

## **Дети-инвалиды в современном обществе.**

Проблема инвалидности является актуальной проблемой, что аргументируется убедительными данными международной статистики, согласно которой число инвалидов во всех странах велико и четко прослеживается тенденция к его увеличению.

В наше время в России стоит острый вопрос, связанный с проблемами детей-инвалидов в современном социальном обществе. Проблема детей-инвалидов касается почти всех сторон нашего общества: от законодательных актов и социальных организаций, которые призваны оказывать помощь этим детям, до атмосферы, в которой живут их семьи. Число детей-инвалидов с каждым годом становится все выше и выше. Этому способствует множество факторов: невысокий уровень медицины в России, нехватка финансирования, плохая экология, высокий уровень заболеваемости родителей (особенно матерей), рост травматизма, детская заболеваемость, и т.д. К детям инвалидам относятся дети, которые значительно ограничены в жизнедеятельности, социально дезадаптированы вследствие нарушения роста и развития, способностей к самообслуживанию, передвижению, ориентации, контролю за своим поведением, обучению, трудовой деятельности и т.д.

В нашей стране официально инвалидами считаются свыше восьми миллионов человек. И каждый год эта цифра увеличивается, лишь семь процентов детей рождается здоровыми.

В последнее время часто заходит речь о переходе к более гибкой терминологии по отношению к детям инвалидам. По отношению к ребенку огромное значение играет тот факт как к нему обращаются, гораздо гуманнее было бы говорить не «умственно отсталый», а «ребенок с неспособностями», не «слепой», а ребенок с ослабленным зрением.

Проблема социальной адаптации детей инвалидов очень актуальна сейчас. Если в 1990 году на учете в органах социальной защиты состояло сто пятьдесят одна тысяча таких детей, сегодня же детей-инвалидов насчитывается около шестисот тысяч, две трети из которых – особые дети, имеющие психические и психоневрологические нарушения (детский церебральный паралич, аутизм, синдром Дауна, и другие). Ежегодно в России рождается пятьдесят тысяч инвалидов с детства. Тяжело быть инвалидом в возрасте 20 лет и выше, а еще тяжелее быть им с самого рождения, ведь в детские годы ребенок постигает и учится очень многому, а инвалидность становится огромным барьером к преодолению нового.

Для детей-инвалидов создаются реабилитационные центры, в которых им и их семьям оказывается медицинская, социальная, психологическая помощь, но их не хватает на всех и это очень серьезная проблема. Так же остро стоит проблема образования. Многие школы, детские сады, колледжи и вузы просто не могут принять детей-инвалидов потому что в них или нет совсем или катастрофически не хватает ни специального оборудования, ни специально обученных людей. Детям-инвалидам

необходима помощь и понимание не только родителей, но и общества в целом, только так они смогут понять что они действительно нужны, что их действительно любят и понимают.

Чем раньше ребенок-инвалид получает помощь, тем больше шансов, что он будет ходить в обычный детский сад, обучаться в обычной школе. В идеале коррекционная помощь должна начинаться практически сразу после рождения, как только могут быть выявлены соответствующие проблемы.

Дети-инвалиды — часть человеческого потенциала мира и России. Четверть нобелевских лауреатов — люди с ограниченными возможностями здоровья. Инвалидами были слепой Гомер и глухой Бетховен, Ярослав Мудрый и Франклин Рузвельт. Люди с ограниченными возможностями могут все или почти все. Им просто нужно помочь, и желательно вовремя...

Данная курсовая работа посвящена изучению проблем детей инвалидов и возможному поиску их решений.

Объектом моей курсовой работы является социальная ситуация детей-инвалидов.

Предметом моей курсовой работы являются ключевые моменты социальной адаптации детей-инвалидов в России.

Цель данной курсовой работы исследовать теоретические и практико-ориентированные источники по проблемам адаптации детей-инвалидов в современном обществе.

Цель конкретизируется в следующих задачах:

Изучить научную литературу по теме курсовой работы;

Изучить правовые источники по теме курсовой работы;

Выполнить теоретическое исследование проблем детей-инвалидов на основе изученной литературы;

Сделать обобщения и выводы;

Изложить результаты исследования в традиционной форме курсовой работы.

## **Глава 1. Дети-инвалиды как объект социальной деятельности**

### **Социальный портрет детей-инвалидов**

**Детей, о которых будет говориться, называют детьми-инвалидами. Эти дети особенные, не такие как все. У них все по другому и развитие и восприятие мира и поведение. Таких детей очень часто не воспринимает общество, их пытаются «оттолкнуть», обидеть, их просто не замечают. Но мы попытаемся выяснить, что же включает в себя понятия «инвалид», «инвалидность».**

Согласно Декларации о правах инвалидов (ООН, 1975 год) «инвалид» означает любое лицо, которое не может самостоятельно обеспечить полностью или частично потребности нормальной личной и/или социальной жизни в силу недостатка, будь то врожденного или приобретенного, его или ее физических или умственных возможностей.

В законе «О социальной защите инвалидов» сказано, что инвалид – это лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящие к ограничению.

В нашей же стране для выявления «инвалидности» используется клинический показатель – устойчивое нарушение функций организма в связи с таким социальным показателем, как степень участия в трудовой деятельности (нарушение трудоспособности). В России существует Медико-педагогическая комиссия, в нее входят социальные педагоги, врачи, психологи и другие специалисты. Эта комиссия определяет инвалидность ребенка в зависимости от степени нарушения функций, а в зависимости от степени нарушения функций определяют степень нарушения здоровья.

Выделяют четыре степени:

1 степень утраты здоровья определяется при легком или умеренном нарушении функций ребенка;

2 степень утраты здоровья устанавливается при наличии выраженных нарушений функций органов и систем, которые несмотря на проведенное лечение, ограничивают возможности социальной адаптации ребенка (соответствует 3 группе инвалидности у взрослых);

3 степень утраты здоровья соответствует второй группе инвалидности у взрослого;

4 степень утраты здоровья определяется при резко выраженных нарушениях функций органов и систем, приводящих к социальной дезадаптации ребенка при условии необратимого характера поражения и неэффективности лечебных и реабилитационных мероприятий (соответствует первой группе инвалидности у взрослого).

Основные группы заболеваний ребенка-инвалида:

1. Нервно-психические заболевания;
2. заболевания внутренних органов;
3. поражения и заболевания глаз, сопровождающиеся стойким снижением остроты зрения до 0,08 в лучшем видящем глазу до 15 от точки фиксации во всех направлениях;
4. онкологические заболевания, к которым относятся злокачественные опухоли второй и третьей стадии опухолевого процесса после комбинированного или комплексного лечения, включающего радикальную операцию; неподдающиеся лечению злокачественные заболевания новообразования глаза, печени и других органов;
5. поражение и заболевания органов слуха;
6. хирургические заболевания и анатомические дефекты и деформации;
7. эндокринные заболевания.

По этому внушительному списку можно догадаться, что очень многие заболевания вызывают инвалидность. Эти болезни оставляют «огромный след» в поведении ребенка, в его восприятии, в отношениях с

окружающими и родителями, в ощущениях, создают определенные барьеры для ребенка и его семьи.

Специалисты, работающие с инвалидами, выделили следующие основные проблемы (барьеры, с которыми сталкивается семья с ребенком-инвалидом и сам ребенок в нашей стране):

- социальная, территориальная и экономическая зависимость инвалида от родителей и опекунов;
- при рождении ребенка с особенностями психофизиологического развития семья либо распадается, либо усилено опекает ребенка, не давая ему развиваться;
- выделяется слабая профессиональная подготовка таких детей;
- трудности при передвижении по городу (не предусмотрены условия для передвижения в архитектурных сооружениях, транспорте и т.п.), что приводит к изоляции инвалида;
- отсутствие достаточного правового обеспечения (несовершенство законодательной базы в отношении детей с ограниченными возможностями);
- сформированность негативного общественного мнения по отношению к инвалидам (существование стереотипа «инвалид – бесполезный» и т.п.);
- отсутствие информационного центра и сети комплексных центров социально-психологической реабилитации, а так же слабость государственной политики.

В этом списке (опубликованном выше) лишь малая часть проблем детей-инвалидов, в повседневной жизни их во много раз больше. К сожалению решить их не так уж просто.

Итак, инвалидность – это ограничения в возможностях, обусловленные физическими, психологическими, сенсорными отклонениями. В следствии этого возникают социальные, законодательные и иные барьеры, которые не позволяют человеку имеющему инвалидность, быть интегрированным в общество и принимать участие в жизни семьи или общества на таких же основаниях, как и другие члены общества. Общество обязано адаптировать существующие в нем стандарты к особым нуждам людей, имеющих инвалидность, для того чтобы они могли жить независимой жизнью.

## 1.2 «Ярлык» ребенка-инвалида.

В нашем обществе существовала и существует установка на изъятие ребенка-инвалида из семьи и социума, и помещения его в изоляцию, в интернат. И родители ребенка с явной патологией уже в роддоме подвергаются уговорам отказаться от ребенка. Работает старая система изъятия инвалидов из общества.

Многие люди видя ребенка-инвалида смотрят на него с отвращением или со страхом в глазах. Откуда же столько презрения? Ведь эти дети ничем не хуже, просто они особенные.

Многие вешают на ребенка-инвалида «ярлыки» неумеха, неудачник, растяпа, уродец, тупой, но зачем? Неужели так сложно понять, проявить хоть капельку сочувствия и понимания? Ведь эти дети нуждаются в

обществе! Как никто другой они действительно заслуживают поддержки! Только поддерживая их и помогая им мы сможем увидеть результат! В личности ребенка-инвалида идет постоянная борьба между социальным и биологическим. Если общество оставляет его без внимания и заботы, то он попадает под власть физических недугов, которые определяют его характер, отношения с людьми, семейное положение, уровень образования, карьеру, в общем весь жизненный путь. Если же социум берет человека под свою опеку, то влияние инвалидности отступает на задний план.

### **1.3. Социальная защита детей-инвалидов.**

Дети-инвалиды обслуживаются учреждениями трех ведомств. Дети до 4 лет с поражением опорно-двигательного аппарата и снижением умственного развития находятся в специализированных домах ребенка Министерства здравоохранения РФ, где получают уход и лечение. Дети с не резко выраженным аномалиями физического и умственного развития обучаются в специализированных школах-интернатах Министерства общего и профессионального образования РФ. Дети в возрасте от 4 до 18 лет с более глубокими психосоматическими нарушениями проживают в домах-интернатах системы социальной защиты населения. В 158 детских домах-интернатах находится 30 тыс. детей с тяжелыми умственными и физическими недостатками, половина из них -- дети-сироты. Отбор в эти учреждения осуществляют медико-педагогические комиссии (врачи, психиатры, дефектологи, логопеды, представители социальной защиты населения), осматривая ребенка и устанавливая степень заболевания, затем оформляя документацию. На 1 января 1994 г. в 150 детских домах-интернатах находилось 31907 детей; их обучали по специально разработанным программам навыкам самообслуживания и труда с 12 лет. Овладевая некоторыми профессиональными навыками (швеи, плотника, санитарки-уборщицы, дворника, грузчика и т.д.), получали педиатрическую, неврологическую, психиатрическую помощь.

Дети, которые не могут обслуживать себя сами, находятся в специализированных домах-интернатах системы социальной защиты населения, нуждаются в уходе. В России всего 6 таких учреждений, где на 1 января 1994 г. находилось 506 детей от 6 до 18 лет.

Медицинская реабилитация оставляет желать лучшего. В реабилитационных учреждениях дети обучаются по программе общеобразовательной школы. В соответствии с федеральной целевой программой «Дети-инвалиды», президентской программой «Дети России» создаются территориальные реабилитационные центры для детей и подростков с ограниченными возможностями и территориальные центры социальной защиты семьи и детям.

В 1997 году в системе организаций социальной защиты действовало 150 специализированных центров, где находилось 30 тыс. детей с тяжелыми умственными и физическими недостатками и 95 отделений реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями. 34,7 % этих

учреждений занимаются реабилитацией детей с детскими церебральными параличами; 21,5 % -- с нарушениями умственного и психического развития; 20 % -- с соматической патологией; 9,6 % -- с нарушением зрения; 14,1 % -- с нарушением слуха. Федеральная целевая программа «Дети-инвалиды», входящая в президентскую программу «Дети России», предусматривает комплексное решение проблем детей с отклонениями в развитии. Она имеет следующие задачи: предупреждение детской инвалидности (обеспечение соответствующей литературой, диагностическими средствами); скрининг-тест новорожденных на фенилкетонурию, врожденный гипотиреоз, аудиологический скрининг, совершенствование реабилитации (развитие центров реабилитации); обеспечение детей техническими средствами для бытового самообслуживания; укрепление кадров с систематическим повышением квалификации, укрепление материально-технической базы (строительство домов-интернатов, реабилитационных центров, обеспечение их оборудованием, транспортом), создание культурных и спортивных баз.

В 1997 году в 70 регионах РФ действовали региональные программы. В ряде регионов создавались квотированные рабочие места для женщин, воспитывающих детей-инвалидов (Астрахань, Курск), в Москве создавались рабочие места для подростков-инвалидов (профессиональное образование по 13 специальностям) и т.д.

## **Глава 2. Дети-инвалиды в семье и обществе.**

### **2.1. Государственная политика в области социальной помощи детям-инвалидам и семьям, в которых они воспитываются.**

Конституция как основной закон государства, важнейший закон, нормативно-правовые акты образуют то правовое пространство, в котором функционируют социальный механизм защиты и поддержки всех слоев населения. Эффективность деятельности этого механизма непосредственно связана с профессиональной деятельностью специалистов: социальных и медицинских работников, педагогов, дефектологов, психологов и т.д. Поэтому необходима юридическая компетентность всех профессионалов, особенно в области работы с наиболее незащищенными слоями населения, к которым относятся и дети-инвалиды.

В основу работы с детьми с органическими возможностями положены международные документы ООН, гарантирующие всем категориям населения равные права. Однако, для детей-инвалидов, как для некоторых других малозащищенных слоев населения, предусматривается ряд специфических прав и льгот, учитывающих их особые нужды и положение.

В числе основных международных документов, защищающих и гарантирующих права этой категории детей, можно назвать следующие: «Всеобщая Декларация прав человека», «Декларация о правах инвалидов», «Декларация о правах умственно-отсталых лиц», «Конвенция о правах ребенка», «Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов».

Для детей-инвалидов, согласно «Конвенции о правах ребенка», предусматривается приоритетное удовлетворение особых потребностей такого ребенка в области образования, профессиональной подготовки, медицинского обслуживания, восстановление здоровья, подготовки к трудовой деятельности, а так же обеспечивается соответствующая помощь такому ребенку и его семье (статья 23).

На удовлетворение тех же нужд направлен закон «О правах ребенка» (1993 год). Он определяет правовой статус этой категории детей, как самостоятельных субъектов, и направлен на обеспечение его физического и нравственного здоровья, формирование национального самосознания на основе общечеловеческих ценностей мировой цивилизации. Особое внимание и социальная защита гарантированы детям-инвалидам, с особенностями психофизического развития и оказавшимся в других неблагоприятных условиях.

Как и все другие дети, ребенок со специфическими потребностями имеет право жить и воспитываться в семье, которое закреплено «Кодексом о браке и семье». Родители, соответственно, должны принять на себя обязанности по содержанию своего ребенка до шестнадцати лет и далее, если ребенок в этом нуждается.

Важным документом в сфере организации помощи детям-инвалидам является «Основные направления государственной семейной политики» (1998 год). Одной из целей является создание условий для воспитания в семье детей-инвалидов с последующей интеграцией их в общество. Для реализации этой цели предлагаются следующие меры:

- предоставление нуждающимся семьям с детьми дополнительной финансовой и натуральной помощи, услуг;
- развитие сети дошкольных учреждений различных форм собственности с гибким режимом работы, различного типа и назначения (в том числе и для детей с особенностями развития);
- предоставление возможностей для обучения и воспитания детей с особенностями развития в учебно-воспитательных учреждениях общего типа;
- развитие сети специализированных учреждений, предназначенных для содержания детей-инвалидов;
- формирование системного подхода к решению проблем этой категории и созданию условий для их реабилитации и интеграции в общество;
- совершенствование системы социальной защиты семей, воспитывающих детей-инвалидов.

Важное место в современной государственной системе социальной защиты в соответствии с действующим законодательством отводится целевым программам (федеральным, региональным), ориентированным прежде всего на помочь наименее защищенным слоям населения, к числу которых относятся лица с ограниченными возможностями. Наиболее эффективно для этих групп населения в нашей стране реализуются

федеральные программы: «Дети-инвалиды» и «Социальная защита инвалидов».

Программа «Дети-инвалиды» направлена на создание эффективной системы профилактики детской инвалидности, а также на создание системы реабилитации детей с ограниченными возможностями жизнедеятельности; оказание различных видов консультативной и иной помощи семьям, в которых воспитываются дети с отклонениями в развитии; создание равных возможностей для получения детьми-инвалидами медицинской помощи, образования, беспрепятственного доступа ко всем сферам жизнеобеспечения; интенсификацию научных исследований в области профилактики, ранней диагностики, своевременной реабилитации и успешной интеграции детей с ограниченными возможностями в общество.

Целью программы «Социальная защита инвалидов» является формирование основ комплексного решения проблем инвалидности и инвалидов, создание необходимых условий для полноценной жизни в обществе, доступности пользования элементами сложившейся социальной инфраструктуры.

Реализация мероприятий, предусмотренных в этих федеральных программах, должна привести к качественному изменению положения лиц с ограниченными возможностями в структуре российского общества.

## **2.2.Проблемы адаптации при получении образования детьми-инвалидами**

Среди многочисленных проблем, с которыми сталкиваются родители ребенка с ограниченными возможностями, на первый план выступают две наиболее значимые. Первая и основная - отношение окружающих. Вторая - получение доступного образования. У человека, который никогда не сталкивался с проблемами обучения детей с нарушениями развития, могло сложиться мнение, что наша система специальных школ охватывает всех детей с ограниченными возможностями. Но реально ситуация такова, что получить образование могут только дети с нарушениями зрения, слуха, речи, двигательной сферы и нетяжелых интеллектуальных нарушений.

Огромная часть детей не может поступить в школу по следующим причинам. «Как правило, школа специализируется на обучении детей с определенным нарушением: дефекты зрения, слуха, двигательной сферы, нарушения речевого развития, умственного развития. Растущее количество детей со множественными нарушениями остается без возможности реализации своего права на образование. Для таких детей предусмотрена индивидуальная форма обучения. Однако тогда с проблемой сталкивается педагог, так как нет специальных программ для обучения таких детей. Создание же программ крайне затруднено из-за огромного количества вариантов проявления дефекта. Практически программа должна создаваться под каждого ребенка индивидуально».

Другую, не менее серьезную проблему составляет обширная категория детей с тяжелыми формами нарушений как единичного, так и

множественного характера. Они не могут обучаться в существующих школах и по существующим программам. Но это отнюдь не значит, что они не должны обучаться. В настоящее время обучаются только тех детей, которых педагоги и медики не отнесли к «необучаемым».

Самую серьезную проблему составляет категория детей с психическими нарушениями. Если незначительная часть таких детей, имеющая сохранный интеллект и приемлемое поведение, могут обучаться индивидуально при различных типах школ, то основная масса лишена возможности получить образование из-за серьезной задержки умственного развития вторичного характера и сложностей поведения, крайне затрудняющих пребывание ребенка в коллективе. Более того, в учебных заведениях нашей страны до сих пор не готовят специалистов для работы с этой категорией детей, и лишь недавно стали вводиться экспериментальные спецкурсы. А между тем количество детей с психическими нарушениями растет.

Сейчас, в связи с развитием рыночной экономики отчасти удается восполнить этот недостаток образовательной системы. «Быстро развивается негосударственное образование, в том числе и школьное, цель которого адаптация к жизни».

Конечно, возможности школы как одного из многих социальных институтов, имеющих своей функцией развитие личности, ограничены, но они не так уж малы. Школа в состоянии помочь учащимся достичь уровня, позволяющего им адаптироваться к современным условиям жизни, продолжить образование и получить профессию, соответствующую их интересам и способностям.

Есть еще проблема, которая напрямую затрагивает общеобразовательные школы. Это проблема детей с пограничными нарушениями. Такие дети могут обучаться как в специализированных, так и в общеобразовательных школах, и родители по закону имеют право настоять, чтобы их ребенок учился именно в районной общеобразовательной школе. Так что перед педагогическим коллективом любой школы может встать вопрос об обучении такого ребенка. И хотя в программе подготовки педагогов в педагогических ВУЗах предусмотрено довольно много специальных предметов типа, дефектологии, коррекционной педагогики, специальной психологии, педагог общеобразовательной школы ориентирован на обучение здоровых детей, не имеющих ярко выраженных нарушений.

Под влиянием рыночной экономики актуализируются ценности инклюзивного образования детей с инвалидностью, хотя общественное мнение по этому сложному вопросу далеко не однородно. Инклюзивное образование предполагает, что дети-инвалиды и здоровые дети будут учиться в одном классе. Специальное образование, охватывающее учащихся с особыми потребностями - инвалидов, испытывает серьезные потрясения ввиду сокращения финансирования и структурных преобразований. Социальная роль таких учреждений, как школы-

интернаты для детей с нарушениями развития, подвергается переоценке. На практике специальное образование, с одной стороны, создает особые условия для удовлетворения потребностей учащихся указанной категории в медицинских и педагогических услугах, а, с другой, - препятствует социальной интеграции инвалидов, ограничивая их жизненные шансы. Очевидно, качество человеческих ресурсов в обществе зависит не только от качества учебной подготовки, но и от накопленного личностью социального опыта, социальной компетентности, в частности, умения использовать меняющихся ситуации и управлять жизненными обстоятельствами. «Социальную компетентность можно развивать, если осуществить задачу расширения доступа социально-язвимых групп населения к социальным благам и престижным каналам социализации, тем самым предотвращая их маргинализацию. В этой связи повышается роль инклюзивного, совместного обучения, позволяющего существенно сократить процессы маргинализации детей с инвалидностью».

### **2.3. Задачи семейного воспитания, где есть дети-инвалиды.**

Нельзя изучать ребёнка с ограниченными возможностями в отрыве от семьи, и поэтому надо воспринимать все типы ролей и межличностных взаимоотношений в связи «ребёнок-мать-семья» (мать - отец, мать - ребёнок -инвалид, мать - здоровый ребёнок, отец – ребёнок-инвалид, отец - здоровый ребёнок, ребёнок–инвалид - здоровый ребёнок). Эта микросистема находится в постоянном взаимодействии с другими микросистемами (медработники, соседи и друзья, воспитатели, учителя и др.).

Микросистема функционирует в контексте экосистемы - это индивиды, службы и организации, активно взаимодействующие с семьёй, специальные реабилитационные или образовательные программы. Значительная социальная, психологическая и практическая помощь может быть оказана семьям детей-инвалидов группами поддержки. Такие группы могут защищать права семей, оказывая влияние на социальную политику, внося конструктивные инициативы во властные структуры. Ассоциации родителей детей с ограниченными возможностями не только имеют большое значение в поддержке семьи - они все чаще инициируют новые формы, виды и технологии реабилитационной работы, помощи детям.

В экосистему входят те институты, в которые семья может не включаться непосредственно, но которые могут опосредованно оказывать воздействие на семью: средства массовой информации; система здравоохранения; система социального обеспечения; система образования.

Макросистема охватывает социокультурные, социально-экономические и политические факторы. Это и влияние широкого социального окружения на формирование точки зрения, с позиции которой члены семьи смотрят на инвалидность своего ребёнка. Это и характер, и уровень ресурсов семьи. Это и состояние экономики, и политическая атмосфера региона или страны в целом, влияющие на содержание и качество программ, принимаемых в интересах инвалидов и их семей.

Таким образом, усилия должны быть направлены на социальную реабилитацию семьи, а, с другой стороны, нужно создать условия для поддержания инициативы самой семьи в реабилитации ребенка с ограниченными возможностями. Именно в семье формируется та социальная роль, которую он будет демонстрировать, а это может быть роль больного, роль здорового (ведущая к отрицанию факта своей инвалидности). И та, и другая роль негативны. С психологической точки зрения только в семье может быть выработана единственно правильная установка адекватно рассматривать умственное или физическое отклонение в развитии ребенка.

Подводя итог сказанному, можно сделать вывод инициатива реабилитации ребёнка в семье должна совпадать с инициативой реабилитации самой семьи. И здесь роль общественных объединений инвалидов, родителей детей-инвалидов неоценима. Вторая точка приложения социальной работы по реабилитации ребёнка с ограниченными возможностями и семьи состыковка нисходящих и восходящих программ реабилитации. Что это такое? Нисходящая программа планируется, организовывается и контролируется главным образом государством, и ориентирована на долгосрочное исполнение и весь массив и зачастую не учитывают конкретную семью. Восходящие инициативы реабилитации из-за материальных трудностей, отсутствия методологии не находят поддержку и в лучшем случае сводятся к организации ещё одного учреждения ведомственного характера, которое решает какую-то частную задачу.

Отсутствие общегосударственного подхода в реабилитации семьи не стимулирует заинтересованность власти на местах развивать технологию социальной работы с детьми-инвалидами и их родителями.

Из всего вышесказанного вытекают конкретные задачи реабилитологов, социальных работников и представителей общественных объединений. Это: превращение семьи в реабилитационное учреждение; реабилитация самой семьи; состыковка восходящих и нисходящих инициатив. Говоря проще, это забота о правах инвалидов; предоставление конкретной помощи инвалиду, его семье; принятие участия в разработке программ социального обеспечения; стимулирование усилий семьи по реабилитации ребенка-инвалида; интеграция инвалида и его семьи в жизнь местного сообщества.

«Обобщённый» психологический портрет родителей детей-инвалидов характеризуется выраженной озабоченностью, высоким уровнем тревожности, слабостью, хрупкостью эмоциональных структур, социальной робостью, подозрительностью. По своей инициативе родители редко вступают в контакт с незнакомыми людьми, настороженно относятся ко всем, кто пытается общаться с детьми. Жалость или удивление окружающих при виде их больного ребёнка способствует тому, что родители начинают скрывать ребёнка от посторонних глаз: они стараются не бывать с ними в общественных местах, тем самым ещё

больше способствуя социальной дезадаптации ребёнка. В таких семьях больной ребёнок становится причиной семейных конфликтов, приводят» нередко к дестабилизации семейных отношений, распаду семьи, а неполная семья - это тормоз в физическом и психическом развитии ребенка. Дефект ребенка некоторые родители воспринимают как собственную неполноценность, ущербность, подавляющуюся в виде переживания острого чувства вины, вины перед ребенком и окружающими их людьми.

По мере взросления ребёнка проблем не становится меньше, они приобретают социальную окраску. Опросы родителей показывают, что если заботы и проблемы родителей ребёнка дошкольного возраста связаны с его поведением, сном, ходьбой и обеспечением общего ухода за ним, то дальше во весь рост встают проблемы будущего ребёнка, его профессионального определения и его отношений с окружающими.

Ситуация в семье с появлением ребёнка с ограниченными возможностями усугубляется ещё и по причине трудностей материального порядка: возникает необходимость обеспечения платного ухода, медицинских консультаций, приобретения лекарств, дополнительного питания, реабилитационных средств.

Обобщая сказанное выше, можно утверждать, что дефект, ограниченность ребёнка в развитии имеют два уровня компенсации, которые реализуются в соответствии с решением тех или иных задач семьи с ребёнком с ограниченными возможностями: высокий с активным преодолением и низкий, заключающийся в приспособлении к нему (к дефекту).

Воспитание ребёнка в соответствии с первой стратегией обеспечивает удовлетворение потребностей ребёнка в признании, в самостоятельности, не ограничивает его в общении и взаимодействии с другими детьми и взрослыми.

Если выбрана вторая стратегия, то ребёнку прививается специфический статус, который становится организующим фактором всей жизни семьи. Роль больного, инвалида удовлетворяет потребность ребёнка в признании, любви, заботе, но существенно ограничивает его самостоятельность, развитие способностей к социальной адаптации. В связи с этим специалисты выделяют несколько особых типов семейного воспитания. Наиболее часто в семьях, где проживают дети с ограниченными возможностями, имеет место такой стиль воспитания, как гиперопёка, которая проявляется в чрезмерной заботе о больном ребёнке, в преданности ему, что приводит к формированию у ребёнка эгоцентрических установок, отрицательно оказывается на проявлении у него инициативы, чувства ответственности и долга. Контакт с окружающими нарушается, что оказывается на последующем приспособлении ребёнка к социуму. В 50 % случаев у родителей отмечается неуверенность в своих силах, воспитательных возможностях, и они идут на поводу желаний и потребностей своего ребёнка. Сожалением приходится констатировать

тот факт, что «гиперопёка ведёт к возникновению выученной беспомощности». Реже, но наблюдается эмоциональное отвержение больного ребёнка. Родители, недопонимая сложившейся ситуации, пытаются компенсировать своё негативное или пассивное отношение к ребёнку подчёркнутой заботой о его здоровье и материальном благополучии. В этих семьях нет тесного эмоционального контакта родителей с детьми. Часто родители обвиняют врачей в возникновении и неизлечимости болезни у ребёнка.

Благоприятным типом семейного воспитания считается «принятие и любовь», где родители помогают ребёнку в таких делах, которые важны для него, поощряют, наказывают, одобряют независимость ребёнка. Если родители хотят понять ребёнка и помочь ему, то они должны научиться сознавать, что, с одной стороны, они являются окружающей средой, в которой ребёнок живет и растёт, а, с другой, они оказываются непосредственными участниками становления ребёнка в борьбе с болезнью. При этом родители, как и специалисты, работающие с детьми-инвалидами, должны опираться на те функции, которые у ребёнка остаются сохранными, то есть в какой-то степени совершенными и лучшим образом развитыми.

Очевидно, что во всех трех ситуациях должна проводиться кропотливая серьезная работа с родителями. Необходимо: направить их усилия по более оптимальному пути; обучить правильному пониманию своих тяжелых обязанностей; вооружить хотя бы минимумом психологических, педагогических, медицинских знаний и раскрыть возможности их использования; помочь родителям признать за ребёнком потенциальную исключительность. Если в семье нет ясности по этим вопросам, то серьёзным препятствием на пути развития ребёнка-инвалида становится сама семья.

Все услуги должны быть скординированы таким образом, чтобы помочь детям и их семьям, поддержать индивидуальное и семейное развитие и защитить права всех членов семьи. Помощь максимально возможно должна оказываться в естественном окружении ребенка, то есть не в изолированном учреждении, а по месту жительства, в семье. Работа в данном направлении забота не только специалистов органов здравоохранения, образования, системы социальной защиты населения. Сами родители, общественные организации и объединения должны воспитывать в обществе стремление морально поддерживать семьи, имеющие ребёнка с недостатками развития, делать все для лучшего понимания их проблем, способствовать устранению всех препятствий, мешающих успешному социальному развитию, обучению, социальной адаптации и интеграции ребенка-инвалида.

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Отмечая государственное внимание к детям-инвалидам, успешное развитие отдельных медицинских и учебно-воспитательных учреждений, тем не менее следует признать, что уровень помощи в обслуживании детей

этой категории не соответствует потребностям, так как не решаются проблемы их социальной реабилитации и адаптации в будущем. Вопросы развития личности ребенка, его ощущения "самого себя" в обществе, образовательной структуре, его взаимоотношения с социумом уходят из поля внимания специалистов.

Необходимо признать, что система обучения детей с ограниченными возможностями не охватывает значительной части нуждающихся (в настоящее время число таких детей постоянно растет).

Современное состояние индивидуального обучения на дому (это в полной мере относится и к организации учебной деятельности в детских лечебных учреждениях здравоохранения) не отвечает требованиям целостного подхода к личности больного ребенка, ибо успех реабилитации таких детей значительно зависит от развития у них эмоционально-волевой сферы и личностных особенностей.

Важнейшей проблемой при работе с детьми-инвалидами является выявление семейных психологических механизмов, которые оказывают влияние на особенности поведения и психическое здоровье детей.

Большинство семей отличаются гиперопекой, снижающей социальную активность ребенка, но встречаются семьи с явным или открытым эмоциональным отвержением больного ребенка.

Не менее важной проблемой является работа по профориентации ребенка-инвалида. Правильный выбор профессии с учетом индивидуальных возможностей позволяет ему быстрее адаптироваться в обществе. В настоящее время организация учебного процесса на дому осуществляется педагогами школ по месту жительства детей с ограниченными физическими возможностями. Необходимо отметить, что организация обучения на дому вызывает серьезные претензии со стороны родителей не только нерегулярностью занятий, но и отсутствием у педагогов специальных психологических знаний, требуемых для индивидуального подхода к личности больного ребенка, невозможностьюказать родителям квалифицированную консультативную помощь по вопросам воспитания и коррекции поведения, внутрисемейным отношениям, организации реабилитационных мероприятий. Следовательно, в работе с детьми с ограниченными возможностями для полноценной реализации школьной программы недостаточно только профессиональных знаний учебного предмета — нужны специальные знания. Значимой составной частью социальной работы является психолого-педагогическая подготовка родителей. Психолого-педагогическое образование родителей означает систематически проводимую и теоретически обоснованную программу, целью которой является трансляция знаний, формирование соответствующих представлений и навыков развития, обучения и воспитания детей с ограниченными физическими возможностями и использование родителей в качестве ассистентов педагогов.

Методологическим основанием программы психолого-педагогического образования родителей является положение, что семья — это среда, в

которой у ребенка формируется представление о себе — "Я — концепция", где он принимает первые решения относительно себя, и где начинается его социальная природа, ибо задача семейного воспитания — помочь ребенку с ограниченными возможностями стать компетентным человеком, который использует конструктивные средства для формирования чувства собственного достоинства и достижения определенного общественного положения.

Следует отметить, что только совместная работа социальных работников, педагогов и родителей в работе с детьми с ограниченными возможностями позволит решить проблемы развития личности ребенка, его социальной реабилитации и адаптации в будущем.

Современные требования социальной адаптации детей с ограниченными возможностями требуют переориентации профессионального обучения с традиционных профессий к наиболее востребованному на рынке труда. Однако современная образовательная система не готова, в частности отсутствует материальная база, к активному внедрению этого опыта. В тоже время, функционирование организаций, предоставляющих детям учиться престижным профессиям дистанционно, позволяет сделать вывод о необходимости всесторонней поддержки этого направления со стороны государства и благотворительных организаций.