



УДК:159.9.07

Мунаввар АСКАРОВА,

Базовый докторант Национального университета имени Мирзо Улугбека

E-mail- mnunanova1907@gmail.com

На основе рецензии И. О. доцент кафедры «Психология» ТГПУ имени Низами PHD Қўшақова Н.

SEREBRAL FALAJIGA CHALINGAN BOLALARNI TARBIALAYOTGAN OILALARNING EHTIYOJLARINI O'RGANISH

Annotatsiya

Serebral falaji bo'lgan bolani tarbiyalash katta jismoniy, hissiy va moliyaviy resurslarni talab qiladigan qiyin vazifadir. Ushbu maqolada serebral falaji bo'lgan bolalarni tarbiyalayotgan oilalarning asosiy ehtiyojlari, shu jumladan tibbiy, psixologik, ijtimoiy va moddiy yordam ko'rib chiqiladi. Bunday oilalar duch keladigan asosiy muammolar bo'yicha birlamchi tadqiqotlar o'tkazildi va ularni hal qilish bo'yicha tavsiyalar berildi.

Kalit so'zlar: Serebral falaj, oila ehtiyojlari, ota-onalar, ijtimoiy moslashuv, tibbiy yordam, rehabilitatsiya.

STUDYING THE NEEDS OF FAMILIES RAISING CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

Annotation

Raising a child with cerebral palsy (CP) is a challenging task that requires a significant amount of physical, emotional, and financial resources. This paper examines the essential needs of families raising children with CP, including medical, psychological, social, and financial assistance. A study has been conducted on the main challenges faced by these families and recommendations have been proposed to address them.

Key words: Cerebral palsy, family needs, parents, social integration, medical care, rehabilitation.

ИЗУЧЕНИЕ ПОТРЕБНОСТЕЙ СЕМЕЙ ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

Аннотация

Воспитание ребенка с церебральным параличом (ДЦП) представляет собой сложную задачу, требующую значительных физических, эмоциональных и финансовых ресурсов. В данной статье рассматриваются основные потребности семей, воспитывающих детей с ДЦП, включая медицинскую, психологическую, социальную и материальную поддержку. Проведено первичное исследование ключевых проблем, с которыми сталкиваются такие семьи, и предложены рекомендации по их решению.

Ключевые слова: Детский церебральный паралич, потребности семьи, родители, социальная адаптация, медицинская помощь, реабилитация.

Введение. Диагноз «церебральный паралич» существенно меняет жизнь не только ребенка, но и всей семьи. Родители становятся главными опекунами и организаторами ухода, что требует от них больших усилий и адаптации. Изучение потребностей семей, воспитывающих детей с ДЦП, помогает определить направления для разработки эффективных программ поддержки и улучшения качества их жизни.

Анализ литературы по теме исследования. Систематизированные данные из литературы служат основой для формирования рекомендаций, разработки стандартов лечения, государственных программ и реабилитационных мер, направленных на повышение качества жизни пациентов с ДЦП. Литература также дает возможность специалистам и исследователям отслеживать последние достижения в диагностике, терапии и реабилитации детей с таким диагнозом, расширяя понимание патогенеза, выявляя факторы риска и стимулируя разработку инновационных методов лечения. Обзор существующих источников также позволяет выявить те направления, где объема данных пока недостаточно, и благодаря этому запускается процесс новых научных работ и клинических испытаний, что в конечном итоге способствует совершенствованию методов диагностики и лечения.

Зарубежная научная литература демонстрирует значительный прогресс в понимании причин и лечения ДЦП. Основные направления исследований включают нейробиологию, терапию, а также психологические и образовательные аспекты.

Современные зарубежные работы уделяют особое внимание нейробиологии и патогенезу ДЦП. Например, Baxter (2005) [2] описывает ДЦП как результат гипоксически-

ишемического повреждения мозга плода или новорожденного. Graham и Devlieger (2016) [3] акцентируют внимание на пренатальных и перинатальных факторах риска, таких как инфекции, асфиксия и недоношенность.

Реабилитационные методики за рубежом отличаются технологической новизной. Популярными в международной практике считаются Бобат-терапия и войта-терапия, направленные на нормализацию двигательных функций (Bobath, 1990; Vojta, 2007) [4, 5] Эти подходы широко применяются в Европе и США. Clarke и Hunt (2018) [6] анализируют эффективность роботизированных систем и экзоскелетов для восстановления моторных функций – в ряде развитых стран эти методы внедряются пока на экспериментальном уровне.

Социальная адаптация и инклюзия также активно исследуются. Rosenbaum (2007) [7] подчеркивает важность ранней психологической и социальной поддержки семей, инклюзивного образования и тренингов для родителей. Novak и Spittle (2020) [8] акцентируют внимание на программах обучения для семей и повышении квалификации специалистов, работающих с детьми с ДЦП, что помогает смягчать эмоциональные нагрузки и улучшать результаты реабилитации.

В Узбекистане и России традиционно уделяют большое внимание реабилитационным технологиям, психолого-педагогическим подходам и вопросам социальной интеграции детей с ДЦП.

Эпидемиология и диагностика. В исследованиях Л.Р. Муминовой и Ш.М. Амирсаидовой [9] рассмотрены факторы риска, различные виды травм, способы ранней диагностики ДЦП. З.Н. Мамаражабова, М.У. Хамидова, Д.Б. Якубжанова,

З.М. Джалолова, Н.З. Абидова [10] подробно описывают различные особенности нарушений, а также факторы, способствующие развитию осложнений. В работах К. А. Семёновой (2000) [13] и Л.О. Бадалян (1984) [11] анализируются факторы риска возникновения ДЦП, включая акушерские травмы и заболевания в раннем детстве.

Реабилитационные технологии. К.А. Семёнова [13] разработала методику паттернирования, которая предполагает стимуляцию двигательных функций через создание правильных моторных моделей. Козырева О.В. (2003) [10] в своих исследованиях оценивает эффективность физиотерапии, массажа и лечебной физической культуры (ЛФК) в рамках комплексной реабилитации.

Социальная интеграция и инклюзивное образование. Российские и узбекистанские авторы подчеркивают необходимость инклюзивного подхода в образовании детей с ДЦП. Например, исследования М.Р. Битяновой (2012) [15] акцентируют важность разработки индивидуальных образовательных маршрутов. Важный вклад в эту тему внесли Т.В. Воронцова и А.А. Архипова [10] которые изучали методики обучения с учетом особенностей когнитивного развития детей с ДЦП.

Внедрение инклюзивной формы обучения в школах Узбекистана активно поддерживается государственными инициативами, в том числе рядом нормативно-правовых актов, нацеленных на совершенствование системы образования для детей с ОВЗ. В их числе – постановление Президента Республики Узбекистан «О мерах по дальнейшему совершенствованию системы образования и воспитания детей с особыми образовательными потребностями» [1]. Документом утверждена Концепция развития инклюзивного образования в системе народного образования в 2020-2025 гг.

Психологическая помощь семье. Работы И.В. Дубровиной и А.М. Матюшкина (2018) [14] свидетельствуют о том, что уровень стресса у родителей детей с ДЦП высок и требует специализированной поддержки в форме тренингов, консультаций и образовательных программ. Подобные меры облегчают процесс социализации детей с ДЦП и повышают эффективность реабилитации.

Методология исследования. Исследование потребностей семей проводилось с использованием анкетирования, интервью с родителями, а также анализа существующих программ поддержки. Были выявлены наиболее важные аспекты, требующие внимания со стороны

государства и общественных организаций для оказания помощи семьям воспитывающим детей с церебральным параличом.

Первичные результаты и их анализ. Основные потребности семей, воспитывающих детей с ДЦП

1. Медицинская помощь и реабилитация

Семьи испытывают потребность в доступной и качественной медицинской помощи, включающей регулярные консультации специалистов, медикаментозное лечение, физиотерапию и специализированное оборудование.

2. Психологическая поддержка

Высокий уровень стресса и эмоциональное выгорание являются частыми спутниками семей, воспитывающих детей с ДЦП. Родители нуждаются в психологической помощи, группах поддержки, а также в возможности временной разгрузки (например, услугах «передышки»).

3. Социальная интеграция

Родители хотят, чтобы их дети могли социализироваться и участвовать в общественной жизни. Для этого необходимо развитие инклюзивного образования, доступной среды и программ адаптации.

4. Финансовая поддержка

Семьи с детьми, имеющими ДЦП, сталкиваются с дополнительными расходами на лечение, реабилитацию и специальное оборудование. Государственная и благотворительная помощь играет ключевую роль в обеспечении необходимых условий для их детей.

5. Информационная поддержка

Родители нуждаются в актуальной информации о возможностях лечения, правах семьи, льготах, образовательных программах и доступных социальных услугах.

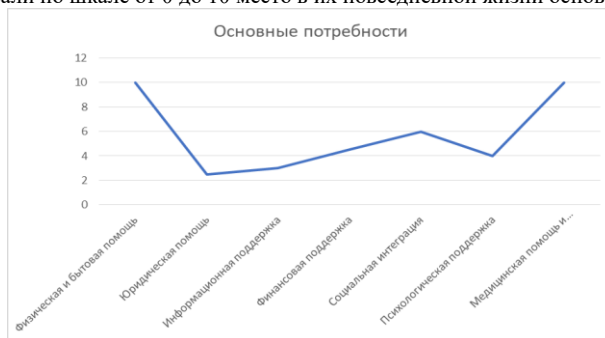
6. Юридическая помощь

Семьи часто сталкиваются с трудностями в оформлении документов, получении льгот и отстаивании прав своего ребенка. Доступ к юридической консультации и правовой поддержке играет важную роль в защите интересов семей.

7. Физическая и бытовая помощь

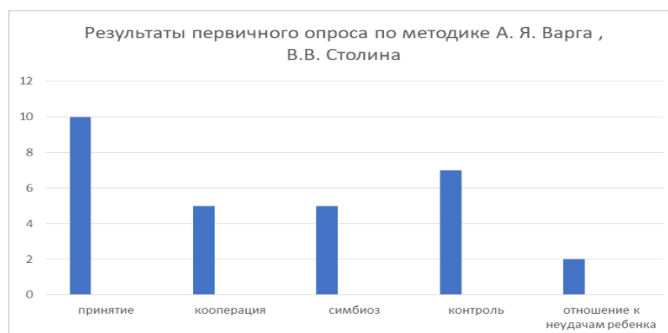
Уход за ребенком с ДЦП требует значительных физических усилий, особенно в семьях с тяжелооболными детьми. Поддержка со стороны социальных служб, помощь сиделок и доступ к специализированным службам ухода могут существенно облегчить нагрузку на родителей.

Родители оценивали по шкале от 0 до 10 место в их повседневной жизни основных потребностей.



Как мы видим в первую очередь главные потребности оказались физической, бытовой, медицинской помощи, юридическая и психологическая поддержка оказались второстепенными.

Так же нужно отметить следующие особенности по опроснику



Опросник включает 5 шкал.

Здесь можно отметить что взрослый проводя достаточно времени с ребенком, все же испытывает противоречивые чувства. Чаще они отрицательные, родителю или значимому взрослому тяжело принять диагноз, признать его индивидуальность, родитель может испытывать раздражение от беспомощности, одновременно с этим может чувствоваться жалость и грусть. по кооперации мы можем отметить среднее значение, оно означает что взрослый поощряет самостоятельность ребенка, поддерживает инициативу в зависимости от ситуации.

У шкалы симбиоз высокий показатель, что говорит о том что взрослый не устанавливает психологическую дистанцию, старается всегда быть ближе к ребенку, удовлетворить вовремя его потребности, заботится о нем.

По шкале контроль так же мы можем увидеть высокий показатель , чаще взрослый может вести себя часто авторитарно, так же требовательно.

По шкале отношение к неудачам ребенка можно увидеть низкий балл. Здесь можно отметить оптимизм, и то что взрослый верит в ребенка.

Заключение. Исследование показало, что семьи, воспитывающие детей с ДЦП, нуждаются в комплексной поддержке, включающей медицинскую, психологическую, юридическую и материальную помощь. Для улучшения качества их жизни необходима координация действий государственных структур, медицинских учреждений и общественных организаций. Так же можно увидеть противоречивое отношение связанное с эмоциональным выгоранием и усталостью связанную с диагнозом ребенка. Для оказания помощи важную роль играет развитие программ поддержки, доступность квалифицированных специалистов и создание инклюзивной среды, способствующей полноценному развитию ребенка и благополучию всей семьи.

ЛИТЕРАТУРА

1. Постановление Президента Республики Узбекистан от 13.10.2020 г. № ПП-4860 «О мерах по дальнейшему совершенствованию системы образования и воспитания детей с особыми образовательными потребностями». // <https://www.lex.uz/ru/docs/5044745>.
2. Baxter Et Al--Developmental Medicine Child Neurology 2005
3. Graham, H.K., Rosenbaum, P., Paneth, N., (2016) Cerebral Palsy. Nature Reviews Disease Primers, 2, Article No. 15082.
4. Bobath Concept: Theory and Clinical Practice in Neurological Rehabilitation 1990;
5. Vojta-Therapy: A Vision-Based Framework to Recognize the Movement Patterns 2007 .
6. Clarke и Hunt (2018) Deep brain stimulation for dystonia due to cerebral palsy: a review. Eur J Paediatr Neurol. 2018;22:308–15.
7. Rosenbaum PL, Walter SD <Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. JAMA.> 2007;288:1357–63.
8. Novak , Spittle (2020) systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. Current Neurology and Neuroscience Reports . 2020;20(2):p. 3. doi: 10.1007/s11910-020-1022-z.
9. L.Muminova SH. Amirsaidova Maxsus psixologiya , Nizomiy nomidagi Toshkent Davlat pedagogika un-ti. – Toshkent: Noshir, 2012. – 88 b.
10. Козырева О.В. (2003) Лечебная физкультура для дошкольников (при нарушениях опорно-двигательного аппарата): Пособие для инструкторов ЛФК, воспитателей и родителей. М.: Про свещение,. С. 112.
11. Бадалян Л.О., Журба Л.Т., Тимонина О.В. Детские церебральные параличи. – М.: Медицина, 1988.
12. Ключкова О.А., Куренков А.Л. Ботулинотерапия при детском церебральном параличе: практические советы и ультразвуковой контроль. Атлас-руководство. – М.: МЕДпресс, 2023.
13. Семёнова К.А., Мастюкова Е.М., Смуглин М.Я. Клиника и реабилитационная терапия детских церебральных параличей. – М., 1972.
14. Матюшкин А.М., Конопкин О.А.. - 2018. Ученые записки Санкт-Петербургского государственного института психологии и социальной работы -№1 январь-февраль 2018. - С. 106-113.
15. Эйдинова М.Б., Правдина-Винарская Е.Н. Детские церебральные параличи и пути их преодоления. – М.: Академия педагогических наук РСФСР, 1959.