**Семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, как объект социальной работы.**

Проблема инвалидизации детского населения стоит достаточно остро, как в мире, так и в России. Это обуславливает необходимость повышенного внимания к проблеме детской инвалидности и формирование правового регулирования, отвечающего особым потребностям ребенка с инвалидностью.

Дети с инвалидностью как социальная категория людей находятся в окружении здоровых по сравнению с ними людей и нуждаются в большей степени в социальной защите, помощи, поддержке.

Рождение ребенка с инвалидностью функционально деформирует семью. Это происходит вследствие колоссальной психологической нагрузки, которую несут члены семьи. Многие родители в сложившейся стрессовой ситуации оказываются беспомощными. Их положение можно охарактеризовать как внутренний (психологический) и внешний (социальный) тупик.

Особую значимость приобретает проблема социальной адаптации не только ребенка, страдающего той или иной тяжелой патологией, но и семьи, в которой он воспитывается.

Все семьи, в которых рождается ребенок с инвалидностью, можно разделить на три группы.

I группа – родители принимают и поддерживают своего ребенка, являются активными участниками в его развитии, обучении и воспитании. В семье благоприятная атмосфера и созданы все условия для полноценного развития «особенного» ребенка.

II группа – родители боятся своего ребенка. В семье негармоничные отношения, родители не способны адекватно и оптимально использовать воспитательный потенциал. Зачастую уходят от проблем, не решают их. В семьях отмечается угнетенное состояние и повышенное беспокойство как у родителей, так и у детей. Родители посвящают все свое время воспитанию и лечению ребенка, не реализуя потребности в совместном проведении досуга и отдыхе.

III группа – родители отрицают своего ребенка. В таких семьях родители отказываются признавать диагноз ребенка. Семейные взаимоотношения нарушены и искажены. Личностные проявления и поведение ребенка не отвечают ожиданиям родителей и, как следствие, вызывают у них раздражение, горечь, неудовлетворенность. Родители стараются скрыть факт нарушения развития у ребенка и наблюдения его врачом от друзей и знакомых, соответственно круг вне семейного функционирования сужается.

Пока одни родители психологически опустошены и подавлены, оставаясь в этом состоянии на долгие годы, другие стремятся мобилизовать себя и других членов семьи, стараются сформировать позитивный настрой и управлять психотравмирующей ситуацией, постепенно нивелируя многие негативные стороны. Однако процент таких семей невысок.

Понимание состояния взрослых, окружающих ребенка с инвалидностью, а также проблем, которые имеет такая семья, имеет практическую ценность для обеспечения более эффективных форм помощи ребенку и его семье.

Проблемы семьи, воспитывающих детей с инвалидностью, делятся на следующие группы:

1. Медицинские проблемы. У семей возникают трудности в получении информации о заболевании ребенка и прогнозе; освоении навыков выполнения медицинских рекомендаций; поиске возможностей дополнительного консультирования ребенка, его госпитализации, получения путевок в санатории и т. д.

2. Экономические проблемы. Качественные услуги преимущественно платные (лечение, дорогостоящие лекарства, медицинские процедуры, массаж, путевки санаторного типа, необходимые приспособления и аппараты, обучение, оперативные вмешательства, ортопедическая обувь, очки, слуховые аппараты, инвалидные кресла, кровати и т.д.). Доход в этих семьях складывается, как правило, из заработка отца (если он остался в семье), который, не взирая на уровень образования, ищет вторичные заработки и практически не имеет возможности заниматься ребенком, и пособия на ребенка по инвалидности. Поэтому уход за ребенком полностью ложится на мать, вследствие чего она теряет возможность работать. Экономическая ситуация значительно усугубляется, если в семье несколько детей.

3. Проблемы в воспитании, обучении и уходе за ребенком с инвалидностью, которые заключается в трудностях, связанных

- с подготовкой ребенка к школе и помощью в обучении;

- с реализацией работы по социальной адаптации ребенка, формированию навыков самообслуживания, передвижения, пользования вспомогательными техническими средствами, общественным транспортом, развитием самостоятельности;

- с организацией досуга ребенка, способствующего развитию гармонического развития личности;

- с приобретением и установкой специального оборудования для тренировки и развития нарушенных функций.

4. Социально-профессиональные проблемы семьи – повышение родителями ребенка с инвалидностью своего образовательного уровня; отказ от исполнения профессиональных планов; вынужденные перерывы в работе; смена работы; трудности с проведением досуга.

5. Психологические проблемы связаны с тревогой всех членов семьи за судьбу ребенка; напряжение во взаимоотношениях родителей из-за всевозможных проблем; зачастую происходит уход одного родителя из семьи; негативное восприятие со стороны окружающих физических недостатков ребенка.

6. Проблемы внешней и внутрисемейной коммуникации. Уход за ребенком занимает все время матери, у нее резко сужается круг общения.  Если бесперспективны лечение и реабилитация, то психоэмоциональное напряжение могут привести мать к раздражению, состоянию депрессии.  Мамы редко общаются с другими людьми и ограничивают общение своего ребенка с  детьми из других семей, опасаясь психологического угнетения ребенка из-за негативного отношения окружающих к нему. Хорошо, если матери в уходе помогают старшие дети, бабушки или другие родственники, благодаря им, круг общения не исчезает полностью.

Наличие ребенка с инвалидностью отрицательно влияет на других детей в семье. Им меньше уделяется внимания, уменьшаются возможности для проведения совместного с родителями культурного досуга, они хуже учатся, чаще болеют из-за недосмотра родителей.

К определенным трудностям приводит и дефицит узких специалистов (психологи, дефектологи и т.п.), а также недостаток специалистов социальной сферы, осуществляющих целенаправленную работу по социальной адаптации ребенка. Не всегда положительно  решается вопрос отдыха семьи, имеющей ребенка с инвалидностью.

Значительно ограничены и возможности самих детей с инвалидностью в сфере образования, трудоустройства, получения доходов, обеспечения жильем, участия в социальной, культурной, экономической, политической жизни, что также отражается на семье, в которой воспитывается такой ребенок.

Со многими из указанных трудностей ребенок и семья не могут справиться самостоятельно. И здесь ключевой становится помощь специалиста, который выступает в качестве посредника между внешней средой и семьей, помогает установить связь с другими родственниками, семьями, испытывающими подобные затруднения, с организациями, способными предоставить помощь, реализует комплекс мер по ее социальному обеспечению и социальному обслуживанию, ориентируясь при этом не только на решение многочисленных проблем семьи, но и на восстановление, укрепление и развитие ее внутреннего потенциала для выполнения общественно значимых функций семьи.

Качественные изменения, имеющие место в семьях, воспитывающих ребенка с инвалидностью, проявляются на нескольких уровнях – психологическом, социальном и соматическом.

Психологический уровень. Рождение ребенка с отклонениями воспринимается его родителями как величайшая трагедия. Факт появления на свет ребенка «не такого как у всех» является причиной сильного стресса. Стресс, имеющий длительный и постоянный характер, оказывает сильное деформирующее воздействие  на психику родителей и является исходным условием резкого травмирующего изменения сформировавшихся в семье жизненных стереотипов. Надежды, связанные с рождением ребенка, рушатся в один миг. Обретение же новых жизненных ценностей растягивается порой на длительный период. Это обусловливается многими причинами:

1) психологическими особенностями личности самих родителей (способность принять или не принять больного ребенка);

2) комплексом расстройств, характеризующих ту или иную аномалию развития;

3) воздействием социума при контактах с семьей.

Вследствие того, что рождение ребенка, а затем его воспитание, обучение и в целом общение с ним, является длительным патогенно воздействующим психологическим фактором,  фрустрирующим психику матери, предполагается, что она в силу тяжести  переживаемого может быть предрасположена к развитию пограничных форм нервно-психической патологии.  Семья посвящает себя больному ребенку, родители склонны отрицать собственные проблемы, делая акцент на проблемы ребенка. Эти детские проблемы могут помочь родителям объединиться для преодоления кризисных периодов и отодвинуть собственные разногласия на задний план. Ребенок остается в центре внимания и это помогает родителям избежать обсуждения собственных проблем и супружеских взаимоотношений.

Социальный уровень. Семья, воспитывающая ребенка с отклонениями в развитии, становится малообщительной, избирательной в контактах. Она сужает круг своих знакомых и ограничивает общение с родственниками в силу особенностей состояния аномального ребенка, а также из-за личностных установок самих родителей.

Вследствие тех же причин матери больных детей оставляют работу по избранной до рождения ребенка специальности, чтобы ухаживать за ребенком, или переходят чаще всего на надомную работу. Рождение больного ребенка оказывает деформирующее воздействие и на взаимоотношения между родителями. По исследованиям В.В. Ткачева, в 32% случаев такие браки распадаются.

Соматический уровень. Переживания, выпавшие на долю матери «особого» ребенка, часто превышают уровень переносимых нагрузок, что проявляется в различных соматических заболеваниях, астенических и вегетативных расстройствах.

Психотравмирующая ситуация, обусловленная рождением в семье больного ребенка, рассматривается Р.Ф. Майрамяном как затрагивающая значимые для матери ценности и фрустрирующая ее личность. Клиническая картина психопатологических нарушений и их выраженность у матерей характеризуется преобладанием аффективных расстройств.

Таким образом, для успешного развития и социализации ребенка с инвалидностью необходимо в первую очередь организовать работу с семьей. Исследования свидетельствуют, что в семье, где появляется ребенок с особыми нуждами, зачастую меняется привычный уклад жизни, психологический климат, семейные отношения. Родители затрудняются определить свою роль в новой трудной ситуации, не всегда умеют создать условия, позволяющие ребенку нормально развиваться, обучаться и самореализовываться.

Формы работы с семьями, воспитывающими ребенка с инвалидностью.

Одной из наиболее актуальных проблем социальной работы на сегодняшний день является проблема работы с семьей, имеющей ребенка с инвалидностью. В такой ситуации ребенок и семья, где он воспитывается, нуждаются в помощи специалистов, которые смогли бы активно войти в конкретную жизненную ситуации семьи, смягчить воздействие стресса, помочь мобилизовать имеющиеся внутренние и внешние ресурсы всех членов семьи.

Главная цель в работе специалиста с семьей ребенка с инвалидностью – помочь семье справиться с трудной задачей воспитания, способствовать ее оптимальному функционированию, воздействовать на семью с тем, чтобы мобилизовать ее возможности для решения задач реабилитационного процесса. Иными словами, цель – способствовать социальной адаптации и реабилитации семьи в ситуации рождения ребенка с инвалидностью.

Родители (законные представители), воспитывающие детей с инвалидностью, не владея в достаточной мере знанием возрастных и индивидуальных психофизических особенностей развития ребенка, порой осуществляют воспитание интуитивно. Нередко родителям недостает физических и моральных сил для оказания эффективной систематической помощи своему ребенку. Отмечается самоустранение многих родителей от решения вопросов воспитания и личностного развития «особого» ребенка. Родители, воспитывающие детей с нарушениями развития, нуждаются в помощи со стороны специалистов, государства и общества.

В связи с этим особенно актуальной становится проблема социальной работы не только с детьми с нарушениями развития, но и с семьями, в которых они воспитываются.

И поэтому задачей специалиста выступает необходимость помочь родителям преодолеть первоначальную реакцию подавленности и растерянности, а в дальнейшем – занять активную позицию в реабилитации ребенка, сосредоточив усилия не только на лечении, но и на развитии его личности, на поиске адекватных способов социализации и достижении оптимального уровня адаптации в обществе. Для этого специалист оказывает образовательную помощь: предоставляет семье информацию, касающуюся этапов восстановительного лечения и перспектив ребенка, сообщает о возможности установления временной инвалидности и связанных с ней льгот.

При решении вопросов семьи ребенка с инвалидностью специалист использует следующие организационно-содержательные формы работы:

1) психолого-педагогическое просвещение родителей с целью повышения их педагогической и психологической компетенции и культуры;

2) организацию конкретной помощи: материальной, педагогической, психологической, юридической, медицинской и др.;

3) организацию отдыха детей, проведение семейных праздников, привлечение к деятельности учреждения социального обслуживания;

4) диагностику семейных дисфункций;

5) психодиагностику супружеских взаимоотношений;

6) семейную психотерапию;

7) социальный патронаж семьи;

8) тренинги, консультирование и др.

Сегодня очень распространена такая форма работы с семьей, как патронаж. Он помогает семье и дает ее членам силы справиться с  трудностями посредствам поддерживающих, реабилитационных, защитных и коррекционных действий.

Медицинские и хозяйственно-бытовые услуги не исчерпывают возможности патронажа. В его рамках могут осуществляться различные виды образовательной, психологической, посреднической помощи, поэтому посещение семьи на дому является неотъемлемой формой работы социального работника. Патронаж дает возможность наблюдать семью в ее естественных условиях, что позволяет выявить больше информации, чем лежит на поверхности.

Таким образом, патронаж – одна из форм работы социального работника, представляющая собой посещение детей с инвалидностью на дому с диагностическими, контрольными, адаптационно-реабилитационными целями, позволяющая установить и поддерживать связи с семьей, своевременно выявлять проблемные ситуации, оказывая незамедлительную помощь. Патронаж делает работу социального работника более эффективной.

Необходимость использования метода консультации связана с тем, что значительная часть семей, имеющих ребенка с инвалидностью, находится в острых или хронических стрессовых состояниях, испытывающих трудности адаптации к своему новому статусу, имеют неустойчивую мотивацию к участию в реабилитационном процессе, сталкиваются со сложностями межличностного общения внутри семьи и с ближайшим окружением.

Также могут применяться групповые методы работы с семьями – тренинги. Они дают возможность родителям обмениваться друг с другом опытом, задавать вопросы и стремиться получить поддержку и одобрение в группе, развивает активность и уверенность родителей.

Посредническая помощь социального работника (звонки, письменные обращения в различные инстанции) позволяет в ряде случаев найти источники для оплаты лечения и отдыха ребенка, получить единовременное материальное пособие в сложившихся неблагоприятных обстоятельствах, получить блага на льготных основаниях и др., то есть в какой-то мере улучшить материальное положение семьи. Надо отметить, что установление инвалидности ребенку определенной частью семей воспринимается очень болезненно, и поэтому семьи не всегда пользуются этим правом.

Таким образом, социальный работник в индивидуальных беседах, через образовательную и посредническую помощь, достигает эффекта психологической поддержки, воздействуя на чувства сомнения и страха, препятствующие контролю над ситуацией.

Формы социально-психологической работы с семьей ребенка с инвалидностью можно разделить на:

1) экстренные, направленные на выживание семьи (экстренная помощь, срочная социальная помощь и др.);

2) стабилизирующие, направленные на поддержание стабильности семьи, нормализацию отношений между супругами, между родителями и детьми, взаимоотношений всех членов семьи с окружающими;

3) развивающие, направленные на социальное развитие семьи и ее членов.

Методы социальной работы с семьей, воспитывающей ребенка с инвалидностью:

1. Методы формирования сознания. Социальное сознание личности определяет мотивации воспитания, обучения, совместной игровой и трудовой деятельности. Целесообразно раскрывать перспективы повышения социального статуса в результате активного участия в каждой конкретной деятельности.

2. Методы формирования образа действия в сферах жизни, имеющих социальную окраску. Успех любой деятельности (труда, учения, общения) определяется знанием содержания и способов деятельности.

3. Метод социального научения. Его сущность заключается в личностно-деятельностной актуализации элементов культуры, принадлежащих социуму, в овладении ими в процессе общения и труда.

4. Методы включения личности в коллективную деятельность. Их воспитательная и образовательная сущность проявляется в демократизме организации социальной работы.

5. Методы закрепления положительного опыта совместной игровой, трудовой и учебной деятельности. Это методы педагогической коррекции, характеризующиеся выделением недостатков в деятельности, поведении ребенка, а вместе с тем и сильных его сторон, опираясь на которые ребенок может преодолеть эти недостатки.

Таким образом, применение адекватных форм и методов социальной работы с семьями, имеющими детей с инвалидностью – крайне важный и необходимый комплекс мероприятий. Социально-педагогические, социально-психологические мероприятия, воздействуя на семью, способствуют предупреждению патологического формирования личности детей с инвалидностью, вследствие чего, в будущем повысится уровень их социальной адаптации, а значит, даст возможность вести образ жизни, значительно облегчающий социальную жизнь всех членов семьи.

Технологии социальной работы с детьми, имеющими инвалидность.

Освоение детьми с инвалидностью социального опыта, включение их в существующую систему общественных отношений требует от общества определенных дополнительных мер, средств и усилий, а также разработки новых технологий социальной работы для решения проблем данной категории.

Технологии социальной работы с детьми-инвалидами разнообразны и направлены на:

- установление социальной проблемы, выявление причины и поиск способов ее решения, сбор информации;

- изменение социального статуса, экономического, культурного уровня, ценностей, ориентаций клиента;

- помощь по восстановлению ресурсов и жизненных сил клиента;

- предупреждение социальных и индивидуальных рисков;

- облегчение вхождения индивида в сравнительно незнакомое общество или культурную систему.

К важнейшим видам технологий социальной работы с детьми, имеющими инвалидность, относятся:

1) социальная диагностика;

2) социальная реабилитация;

3) социальная адаптация.

Данные технологии ориентируют на целостный подход к ребенку с инвалидностью, учет его интересов, потребностей, ценностных ориентаций, на создание общественных условий, способствующих мобилизации потенциала внутренних сил личности для решения возникших проблем и трудностей.

Социальная диагностика является методическим инструментом, дающим специалисту необходимые знания, на основании которых ставится социальный диагноз проблемы ребенка, выбираются технологии социальной работы, позволяющие разрешить имеющиеся трудности в жизнедеятельности ребенка с инвалидностью.

Целью социальной диагностики является установление специалистом объективного социального диагноза проблемы ребенка и оформление заключения.

Анализ проблемы ребенка с инвалидностью осуществляется с помощью трех способов:

1) специалист на основе результатов социально-диагностических методов конкретизирует причины и ход развития проблемы ребенка;

2) специалист характеризует готовность ребенка с инвалидностью к решению проблемы (наличие социальных умений и навыков, знаний и социального опыта), описывает взаимодействие его с членами семьи, друзьями в настоящее время;

3) специалист систематизирует всю информацию о семье (структура, социальное и экономическое положение, межличностные отношения членов семьи), учебном коллективе, куда входит ребенок с инвалидностью. При описании семьи особое внимание уделяется психологическому микроклимату и экономическим условиям, которые влияют на деятельность ребенка и его готовность к решению проблемы.

Выявление социальных умений и навыков ребенка с инвалидностью, определение их уровня сформированности осуществляется с помощью методов социальной диагностики – наблюдения, анкетирования, интервьюирования, обследования жилищно-бытовых условий, анализа документов.

Таким образом, технология социальной диагностики способствует выявлению причин возникновения проблемы ребенка с инвалидностью, его ресурсов и потенциальных возможностей. Социальный диагноз, как результат реализации социально-диагностических методов, отражает индивидуальные особенности ребенка с инвалидностью, включает рекомендации к выбору мероприятий по его социальной реабилитации.

Социальная реабилитация детей с инвалидностью является одной из наиболее важных и трудных задач современных систем социальной помощи и социального обслуживания.

По единодушному мнению специалистов, данный процесс необходимо начинать с семьи, так как роль семьи в реабилитации детей, имеющих инвалидность, просто трудно переоценить. Участие членов семьи, особенно матери, оказывается определяющим в результатах реабилитации. Но при этом значение семьи может быть не только положительным, но и отрицательным. Вот почему в лечебно-профилактических учреждениях, где проводится лечение и другие реабилитационные мероприятия, организована работа с членами семей, воспитывающих детей с инвалидностью. Родители должны быть подготовлены к осуществлению реабилитации детей в домашних условиях. Роль социального работника в этих случаях чрезвычайно велика, так как именно от него ждут совета, помощи. Отсутствие веры родителей в успех реабилитации оказывает негативное влияние на образ жизни ребенка, а вера в успех формирует положительный психологический климат, социально-экономическую активность родителей и т. д., что в свою очередь, способствует адаптации, успешности обучения и всему процессу интеграции ребенка с инвалидностью в общество.

Характер реабилитационной работы с ребенком в семье определяется особенностью заболевания. Реабилитация детей с инвалидностью вследствие заболеваний, приводящих к умственной отсталости, требует систематических, многолетних занятий с целью обучения навыкам самообслуживания и гигиены, в школьном возрасте и далее – дополнительных занятий по овладению школьной программой, профессиональными навыками.

Инвалидам с детства вследствие патологии, приведшей к отклонениям в физическом развитии, требуются более длительные тренировки, лечебный массаж, овладение техническими средствами для тренировки пораженных и компенсирующих органов. Таким детям без помощи родителей не обойтись. Поэтому для проведения указанной работы родители детей с инвалидностью должны иметь определенные навыки, необходимые знания, время и средства.

Технология социальной адаптации является одной из основных технологий социальной работы, так как на ней построена почти вся деятельность по отработке у ребенка с инвалидностью навыков противостояния негативному воздействию окружающей среды.

Социальная адаптация ребенка с инвалидностью определяется как его интеграция в общество, в ходе которой он оказывается в различных проблемных ситуациях, возникающих в сфере межличностных отношений. Именно таким образом ребенок с инвалидностью усваивает механизмы и нормы социального поведения, установки, черты характера и другие особенности, которые в целом и обеспечивают социализацию ребенка.

Социальная адаптация предполагает активное приспособление ребенка с инвалидностью к условиям социальной среды. Причины возникновения проблем социализации и интеграции ребенка могут быть самые различные, но, прежде всего, они связаны с неадекватным восприятием детьми с инвалидностью тех требований, которые предъявляет окружающий социум.

Помимо перечисленных технологий социальной работы с детьми, необходимо отметить технологию здоровьесбережения, так как исследования показывают, что многие аспекты социальной работы касаются сохранения здоровья.

Работа по сохранению здоровья детей с инвалидностью является необходимым фундаментом для их адаптации, социализации и интеграции в общество. В связи с возрастающей значимостью и возможной самореализацией в современном обществе социальная сущность здорового образа жизни возрастает, так как она является интегральным средством профилактики заболеваний.

Использование технологий социальной работы с детьми, имеющими инвалидность, будет способствовать:

- обеспечению, сохранению и укреплению физического, психологического, социального, нравственного здоровья детей;

- формированию социально значимых ориентаций и установок в жизненном самоопределении;

- организации спортивно-оздоровительной, досуговой и других видов совместной деятельности детей с инвалидностью и здоровых сверстников, что является условием успешной интеграции детей, имеющих трудности по здоровью, в общество.

Таким образом, семьи, воспитывающие ребенка с инвалидностью, относятся к социально незащищенным категориям населения. У данных семей одними из необходимых потребностей является медицинское и социальное обслуживание, а ежемесячный доход значительно ниже среднего. Дети с инвалидностью не всегда имеют возможность получить образование, а один их родителей не может заниматься трудовой деятельностью. Многие дети с инвалидностью, по разным причинам, остаются без поддержки семей и не могут участвовать в общественной жизни. Государство, обеспечивая социальную защищенность данной категории, должно помогать им адаптироваться к социальной среде, а также создать все условия для развития индивидуальных, творческих возможностей и способностей.