., Колесов Д.В.* Толерантность (введение в проблему). Москва-Воронеж, 2014. 254 с.
15. *Булкин В.А.* Формирование этнической толерантности учащихся кадетских классов: Автореф. дис. ... канд. пед. наук: 13.00.01 / В.А. Булкин. Калининград, 2018. 22 с.

16. *Волкер Д.* Тренинг разрешения конфликтов для начальной школы. СПб., 2014. 74 с.
17. *Выготский Л.С.* Собрание сочинений: в 6 т. М. Педагогика, 1983. Т. 5. 356 с.
18. *Горбунова Л.Н. и др.* Информационно-коммуникативные технологии в развитии образования педагогов // Непрерывное педагогическое образование, 2013. Вып. 5. С. 29.
19. *Зарецкий В.В., Маллер А.Р.* Инновационный проект «Дети как дети. Воспитание в обществе толерантного отношения к детям с ОВЗ // Мастер-класс. 2013. № 9. С. 42-48.
20. *Интегрированное обучение: проблемы и перспективы.* СПб., 2012. 97 с.
21. *Королева Ю.А.* Роль социальных потребностей в развитии социально-психологической компетентности подростков с отклонениями в развитии // Дефектология. 2016. № 3. С. 26–27.
22. *Маллер А.Р.* Особые дети и проблемы толерантности. М., 2016. 105 с.
23. *Маллер А.Р. Зарецкий В.В.* Толерантность как важнейшая составляющая в процессе интеграции детей с ограниченными возможностями здоровья. М., 2014. 73 с.
24. *Маллер А.Р.* Содействие самореализации и интеграции инвалидов с интеллектуальными нарушениями // Мастер-класс. 2015. № 10. С. 37–41.
25. *Мастюкова Е.М.* Ребёнок с отклонениями в развитии. М., 2011. 120 с.
26. *Нурлыгаянов И.Н.* Представление о человеке с нарушениями развития в современном российском обществе // Дефектология. 2012. № 5. С. 77–80.
27. *Повышение квалификации педагогических кадров в изменяющемся образовании / Под ред. С.Ю. Новосёловой.* М., 2017. 287 с.
28. *Полякова С.В.* Воспитание толерантности в начальной школе. СПб., 2016. 123 с.
29. *Попова Н.Д.* Театральное творчество и инклюзия // Дефектология. 2016. № 4. С. 33-38.
30. *Рожков М.И., Байбородова Л.В., Ковальчук М.А.* Воспитание толерантности у школьников. Ярославль, 2013. 125 с.
31. *Романов А.А.* Игротерапия. М., 2017. 190 с.
32. *Соломатина И.Г.* Толерантные отношения в образовательной среде. М., 2014. 94 с.
33. *Солдатова Г.У., Шалгинова Л.А., Шарова О.Д.* Жить в мире с собой и другими. Тренинг толерантности для подростков. М., 2018. 184 с.
34. *Тренинг развития жизненных целей. Программа психологического содействия социальной адаптации.* СПб., 2011. 87 с.
35. *Учуватова Т.В.* К вопросу о формировании толерантности. Теория и практика // Мастер-класс. 2015. № 10. С. 42–50.
36. *Шаповал В.В. и др.* Мозаика культур / Под ред. А.П. Шевырева, Т.Н. Эйдельман. М.: Локус/Пресс, 2015. 104 с.
37. *Ямбург Е.А.* Школа для всех. Адаптивная модель. М., 2013. 112 с.