

## **Проблемы кровных и замещающих родителей, воспитывающих детей с ОВЗ**

*Выполнила: Романова Е.*

**Цель.** Определить с какими проблемами сталкиваются кровные и замещающие родители детей, имеющих выраженные нарушения развития.

Для определения с какими проблемами сталкиваются кровные и замещающие родители детей, имеющих выраженные нарушения развития, были проанализированы некоторые научно-практические исследования, а также имеющиеся в ГБУ ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» данные по проблеме.

В ГБУ ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» в настоящее время воспитывается 215 детей. Все воспитанники имеют выраженные нарушения развития. 117 — это дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей. Родителям предлагаются различные формы определения детей в ЦССВ: 1) постоянная (ребенок не покидает стен учреждения) – в настоящее время 36 воспитанников; 2) 5-ти дневная - (ребенка приводят в понедельник забирают в пятницу) – 42 ребенка; 3) дневная форма (утром привели, вечером забрали) – 20 детей; 4) форма кратковременного пребывания (с родителями заключается договор, где индивидуально определяется регулярность и время нахождения ребенка в учреждении) – 8 детей. В зависимости от индивидуальных возможностей и потребностей, для каждого воспитанника в Центре организуются различные варианты социальной включенности. В зависимости от формы пребывания меняется соотношение участия в организации социальной включенности специалистов и родителей.

Специалисты-психологи ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» провели исследование (2014 г.) и выявили зависимость между активностью родительской позиции и деинституциональной формой пребывания ребенка в учреждении, которая характеризуется положительной корреляцией. В то же время современные гуманистические тенденции, закрепленные нормативно правовыми актами, побуждают Центр вести активную работу с родителями с целью делегирования им ответственности за воспитание их детей при условии активной поддержки специалистов, ЦССВ, городских социальных служб и пр.

По результатам анкетирования родителей, которое проводилось на базе ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» в 2015 г. и в котором приняло участие 27 родителей, дети которых находятся на различных формах пребывания, 17 из них (63% от числа респондентов) не включают своих детей в какие-либо иные мероприятия помимо предлагаемых в Центре.

Опрос «Современное положение семей с детьми-инвалидами: данные опроса родителей», проведенный в 2016 г. по инициативе Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями

жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации выявил характерный ряд трудностей и проблем, с которыми сталкиваются семьи с детьми-инвалидами. Наиболее значимой проблемой для семей с детьми-инвалидами является недостаток финансовых средств, а также одной из основных проблем родители определили как сложности с социальным сопровождением и уходом за ребенком. Также проблемой для родителей является физическое перемещение ребенка как дома, так и за его пределами. Существенной проблемой является для родителей получение ребенком образования. А также для семей с детьми-инвалидами остается актуальной проблема враждебного или бестактного отношения окружающих к ребенку инвалиду. Можно предположить, что семьи, воспитывающие детей с ТМНР, в том числе с РАС, воспринимают перечисленные трудности острее по сравнению с общей популяцией семей, воспитывающих детей-инвалидов.

По данным Опроса, для родителей, воспитывающих детей-инвалидов, были выявлены наиболее востребованные ими виды помощи:

- Приоритетной является *финансовая (денежная) помощь*.
- Далее следует помощь, тесно связанная с финансовой - *получение необходимой помощи медицинского характера*, включающей лечение и пролонгированную реабилитацию детей-инвалидов.
- Родители однозначно акцентировали внимание на необходимости помощи в приобретении качественных технических средств реабилитации от Фонда социального страхования: коляски, кресла для дома, специализированные велосипеды, тренажеры и т.п. - *безвозмездное предоставление средств реабилитации, продуктов питания и средств первой необходимости, оплата услуг*. При этом необходимо учитывать, что ребенок быстро растет, соответственно, временных ограничений по использованию технических устройств быть не может.
- Родителям требуется *помощь в образовании их детей*. Для развития адаптированных условий образования детей-инвалидов родители заинтересованы в специализированных садах и школах для детей-инвалидов по профилю заболевания, а также адаптированных классах в рамках дошкольных и школьных учебных заведений в шаговой доступности. Также у родителей есть запрос на коррекционные занятия для детей-инвалидов на бесплатной основе в социальных центрах.
- *Помощь по уходу, передвижению ребенка-инвалида* входит в перечень наиболее востребованных услуг в семье, воспитывающей ребенка-инвалида.
- *Социализирующая помощь* - важный вид помощи, направленной на расширение общения, организацию досуга.

- Актуальной для родителей является помощь, ориентированная на них самих. В первую очередь родители детей-инвалидов нуждаются в *психологической помощи*.
- *Помощь в уходе и присмотре*. Для родителей востребованы специализированные центры, группы дневного и кратковременного пребывания для детей-инвалидов, услуги по передышке.
- *Помощь в трудоустройстве родителей*. Вопрос трудоустройства является болезненным для родителей. Им требуются рабочие места с гибким графиком работы.
- *Транспортная помощь*. Для родителей необходима транспортная помощь. Для этого транспорт должен быть оборудован специализированным оборудованием, например, в общественном транспорте необходимо наличие подъемного устройства для инвалидной коляски, место для размещения коляски и средств удержания (закладные петли в полу и ремни). Кроме того, актуальны услуги специальных служб по организации перевозок детей-инвалидов, сопровождению их «от дверей до дверей».
- Как особой категории населения семьям с детьми-инвалидами необходима *помощь в решении жилищного вопроса*.

Проведенный нами глубинные интервью родителей, воспитывающих детей-инвалидов (7 респондентов), а также анализ содержания родительских интернет форумов показал преобладание пессимистических настроений родителей относительно будущего их особых детей: родители ощущают уменьшение государственной поддержки. Изменение правил, протоколов взаимодействия с госорганами, требований получения тех или иных льгот и выплат зачастую приводит к фрустрации, «стрессовому реагированию». Родители обмениваются преимущественно негативным опытом образования, часто указывая что «раньше было лучше», а сейчас «все плохо». Родители негативно высказываются по отношению к организации обучения в школе: им кажется, что уровень развития их детей оценивается не адекватно: он либо завышен, либо занижен. Негативные высказывания фиксировались относительно средств обучения: неадаптированных учебных и методических пособий.

Поиск информации о реабилитационных ресурсах г. Москвы, правовой поддержке, возможностях привлечения волонтеров, «профессиональных помощников» достаточно затруднителен, зачастую невозможен. Информация разрознена, то есть для организации социальной инклюзии особого ребенка, родителю необходимо проделать длительный путь: сначала собрать «неофициальную информацию» - советы и отзывы других родителей, соотнести «чужой» опыт с возможностями своего ребенка. Найдя актуальную контактную информацию и связавшись с организацией, часто родители сталкиваются с «недружественным» отношением, например, необходимостью

предоставления большого количества документов, непопадание по возрасту, категории, статусу, наличие очереди, платность услуг и пр.

Организация процесса социальной инклюзии ребенка с ТМНР, в том числе с РАС, требует дополнительных организационных усилий, например, родителям для организации проезда часто требуются помощники, специальный транспорт и пр. Информацию о СО НКО и государственных службах, предоставляющих данные услуги родителю также необходимо самостоятельно найти. Таким образом, как правило, родители для решения своих проблем пользуются «советами» других родителей, для поиска информации через Интернет требуется изначальная хорошая осведомленность.

На основе полученных данных нами было разработано проектное предложение по разработки социального навигатора. Проект был реализован ОП РФ и Благотворительным фондом «Ванечка».