

МИНОБРНАУКИ РОССИИ
Федеральное государственное бюджетное образовательное
учреждение высшего образования
**«САРАТОВСКИЙ НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ
ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ ИМЕНИ Н. Г. ЧЕРНЫШЕВСКОГО»**

Кафедра коррекционной педагогики

**Эффективные стратегии гармоничного развития семей, воспитывающих
ребенка с синдромом Дауна**

АВТОРЕФЕРАТ

ВЫПУСКНОЙ КВАЛИФИКАЦИОННОЙ РАБОТЫ
МАГИСТЕРСКОЙ РАБОТЫ

студентки 3 курса 355 группы
направления 44.04.03 Специальное (дефектологическое) образование,
профиль подготовки «Дефектология»
факультета психолого-педагогического и специального образования

Айдаровой Юлии Александровны

Научный руководитель

канд. соц. наук, доцент

подпись

дата

Е. Б. Щетинина

Зав. кафедрой

докт. соц. наук, профессор

подпись

дата

Ю. В. Селиванова

Саратов 2024

ВВЕДЕНИЕ

Любая семья, в том числе и многодетная, как система испытывает на себе влияние множества внешних и внутренних факторов. Сильнейшим внутренним фактором, который оказывает воздействие на систему взаимоотношений, является появление в семейном союзе ребенка с ОВЗ, в данном исследовании ребенка с синдромом Дауна. Это влияние многообразно: от микроуровня – взаимодействия в диаде – до макроуровня, на котором находятся свойственные данной культуре взгляды на такое явление, как нарушение развития. Однако в многодетной семье, где каждый член семьи имеет определенные обязанности, возникают напряженные отношения «родитель-ребенок - ребенок с ОВЗ», «ребенок-ребенок с ОВЗ» и не все члены семьи способны поменять свои планы из-за нестандартных жизненных ситуаций. Поддержка близких и их ожидание крайне важны и значимы, они в достаточной мере влияют на достижения ребенка. Братья и сестры, отношения с родителями, семейная экономика — все это играет определенную роль и воздействует на развитие и обучение ребенка с СД. Жизнь человека с СД может быть очень трагичной и сложной, если в детстве и после оставить его без должного внимания, образования, любви. Или же, наоборот, она может быть полна радости. Особые дети, прежде всего, нуждаются в общении и принятии со стороны остальных членов семьи, в их дружелюбии, понимании и заботе. Главной проблемой в жизни детей с ОВЗ является отсутствие их нужности в обществе, они чувствуют себя нежеланными. Главной проблемой родителей детей с ОВЗ является создание комфортных условий для гармоничного развития, выбор адекватной модели воспитания и обучения практическим навыкам ребенка. В связи с этим особенно важно изучать межличностные отношения в семьях детей с ОВЗ, выявлять проблемы и способы их устранения, возможности нормализовать отношения внутри семьи и корректировать неэффективные модели воспитания и образования детей, создать наилучшие условия в семейном союзе для развития детей с ОВЗ [29].

Изучением проблем комплексного подхода социально-психологической

адаптации и нормализации детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих ребенка с ОВЗ, занимались отечественные ученые Т.Г. Богданова, Г.А. Буткина, Е.Е. Дмитриева; И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева, И.И. Мамайчук, В.Л. Мартынов, А.Г. Мишина, У.В. Н.В. Мазурова. Многодетные семьи, имеющие ребенка-инвалида, составляют примерно 10% от общего числа семей с детьми с ОВЗ, поэтому работ по воспитанию ребенка с синдромом Дауна в условиях многодетной семьи немного. В связи с этим проблемы развития личности ребенка, исследования межличностных отношений в семейном союзе с таким ребенком является актуальной.

Цель данной работы - определить эффективные стратегии гармоничного развития семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна.

Объект исследования - семья, воспитывающая ребенка с СД, как целостная социальная система.

Предметом исследования является межличностное отношение и взаимодействие основных подсистем семьи в процессе воспитания ребенка с СД.

Гипотезой исследования выступает предположение о том, что интегративный, системный анализ семьи, которая воспитывает ребенка с СД, поможет разработать стратегии ее социального развития и определить оптимальные и эффективные варианты помощи специалистов психолого-педагогического сопровождения.

Задачами данной работы является:

- раскрыть понятие, этиология, психолого-педагогическая характеристика детей, имеющих синдром Дауна
- описать коррекционно - развивающую и воспитательную работу по формированию личности ребенка с синдромом Дауна в семье
- сформулировать особенности межличностных отношений в многодетных и однодетных семьях с детьми, имеющих синдром Дауна

-систематизировать психолого-педагогические проблемы семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна

-изучить структурные компоненты подсистемы семьи, воспитывающей ребенка с СД

-разработать стратегии гармоничного развития семьи, воспитывающей ребенка с СД

-описать место и функции психолого-педагогического сопровождения в реализации стратегий гармоничного развития семьи, воспитывающей ребенка с СД

Данное исследование имеет практическое значение и даст возможность семьям, имеющим ребенка с СД справиться с трудностями воспитания и обучения.

Структура работы. Магистерская работа имеет общий объем 70 страниц.

Во введении обоснованы актуальность исследования, сформулированы его цель, объект, предмет и задачи. В первой главе представлена психолого-педагогическая характеристика и система работы по формированию личности ребенка с синдромом Дауна.

Синдром Дауна – это форма геномной патологии, при которой чаще всего кариотип представлен 47 хромосомами вместо 46 нормальных. В этом случае в процессе мейоза одна из отцовских или материнских хромосом – двадцать первая – не разделилась, а образовала так называемую трисомную зиготу, дополнительную копию генетического материала 21-й хромосомы или целой хромосомы (трисомия) или её участков (например, за счёт транслокации). Синдром Дауна назвали данной нарушением в честь английского врача Джона Дауна. Этот ученый впервые дал подробное описание характерных черт патологии в 1866 году. В дальнейшем французский генетик Жером Лежен смог объяснить связь между происхождением врождённого синдрома и изменением количества хромосом

Таким образом, наличие у детей в 21 паре дополнительной хромосомы

обуславливает появление ряда физиологических особенностей, вследствие которых ребенок будет медленнее, чем его ровесники развиваться и проходить общие для всех этапы развития. Детям с синдромом Дауна сложнее обобщать, доказывать, рассуждать, осваивать новые навыки и концентрироваться, но они, обладают хорошими способностями к визуальному обучению. Дети данной категории могут иметь и слабые и сильные стороны своего развития, соответственно нуждаются в тщательной диагностике, коррекции слабых сторон их развития, поведении и усилении сильных. Изначально, данные аспекты могут быть диагностированы в семейном союзе в контексте тех взаимоотношений, в которые встраивается ребенок с данным диагнозом. В дальнейшем взаимоотношения в семье, реакции принятия или отторжения такого ребенка будут экстраполироваться на его возможности социализации в другие социальные группы. Например, группы комбинированного детского сада, школы и профессиональных учреждений. Изначально сформированная среда коммуникации в семье, может поддерживаться коррекционными группами в детских садах и школах, реабилитационных центров. Данные учреждения могут также оказывать психологическую поддержку родителям ребенка.

Организация работы с детьми с СД основывается на принципе опоры на сильные стороны развития личности ребенка и корректирования слабых сторон. Компенсация дефекта осуществляется с опорой на психо-эмоциональное развитие, а так же сильно выраженный потенциал к социализации таких детей.

Среди современных методик коррекции и развития детей с СД можно выделить методики: формирования основных двигательных навыков (ОДН); авторскую методику развития речи и обучения навыкам чтения и письма Р.Т. Августовой, методику «Шаг за шагом» («Stepbystep»), систему «Нумикон», «Маленькие ступеньки». Вторая глава посвящена изучению особенностей воспитания ребенка с СД в многодетной семье. Исследования показали, что наличие детей-инвалидов может оказать крайне неблагоприятное влияние на отношения между супружескими парами, приводя к конфликтам и снижению

удовлетворенности браком, что в конечном итоге может привести к разводу. Рождение в семейном союзе ребенка с ОВЗ так же оказывает двойное влияние на братьев и сестер, которые могут также быть подвержены эмоциональным трудностям, с одной стороны, а с другой, способствовать сплоченности, поддержки, повышенному уровню ответственности. Структура межличностных отношений в семейном союзе содержит следующие подсистемы: брачная, родительская, сиблинговая, межпоколенная и внесемейная. В рамках системного подхода семейный союз рассматривается как целостная система, которая объединяет всех ее членов. Семейный союз - это не просто сумма ее составляющих. Поэтому изменения, происходящие в семье, оказывают влияние на каждый отдельный ее элемент. В то же время изменения в отдельных элементах семейной системы влияют на всю семью в целом. Семейные коммуникативные отношения осуществляются в процессе контакта и являются их неотъемлемой частью. Следовательно, чтобы исследовать характеристики человеческих взаимоотношений в семье, необходимо рассмотреть все аспекты внутрисемейного взаимодействия, которые опосредуют и визуально выражают эффективность межличностных отношений.

Описав все предложенные внутрисемейные системы можно сказать, что появление ребенка с синдромом Дауна в корне меняет стратегию развития внутрисемейных и внесемейных отношений. Внутрисемейные отношения становятся зависимыми от постоянной концентрации внимания на здоровье и развитии ребенка с проблемами развития. Обостряются отношения между братьями и сестрами, переживают от невозможности помочь старшие родственники. Дети становятся центром супружеских отношений, часто смещая фокусы на свои заботы и потребности. Необходимо отметить, что с течением времени осознание проблем и их постоянства подтачивает силы супругов, поэтому они нуждаются в ресурсной поддержке и сопровождении помогающих специалистов.

Таким образом, можно сделать вывод, о наличии общих проблем семьей, воспитывающей ребенка с СД:

-изменяется социальный статус семьи: внутрисемейные и внесемейные системы кардинально меняются; родители стараются скрыть факт наличия у ребенка синдрома, сужается внесемейный круг общения;

-родители испытывают нервно-психическую и физическую нагрузку, усталость, напряжение, тревогу;

-внутрисемейные отношения нарушаются и искажаются;

-в семьях преобладают симбиотические связи.

Поэтому основными задачами психолого-педагогической поддержки и сопровождения семей, воспитывающих ребенка с СД, являются поддержка родителям в принятии детей такими, какие они есть, повышение компетентности супругов, поддержка в выстраивании позитивных отношений внутри многодетной семьи, поддержка в формировании адекватной оценки психологического состояния детей.

Третья глава содержит практический материал для реализации стратегий гармоничного развития семьи, воспитывающей ребенка с СД.

Для того чтобы увидеть сильные и слабые стороны многодетной семьи, воспитывающей малыша с СД, был проведен SWOT- анализ. В результате проведенного анализа, были выработаны следующие стратегии гармоничного развития семьи.

«Сильные стороны + Возможности»:

- создание условий для эффективного использования ресурсов;

– принятие правил с подростками для формирования спокойной эмоциональной обстановки ;

- совместные обсуждения воспитания и развития ребенка с СД;

- соблюдение традиций семьи;

- планирование будущего каждого члена семьи.

«Сильные стороны + Угрозы»

- найти работу по сокращенному графику;
- найти варианты комфортного общения с ребенком с СД;
- по возможности улучшить жилищные условия (сменить район, город)

«Слабые стороны + Возможности»

- грамотно планировать бюджет семьи;
- разработать режим работы и отдыха, при котором будут удовлетворяться потребности каждого члена семьи;
- работать над своими личностными качествами.

«Слабые стороны + Угрозы»

- найти время для себя;
- обсудить последствия различных стрессовых ситуаций;
- проговорить последствия возможных жизненных ситуаций;
- найти варианты индивидуального общения с каждым членом семьи (поездка мамы или папы с одним ребенком в театр, на выставку, на соревнования)

В настоящее время исследуемая многодетная семья, воспитывающая ребенка с СД, достигла определенных успехов в создании комфортного микроклимата в семье. Ребенок с СД посещает детский сад, бассейн, воскресную школу, где постоянно контактирует с окружающими людьми. Не всегда его поступки соответствуют норме, но при наличии педагогических и медикаментозных средств удастся скорректировать его поведение. В следующем учебном году ребенок пойдет в коррекционную школу и психолого-педагогическая работа с семьей будет продолжена специалистами образовательного учреждения.

Заключение содержит обобщения и выводы по результатам проведенного исследования. Усилия педагогов, воспитателей, супругов детей с проблемами развития должны быть неразрывными и совместными. Методики развития и воспитания детей с ОВЗ работают только тогда, когда триада «родитель-ребенок-педагог» неразрывна, для этого необходимо обеспечить благоприятную атмосферу в семейном союзе и на занятиях. Любая методика развития и

воспитания ребенка является средством для достижения одной цели - возможности полноценно жить в социуме, быть участником, а не наблюдателем.

Возможности детей с СД не должны ограничиваться приобретением элементарных знаний об окружающем мире, они должны проявлять интерес к музыке, живописи, спорту. Какая бы сторона развития ребенка не рассматривалась, на любом возрастном этапе основную роль играет семья. Она может быть однодетной или многодетной, гармоничной или дисфункциональной. У семьи могут быть разные стили и типы семейного воспитания, разные реакции на критические ситуации, разные формы отношений супругов и сиблингов к детям с СД. Но для гармоничного развития ребенка с СД важно, какой сложился тип семьи, стиль семейного воспитания, как складываются взаимоотношения «родитель-родитель», «родитель – ребенок - ребенок с СД», «ребенок - ребенок с СД », «семья с ребенком с СД - общество». Негармоничные внутрисемейные отношения характеризуются дефицитом эмоциональной привязанности, конкурированием ролевых позиций, игнорированием обязанностей, негативного отношения к ребенку, неготовностью изменяться и подстраиваться под сложившиеся обстоятельства и жесткостью границ в подсистемах семьи. Для качественного функционирования всех подсистем семьи необходимо сохранить целостность и единство семьи, нельзя подчинять свою жизнь развитию ребенка с СД. Важно признать право здоровых сиблингов на собственную жизнь на личностный рост, а не выстраивать жесткое подчинение своих интересов ребенку с СД. Семьи, воспитывающие ребенка с СД, имеют одинаковые проблемы, и все они связаны с изменением социального статуса семьи, сужением круга общения, изменением внутрисемейных и внесемейных систем, увеличением нервно-психической и физической нагрузки супругов; преобладанием симбиотических связей.

В процессе изучения сильных и слабых сторон исследуемой многодетной семьи, воспитывающей малыша с СД, был проведен SWOT- анализ, который

позволил в текущий момент времени разработать стратегию дальнейших действий. Кроме того по алгоритму психолого-педагогической поддержки был проведен анализ семьи и сделан вывод о непрерывности работы с семьей, воспитывающей ребенка с СД.

Последовательная работа родителей, детей и специалистов на всех этапах психолого-педагогической помощи, может стать организационной формой осуществления качественных изменений, которые повлекли бы за собой улучшение качества жизни семьи, воспитывающей ребенка с СД. Поэтому основными задачами психолого-педагогической поддержки и сопровождения семей, воспитывающих ребенка с СД, являются поддержка родителям в принятии детей такими, какие они есть, повышение компетентности родителей, поддержка в выстраивании позитивных отношений внутри многодетной семьи, поддержка в формировании адекватной оценки психологического состояния детей. Психолого-педагогические мероприятия с семьями, воспитывающими детей с СД, направлены на: установление комфортного психологического климата в семье, принятие трудной жизненной ситуации, принятие ребенка, социальной адаптации, оптимизацию детско-родительских отношений, информирование родителей об особенностях развития и обучения на разных возрастных этапах, со способами обучения и адаптации в общеобразовательных учреждениях.

