

РАБОТА С СЕМЬЕЙ РЕБЕНКА С ОВЗ

Основные цели сопровождения семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья:

- помочь семье справиться с трудной задачей воспитания ребенка с инвалидностью;
- способствовать ее оптимальному решению, несмотря на имеющиеся объективный фактор риска;
- воздействовать на семью с тем, чтобы мобилизовать ее возможности для решения задач процесса социализации ребенка с особыми потребностями.



- * Когда в семье рождается ребенок с ограниченными возможностями здоровья – вся семейная система претерпевает серьезные изменения.
- * Дети с ОВЗ живут и развиваются в контексте семьи, где любое событие, происходящее с одним человеком, непременно затрагивает остальных. Семейные взаимоотношения можно рассматривать в системе четырех понятий: подсистемы, сплоченности, адаптивности, коммуникации.
- * Семья рассматривается как целостная система, состоящая из отдельных компонентов (*подсистем*). Это может быть супружеская подсистема (муж и жена), родительская (родитель и ребенок); сиблинговая (ребенок и ребенок); расширенная (подсистема родителей и прародителей). Существует и близкие к семье подсистемы взаимодействия с родственниками, с друзьями, со специалистами, с общественными учреждениям (дошкольное учреждение, школа и т.д.).

- * *Сплоченность* обычно описывается с помощью двух полярных состояний: переплетенности /разобщенности.

Сплоченность семейной системы

- * Семьи, имеющие слабые границы между подсистемами, являются сильно переплетенными и обычно характеризуются гиперопекой и гипервовлеченностью членов семьи в жизнь друг друга. Такая семья, имеющая ребенка с ОВЗ, испытывает сильный страх перед самостоятельными действиями ребенка, что мешает развитию у него способности действовать и жить независимо. Напротив, в разобщенных семьях границы между подсистемами и вовлеченность некоторых членов семьи в жизнь больного ребенка и тех, кто его окружает, может быть сведена до минимума (например, отец, который избегает супружеских и родительских взаимодействий из-за отклонений развития ребенка). Нормально функционирующие семьи характеризуются балансом между переплетенностью и разобщенностью. Члены такой семьи способны как на тесные связи, так и на определенную автономность.

Адаптивность семейной системы

- * *Адаптивность (гибкость)* связана со способностью изменяться в ответ на стрессовую ситуацию. Ригидные семьи испытывают трудности, приспособляясь к новой ситуации, связанной с необходимостью заботиться о ребенке со значительными нарушениями развития. Например, жесткая роль отца-кормильца не позволит ему разделить с женой тяжесть домашних хлопот, занятий с ребенком. В этом случае мать, заботясь о ребенке, будет вынуждена посвящать ему все свои силы, оставляя без внимания других членов семьи. Такая семья окажется подверженной дисфункциональным состояниям.
- * Хаотическая семья, живущая без особых правил и принципов, часто нарушает и меняет и те немногие правила, которые все же существуют. Хаотические семьи часто переходят от чувства эмоциональной близости и сплоченности к враждебности и разобщенности.

Коммуникация в семье

- Проблемы *коммуникации* возникают в процессе взаимодействия людей. Зачастую члены семьи считают одного человека (например, ребенка с ограниченными возможностями здоровья) единственным источником их собственных проблем и пытаются тем самым уменьшить степень собственного беспокойства. Членов семьи не следует обвинять за подобную практику, им следует помочь в понимании того, что их проблемы не объясняются такими простыми причинно-следственными факторами.



Трудности, которые постоянно испытывает семья ребенка с ОВЗ

Функции семьи

- рождение и воспитание детей;
- осуществление связи между поколениями, сохранение и передача детям ценностей и традиций семьи;
- удовлетворение потребности в психологическом комфорте и эмоциональной поддержке, тепле и любви;
- создание условий для развития личности всех членов семьи;
- удовлетворение сексуально-эротических потребностей;
- удовлетворение потребности в общении с близкими людьми;
- удовлетворение индивидуальной потребности в отцовстве или материнстве, в контактах с детьми, их воспитании, самореализации в детях;
- охрана здоровья членов семьи, организация отдыха, снятие стрессовых ситуаций.

Когда в семье появляется ребенок с ОВЗ практически все выше перечисленные функции не реализуются или не в полной мере реализуются. В результате рождения ребенка с отклонениями в развитии *отношения внутри семьи, а также контакты с окружающим социумом искажаются*. Причины нарушений связаны с психологическими особенностями особого ребенка, а также с колоссальной эмоциональной нагрузкой, которую несут члены его семьи в связи с длительно действующим стрессом. Многие родители в сложившейся ситуации оказываются беспомощными. Их положение можно охарактеризовать как *внутренний (психологический) и внешний (социальный) тупик*.

Нарушения динамического равновесия внешних и внутренних условий бытия семьи и каждого ее члена

- * Появление в семье ребенка с ОВЗ или инвалидностью приводит к базовым нарушениям адаптации к жизни, т.е. нарушения динамического равновесия внешних и внутренних условий бытия семьи и каждого ее члена. У членов семьи (прежде всего родителей ребенка) возникает «комплекс жертвы» (апатия, отказ от ответственности за себя и других, беспомощность, снижение самооценки), «комплекс отверженности» (социальная индифферентность, отгороженность, привычка рассчитывать только на себя).
- * Происходят существенные изменения на различных уровнях развития семейной системы: психологическом, социальном и соматическом.



Психологический уровень (родители ребенка)

- По данным зарубежных исследователей 70% матерей и 40% отцов детей с ОВЗ испытывают сильнейший стресс.
- Как показывают многочисленные исследования, эмоциональное воздействие стресса на женщину, родившую ребенка с особенностями в развитии, неизмеримо больше, так как отец в основном обеспечивает экономическую базу для существования семьи, продолжает работать, чтобы прокормить семью. У матерей часто наблюдаются негативные эмоциональные проявления: истерики, депрессивные состояния, нервные срывы. Страхи, одолевающие женщин по поводу будущего ребенка, рожают чувство одиночества, потерянности и ощущение «конца жизни». Матери находятся с детьми с инвалидностью постоянно. Они жалуются на обилие повседневных забот, связанных с ребенком, что ведет к повышенной физической и моральной нагрузке, подтачивает силы, вызывает утомление. Депрессивные переживания могут трансформироваться в невротическое развитие личности и существенно нарушить ее социальную адаптацию.
- По данным отечественных и зарубежных ученых, матери и отцы по-разному справляются с эмоциональным стрессом. Отцы чаще всего подавляют свои чувства либо выражают их в искаженной форме – форме неконтролируемого гнева. Также мужчины, по мнению исследователей, справляются со стрессом, стараясь больше времени проводить вне дома (например, с головой погружаются в работу).
- У матерей более широкий диапазон выражения эмоций: печаль, слезы, гнев. Женщины чаще обсуждают эти чувства с близкими, друзьями, а также другими матерями, которые имеют схожие проблемы.
- Матери сильнее стигматизированы инвалидностью своих детей, нежели отцы, особенно если у детей имеются сложные виды нарушений здоровья и развития или дети находятся в возрасте до 12 лет.

Психологический уровень (сиблинги)

Исследователи выявили, что негативное влияние рождения ребенка с ОВЗ на сиблинга может выразиться в:

- **невозможности планирования сиблингами инвалида увеселительных мероприятий, отдыха;**
- **финансовых ограничениях в образовании детей в связи с необходимостью лечения и ухода за особым ребенком;**
- **чувствах неудобства, стыда и исключения со стороны своих сверстников.**

Одним из важных аспектов рассмотрения негативного влияния болезни на здорового сиблинга является то, что братья и сестры детей с тяжелыми нарушениями в развитии могут испытывать «вину выживших», сравнивая свою жизнь с жизнью особого ребенка. Исходя из чувства вины они могут брать на себя обязанности по уходу за ним, испытывая стыд за то, что сами здоровы.

Отмечено, что большую роль в вопросе взаимоотношений сиблингов играют следующие факторы:

- *пол здорового ребенка:* сестры берут на себя ответственность чаще, чем братья, поэтому находятся в зоне большего психологического риска;
- *очередность рождения здоровых детей и детей с особенностями в развитии:* старшие сестры детей с инвалидностью подвергаются стрессу в большей степени из-за повышенной ответственности и, соответственно, большему риску проблемного поведения, которое в свою очередь влияет на взаимоотношения со сверстниками;
- *количество детей в семье:* чем больше детей в семье, тем меньше негативное влияние на братьев и сестер оказывает болезнь родственника. С одной стороны, в больших семьях легче распределить ответственность между детьми, с другой – в таких семьях дети получают меньше внимания и времени общения наедине с родителями (И. Н. Галасюк).

Психологический уровень (вся семья)

Тяжесть эмоционального стресса семьи связана и с видом дизонтогенеза ребенка с ОВЗ. Зарубежные исследователи установили, что уровень психологического благополучия ниже в семьях, воспитывающих ребенка с аутизмом, нежели, например, ребенка с синдромом Дауна. Ученые сделали вывод, что психологическое напряжение всех членов семьи тем выше, чем больше ребенок с ОВЗ демонстрирует поведенческих проблем.



Социальный уровень

- * Неполные семьи, в которых воспитываются дети с особенностями в развитии, по данным современных исследований, составляют от 30 до 50%. Только 4% ушедших из семьи отцов помогают в воспитании детей, в 32% случаев ребенок никогда не встречается с отцом, в остальных случаях отцы помогают своей бывшей семье лишь материально.
- * Часть семей с ребенком с ОВЗ существует с искаженными межличностными отношениями (30%), сохраняя семью лишь формально – «ради ребенка».
- * Случается, что прародительская подсистема отстраняется от воспитания внуков из-за невозможности принять факт рождения и воспитания в семье ребенка с ОВЗ.
- * Семьи, воспитывающие ребенка с ограниченными возможностями здоровья, нередко сталкиваются с трудностями материального характера. По данным официальной статистики и исследованиям социологов содержание ребенка с ОВЗ в 3 раза выше, чем здорового, 72% семей имеют душевой доход ниже прожиточного минимума, 40% семей в течение года не покупают ничего, кроме еды, на которую расходуется до 80% семейного бюджета.



Соматический уровень



- * Стресс, возникший в результате комплекса необратимых психических расстройств у ребенка, может вызывать различные заболевания у его матери, являясь как бы пусковым механизмом этого процесса. Возникает патологическая цепочка: недуг ребенка вызывает психогенный стресс у его матери, который в той или иной степени провоцирует возникновение у нее соматических или психических заболеваний. Таким образом, заболевание ребенка, его психическое состояние может являться психогенным и для родителей, в первую очередь матерей.
- * Согласно данным, матери детей с особенностями в развитии жалуются на колебания артериального давления, бессонницу, частые и сильные головные боли, нарушения терморегуляции. Чем старше становится ребенок, т.е. чем длительнее психопатогенная ситуация, тем в большей степени у некоторой части матерей проявляются нарушения здоровья. Возникают: расстройства менструального цикла и ранний климакс; частые простуды и аллергия; сердечно-сосудистые и эндокринные заболевания; выраженное или тотальное поседение; проблемы, связанные с желудочно-кишечным трактом. Наблюдения свидетельствуют о том, что матери детей с ОВЗ часто жалуются на общую усталость, отсутствие сил, а также отмечают состояние общей депрессии и тоски (И. Ю. Левченко, В. В. Ткачева).

Микросистема семьи: набор паттернов поведения, ролей и межличностных взаимоотношений, существующих в семье (по Д. Митчеллу)

- ⊙ «мать—отец»: индивидуальное состояние каждого и гармоничность отношений до рождения ребенка, необходимость принять ограничения ребенка;
- ⊙ «мать – особый ребенок»: депрессия, чувство вины, самообвинение, проблема отношения к ребенку;
- ⊙ «мать – здоровый ребенок»: недостаток внимания к здоровому ребенку, взваливание на здорового ребенка непосильных обязанностей по уходу за особым ребенком, использование здорового ребенка в качестве «компенсации»;
- ⊙ «отец – особый ребенок»: отказ отца от физического и психологического участия в заботе об особом ребенке;
- ⊙ «отец – здоровый ребенок»: недостаток внимания к здоровому ребенку, взваливание на здорового ребенка непосильных обязанностей по уходу за особым ребенком, использование здорового ребенка в качестве «компенсации»;
- ⊙ «особый ребенок – здоровый ребенок»: чувство вины, стыда, страх «заразиться» нарушениями или вера в то, что ты уже «заразился»; «порабощение» особым ребенком здорового брата или сестры, амбивалентные чувства здорового ребенка по отношению к брату/сестре с нарушениями.

Мезосистема (по Д. Митчеллу)

- ⊙ врачи и медицинские работники: восприятие диагноза ребенка, глубина профессиональных знаний и способностей, отношение специалистов к особым детям и их семьям, способность специалистов быть с родителями честными, но доброжелательными, человечными и готовыми помочь;
- ⊙ родственники: отношение дедушек и бабушек к внуку с особенностями развития, готовность дедушек, бабушек и других родственников облегчить стресс родителей, предоставляя им физическую и психологическую помощь;
- ⊙ друзья/соседи: открытое и сочувственное отношение, готовность помочь родителям справиться с чувствами вины и неловкости;
- ⊙ знакомые, коллеги: отношение к членам семьи как к нормальным людям, без излишнего и навязчивого внимания к ограничениям их ребенка;
- ⊙ программы раннего вмешательства, которые могут оказать семье особого ребенка огромную помощь;
- ⊙ другие родители: группы поддержки для родителей, братьев и сестер предоставляют социальную, психологическую и практическую помощь, могут с помощью коллективных действий влиять на социальную политику.

Экзосистема (по Д. Митчеллу)

- ① средства массовой информации: формируют отношение населения к людям с ограниченными возможностями здоровья, изображая их несчастными, ни на что не способными, никому не нужными или, напротив, сильными, талантливыми, заслуживающими уважения и любви;
- ① система здравоохранения: семьи детей с тяжелыми нарушениями особенно зависят от системы здравоохранения;
- ① социальные службы: для благосостояния некоторых семей жизненно важна финансовая помощь и другие виды государственной поддержки; пенсия по инвалидности также помогает выжить нуждающимся семьям;
- ① система образования: возможность получить доступное ребенку образование.

Макросистема (по Д. Митчеллу)

- этнические, культурные, религиозные и социально-экономические: влияют на то, как члены семьи воспринимают особенности развития ребенка, и могут сыграть важную роль в стиле взаимодействия семьи с государственными учреждениями и общественными организациями; социально-экономический статус непосредственно определяет физические ресурсы семьи;
- экономические и политические ценности: состояние экономики и политическая атмосфера могут оказать непосредственное влияние на государственные программы помощи особым детям и их семьям. Как видно из описанной выше модели, для того чтобы понять, как функционирует семья, воспитывающая ребенка с особенностями в развитии, недостаточно изучить одного ребенка, или пару «ребенок–мать», или даже динамику семьи в целом. Все важнее становится исследовать семью в широком социальном, экономическом и политическом контекстах.



кризисные состояния семьи, в которой рождается ребенок с ОВЗ (Э.Шухардт):

- ☐ неизвестность, неопределенность;
- ☐ известность, определенность;
- ☐ агрессия;
- ☐ активная хаотичная деятельность;
- ☐ депрессия;
- ☐ принятие факта нарушения развития,
обретение нового смысла жизни; активизация;
- ☐ солидарность, объединение с другими
родителями, имеющими детей с ОВЗ.

Периоды, связанные со стрессом на стадиях и переходах жизненного цикла семей, имеющих детей с инвалидностью (А. Торнбал)

- * рождение ребенка: получение точного диагноза, эмоциональное привыкание, информирование других членов семьи;
- * школьный возраст: становление личностной точки зрения на форму обучения ребенка (инклюзивное или специализированное обучение), решение вопросов, связанных с поступлением ребенка в школу, внешкольной деятельностью ребенка, переживание реакций сверстников;
- * подростковый возраст: привыкание к хронической природе особенностей в развитии ребенка, возникновение проблем, связанных с сексуальностью, изоляцией от сверстников, планированием общей занятости ребенка;
- * период «выпуска»: признание и привыкание к продолжающейся семейной ответственности, принятие решения о подходящем месте проживания повзрослевшего ребенка, переживание дефицита возможностей для социализации семьи;
- * постродительский период: перестройка взаимоотношений между супругами (если ребенок начал самостоятельную жизнь) и взаимодействие со специалистами по месту проживания ребенка.

Структура кризисных состояний родителей, воспитывающих детей с ОВЗ и инвалидностью (М.М. Семаго)

- * Первый кризис - период первоначального установления диагноза (выявление факта нарушения развития ребёнка, возникновение страхов, неуверенности в воспитании ребенка, горе от безысходности).
- * Второй кризис - определение ребенка в специальное учебное заведение (старший дошкольный возраст, понимание того, что ребенок не сможет учиться в общеобразовательной школе).
- * Третий кризис - наступление совершеннолетия (старший школьный возраст, подростковый возраст, осознание ребенком своей инвалидности приводит к трудностям в налаживании контактов со сверстниками и, особенно с противоположным полом, обособление от общества).
- * Четвертый кризис - период трудоустройства и построение дальнейших планов (трудность в определении и получении профессии и дальнейшего трудоустройства, внутриличностный разлад).





Шесть стадий горевания

- * (1) (по Кюблер-Росс) шок;
- * (2) неверие и отрицание;
- * (3) гнев и негодование;
- * (4) депрессия и уныние;
- * (5) торг;
- * (6) принятие.

Особенности переживания стадий утраты и горевания при наличии в семье ребенка с ОВЗ

1. Родители каждый раз переживают горе заново на каждом новом этапе развития, который ребенок проходит.
2. Постоянно давящее чувство вины, раздражения, гнева, ощущение неопределенности и отсутствия стабильности.
3. Неизвестность и иногда безнадежность, так как прогнозы и последствия некоторых нарушений и диагнозов очень призрачны.
4. Отрицание и подавление негативных чувств о ребенке.
5. Семья и друзья неохотно разделяют с родителями ребенка с ОВЗ разочарование и печаль, а стараются обсуждать с ними только положительные, оптимистичные моменты, тем самым оставляя родителей наедине со своими истинными чувствами.
6. Медицинское сообщество и специалисты помогающих профессий могут не проявить должного внимания и теплоты, так необходимых родителям, и не достигнуть терапевтического альянса с родителями.
7. Семья и друзья могут отвернуться от родителей, или родители сами могут оттолкнуть от себя все окружения и остаться в изоляции.

Но при всем при этом родители со временем могут научиться любить, ценить, и быть привязанным к своему ребенку. Родители совместно с детьми с ОВЗ могут построить новые, более реалистичные перспективы развития совместно. Родительская адаптация в ситуации стресса рождения ребенка с ОВЗ облегчается с помощью социальных, эмоциональных, когнитивных и поведенческих процессов, поэтому им просто необходима специализированная помощь и поддержка.

Условия жизнеспособности семьи при рождении ребенка с ОВЗ (исследование Boss)

Показатели	Факторы жизнеспособности семьи	Факторы дисфункции семьи
Стиль принятия решений и атрибутивный стиль	Внутренний локус контроля	Внешний локус контроля
Стиль реагирования	Стиль реагирования, направленный на решение проблемы	Эмоционально-сфокусированный стиль реагирования
Когнитивный стиль	Оптимистический	Пессимистический
Социальные навыки	Интеграция с другими людьми, сообществами	Изоляция ото всех
Навыки решения проблем	Поиск поддержки (специалистов, экспертов)	Опора только на свои силы, недоверие другим

Осведомленность родителя о диагнозе ребенка, о специфике протекания болезни или последствиях нарушения

Если родитель знает диагноз	Если родитель не знает диагноз и не хочет ничего исследовать и уточнять
Признание эмоциональной сложности диагноза, который родитель узнает	Когнитивные искажения, связанные с состоянием ребенка или его возможностями
Признание изменения в реакциях ребенка в связи с узнаванием диагноза	Путаница и дезориентация (нарушения образа Я; потеря памяти)
Приостановление поиска экзистенциальных причин рождения ребенка с ОВЗ (мучительных вопросов: За что мне?)	Активный поиск экзистенциального объяснения состояния ребенка (За что? Почему я? и т.д.)
Признание необходимости перестройки всей жизни и уклада	Дезориентация и «застревание» в прошлом
Реалистичное представление о возможностях и способностях ребенка	Нарушения границ (попытки привлечь диагностирующего специалиста в коалицию против медицинского персонала («сговор»))