



Волгоградская областная специальная
библиотека для слепых
Методико-библиографический отдел

**Социальная адаптация
детей-инвалидов
в семье**

Методико-библиографическое
пособие



ВОЛГОГРАД, 2015

Составитель, ответственный за выпуск –
Чагова С.П.
Компьютерная верстка, оформление – Латышова Е.В.

Тираж 20 экз.

Отпечатано
в Волгоградской областной
специальной библиотеке для слепых
2015 г.

400087, г.Волгоград, ул. Невская, д. 7
Тел: 37-82-62
Факс: 33-68-19
E-mail vosbs@list.ru

Введение

В Российской Федерации, как и во всем цивилизованном мире, детство признается важным этапом жизни человека и исходит из принципов приоритетности подготовки детей к полноценной жизни в обществе, развития у них социально ценных качеств. Это касается всех детей независимо от состояния их здоровья, всех категорий инвалидности.

Число детей с ограниченными возможностями здоровья год от года только увеличивается. Этому способствует множество не до конца изученных факторов. Важнейшими среди них следует признать экологический, социальные, экономические и другие факторы. Основное бремя заботы о детях-инвалидах ложится на семьи, поэтому для успешной адаптации им необходима поддержка общества и государства.

В данном пособии рассматривается проблематика детской инвалидности и организация социальной защиты в РФ, анализируется психосоциальная работа с детьми-инвалидами и их адаптация в семье.

Проблема детской инвалидности в России

Уровень цивилизованности общества во многом оценивается его отношением к детям-инвалидам. Создание оптимальных условий для успешной коррекции нарушений в развитии ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), его воспитания, обучения, его социальной адаптации и интеграции в общество относится к числу важнейших задач.

Инвалидность у детей – это значительное ограничение жизнедеятельности, приводящее к социальной дезадаптации вследствие нарушения развития и роста ребенка, а также его способностей к самообслуживанию, передвижению, ориентации, обучению, общению.

Основными причинами детской инвалидности в России являются: психоневрологические заболевания (60%), заболевания внутренних органов (20%), заболевания опорно-двигательного аппарата (10%), нарушения зрения и слуха (10%).

В настоящее время существует ряд проблем, касающихся воспитания, обучения, медицинского обслуживания и социализации детей-инвалидов.

Оснащение медицинских учреждений современной диагностической аппаратурой неудовлетворительно. Не обеспечены также на должном уровне специальные учреждения квалифицированными специалистами-дефектологами (только около 12% от общего числа работников учреждений по работе с детьми-инвалидами имеют специальное образование), слабо развита консультативная служба, где родители могли бы получить рекомендации по уходу и развитию ребенка-инвалида, недостаточно литературы в помощь родителям и педагогам по обучению и воспитанию.

Возникают трудности обучения и воспитания детей-инвалидов в рамках общего образования, организации их внеучебной занятости. Направление таких детей, как правило, в специальные (коррекционные) учреждения способствует их последующей социальной адаптации.

Однако значительная часть детей-инвалидов воспитывается именно в семье.

Применяемые в настоящее время в России государственные меры в сфере социальной политики и помощи семьям, имеющим детей-инвалидов, носят пока разрозненный характер и остаются малоэффективными, так как в основном не учитывают специфические социальные и медицинские проблемы и потребности конкретной семьи с её особыми психологическими, материальными и иными обстоятельствами.

Среди основных проблем семьи, имеющей ребенка-инвалида, следует отметить следующие:

- *медицинские проблемы*, связанные с участием в программе медицинской реабилитации. Это получение информации о заболевании ребёнка, ожидаемых социальных трудностях; овладение практическими навыками выполнения медицинских рекомендаций, коррекции речи; поиск возможностей дополнительного консультирования ребёнка, его возможная госпитализация, получение путевок в санаторий и т.д.
- *экономические проблемы*, предполагающие низкий уровень материальной обеспеченности. Это связано с рядом причин: с вынужденным неучастием большого количества матерей детей-инвалидов в общественном производстве, с оформлением сокращенного рабочего дня, с вынужденной сменой работы нередко с потерей заработной платы, с оформлением отпуска без сохранения содержания для лечения и оздоровления ребенка, с затратами на приобретение дефицитных медикаментов, вспомогательных технических средств и специального оборудования, оплату консультантов, медицинских сестер, массажистов, выезд с ребёнком на курорт и т.д. Установлено, что доля неработающих матерей детей-инвалидов составляет 21%, работающих неполный рабочий день – 11,7%.
- *проблемы воспитания, обучения и ухода* за больным ребёнком связаны с подготовкой ребёнка к школе и сложностями в его обучении, особенно надомном; с осуществлением целенаправленной работы по социальной адаптации ребенка, с

формированием навыков самообслуживания, передвижения, пользования вспомогательными техническими средствами, общественным транспортом; с организацией досуга и игровой деятельности ребёнка, способствующих развитию или компенсации нарушенных функций, гармоническому развитию личности; с приобретением и установкой дома специального оборудования и высококачественных технических средств для тренировки бытовых навыков, навыков ходьбы, развития нарушенных моторных функций.

- *социально-профессиональные проблемы* семьи: повышение образовательного уровня для родителей ребёнка-инвалида, отказ от реализации профессиональных планов, смена характера работы родителей с учётом интересов ребёнка; формирование уклада жизни семьи, подчинённого интересам ребёнка, организация досуга ребёнка.
- *психологические проблемы* связаны с переживаниями всех членов семьи в связи с заболеванием ребёнка и тревогой за его судьбу; напряжением во взаимоотношениях родителей из-за необходимости решения всевозможных бытовых проблем; уходом одного из родителей из семьи; болезненным восприятием со стороны окружающих физических недостатков ребёнка и т.п.

Таким образом, следует, что в силу особенного положения детей-инвалидов в обществе, специфики их нужд и потребностей, им необходима профессиональная помощь специалистов, которая должна носить не только медицинский характер, а затрагивать все стороны жизни такого ребенка.

Психосоциальная работа с семьёй ребёнка-инвалида

Появление ребёнка с ОВЗ в семье значительно осложняет её жизнь, так как он требует специального ухода. Поэтому родителям необходимо обратиться в органы социальной защиты населения, основной задачей которых в таком случае является помощь семье наилучшим образом приспособиться к новым условиям и требованиям жизни. Социальные работники помогут найти сведения о необходимых ребёнку специалистах; подобрать информацию о возможных выплатах; выбрать соответствующее образовательное учреждение для ребёнка; представлять интересы семьи в различных государственных и общественных фондах, учреждениях, организациях; подыскать няню или гувернёра для ребёнка; познакомить семью с другими такими же семьями, которые более успешно справляются с решением проблем, возникающих из-за ограничения жизнедеятельности ребёнка; осуществить сбор документов, необходимых для решения различного рода вопросов; сделать закупку продуктов, лекарств; помочь в ведении домашнего хозяйства и др.

Организациями и учреждениями, в которых родители детей с ОВЗ могли бы получить требуемую помощь, являются:

- территориальные или районные центры социального обслуживания или социальной защиты населения;
- реабилитационные центры для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья;
- городские или районные комитеты по защите прав материнства и детства;
- городские или районные отделы управления образованием;
- специальные образовательные учреждения (детские сады, школы-интернаты, дома-интернаты и др.);
- ассоциации и другие объединения родителей детей с ограниченными возможностями здоровья.

Важнейшее условие успешной социализации ребёнка-инвалида – это сознательное участие семьи в процессе его реабилитации. Поэтому приоритетной формой работы с такой семьёй в

настоящее время является деятельностью в условиях реабилитационных центров, преимущество которой состоит в том, что дети «не отрываются» от привычных родственных связей, а родители принимают непосредственное участие в реабилитационном процессе, также получая необходимую психологическую помощь.

Одна из основных задач реабилитационного центра – помощь семьям, воспитывающим ребёнка или подростка с отклонениями в физическом развитии, проведение необходимых мероприятий по его выздоровлению в домашних условиях, социально-реабилитационная работа с детьми и их родителями. Специалисты центра вместе с медицинскими работниками определяют исходный уровень физического и психического здоровья ребёнка, разрабатывают индивидуальные программы реабилитации ребёнка, прогнозируют этапы и сроки восстановления нарушенных функций и т.д.

В структуре реабилитационного центра должны быть созданы несколько основных подразделений:

- отделение диагностики и разработки программ социальной реабилитации;
- отделение медико-социальной реабилитации, назначение которого – организация поэтапного выполнения индивидуальных программ социальной реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья по организации медико-социальных и медико-консультативных мероприятий;
- отделение психолого-педагогической помощи, предназначенное для организации поэтапного выполнения индивидуальных программ социальной реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья по проведению психолого-социальных и социально-педагогических мероприятий;
- отделение дневного пребывания;
- стационарное отделение – круглосуточное пятидневное пребывание;
- реабилитационные группы, объединяющие детей по полу, возрасту и состоянию здоровья. Деятельность реабилитационных групп осуществляется на основе групповых развивающих программ, учитывающих индивидуальные программы реабилитации.

Центрами используются свыше 30 признанных реабилитационных *методик*, в том числе: метод кондуктивной педагогики, массаж, ЛФК и коррекционно-педагогические методики, психотерапевтические методики, иглорефлексотерапия, физиотерапия, музыкотерапия, игротерапия, восстановительная терапия, лазеротерапия, водолечение, сауна, бассейн, фитотерапия, минеральные воды, диетотерапия, тренажёры и спортивно-оздоровительные методики и т.д.

Целенаправленное сопровождение деятельности родителей детей-инвалидов в соответствии с программой реабилитации называется *патронированием*. Выделяются различные виды *патронажа*:

- *медико-социальный* – обучение родителей методам реабилитации в домашних условиях;
- *культурно-досуговый* – направлен на содействие развитию ребёнка и включению его в общество;
- *социально-педагогический и социально-психологический* – коррекция внутрисемейных отношений в неблагополучных семьях, поддержка семей риска.

Для семьи, воспитывающей ребёнка-инвалида, становится необходимой психологическая реабилитация всех членов семьи, в первую очередь матери ребёнка. Суть психологической реабилитации заключается в том, чтобы помочь семье обрести адекватный социально-психологический и социокультурный статус, выйти из состояния психологического стресса. Решение этой проблемы предусматривает:

- разработку методики диагностики состояния всех членов семьи;
- определение критериев объединения родителей (матерей) в группы для оказания специалистами адекватной помощи каждой конкретной семье;
- составление программы реабилитации семьи в психолого-педагогическом и социально-культурном аспекте;
- проведение реабилитационных мероприятий конкретно для каждой семьи в соответствии с индивидуальной психолого-педагогической программой;

- организация групп взаимоподдержки родителей;
- патронирование семьи после проведенных мероприятий.

Развитие ребёнка-инвалида в большой степени зависит от семейного благополучия, участия родителей в его физическом и духовном становлении, правильности выбора воспитательных воздействий.

В ходе работы с семьёй ребёнка-инвалида необходимо научить родителей и других родственников принимать ребёнка таким, какой он есть, сочувствовать ему, создавать условия, стимулирующие его умственное, физическое и эмоциональное развитие, так как именно в семье ребенок-инвалид в состоянии включиться в жизнь – в мир её звуков, ощущений, образов, предметов.

Социальная адаптация детей-инвалидов в семье

Проблема психосоциального развития инвалида в семье и обществе остается одной из самых сложных проблем социальной психологии. Психологические травмы получает как сам инвалид, так и его семья.

Если ребенок рождается с детским церебральным параличом, то существует высокий риск родительского (в том числе материнского) неприятия, отторжения и агрессии. Появление такого ребенка в семье ставит под угрозу супружеские отношения и может негативно повлиять на психологическое состояние других детей в семье.

Слепые младенцы не могут следить за выражением лица заботящегося о них человека и улыбаться в ответ.

Поведение глухих малышей может приниматься за непослушание.

Дети с другими серьезными недостатками здоровья неспособны реагировать на сигналы окружающего мира, так как это делают здоровые малыши.

Явные отклонения у детей, которые заметны с момента рождения, такие как синдром Дауна и ДЦП, создают немалые адапта-

ционные и психологические трудности для всех членов семьи, особенно для молодых родителей. Обучение этих родителей и других членов семьи терпению и навыкам общения с больным ребенком способствует налаживанию диалога родитель—ребенок, формированию привязанности и всей последующей социализации.

С какими же проблемами сталкивается семья, в которой появился ребенок-инвалид? Здесь важно рассмотреть несколько аспектов проблемы:

- во-первых, это отношения *мать — больное дитя*;
- во-вторых, *мать — больное дитя — отец*;
- в-третьих, *больное дитя — здоровые дети*;
- в-четвертых, *мать — здоровые дети*;
- в-пятых, *семья с ребенком-инвалидом и прочие родственники*;
- в-шестых, *семья с ребенком-инвалидом и общество*;

Жизнь, конечно, ставит перед этими семьями множество других вопросов, но рассмотрим проблему именно в социально-психологическом аспекте.

Семья встала перед фактом: в семье инвалид или тяжело больной человек. Родственников гнетет чувство страха, вины, депрессия, разочарование, а также ярость, вызванная неразрешимостью самой проблемы заболевания. Эти реакции семьи — не отклонения, а нормальные человеческие реакции на чрезвычайно сложную, раздражающую, непостижимую и явно неподвластную им ситуацию.

Семья в данном случае сталкивается с объективными и субъективными трудностями. *Объективные* — рост расходов семьи, нарушение ритма и распорядка жизни семьи, дополнительные нагрузки на здоровых членов семьи. *Субъективные* — разнообразные переживания в связи с заболеванием члена семьи (горе, чувство вины, отчаяния, страха), т. е. эмоциональные реакции (стресс).

Нагрузка между членами семьи, имеющей в своем составе тяжело больного или инвалида, распределяется, как «слоеный пирог». Первый, внутренний, слой - это обычно один человек (мать, бабушка и др.)—тот член семьи, который берет на себя роль глав-

ного «опекуна» и на которого приходится основная тяжесть повседневного ухода, обслуживания, воспитания. Жизнь этого члена семьи целиком сосредоточена на больном: и день и ночь думает о потребностях и нуждах больного, заботится об их удовлетворении, об утешении больного.

Этот член семьи читает медицинские статьи, посещает врача, общается с аналогичными семьями, чтобы узнать что-то полезное для своего больного. Больше других членов семьи этот опекун страдает от всех колебаний и перепадов болезни, от любого ухудшения. Именно он «надоедает» лечащему врачу, социальным работникам — вдаётся в детали лечения, в мелочи, обвиняет окружающих в бездействии. Его жизнь — это непрерывный поток дел и мыслей, связанных с больным. И чем хуже идут дела у больного, тем больше активности требуется от опекуна. Часты случаи, когда мать ребенка-инвалида настолько «занята» его опекой, что это становится угрозой существования семьи в целом. Муж и другие (здоровые) дети чувствуют острую нехватку внимания, участия, а иногда и явную агрессию со стороны матери: женщина обвиняет своих домашних в недостаточности внимания к больному, в доме постоянно тягостная атмосфера. Возникает отчуждение между главным опекуном и другими членами семьи. Нет сплоченности — семья рушится.

Ухудшение состояния здоровья больного ухудшает и обстановку в семье. Здесь очень важно остальным членам семьи понять, что для матери — это больное дитя первостепенно, оно «доминирует» в ее мозгу как самое главное.

Остальным членам семьи, составляющим «второй слой слоеного пирога», удается «отклониться» от тягостной домашней атмосферы на работе, учебе, в общении с друзьями и т. д. Они как бы создают «защитный барьер» от этой травмирующей ситуации, бегут от этой тягостной атмосферы. В таких семьях часто исчезает радость бытия, а поселяется горе.

Как же позитивно разрешить создавшуюся ситуацию?

Приведем пример из практики одного из Центров по социальной адаптации инвалидов.

Молодая женщина, мать двоих детей: одной девочке 7 лет,

другой девочке 1 год. Младшая страдает ДЦП. До этого дружная, любящая друг друга, семья с рождения младшей девочки пребывает в состоянии безысходного горя. Мать всецело посвящает себя больному ребенку, старшая девочка-первоклассница и отец семейства испытывают на себе отчужденность и агрессию матери.

Отец старается пореже и поменьше бывать дома, под любым предлогом стремится уйти от травмирующей ситуации. Ему не хватает заботы и «домашнего тепла». Кроме того, на «горизонте» появляется «сочувствующая» его горю сотрудница, которая не прочь «приласкать и пожалеть» отца семейства. Ситуация, прямо скажем, критическая...

К счастью, молодая мама нашла в себе силы и пришла на консультацию к психологу. Ей нужно было выговорить свою беду, она нуждалась в анализе ситуации и конкретном совете, который мог бы сохранить семью. Анализ ситуации как бы «со стороны», подкрепленный образными примерами из Священного Писания, позволил женщине понять своих домашних, по-другому, реально оценить ситуацию.

После нескольких бесед мама больного ребенка с благодарностью сказала: «Как только изменилось мое миропонимание, одновременно изменилось и отношение ко мне остальных членов семьи: дочки и мужа. Я выбрала курс на доброе отношение к окружающим. Главное сейчас — жизнь рядом с тобой живущих. Только во благе им получишь свое счастье. Держись рядом с родными, они помогут в трудный час. А вместе мы — сила! Не нужно бояться обращаться за помощью к специалистам в таких трудных жизненных ситуациях».

А как чувствуют себя здоровые дети в семье, имеющей в своем составе ребенка-инвалида?

Для здоровых детей характерны проявления тревожности. Их эмоциональная связь с больным и его проблемами не столь прочна, как у главного «опекуна». Здоровые дети продолжают учиться, а, покидая дом, занимаясь своими профессиональными или учебными делами, все, что связано с болезнью, психологически отдаляется от них. Но они боятся, что степень неблагополу-

чия больного заставит их прервать свои многочисленные профессиональные, учебные, личные и другие дела. Страх перед этим может перерасти в страх перед главным опекуном. Возникает желание «уйти, скрыться на необитаемый остров», т. е. отчуждение в итоге. Здесь велика роль главного опекуна в позитивном решении проблемы.

Следующий пример может проиллюстрировать указанную выше проблему. Младший ребенок в одной из семей страдал тяжелым онкологическим заболеванием крови, жизнь его исчислялась месяцами. Мать и отец этого ребенка, узнав о диагнозе врачей-онкологов и посоветовавшись с психологом, решили создать для больного и других детей в семье атмосферу радости. Они клеили вместе елочные игрушки, ездили всей семьей в краткосрочные походы, показывали дома кукольный театр. Везде старались быть вместе, насыщать жизнь детей маленькими радостями.

Психологически труднее всего приходилось родителям, так как они осознавали неизбежность исхода. Родители нашли в себе силы до последнего дня сохранить чувство взаимной заботы и добра, ничем не выдавая свое горе. А на это требуется большое мужество и сила воли. Единство семьи позволило им легче перенести горечь утраты, а больному малышу прожить короткую, но счастливую жизнь.

Не надо забывать, что у маленьких даже здоровых детей может возникнуть комплекс недостатка внимания, своеобразная ревность по отношению к тому вниманию, которое уделяется больному ребенку. В силу индивидуальных особенностей конкретного здорового ребенка возможны его болезни, вызванные стрессом, желанием внимания со стороны других членов семьи: частые простуды, ослабление иммунитета, болезни легких и почек.

Пересуды близких и дальних родственников часто сводятся к тому, что причиной болезни были неправильные действия главного опекуна и других членов семьи. В результате их мнения и поступки осложняют положение главного опекуна и других членов семьи, усиливают их чувство вины и беспомощности.

Очень важны эмоционально щадящие высказывания как внутри семьи, так и со стороны окружающих людей.

Примеры высказываний *эмоционально щадящих*:

- Может быть ты можешь сделать это иначе?

- Извини, я не совсем тебя понял...

- Мне трудно сосредоточиться.

- Это надо было сделать чуть иначе.

Примеры *жестких* высказываний:

- Ты сделал все неправильно!

- Что ты такое говоришь?

- Перестань шуметь и мешать мне!

- Ты опять все испортил!

Когда семья решает использовать щадящие высказывания, это помогает избежать отрицательных эмоций, в основе которых горечь, возмущение, обида.

К сожалению, в маленьких районных городках России и сельских населенных пунктах работа с детьми-инвалидами и их семьями носит чисто формальный «развлекательный» характер (экскурсии на природу, в театр), мало обучающих программ, нет инструкторов психосоциальной реабилитации по работе с детьми инвалидами и их семьями.

Итак, развитие и воспитание ребенка-инвалида — процесс, несомненно, сложный, требующий много усилий не только от педагогов, но и, в первую очередь, от родителей.

Заключение

Опыт показывает, что использование психологических правил позволяет семье, имеющей в своем составе инвалида, выжить. Кроме того, настрой на успех существенно облегчает социальную адаптацию самих инвалидов и членов их семей. Правила эти таковы:

- Не теряйте надежду и верьте в победу над трудностями. Радуйтесь каждой, даже маленькой, победе над болезнью.
- Постарайтесь понимать больного лучше, чем он сам себя понимает.
- Союзники в вашей борьбе с болезнью — доверие и откровенность больного. Старайтесь завоевать их.

- Ищите подходы к больному, анализируйте неудачи и ошибки при общении с больным членом семьи.
- Ищите союзников — организуйте социальную «среду своего обитания» (клубы инвалидов, спортивные секции инвалидов, занятия в кружках и т. д.). Развивайте таланты у ребенка-инвалида.

«Бороться и искать, найти и не сдаваться» — вот девиз тех, кто пошел по этому пути.

Используемая литература

1. Аксенова, Л. И. Правовые основы специального образования и социальной защиты детей с отклонениями в развитии / Л. И. Аксенова // Дефектология. – 1997. – № 1. – С. 3 – 10;

2. Возжаева, Ф. С. Реализация комплексных реабилитационных программ для детей-инвалидов / Ф. С. Возжаева // Социальное обеспечение – 2005. – № 18. – С. 28 – 32;

3. Грузинова, Т. В. Дети с ограниченными возможностями: мифы, реальность, пути интеграции / Т. В. Грузинова // Директор школы. – 1999. – № 4. – С. 59 – 64;

4. Кулагина, Е. В. Адаптация семей с детьми-инвалидами к современным экономическим условиям: автореферат дисс. на соиск. ученой степени канд. экономических наук. – М., 2004. – 24 с.

5. Кулагина, Е. В. Занятость родителей в семьях с детьми-инвалидами / Е. В. Кулагина // СОЦИС. – 2004. – № 5. – С. 85 – 89;

6. Лазарев, В. Ф. Модель центра медико-социальной реабилитации детей-инвалидов / В. Ф. Лазарев, А. К. Долгушин. – М., 2012. – 189 с.

7. Роджерс, К. Что значит становиться человеком? / К. Роджерс // Теории личности в западноевропейской и американской психологии / сост. Д. Я. Райгородский. – Самара : Бахрах – М., 1996. – 480 с. – С. 390 – 408;

8. Руководство по врачебно-трудовой экспертизе: в 2-х Т. Т.1. / под ред. Ю. Д. Арабатской. – М. : Медицина, 1981. – 560 с.;

9. Скок, Н. И. Биосоциальный потенциал лиц с ограниченными возможностями и социальные механизмы его регуляции / Н. И. Скок // СОЦИС. – 2005. – № 4. – С. 124 – 127;

10. Социальная реабилитация детей с ограниченными возможностями: медико-социальные аспекты / под ред. Л. Н. Кривцова, Л. И. Красотина, Е. В. Цуканова, Н. В. Гребенникова. – М.: Социально-технологический институт, 2012. – 212 с.;

11. Холостова, Е. И. Социальная реабилитация: учеб. пособие / Е. И. Холостова, Н. Ф. Дементьева // – М.: Издательско-торговая корпорация Дашков и К, 2006. – 340 с. ;

12. Штинова, Г. Н. Социальная педагогика : учебник / Г. Н. Штинова, М. А. Галагузова, Ю. Н. Галагузова ; под общ. ред. М. А. Галагузовой. – М. : Гуманитар. изд. центр ВЛАДОС, 2008. – 447 с. (Учебник для вузов).

13. Ялпаева, Н. В. Социально-психологическая работа с семьями детей с ограниченными возможностями / Н. В. Ялпаева // – М., 2009. – 112 с.;

14. Ярская – Смирнова, Е. Р. Инклюзивное образование детей-инвалидов / Е. Р. Ярская–Смирнова, И. И. Лошакова // СОЦИС. – 2003. – № 1. – С. 100 – 106.