

РАБОТА ПСИХОЛОГА С СЕМЬЕЙ, ИМЕЮЩЕЙ РЕБЕНКА С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

О.Б. Конева

Представлен анализ отечественной и зарубежной литературы, посвященной проблемам семьи, имеющей ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Рассматриваются основные задачи и направления психологической работы с семьями, имеющими детей с ОВЗ, а также современные подходы к организации медико-социального и психолого-педагогического сопровождения детей с ограниченными возможностями детей.

Ключевые слова: семья, воспитывающая ребенка с ОВЗ; дети с ОВЗ; детско-родительские отношения; психологическая поддержка; дезадаптация.

Семья – микросоциум, в котором не только протекает жизнь ребенка, но и формируются его нравственные качества, отношения к людям, представления о характере межличностных связей. В психолого-педагогической литературе при описании проблем «ребенка-инвалида», все чаще используются понятия «особый ребенок», «ребенок с ограниченными возможностями», «ребенок с особыми нуждами». Это свидетельствует о том, что больного ребенка воспринимают как человека, которому с самого ран-

него детства пришлось столкнуться с труднейшими проблемами и который нуждается в особой поддержке и помощи. Именно семья должна стать развивающей средой для такого ребенка. Современный подход к семье, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, рассматривает ее как реабилитационную структуру, изначально обладающую потенциальными возможностями к созданию благоприятных условий для развития и воспитания ребенка.[9] Здоровый психологический климат служит гарантией его гармоничного развития и позволяет полнее раскрыть потенциальные возможности. Во многом это зависит от принятия родителями информации о заболевании ребенка, выбора стиля и тактики его воспитания, адекватного восприятия заболевания на всех этапах развития ребенка и сохранения уважительных отношений между всеми членами семьи.

С момента постановки диагноза жизнь в семье изменяется коренным образом. В нашей стране инвалидность ребенка воспринимается родителями как личная трагедия. Впервые узнав о заболевании ребенка, которое приводит не только к физическим, но часто и к психическим отклонениям, родители оказываются глубоко потрясенными и длительное время находятся в «шоковом» состоянии. Они живут в условиях хронической психотравмирующей ситуации, постоянного эмоционального напряжения и волнующих вопросов: «Почему мой ребенок не может быть таким же, как и другие дети? Как справиться с угнетенностью, страхом, разочарованием, связанными с заболеванием малыша? Можно ли его вылечить?»[2].

В практике консультирования родителей очень часто встречаешься с ситуациями, когда сначала родители отторгают саму мысль о возможности серьезного заболевания, потом, что их ребенок не такой, как все. Зачастую они склонны обвинять друг друга и близких родственников в плохой наследственности, неправильном поведении. Отрицание физического дефекта или заболевания сменяется переживанием вины. Родители испытывают одновременно любовь к своему малышу и чувство рухнувшей гордости за него [3].

Изучение личностных особенностей родителей детей с ограниченными возможностями развития и разработка конкретных форм психолого-педагогической и психокоррекционной помощи этим лицам позволяют оказать им содействие в преодолении сложностей социального приспособления и нахождения «социальной ниши» как для себя, так и для своих детей. Экстравертированные матери, как правило, винят в случившемся себя. Они впадают в отчаяние и проявляют депрессивные реакции. Настроение их преисполнено печалью, а в сознании доминирует мысль о случившемся горе. С течением времени матери становятся более замкнутыми, теряют интерес к окружающим людям, прежние привязанности. В эмоциональной сфере отмечается обидчивость, раздражительность, несдержанность аф-

фффектов, слабодушие и слезливость при разговорах о детях. Интровертированные матери, напротив, склонны обвинять медицинский персонал в недосмотре, некачественной работе и т.д. Они неадекватно воспринимают болезнь ребенка, считая, что она вполне излечима, – так проявляется механизм психологической защиты от травмирующих переживаний [4].

С годами настроение матерей претерпевает значительные изменения, появляются приступы отчаяния. Изменяются и их личностные особенности. Неуверенность, застенчивость сменяются упорством, теплота привязанности к близким замещается суховатостью и педантизмом, доброта – некоторым бессердечием.

В большинстве случаев из-за различных физических, эмоциональных и социальных нагрузок, обусловленных нарушениями развития у детей, матери страдают и переживают гораздо сильнее и острее, чем отцы. У некоторых из них возникают суицидальные мысли.

Негативные тенденции в психическом состоянии родителей (матерей) характеризуются невротической симптоматикой: высоким уровнем тревожности, неуверенностью в собственных силах, сниженным фоном настроения, низкой активностью, обидчивостью, ранимостью, подавленностью. Нередко отмечается неадекватность поведения – агрессивность, раздражительность, несдержанность, ворчливость, недоброжелательность, настороженность. Часто встречаются соматические нарушения – вегетативные дистонии, повышенная подверженность простудным заболеваниям, функциональные нарушения со стороны сердечно-сосудистой системы и желудочно-кишечного тракта[5].

Обвинения родителями себя и других в случившемся, агрессивные проявления и периоды упадка жизненных сил перемежаются повседневными заботами о ребенке. Никакое описание заболевания ребенка не дает полного представления о тех переживаниях и трудностях, с которыми сталкиваются родители, воспитывая своего малыша и обеспечивая его необходимым лечением. Понимание того, что процесс лечения и специального обучения (в связи с физическими или интеллектуальными нарушениями) будет длительным, приходит не сразу. Осознание этого факта – сильнейший стресс для родителей и других членов семьи (бабушек и дедушек, братьев и сестер), который переживается на протяжении всей жизни и нередко проявляется в изоляции семьи от общества (сужается круг знакомых, ограничивается общение с родственниками). Проблемы и заботы, связанные с заболеванием ребенка, становятся преградой для полноценной жизни каждого члена семьи. Зачастую семья оказывается своеобразной замкнутой средой со специфической деформированной системой отношений между родственниками.

Часто семья оказывается не в состоянии принять сложившуюся ситуацию. Родители испытывают страх за будущее своего ребенка. Перспектива

собственного будущего (планы родителей по поводу учебы, работы, друзей) связывается с возможными изменениями состояния здоровья ребенка. Нередко больной ребенок становится причиной семейных конфликтов и разводов родителей.

Как правило, с ребенком остается мать. В неполной семье формируется замкнутая система «ребенок–родитель», которая функционирует как единое целое. Эффективность реабилитационных мероприятий (медицинских, психологических, психотерапевтических и др.) во многом зависит от участия и матери, и ребенка. Стресс матери-одиночки мешает адекватно воспринимать и правильно оценивать всю ситуацию развития ребенка-инвалида, его скрытые ресурсы и возможности их реализации. Оставшись наедине с больным ребенком, без поддержки супруга, мать пытается компенсировать отсутствие отца повышенным вниманием и заботой о своем малыше.

Сплоченность всех членов семьи, уважительное отношение друг к другу, наличие общих целей и единой системы ценностей, желание максимально проявить и реализовать собственные возможности, помочь в этом своим близким – все это позволяет прогнозировать наиболее оптимальный и эффективный путь построения активной жизненной позиции больного ребенка.

Гармоничное развитие ребенка во многом зависит от стиля воспитания, которого придерживаются родители. В семьях с детьми, страдающими детским церебральным параличом, преобладающим типом воспитания является гиперопека. Она проявляется в чрезмерном внимании родителей, в стремлении предупредить желания больного («кумир семьи»). Часто связь больного ребенка с матерью приобретает симбиотический характер. В таких семьях родители вынуждены снижать свою трудовую и социальную активность, чтобы проводить больше времени с ребенком, во всем помогать ему, «максимально» лечить. Это приводит к тому, что и ребенок сосредоточивает все внимание на заболевании и собственных болезненных ощущениях. Наличие заболевания оправдывает и усиливает заботу родителей, особенно матерей. Неуверенность и обеспокоенность матери провоцирует у ребенка страх, который подчеркивает и усугубляет его состояние. Так возникает порочный круг, который не может быть разорван без внешнего вмешательства. Складывается «невротическая» структура семьи. Госпитализация или поступление в специальное образовательное учреждение (детский сад, интернат) являются мощнейшим стрессорным фактором для ребенка, симбиотически привязанного к матери. Эмоциональные переживания разлуки вызывают негативное поведение, отражаются на всем ходе психического развития ребенка.

В ряде случаев родители, стараясь оградить ребенка от неприятных переживаний, игнорируют речевые и двигательные дефекты своего малыша,

приучая и его к этому. И если дошкольники не всегда осознают трудности, вызванные заболеванием, то уже в младшем школьном возрасте дети сталкиваются с проблемами. В школе часто обнаруживается их несостоятельность в том или ином плане, они периодически испытывают из-за своих дефектов неудовольствие, обиду и т.д. У детей более старшего возраста нередко возникает депривация, развиваются страхи, депрессия, дисфория [7].

По мере взросления сына или дочери гиперопека (гиперпротекция) усиливается. Родители стараются удовлетворять все запросы ребенка и не наказывать его. Кроме того, увеличивается их страх за ребенка. Родители продолжают видеть в нем малыша, даже когда он повзрослел и пришло время пересмотреть детско-родительские отношения, расширить сферу самостоятельности.

В отдельных случаях прослеживается противоположная тенденция – материнская позиция трансформируется по мере взросления ребенка от принятия до отвержения. «Если в первые три года жизни ребенка за счет защитного переживания дефекта и неполного представления о нем материнская позиция представляла собой принятие, то с течением времени, чаще всего в период дошкольного детства больного, она перестраивается в сторону отвержения» [6]. Возможно, это связано с объективацией представлений о структуре дефекта, перспективах социального развития больного и с изменением эмоционального отношения к нему.

Таким образом, кроме «симбиотического единства» при анализе детско-родительских отношений можно выделить и «эмоциональную изоляцию», которая проявляется в виде явного или скрытого отвержения больного ребенка в семье. Он постоянно ощущает себя помехой для родителей. В случае скрытого эмоционального отвержения родители понимают свое негативное отношение к ребенку и пытаются компенсировать его подчеркнутой заботой. Отсутствие тесного эмоционального контакта с ребенком иногда сопровождается повышенными требованиями родителей к педагогическому и медицинскому персоналу. Нередко эмоциональное отвержение проявляется в том, что родители стесняются кому-либо представлять своего ребенка. Некоторые воспринимают его дефект как свидетельство собственной неполноценности. Неуверенность в себе, в своих родительских возможностях пагубно сказывается на всем общении с ребенком. Часто родители скрывают малыша от посторонних глаз, гуляют с ним вечером, когда менее заметны физические недостатки, потому что окружающие откровенно демонстрируют жалость и удивление. Получается, что ребенок оказывается в ситуации, усугубленной психологической депривацией, которая замедляет его развитие, приводит к эмоциональной и личностной задержке, формированию пассивной жизненной позиции. Пропадает свойственная детскому возрасту непосредственность, эмоциональная яр-

кость, живость. Вместо этого появляется взрослая рассудительность с оглядкой на чужое мнение, робость, страх перед общением с людьми, установлением дружеских контактов, неуверенность, пассивность.

В семьях, где кроме ребенка с ограниченными возможностями есть и другие, обычные дети, у родителей возникают особые трудности. Им приходится использовать различающиеся методы воспитания и поведения по отношению к здоровым и больным детям. Из опыта известно, что отношение обычного ребенка к своему брату или сестре, имеющему какие-либо нарушения, в огромной степени зависит от установки родителей. Если их поведение разумно и ясно, то именно в здоровых детях они найдут старательных помощников. А неосознанные и неразрешенные конфликты по поводу больного ребенка могут подействовать на других детей негативно. Чаще всего к больному брату или сестре дети относятся не агрессивно, а скорее отстраненно. Иногда их поведение регрессирует, у них бывают эмоциональные срывы, складываются невротические состояния.

Если ребенок с ограниченными возможностями единственный в семье, то и в этом случае возникают сложности.

Итак, можно выделить два основных типа отношений родителей к больному ребенку – это максимальная самоотдача, когда жизнь семьи строится в полном соответствии с потребностями ребенка, и отстраненность родителей, полная или частичная передача ответственности за него государственным учебным и медицинским учреждениям.

Многие родители придают главное значение медицинским воздействиям, а последовательный процесс воспитания зачастую подменяют отдельными повелительными указаниями и назидательными беседами [1].

Тяжелое заболевание ребенка обедняет личную жизнь родителей, как правило, ограничивает их профессиональную деятельность. Матери (чаще, чем отцы) вынуждены бросить работу, перейти на неполный рабочий день или работать не по специальности. У родителей больных детей практически не остается свободного времени; они редко посещают театры и музеи; домашний досуг также сведен к минимуму.

Повседневные заботы сопряжены с разочарованиями и неудачами. Даже испытывая к своему ребенку истинную любовь, родители не всегда могут ее проявить. Часто отношения между ними и больным ребенком основаны на переживаниях вчерашнего дня и на ожидании неприятностей в будущем. Отсутствие контакта с ребенком в ситуации «здесь и теперь» осложняет эмоциональное взаимопонимание.

Необходимо отметить, что родители очень тяжело переживают наличие физического или интеллектуального дефекта у ребенка. По мере взросления малыша расширяются представления матери о последствиях заболевания. Родители испытывают беспокойство и неуверенность в том, что могут оказать необходимую своему ребенку [8]. Более того, многие из них пере-

живают момент безысходности и ощущения неэффективности всех тех педагогических и медицинских мероприятий, на которые уходит много сил, времени и средств. Сложность ситуации усугубляется тем, что «эффект в развитии», достижения ребенка подготавливаются длительно, постепенно, скрытно от внешнего наблюдения, и это ослабляет уверенность в том, что путь выбран правильно.

Развитие и воспитание больного ребенка требуют большей информированности родителей о заболевании, причинах болезни, последствиях и потенциальных возможностях как самого ребенка, так и родителей. Семье необходима социальная и психологическая помощь, которая должна осуществляться одновременно в нескольких направлениях.

Диагностическая и консультационная работа с семьей, воспитывающей ребенка с ОВЗ, предполагает системный подход, включающий определение как основных целей, задач, принципов изучения семьи ребенка с ОВЗ, так и направлений ее психологической диагностики.

Основная цель работы психолога с семьей, имеющих детей с ОВЗ – выявление причин, препятствующих адекватному развитию ребенка с ОВЗ и нарушающих гармоничную внутрисемейную жизнедеятельность. Во время психологической работы с семьями решаются следующие задачи:

- определение степени соответствия условий, в которых растет и воспитывается ребенок дома, требованиям его возрастного развития;
- выявление внутрисемейных факторов как способствующих, так и препятствующих гармоничному развитию ребенка с ОВЗ в семье;
- определение неадекватных моделей воспитания и деструктивных форм общения в семье;
- определение направлений гармонизации внутрисемейного климата;
- определение направлений социализации как детей с ОВЗ, так и их семей.

Перечисленные группы задач проектируются и реализуются в процессе психологического сопровождения родителей, имеющих детей с ограниченными возможностями детей. В г. Челябинске в Центре психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи Центрального района реализуется комплексный подход к осуществлению психологической помощи семьям с детьми с ОВЗ. Это, в свою очередь, позволяет через оптимизацию внутрисемейной атмосферы, гармонизацию межличностных, супружеских, родительско-детских и детско-родительских отношений решать проблемы дифференцированной и адресной помощи проблемному ребенку. В разработку и реализацию процесса сопровождения вовлекается спектр специалистов: педагоги, врачи, дефектологи и психологи.

Выделим основные **направления** деятельности психолога по работе с семьей, имеющей ребенка с ограниченными возможностями здоровья:

Первое – это создание родительских клубов, обществ родителей детей с ограниченными возможностями. Здесь они могут расширить круг обще-

ния, узнать о жизни других семей с аналогичными проблемами, найти не жалость, а поддержку и понимание. Необходимо заметить, что такие клубы очень популярны в странах Европы.

Второе – информационное обеспечение подобных семей: выпуск специализированных журналов или отдельных статей в уже зарекомендовавших себя медицинских или образовательных изданиях. Родителям нужны практические советы по уходу за больными детьми, объяснения и рекомендации специалистов по решению повседневных проблем, связанных с процессом воспитания ребенка, знакомство с опытом тех, кто смог преодолеть трудности и создать доброжелательные отношения в семье.

Третье – помощь в поиске источников поддержки семьи (материальной, социальной, медицинской, образовательной, духовной).

Четвертое – определение своего стиля «борьбы» как первого шага к пониманию своих скрытых резервов. Осознать используемый семьей способ реагирования, коррекции или выбрать другой, более подходящий, часто помогает только специалист. Возможны переоценка проблемы с целью уменьшения стресса; сравнение с жизнью других семей и нахождение каких-то преимуществ в своем положении; духовные поиски высшего смысла в сложившейся ситуации; поиск поддержки среди друзей и знакомых, консультации специалистов – психологов, врачей, юристов, социальных работников и т.д. Необходима психологическая помощь в определении адекватного способа преодоления трудностей на каждом этапе развития семьи и развития ребенка.

Пятое – психолого-педагогическая поддержка. Она должна быть строго дифференцированной и максимально приближенной к решенности, в которой живет семья больного ребенка. В процессе консультаций необходимо сообщать родителям, какие трудности могут возникать на разных этапах его жизни. Нужно развивать у ребенка навыки самообслуживания, включать его в жизнедеятельность семьи, воспитывать «бытовую самостоятельность» с учетом физической или интеллектуальной состоятельности. По мере взросления ребенка родителям необходимо проявлять чуткость и гибкость в предоставлении простора для детской инициативы. Поэтому психологические консультации должны проводиться регулярно с целью обсуждения отдельных случаев и выработки стратегии и тактики поведения родителей в трудных ситуациях.

Еще одно очень важное направление психологической помощи касается проблемы восприятия физического дефекта ребенка родителями и окружающими людьми. Часто родители концентрируют внимание именно на дефекте, поврежденном органе и стремятся все свои усилия направить на его компенсацию или возможное лечение. При этом теряется целый пласт социальных отношений, который мог бы сыграть значительную роль в интеграции ребенка в общество. Родители должны расставить приоритеты

в стратегии воспитания ребенка: либо погрузиться в борьбу с заболеванием, чтобы лишь потом, когда-нибудь, в будущем сын или дочь могли войти в общество, либо помогать ребенку уже сегодня жить в нем, развивать чувство собственного достоинства, мужество.

Необходимо научить родителей воспринимать собственного ребенка с ограниченными возможностями как человека со скрытыми возможностями. Специалисты должны помочь родителям составить адекватное представление о потенциальных возможностях больного ребенка, раскрыть его перспективы, построить научно обоснованную систему занятий.

Работа с семьей становится, таким образом, одним из важнейших направлений в системе медико-социального и психолого-педагогического сопровождения детей с ограниченными возможностями детей.

Библиографический список

1. Бондаренко, Г.И. Социально-эстетическая абилитация аномальных детей / Г.И. Бондаренко // Дефектология. – 1998. – № 3. – С. 34–36.
2. Вишневский, В.А. О динамике психогенных депрессивных расстройств, вызванных рождением в семье больного ребенка / В.А. Вишневский // Журнал невропатологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 1984. – Вып. 4. – С. 563–567.
3. Конева, О.Б. Неблагополучная семья и девиантное поведение: социально-психологические признаки / О.Б. Конева // Вестник ЮУрГУ. Серия «Психология». – 2010. – Вып. 9. – № 17 (193). – С. 85–91.
4. Конева, О.Б. Социально-психологическая дезадаптация личности / О.Б. Конева // Вестник ВАК ГОУ ВПО ЧелГУ. Сер. «Философия. Социология. Культурология». – 2012. – № 19 (273). – Вып. № 26. – С. 75–79.
5. Нефедова, И.В. Личностные особенности и динамика психоэмоционального состояния матерей при лечении ребенка с психоневрологической инвалидностью / И.В. Нефедова // «Исцеление»: Альманах – М., 1995. – Вып. 2.
6. Романова, О.Л. Психологическое исследование особенностей материнской позиции женщин, дети которых страдают церебральным параличом / О.Л. Романова // Журнал невропатологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 1988. – Вып. 9. – С. 109–114.
7. Рычкова, Л.С. Психология отклоняющегося поведения: Учеб. пособие / Л.С. Рычкова. – Челябинск: Изд-во ЮУрГУ, 2013. – 134 с.
8. Рычкова, Л.С. Медико-психологические аспекты школьной дезадаптации у детей с интеллектуальными затруднениями: Монография / Л.С. Рычкова. – Челябинск: Изд-во ЮУрГУ, 2008. – 180 с.
9. Ткачева, В.В. Семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья: диагностика и консультирование / В.В. Ткачева. – Национальный книжный центр, 2014 – С. 7–10.

[К содержанию](#)