**«Проблемы семей, имеющих детей с ограниченными возможностями»**

Семья с ребёнком-инвалидом - это се­мья с особым статусом. Особенности такой семьи определяются наличием определенных трудностей. К ним можно отнести большую занятость всех членов семьи решением проблем ребен­ка; закрытость семьи для внешнего мира; де­фицит общения; частое отсутствием работы у матери и многое другое. Однако главной из них является специфическое положение в семье ребёнка-инвалида, которое обусловлено его болезнью.

Круг проблем семей, имеющих детей с ограниченными возможностями, чрезвычайно широк. Все трудности и проблемы, возникающие в таких семьях, тесно связаны между собой, представляются в единстве и имеют серьезное влияние на жизнеспособность семьи в целом. Американский социолог и психолог Ребекка Вулис приводит следующие последствия, характерные для жизни таких семей:

-изменение в здоровье или поведении;

-изменение финансового положения;

-увеличение споров с супругом (супругой);

-сексуальные трудности;

-ссора с родней мужа (жены);

-изменение условий жизни;

-изменение индивидуальных привычек (в питании, сне, отдыхе);

-изменение привычного семейного общения;

-развод супругов.

Несмотря на тесное переплетение трудностей, с которыми сталкиваются семьи, имеющие детей с ограниченными возможностями, мы все же постараемся разграничить их и выделить наиболее значимые. На первый план следует отнести **проблемы психологического характера**. Рождение ребенка–инвалида или же «приобретение» инвалидности по целому ряду факторов и причин нарушает весь обычный ход жизни семьи, вызывает у родителей стрессовое состояние. Психологи, разрабатывавшие шкалу для измерения такого стресса, констатируют, что в верхней части шкалы стрессов занимают семьи с психически больным ребенком.

Стресс в большей степени проявляется у матерей, которые не только испытывают чрезмерные ограничения личной свободы и времени, но и демонстрируют очень низкую самооценку в связи с тем, что недостаточно хорошо, по их мнению, выполняют свою материнскую роль. Воздействие хронического стресса вызывает у матери раздражительность, эмоциональную напряженность.

Отцы, как правило, избегают ежедневного стресса, связанного с воспитанием больного ребенка, проводя больше времени на работе. Тем не менее, и они переживают чувство вины, утраты, хотя и не говорят об этом так явно, как матери. Отцы также обеспокоены тяжестью стресса, который испытывают их жены.

С другой же стороны, отец в семье с больным ребенком — единственный добытчик. Имея специальность, образование, он из-за необходимости боль­шего заработка становится рабочим, ищет вторичные заработки и практически не имеет времени заниматься ребенком. Поэтому уход за ребенком ложится на мать. Как правило, она теряет работу или вынуждена работать ночью (обычно — это надомный труд). Уход за ребенком занимает все ее время, резко сужен круг общения. Если бесперспективны лечение и реабилитация, то постоянная тревога, психоэмоциональное напряжение также могут привести мать к раздражению, состоянию депрессии.

Часто матери в уходе помо­гают старшие дети, редко бабушки, другие родственники. Более тяжелая ситуация, если в семье двое детей с ограниченными возможностями. Наличие ребенка-инвалида отрицательно влияет на других де­тей в семье. Им меньше уделяется внимания, уменьшаются воз­можности для культурного досуга, они хуже учатся, чаще болеют из-за недосмотра родителей.

Отношения в семьях, имеющих детей с ограниченными возможностями, не являются постоянными. Исследователи Т.Г.Богданова и Н.В.Мезурова приводят описание фаз психического осознания факта рождения ребенка с физическим, сенсорным и психическим нарушением.

**Первая фаза** характеризуется состоянием растерянности, порой страха. Родители испытывают чувство неполноценности, беспомощности, тревоги за судьбу больного ребенка. Значительность момента сообщения диагноза заключается в том, что в это время закладываются предпосылки для установления своеобразной социально–эмоциональной связи между родителями и ребенком, имеющим нарушения в развитии.

Суть ***второй фазы*** – состояние шока, которое трансформируется в негативизм и отрицание поставленного диагноза. Функция отрицания направлена на то, чтобы сохранить определенный уровень надежды и чувство стабильности семьи перед лицом факта, грозящего их разрушить. Крайней формой негативизма становится отказ от обследования ребенка и проведения каких–либо коррекционных мероприятий. Одни родители многократно обращаются в различные научные и лечебные центры с целью отменить неверный, с их точки зрения, диагноз, другие становятся неоправданными оптимистами в отношении возможности излечения.

По мере того как родители начинают принимать диагноз и понимать его смысл, они погружаются в глубокую депрессию. Это состояние характеризует ***третью фазу*.**

Наконец, ***четвертая фаза*** – полное приятие диагноза, психологическая адаптация, когда родители в состоянии правильно оценить ситуацию. По данным ряда исследований, многие родители ее не достигают, зачастую отстраняясь от конструктивного сотрудничества со специалистами.

Психологический климат в семьях с детьми-инвалидами напрямую зависит от межличностных отношений всех ее членов, морально-психологиче­ских ресурсов родителей и родственников, а также от материаль­ных и жилищных условий семьи, что определяет условия воспи­тания, обучения и медико-социальную реабилитацию. Выделяют 3 типа семей по реакции родителей на появление ребенка-инвалида: с ***пассивной реакцией***, связанной с недопо­ниманием существующей проблемы; с  ***гиперактивной реакцией***, когда родители усиленно лечат, находят «докторов-светил», до­рогостоящие лекарства, ведущие клиники и т.д.; со ***средней ра­циональной позицией***: последовательное выполнение всех инст­рукций, советов врачей, психологов. В своей работе социальный работник должен опираться на по­зиции 3-го типа семьи. Появление в семье ребенка с ограниченными возможностями всегда тяжелый психологиче­ский стресс для всех членов семьи. Часто семейные отношения ослабевают, постоянная тревога за больного ребенка, чувство ра­стерянности, подавленности являются причиной распада семьи, и лишь в небольшом проценте случаев семья сплачивается.

«Обобщённый» психологический порт­рет родителей детей-инвалидов характеризует­ся выраженной озабоченностью, высоким уровнем тревожности, слабостью, хрупкостью эмоциональных структур, социальной робо­стью, подозрительностью. По своей инициати­ве родители редко вступают в контакт с незна­комыми людьми, настороженно относятся ко всем, кто пытается общаться с детьми. Жалость или удивление окружающих при виде их боль­ного ребёнка способствует тому, что родители начинают скрывать ребёнка от посторонних глаз: они стараются не бывать с ним в общественных местах, тем самым ещё больше спо­собствуя социальной дезадаптации ребёнка. В таких семьях больной ребёнок становится причиной семейных конфликтов, что приводит нередко к дестабилизации семейных отноше­ний, распаду семьи, а неполная семья — это тормоз в физическом и психическом развитии ребенка. Дефект ребенка некоторые родители воспринимают как собственную неполноцен­ность, ущербность, подавляющуюся в виде пе­реживания острого чувства вины, вины перед ребенком и окружающими их людьми.

Многие исследователи (П.Д.Павленок, В.Д.Альперович и др.) отмечают, что уровень разводов в семьях, имеющих детей с ограниченными возможностями, достаточно высокий, составляет 50% (от общего числа семей). Так мать, ухаживая за ребенком с первых дней его жизни, страдая за него, любит таким, каков он есть, просто за то, что он существует. Отец же смотрит прежде всего в будущее. Его больше заботит, каким вырастит его сын или дочь. И если он не видит никаких перспектив, а усилия жены к тому же целиком направлены на уход за больным ребенком и она полностью поглощена своим горем, то дальнейшее начинает видеться ему совершенно беспросветным, - он покидает семью.

Анализ показывает, что среди семей с детьми-инвалидами самый боль­шой процент составляют неполные материнские семьи. У 15 % ро­дителей произошел развод по причине рождения такого ребенка, мать не имеет перспективы вторичного замужества.[76] Поэто­му к проблемам семьи ребенка с ограниченными возможностями прибавляются проблемы не­полной семьи, а это уже **проблемы социального характера**.

Социальные проблемы в таких семьях поддерживаются психологическим угнетением детей из-за негативного отно­шения окружающих к их семье; они редко общаются с детьми из других семей. Не все дети в состоянии правильно оценить и по­нять внимание родителей к больному ребенку, их постоянную усталость в обстановке угнетенного, постоянно тревожного се­мейного климата.[77] Нередко такая семья испытывает отрицательное отношение со стороны окружающих, особенно соседей, которых раздражают некомфортные условия существования рядом (нарушение спокой­ствия, тишины, особенно если ребенок-инвалид с задержкой умственного развития или его поведение негативно влияет на здо­ровье детского окружения). Окружающие часто уклоняются от общения и дети с недостатками развития не имеют возможности полно­ценных социальных контактов, достаточного круга общения, осо­бенно со здоровыми сверстниками. Имеющаяся социальная депривация может привести к личностным расстройствам (напри­мер, эмоционально-волевой сферы и т.д.), к задержке интеллек­та, особенно если ребенок слабо адаптирован к жизненным труд­ностям, социальной дезадаптации, еще большей изоляции, не­достаткам развития, в том числе нарушениям коммуникацион­ных возможностей, что формирует неадекватное представление об окружающем мире. Особенно тяжело это отражается на детях, имеющих недостатки в развитии и воспитывающихся в детских интернатах.

Общество не всегда правильно понимает проблемы таких семей, и лишь небольшой их процент ощущает поддержку окружа­ющих. В связи с этим родители не берут детей с ограниченными возможностями в театр, кино, на зрелищные мероприятия и т.д., тем самым, обрекая их с рожде­ния на полную изоляцию от общества. Однако следует отметить и положительную тенденцию, которую можно наблюдать в последнее время. Все большее число семей с детьми-инвалидами налаживают между собой кон­такты.

Следующими, на наш взгляд, по важности являются **проблемы воспитательного (или педагогического) характера**. Родители стараются воспитывать своего ребенка, избегая его невротизации, эгоцентризма, социального и психического инфан­тилизма, давая ему соответствующее обучение, профориентацию на последующую трудовую деятельность. Это зависит от наличия педагогических, психологических, медицинских знаний родите­лей. Ведь, чтобы выявить, оценить задатки ребенка, его отно­шение к своему дефекту, реакцию на отношение окружающих, помочь ему социально адаптироваться, максимально самореализоваться, нужны специальные знания. Большинство родителей отмечают их недостаток в воспитании ребенка с ограниченными возможностями. Практически отсутствуют специальная литература, ощущается нехватка доступной информации, не хватает медицинских и социальных работников.

Почти все семьи не имеют сведений о профессиональных ограничениях, связанных с болезнью ребен­ка, о выборе профессии, рекомендуемой больному с такой пато­логией. Дети с ограниченными возможностями обучаются в обычных школах, на дому, в спе­циализированных школах-интернатах по разным программам (об­щеобразовательной школы, специализированной, рекомендован­ной для данного заболевания, по вспомогательной), но все они требуют индивидуального подхода.

Дефект, ограниченность ребёнка в развитии имеют два уровня воспитательной компенсации, ко­торые реализуются в соответствии с решением тех или иных задач семьи с ребёнком с ограни­ченными возможностями: **высокий** — с актив­ным преодолением и **низкий**, заключающийся в приспособлении к нему (к дефекту). Воспитание ребёнка в соответствии с первой стратегией обеспечивает удовлетворе­ние потребностей ребёнка в признании, в са­мостоятельности, не ограничивает его в обще­нии и взаимодействии с другими детьми и взрослыми. Если выбрана вторая стратегия, то ре­бёнку прививается специфический статус, ко­торый становится организующим фактором всей жизни семьи. Роль больного, инвалида удовлетворяет потребность ребёнка в призна­нии, любви, заботе, но существенно ограничи­вает его самостоятельность, развитие способ­ностей к социальной адаптации.

В связи с этим специалисты выделяют несколько особых ти­пов семейного воспитания. Наиболее часто в семьях, где проживают дети с ограниченными возможностями, имеет место такой стиль вос­питания, как **гиперопека**, которая проявляется в чрезмерной заботе о больном ребёнке, в пре­данности ему, что приводит к формированию у ребёнка эгоцентрических установок, отрицательно сказывается на проявлении у него ини­циативы, чувства ответственности и долга. Контакт с окружающими нарушается, что ска­зывается на последующем приспособлении ре­бёнка к социуму. В 50 % случаев у родителей отмечается неуверенность в своих силах, вос­питательных возможностях, и они идут на по­воду желаний и потребностей своего ребёнка. С сожалением приходится констатировать тот факт, что «гиперопека ведёт к возникновению выученной беспомощности».[78]

Реже, но наблюдается **эмоциональное отвержение** больного ребёнка. Родители, недо­понимая сложившейся ситуации, пытаются компенсировать своё негативное или пассив­ное отношение к ребёнку подчёркнутой забо­той о его здоровье и материальном благополу­чии. В этих семьях нет тесного эмоционально­го контакта родителей с детьми. Часто родители обвиняют врачей в возникновении и неизлечимости болезни у ребёнка.

Благоприятным типом семейного вос­питания считается «**принятие и любовь**», где родители помогают ребёнку в таких делах, ко­торые важны для него, поощряют, наказывают, одобряют независимость ребёнка. Если роди­тели хотят понять ребёнка и помочь ему, то они должны научиться сознавать, что, с одной сто­роны, они являются окружающей средой, в ко­торой ребёнок живет и растёт, а, с другой, они оказываются непосредственными участниками становления ребёнка в борьбе с болезнью. При этом родители, как и специалисты, работаю­щие с детьми-инвалидами, должны опираться на те функции, которые у ребёнка остаются со­хранными, то есть в какой-то степени совер­шенными и лучшим образом развитыми.

Очевидно, что во всех трех ситуациях должна проводиться кропотливая серьезная работа с родителями. Необходимо: направить их усилия по более оптимальному пути; обу­чить правильному пониманию своих тяжелых обязанностей; вооружить хотя бы минимумом психологических, педагогических, медицин­ских знаний и раскрыть возможности их ис­пользования; помочь родителям признать за ребёнком потенциальную исключительность. Если в семье нет ясности по этим вопросам, то серьёзным препятствием на пути развития ре­бёнка-инвалида становится сама семья.

К перечисленным трудностям зачастую добавляются **проблемы материального характера**. Материально-бытовые, финансовые, жилищные проблемы с появлением ребенка с ограниченными возможностями увеличиваются. Жилье обычно не при­способлено для ребенка-инвалида, каждая третья семья имеет около 6 кв.м. полезной площади на одного члена семьи, редко — отдель­ная комната или специальные приспособления для ребенка. В таких семьях возникают проблемы, связанные с приобрете­нием продуктов питания, одежды и обуви, самой простой мебе­ли, предметов бытовой техники: холодильника, телевизора. Некоторые се­мьи не имеют даже необходимого для ухода за таким ребенком: транс­порта, дач, садовых участков, телефона.

Происходит уменьшение бюджета семьи, поскольку один из родителей вынужден оставить работу. Как следствие, нарушаются социальные и общественные связи, позволяющие противостоять таким семьям сложившимся обстоятельствам.

Услуги для ребенка с ограниченными возможностями 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.). Все это требует больших денежных средств, а до­ход в этих семьях, как мы уже отмечали, зачастую складывается из заработка отца и пособия на ребенка по инвалидности.

Таким образом, проблемы детей с ограниченными возможностями в современных условиях приобретают наиболее актуальное значение. По мнению некоторых социологов все трудности семей с детьми-инвалидами обостряются очевидными факторами – социальной нестабильностью в российском обществе. Поэтому выход из создавшихся трудностей необходимо искать совместными усилиями и со стороны родителей, и со стороны государства.













