

РАЗДЕЛ II. СОЦИАЛЬНАЯ ПСИХОЛОГИЯ

УДК 364.42/.44

Бабич Е.Г.

*Российский государственный социальный университет
(г. Москва)*

ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ СЕМЬЯМ, ВОСПИТЫВАЮЩИМ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДИЗИРУЮЩЕЙ ПАТОЛОГИЕЙ НА ЭТАПЕ ВЗРОСЛЕНИЯ*

E. Babich

Russian State Social University (Moscow)

THE MAIN DIRECTIONS OF SOCIAL AND PSYCHOLOGICAL ASSISTANCE TO THE FAMILIES RAISING CHILDREN WITH DEBILITATING DISORDERS DURING ADULTHOOD

Аннотация. В данной статье предлагаются формы и методы работы с семьёй, воспитывающей ребенка-инвалида. Предпринята попытка создать эффективный механизм социально - психологической поддержки, являющийся частью комплексной задачи - помощи детям-инвалидам и членам их семей. Рассматриваются такие формы работы, как: семейное психологическое консультирование, работа родительских групп, психологическая помощь образовательного характера, а так же дополнительные формы работы с семьей (общие родительские собрания и индивидуальные беседы, привлечение членов семей к организации праздников, спектаклей и другим формам досуговой деятельности, отдых в летнем интеграционном лагере, работа по созданию интернет-сайта.)

Ключевые слова: социально-психологическая помощь семье, совладающее поведение, стресс, трудная жизненная ситуации, психологическая поддержка.

Abstract. In the present article the forms and methods of work with the family bringing up a disabled child are suggested. An attempt to create an effective mechanism of social and psychological assistance, which is a part of a complex task – to help disabled children and to the members of their families – is taken. Such forms of work as psychological consultation of the family, the work of parents' groups, psychological help of educational character, and also additional forms of work with the family (common parents' meetings and individual conversations, the attraction of the members of the family to the organization of the holidays, performances and other forms of leisure activities, the rest in the children's integrated camp, the work on creating a web-site) are considered in the paper.

Key words: social and psychological assistance to the family, control oneself, stress, hard life situation, psychological support.

Присутствие в семье ребёнка с инвалидизирующей патологией увеличивает психологические, эмоциональные, физические, материальные нагрузки на её членов, особенно родителей, выступая в качестве постоянного источника стресса. Инвалидность нельзя считать только проблемой индивида, это проблема всех членов семьи. Члены семей, страдают не меньше, чем сами больные дети и нуждаются в социальной и психологической поддержке. Традиционно основное внимание уделяется самому человеку с проблемами развития, а другие члены семьи остаются на втором плане. Такой подход мало помогает здоровым членам семьи, которые не могут справиться с ситуацией самостоятельно. Поэтому в последнее время всё большую

* © Бабич Е.Г.

значимость приобретает проблема социальной адаптации не только детей, страдающих тяжёлой патологией, но и родителей, которые их воспитывают [1; 3; 4; 5; 6; 10; 12; 14].

Данное исследование направлено на более глубокое изучение специфических проблем семьи, связанных с взрослением ребёнка с инвалидизирующей патологией, формированию социально активных копинг-стратегий у родителей таких детей. Также предпринята попытка создать эффективный механизм социально-психологической поддержки, являющийся частью комплексной задачи – помощи детям-инвалидам и членам их семей.

Программа социально-психологической реабилитации родителей, воспитывающих детей с инвалидизирующей патологией, ориентирована на формирование активных копинг-стратегий (развитие личностных ресурсов и факторов социальной среды посредством групповой интегративной методики, включающей в себя методы бихевиоральной и когнитивной психотерапии).

Принципами психологической помощи членам семей, воспитывающих детей-инвалидов, являются:

- принцип добровольности;
- принцип личностного подхода;
- принцип каузальности;
- принцип комплексности;
- сочетание групповой и индивидуальной работы;
- принцип постепенности.

Многообразие методов психологического воздействия, неизбежность их трансформации, сочетания в живой практике приводит к необходимости выработки чётких критериев эффективности психологической помощи данной категории населения [2; 7; 13].

Анализ научно-практической литературы показывает, что исследователи семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, выводят условия и факторы, способствующие успешности социальной адаптации родителей и детей, и рассматривают индивидуальные пути преодоления трудностей в каждой отдельной семье [1; 3; 5; 10; 12].

Изучение отечественного опыта в данном направлении позволило выделить наиболее конструктивные формы работы с данной категорией населения. Однако недостаток исследований в области психологического здоровья членов семей с детьми-инвалидами не позволял дифференцированно подходить к выбору методов психологической помощи [3; 4; 6; 12]. Вследствие этого мы предлагаем пути психологической помощи родителям и членам семей, воспитывающих детей-инвалидов, основанные на собственных исследованиях и опыте.

К психологической помощи родителям детей-инвалидов мы относим следующие составляющие: *психологическую диагностику, психологическое консультирование, психологическую коррекцию и неклиническую психотерапию, психологическое сопровождение, психологическую поддержку.*

Семейное психологическое консультирование

Семейное психологическое консультирование является эффективной и потому широко распространённой формой работы с семьями. Семье, имеющей ребёнка с инвалидностью, требуется поддержка и помощь. Желательно, чтобы семейное психологическое консультирование начиналось как можно раньше.

Основные задачи:

- помощь в разрешении семейных трудностей (работа с негативными переживаниями и поиск позитивного смысла, помощь в разрешении трудностей в отношениях между членами семьи, разрешение типичных семейных проблем, обостренных тяжестью состояния ребёнка, таких, как налаживание отношений с братьями, сестрами, с бабушками и дедушками, формирование согласованности воспитательных подходов членов семьи и т. д.);
- укрепление родительской компетентности;
- сопровождение семьи, эмоциональная поддержка, поиск ресурсов;
- информационная поддержка (помощь

здесь может оказать лечебно-педагогическая литература, книги и брошюры, описывающие жизненный опыт семей с ребёнком, имеющим нарушения, автобиографические книги самих людей с проблемами, информация в области защиты прав детей и т. д.).

Родительские группы

Ещё одной формой работы являются родительские группы. На сегодняшний день формат этих групп является сочетанием клубной, терапевтической и семинарской форм работы; превалирование одной из этих форм работы, скорее, связано с пожеланиями конкретной группы родителей и этапом существования самой группы.

Работа таких групп может являться одним из первых шагов на пути к формированию инициативных родительских объединений, которые будут сообща действовать в области реализации прав своих детей и семей на образование и достойную жизнь. Мы знаем из опыта других стран, где в настоящее время существует довольно разветвлённая инфраструктура помощи и поддержки для людей с нарушениями на всех этапах жизненного цикла, что именно объединения родителей сыграли ведущую роль и повлияли на появление разного рода служб и формирование государственной политики в этой области в целом.

Основные задачи:

- преодоление изоляции семей и отдельных её членов, формирование основы для взаимопомощи и объединения семей, создание групп родителей, реализующих социальные инициативы;
- сопровождение семьи и отдельных её членов, эмоциональная поддержка, поиск ресурсов;
- вовлечение семьи в процесс терапии, коррекции и обучения ребёнка, укрепление родительской компетентности и партнёрской позиции по отношению к специалистам;
- информационная поддержка;
- помощь в разрешении семейных и личных трудностей.

Преимущество групповой формы работы

состоит в возможности получения обратной связи и поддержки от людей, имеющих сходные проблемы и переживания. В группе человек чувствует себя сопричастным другим людям, находящимся с ним в контакте, – принятым и принимающим, пользующимся доверием и доверяющим, окруженным заботой и заботящимся, получающим помощь и помогающим.

Нужно отметить, что работа с группами родителей, проводимая нашей исследовательской группой — это не собственно терапевтические группы в их обычном понимании, а сочетание групповой терапии, групп самопомощи, клубной работы, семинаров и участие в работе интернет-сайта. Хотя эффективная групповая работа с родителями может строиться и в рамках каждой из этих форм в отдельности.

Психологическая помощь родителям детей-инвалидов образовательного характера

Работа образовательного характера с родителями, в семьях которых воспитываются взрослые дети-инвалиды, в значительной степени отличается от образовательной работы на том этапе, когда в семье появился ребёнок-инвалид.

С самого рождения, помимо медицинского ухода и бытовой помощи, ребёнок с ограниченными возможностями нуждается ещё в воспитании и обучении. Развитие ребёнка-инвалида немыслимо без специально организованных дополнительных и специфических средств, методов, путей обучения [4]. В связи с этим родители нуждаются в овладении хотя бы элементарными психологическими знаниями. Рождение ребёнка с ограниченными возможностями здоровья затрудняет функционирование семьи и ставит её членов перед необходимостью совладать с неблагоприятными изменениями.

Не многие родители имеют возможность посетить библиотеки, чтобы познакомиться со специальной литературой, кроме того, не все родители способны понять профессиональную терминологию. Следует отметить, что литературы для родителей данной кате-

гории в настоящее время практически нет. Недостаточная осведомлённость родителей об особенностях развития и воспитания ребёнка с ограниченными возможностями затрудняет процесс реабилитации ребёнка.

В этот период для родителей, воспитывающих ребёнка-инвалида, наиболее общими приоритетами в психологическом образовании являются:

- ◆ информация о характере отклонений в развитии ребёнка;
- ◆ навыки элементарной психологической помощи родителей самим себе и детям;
- ◆ воспитание, особенности обучения и возможности развития ребёнка-инвалида;

В период взросления ребёнка-инвалида у родителей появляются новые проблемы и вопросы:

- ◆ о государственных гарантиях помощи семье, о своих правах, имеющихся услугах, о специальных образовательных учреждениях;
- ◆ о различных формах помощи инвалидам, о защите их интересов;
- ◆ об обучении и возможностях трудоустройства ребёнка-инвалида.
- ◆ о возможностях самообслуживания и самообеспечения, автономного проживания.

Дополнительные формы работы с семьёй.

Общие родительские собрания и индивидуальные беседы с руководителем группы, в которой занимается ребёнок

Данная форма работы является самой распространённой формой взаимодействия между родителями и специалистами и призвана обеспечивать единство воспитательного, образовательного и терапевтического пространства молодого человека с инвалидностью, формировать и поддерживать отношения сотрудничества и партнёрства между семьёй и специалистами. К тому же, поскольку эта форма распространена и в других образовательных учреждениях, в том числе и тех, где воспитываются и обучаются обычные дети, то наличие такой формы работы является одним из небольших шагов в нор-

мализации протекания жизненных циклов семьи.

Привлечение членов семей к организации праздников, спектаклей и другим формам досуговой деятельности.

Эта форма работы с семьями является очень важной и необходимой, если речь идёт о процессах нормализации жизни семьи и создании партнёрства. Многие семьи, воспитывающие детей с нарушениями развития, в обычной ситуации настолько погружены в текущие проблемы, что испытывают дефицит атмосферы праздника и творчества, объединения с другими семьями, нормального, естественного хода жизни. Общие праздники, экскурсии, поездки за город, посещение зоопарков, театров (и т. д.) помогают семьям и отдельным её членам преодолеть изоляцию, формировать формы активности, соответствующие этапам жизненного цикла семьи.

Летние интеграционные лагеря

Летние лагеря, где вместе живут, занимаются и отдыхают подростки и молодые люди, их родители, братья и сёстры, а также специалисты со своими детьми, являются ещё одной формой работы с семьёй. Непривычные условия жизни в палаточном лагере в лесу способствуют открытию новых возможностей в адаптации, смене тех стереотипов домашнего уклада, которые стали тормозящими для развития ребёнка, создают предпосылки для объединения семей и укрепления партнёрства между семьями и специалистами. Атмосфера «общего дома» способствует тому, чтобы в случаях возникновения различных трудностей родители не оставались один на один со своими проблемами, активно участвовали в совместных мероприятиях, чувствовали заинтересованность специалистов в помощи их детям. Специалисты помогают членам семьи научиться проживать различные жизненные ситуации, адекватно общаться в этих ситуациях с окружающими, способствовать расширению мира своего ребёнка и ощущать себя полноценными членами общества. Это время может быть использовано для интенсивного семейного

консультирования (в случае запроса семьи) и организации родительских групп.

Создание интернет-сайта

Результатом активизации родителей стало создание сайта [17] «Особое детство» (www.osoboedetstvo.ru): оперативное распространение информации является насущной потребностью российских регионов. Сайт состоит из нескольких разделов.

Раздел «Книги» носит информативно-образовательный характер. Рубрика «Полезная литература» помогает родителям сориентироваться в печатной продукции по тем или иным вопросам. Рубрика включает в себя аннотации книг по детской инвалидности. Рубрика «Электронная библиотека «Особый ребёнок»» позволяет родителям познакомиться с новинками литературы в электронном варианте.

Рубрики раздела «Дети». Рубрика «Персоналии» включает в себя страницы, посвящённые личным историям детей. Здесь родители могут написать письма о жизни своих детей, о трудностях, с которыми сталкиваются, и о путях решения проблем. Рубрика «Информационные страницы» даёт ориентиры для родителей, как организовать домашнюю жизнь. Родители могут получить общую информацию о реабилитации детей с различными видами нарушений, рекомендации о том, как организовать домашнюю жизнь.

Раздел «Организации» даёт полный список организаций, ведущих образовательную и воспитательную деятельность с детьми с инвалидизирующей патологией.

Правовой раздел сайта представляет собой комплексную юридическую интернет-консультацию, включающую разделы «Информационные страницы», «Информационная база» и «Юридическая консультация».

«Информационные страницы» выполнены в форме бюллетеней — тематических эссе, представляющих наиболее актуальные проблемы, события, рассуждения и идеи по теме проекта. Эта информация упорядочена хронологически; она легко распечатывается и составляет основной объём рассылающихся в регионы материалов.

В разделе «Информационная база» можно получить важную информацию о законах, которые призваны защищать права особого ребёнка, и о практике применения таких законов (включая судебную практику); здесь приведены образцы документов, необходимых для внесудебных и иных действий, связанных с реализацией прав детей с нарушениями развития на образование и реабилитацию; здесь, наконец, размещены концептуальные тексты, отражающие нашу точку зрения на общую идеологию и различные аспекты защиты прав детей-инвалидов.

В «Юридической консультации» юристы отвечают на поступающие вопросы и объясняют, как отстаивать интересы детей. Через общий для всего сайта форум можно также обсудить конкретные ситуации нарушения прав на образование и реабилитацию и поделиться собственным опытом отстаивания таких прав.

В запуске сайта и в интенсивном использовании обычной почты (регулярная «бумажная» рассылка) мы видим действенное средство помощи родителям из отдалённых регионов России, отстаивающим права своих детей.

Таким образом, необходимо заметить, что изначальная цель социально-психологической помощи семьям, воспитывающим детей с инвалидизирующей патологией — это помочь родителям ощутить контроль над событиями собственной жизни и жизни их детей. Чувство контроля помогает родителям более уверенно и целеустремлённо действовать в различных ситуациях, предполагающих выбор.

Семья является важнейшим звеном в становлении ребёнка с инвалидностью. У ребёнка из сильной семьи есть возможность вырасти сильным человеком. Невозможно помочь ребёнку, не помогая его семье. Только при сотрудничестве специалиста и семьи возможна адаптация и социализация ребёнка. Только с применением системного подхода можно надеяться на улучшение качества жизни семей, в которых воспитывается ребёнок с инвалидизирующей патологией.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Голубева М.С. Концептуальные основы изучения ресурсов семейного совладания // Управление системой социальных ценностей личности и общества в мире изменений (краткосрочные и долговременные горизонты): Материалы Международного психологического конгресса. Кострома, 23-24 октября 2003 г., т. 1 / отв. ред.: А.Л. Журавлев, Н.П. Фетискин. М.: Кострома, КГУ им. Н.А. Некрасова, 2003. С. 117-118.
2. Кочюнас Р. Психологическое консультирование. Групповая психотерапия. М.: Академический проект, 2003. 463 с.
3. Крюкова Т.Л. Психология совладающего поведения: Монография. Кострома: Студия оперативной полиграфии «Авантитул», 2004. 389 с.
4. Малафеев Н.Н. Специальное образование в России и за рубежом. В 2 ч. М., 1996. 290 с.
5. Мамайчук И.И. Помощь психолога детям с аутизмом. СПб., 2007. 288 с.
6. Мастюкова Е.М., Московкина А.Г. Воспитание в семье ребенка с детским церебральным параличом // Психология семьи и больной ребенок. / Под ред. И.В. Добрякова, О.В. Заширинской. СПб., 2007. С. 249-258.
7. Овчарова Р.В. Психологическое сопровождение родительства. М.: Изд-во Института психотерапии, 2003.
8. Олифинович Н.И. Семейные кризисы: феноменология, диагностика, психологическая помощь / Н.И. Олифинович, Т.А. Зинкевич-Куземкина, Т.Ф. Велента. М.; Обнинск: ИГ-СОЦИН, 2005.
9. Психология семьи: жизненные трудности и совладание с ними / Под ред. Т.Л. Крюковой, М.В. Сапаровской, Е.В. Куфтяк. СПб., 2005. 453 с.
10. Ткачева В.В. Работа психолога с матерями, воспитывающими детей с тяжелыми двигательными нарушениями // Дефектология. 2005. № 1. С. 25-34.
11. Фетискин Е.П. Психотехнологии стрессосовладающего поведения. М. Кострома, 2007.
12. Шипицына Л.М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта. СПб.: Дидактика Плюс, 2002.
13. Эйдемиллер Э.Г., Добряков К.В., Никольская К.М. Семейный диагноз и семейная психотерапия // Учебное пособие для врачей и психологов. СПб.: Речь, 2003. 342 с.
14. Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities // Child Care Health Dev, 2006. 32(2). P. 177-84.
15. De Ruiter K.P., Dekker M.C., Verhulst F.C., Koot H.M. Developmental course of psychopathology in youths with and without intellectual disabilities // Journal of Child Psychology Psychiatry. 2007. 48(5). P. 498-507.
16. Dempsey I., Keen D., Pennell D., O'Reilly J., Neilands J. Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability // Res Dev Disabil. 2009. 30(3). P. 558-66.
17. Электронный источник [режим доступа]: www.osoboedetstvo.ru