

СОЦИАЛЬНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ГРУПП ВЗАИМОПОМОЩИ

Social Rehabilitation of Families with Children with Disabilities through the Organization of Mutual Assistance Groups

Svetlana Burenina

Pskov State University, Russian Federation

Svetlana Kalinina

Pskov State University, Russian Federation

Elena Petrash

Pskov State University, Russian Federation

Boris Borisov

Pskov State University, Russian Federation

Alexey Shpak

Pskov State University, Russian Federation

Abstract. *The article tells about the experience of the state budget institution of social services of the Pskov region "Rehabilitation center for children and adolescents with disabilities" from Velikiye Luki in the rehabilitation of children and adolescents aged 0 to 18 years with disabilities in mental and physical development, ensuring their fullest and timely social adaptation to life in society, family, education and work through the organization of mutual assistance groups. The effectiveness of this form of work with a family raising a child with disabilities is shown by teaching parents to understand their children, identify their abilities and needs for their further development. These theoretical positions were confirmed by experimental work that took place in three stages, including the social project "All together" with an inclusive component, which allowed to develop the huge internal potential of families raising children with disabilities for their more effective rehabilitation.*

Keywords: *family with a child with disabilities; mutual aid groups, social rehabilitation.*

Введение *Introduction*

В последние несколько лет в России наметилась тенденция к привлечению внимания общества и государственно - властных структур к проблемам семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья (далее в тексте ОВЗ).

Рождение аномального ребенка функционально деформирует семью вследствие огромной психологической и социальной нагрузки. Такая семья нуждается в помощи профессиональных специалистов, и что немаловажно, неравнодушных членов общества. Мощным инструментом в реабилитационном процессе является внутренний потенциал семей, имеющих ребенка с ОВЗ и семей, имеющих «детей – норма», которые являются ближайшим окружением этой семьи и которые готовы помочь в повышении качества жизни этой семьи.

Данная проблема диктует потребность социальной реабилитации семей, имеющих детей с ОВЗ для эффективного развития и функционирования ребенка через его вовлечение и участие в социальной жизни. Следовательно, сегодня актуальна проблема психолого-педагогической работы не только с ребенком с ограниченными возможностями здоровья, но и с семьей, в которой он воспитывается через организацию групп взаимопомощи.

Поэтому **цель данной статьи** – обратить внимание на проблемы семьи, воспитывающей детей с ОВЗ и рассмотреть возможные способы их социализации посредством привлечения групп взаимопомощи.

Задачи исследования:

- проанализировать теоретико-методологические основы работы с семьей, воспитывающей ребенка с ОВЗ через организацию групп взаимопомощи;
- выявить и охарактеризовать возможности групп взаимопомощи в работе с семьей, воспитывающей ребенка с ОВЗ;
- диагностировать проблемы семей, воспитывающих детей с ОВЗ;
- разработать и реализовать социальный проект «Все вместе» с инклюзивной составляющей, способствующий социализации семей с детьми с ОВЗ посредством организации группы взаимопомощи.

Для решения поставленных задач нами использовались следующие **методы исследования:** теоретические (анализ философской, психолого-педагогической и научно-методической литературы), эмпирические

(социальный патронаж, анкетирование родителей, беседа со всеми членами семьи, наблюдение, анализ продуктов деятельности).

Теоретическая база исследования *The Theoretical Basis of the Study*

Теоретико-методологическую основу исследования составили основные положения:

- комплексного подхода (Ananyev, 2001, Mayramyan, 1976) согласно которому человек как наисложнейший объект изучения подлежит согласованному исследованию большого комплекса наук;
- гуманистического подхода (Rogers, 1998, Maslow, 2010), в соответствии с которым, адаптация в социум ребенка с ОВЗ предполагает активное участие семьи как близкого социального окружения;
- антропологического подхода (Bollnow, 1983, Luzina, 2001), обосновывающего необходимость «значимых других», обладающих качествами: доброжелательности, ответственности, внимательности, понимания, принятия для успешной социализации человека;
- концепции «независимой жизни» (Harvey, 2006, Tarandek, 2017), где определяется важность не иждивенческой позиции, а необходимость выработки продуктивной психологической ориентации, предполагающей готовность принятия помощи, необходимой для жизнедеятельности семьи с детьми с ОВЗ не только от ближайшего окружения, но и посторонних людей или других вспомогательных средств, при сохранении личной ответственности;
- социально-экологический подход (Yarskaya-Smirnova & Naberushkina, 2004), где актуализируется идея о влиянии на развитие ребенка с ОВЗ и его семью социокультурного макро- и микросоциума во всем исторически сложившемся многообразии.

Результаты теоретического исследования *The Results of Theoretical Research*

Проблемы семей, имеющих ребенка с ОВЗ, особенности воспитания, социализации и реабилитации в них рассматривались в работах медиков, психологов, педагогов (Vorova, 1998, Mastukova & Moskovkin, 2002,

Ткачева, 2014, Dobrovolskaya & Shabalina, 1991) Также активно в психолого-педагогической литературе обсуждается вопрос о психологической и социальной поддержке родителей (законных представителей) воспитывающих детей с ОВЗ (Vysotskaya & Mostovoy, 2001).

Программы раннего вмешательства (early interventional programs) были впервые разработаны в США и странах Западной Европы в 60-70 годы XX века. Одной из ключевых идей в разработке программ раннего вмешательства становится концепция нормализации детей вне зависимости от их медицинского, генетического или какого-либо иного отличия, разработанная Бенгтоном Нирье (Nirje, 1994). Отправной точкой к разработке программ ранней помощи послужили программы опережающего обучения (Head Start).

В Псковской области учреждениями социальной защиты проводится работа по выявлению детей с ОВЗ путем организации патронажа мобильной бригады специалистов в семьи, внедрение новых методов диагностики и проведение социальной профилактики, с целью повышения демографической ситуации в регионе.

Некоторые инновационные подходы и технологии адаптированы и реализуются в учреждениях социальной защиты и образования на региональном уровне. Особое значение новые теоретические и практико-ориентированные модели реабилитации и социализации детей с ОВЗ имеют в процессе подготовки специалистов социальной работы, в системе повышения квалификации специалистов социальной сферы на основе междисциплинарного, системного, комплексного подходов.

Одной из таких эффективных форм работы с семьёй, воспитывающей ребенка с ОВЗ, является организация и развитие групп взаимопомощи. В данном исследовании под *группой взаимопомощи* мы будем понимать объединение семей, имеющих опыт по воспитанию и социализации детей с ОВЗ и семьей, столкнувшиеся с данной проблемой впервые, с целью обмена опытом, моральной поддержки, обмена информацией; а также коллектив специалистов учреждения и волонтеров.

Основные целевые установки для группы взаимопомощи:

- развитие навыков ребенка, улучшение его функционирования в естественных ежедневных жизненных ситуациях с повышением его собственной активности;
- установление взаимодействия с родителями и близкими взрослыми;
- возможное участие ребенка в жизни семьи и в других мероприятиях, характерных для своих здоровых сверстников;

- обучение родителей пониманию своих детей, выявление их способностей и потребностей, для помощи в развитии;
- научение родителей адаптировать среду для проявления активности ребенка во всех сферах жизнедеятельности;
- оказание семьям социально-педагогической поддержки и сопровождения в процессе социализации.

Также, основной целью создания группы взаимопомощи в работе с семьей, воспитывающей ребенка с ОВЗ, является расширение ее возможности по адаптации в процессе социализации. Группа взаимопомощи способна оказать поддержку проблемно-ориентированную (советы, утешения, обсуждение личных тем) и проблемно-неориентированную (ощущение того, что тебя любят, в тебе нуждаются и т.п.).

Организация и результаты экспериментального исследования *Organization and Results of an Experimental Study*

Для подтверждения теоретических положений исследования была разработана и проведена экспериментальная работа на базе Государственного бюджетного учреждения социального обслуживания Псковской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями», г. Великие Луки. Целью деятельности учреждения является реабилитация детей и подростков в возрасте от 0 до 18 лет, имеющих отклонения в умственном и физическом развитии, обеспечении их максимально полной и своевременной социальной адаптации к жизни в обществе, семье, обучению и труду через организацию групп взаимопомощи.

Исследование проходило в 3 этапа: констатирующего, формирующего, контрольного. Целью констатирующего этапа эксперимента являлось выявление проблем в семье, имеющей ребёнка с ОВЗ. Были использованы следующие методы исследования: социальный патронаж, анкетирование родителей, беседа со всеми членами семьи, наблюдение, анализ продуктов деятельности.

В эксперименте приняли участие 90 родителей, имеющих детей с ОВЗ. Из них 32 являлись представителями полных семей и 58 - неполных. Нами была разработана анкета, состоящая из 10 вопросов. Результаты анкетирования семей с детьми с ОВЗ дошкольного возраста, посещающих отделение дневного пребывания, позволили выявить особенности организации их досуга. Выяснено, что 90% родителей стесняются показывать своих детей в силу имеющихся у них отклонений. Например, они не выводят своих детей в светлое время суток на улицу, а гуляют с

ними перед сном, когда на улице сумерки или мало людей. Не последнюю роль играет то обстоятельство, что на уличных площадках родители детей-норма стараются оградить своих детей от взаимодействия с детьми с ОВЗ.

По данным анкетирования, страх, стресс испытывают 62% респондентов-родителей. Дети, имеющие сложные множественные дефекты психического и физического развития, находятся на индивидуальном обучении дома. Психика родителей в течение длительного времени подвергается постоянному психогенному воздействию.

87% респондентов признали, что не принимают участие в досуговых мероприятиях, 75% опрошенных не знают как организовать досуг ребенку с ОВЗ. Как следствие, дети не социализируются, вырастает «стена непонимания и отчужденности» окружающих. Испытывая неприязнь со стороны остальных, дети с ОВЗ уходят в себя, избегают общения со сверстниками. Родители также абстрагируются от внешнего мира. У 67% матерей была депрессия, а у некоторых из них были даже скрытые суицидальные попытки (15%).

Нами был применен проективный «цветовой тест Люшера» (Luscher, & Scott, 1971), целью которого являлось выявление уровня тревожности и стресса семей, воспитывающих детей с ОВЗ. Обследуемым предлагалось расположить цвета по мере уменьшения симпатии к цвету. За каждым цветом закреплены соответствующие параметры, которые характеризовали индивидуально-психологические особенности человека.

В ходе проведенной диагностики были получены следующие результаты (Табл. 1.).

Таблица 1. Результаты цветового теста Люшера
Table 1 Results of the Lusher Color Test

Уровень стресса у участников эксперимента	Низкий уровень		Средний уровень		Высокий уровень	
	18%		22%		60%	
Количество баллов, указывающих на уровень стресса	6	7	8	9	10	12
		5 чел.	5 чел.	12 чел.	12 чел.	10 чел.

Полученные результаты свидетельствуют о высоком уровне стресса и тревожности у опрошенных респондентов (60%), а также о наличии у ряда из них усталости и безразличия.

Далее был проведен опросник «Анализа семейной тревоги» Э.Г.Эйдмиллера и В.Юстицкиса (Eidemiller, & Justickis, 2002). В ходе проведенной диагностики были получены следующие результаты (Табл.2):

Таблица 2. Опросник «Анализ семейной тревоги» (Eidemiller & Justickis, 2002)
Table 2 Questionnaire of "Analysis of Family Anxiety" (Eidemiller & Justickis, 2002)

№	вопрос	ответ
1	Знаю, что члены моей семьи часто бывают недовольны мною.	50%
2	Чувствую, что, как бы я ни поступил(а), всё равно будет не так.	43%
3	Часто чувствую себя беспомощным(ной).	60%
4	Дома мне часто приходится нервничать.	65%
5	Когда я дома, всё время из-за чего-нибудь переживаю.	65%
6	Часто чувствую на себе критические взгляды членов моей семьи.	37%
7	Иду домой и с тревогой думаю, что ещё случилось в моё отсутствие.	30%
8	Дома у меня постоянное ощущение, что надо ещё очень много сделать.	48%
9	Дома у меня такое положение, что просто опускаются руки.	55%
10	Дома мне постоянно приходится сдерживаться.	40%
11	Идёшь домой, думаешь, что будешь делать одно, но, как правило, приходится делать совсем другое.	43%
12	Как подумаю о своих семейных делах, начинаю волноваться.	62%
13	Часто бывает: хочу сделать хорошо, но оказывается, что выходит плохо.	31%

Результаты опроса показали, что у 50% респондентов присутствует страх, постоянная тревога, чувство растерянности, стресса и неуверенности, что передается от родителей к их детям, неблагоприятно отражаясь на психоэмоциональном состоянии детей.

Для выявления проблемных зон во взаимоотношениях в семье нами была разработана анкета для родителей. В целом психологический климат в семьях оценивается респондентами как нестабильный, т.к. 64 % родителей отметили, что имеют место частые ссоры, конфликты, обусловленные: непониманием членами семьи друг друга – 63%; отказом участвовать в семейных делах, заботах – 46%; отсутствием взаимопонимания с ребенком – 40%; нарушением этики взаимоотношений (грубость, неверность, неуважение) – 17%.

Тем не менее, решение конфликтных ситуаций у 46% респондентов заканчиваются примирением. Затяжной характер конфликта отмечается всего у 4% семей. На вопрос «Что делает Ваша семья, когда собирается вместе?», респонденты ответили: совместно решаем жизненные проблемы (83%); занимаемся семейно-бытовым трудом (4%); проводим вместе реабилитационные мероприятия с ребенком (8%); каждый занимается своим делом (5%).

Полученные результаты свидетельствуют о снижении качества взаимодействия родителей с ребенком и с семьей в целом, что

соответствует, как правило, нахождению родителей в стрессовом состоянии в связи с изменением качества жизни. Родители приняли ситуацию рождения нездорового ребенка, но им не хватает знаний и умений в вопросах понимания, развития и воспитания ребенка.

Кроме анкетирования, междисциплинарной командой специалистов учреждения был осуществлен патронаж семей с целью оценки их жилищных условий и возможности получения услуг ранней помощи на дому. По результатам этой работы установлено, что 87% семей имеют удовлетворительные жилищные условия и могут полноценно заниматься реабилитацией ребенка. 13% могут получать услуги службы ранней помощи только в учреждении, так как оказание полноценной помощи ребенку в помещении, где проживает его семья невозможно.

Таким образом, комплексная диагностика показала, что обследуемые семьи с детьми с ОВЗ испытывают социально-психологические проблемы:

- стрессовое, депрессивное состояние родителей, вследствие чего снижается качество взаимодействия ребенка с родителями и в семье в целом;
- отсутствие или дефицит компетентности родителей в вопросах ухода, развития и воспитания ребенка;
- социальная изоляция ребенка и сужение социальных контактов семьи.

Для решения вышеперечисленных проблем было решено организовать группу взаимопомощи, в состав которой входили специалисты (социальные работники, психологи, медики), волонтеры, семьи, воспитывающие здоровых детей и детей с ОВЗ старшего возраста, имеющие положительный опыт социализации ребенка. С этой целью был разработан социальный проект «Все вместе» с инклюзивной составляющей, нацеленный на семьи с детьми с ОВЗ. Цель проекта – способствовать процессу социализации семей с детьми с ОВЗ посредством организации группы взаимопомощи. (Inter-municipal seminar on the results of the implementation of the innovative social project "We are together", 2020).

Итоги социального проекта «Все вместе» были подведены в сентябре 2020 года на межмуниципальном семинаре и представлены на ютуб канале. Проект реализовывался в течение 18 месяцев и включал разнообразные формы работы с детьми с ОВЗ и их родителями:

1. Ежедневные индивидуальные занятия со специалистами, направленные на реабилитацию детей-инвалидов, а именно сенсорное развитие, физическое, личностное, развитие речи и мелкой моторики.

2. Еженедельные инклюзивные групповые занятия, направленные на социальную адаптацию детей с ОВЗ и детей-норма (участники детской творческой студии), которые включают в себя: музыкотерапию, арттерапию, совместные игры. Занятия проводили специалисты и волонтеры проекта.
3. Проведение родительского клуба, представляющего собой всеобуч в тренинговой форме. Встречи со специалистами проекта позволили родителям получить методические рекомендации по реабилитации детей, а занятия в группах были направлены на профилактику эмоционального выгорания. Также для родителей проводились мастер - классы по различным технологиям, которыми они смогут воспользоваться при организации досуга с детьми с ОВЗ.

По результатам контрольной диагностики 80% родителей из семей с детьми с ОВЗ высказались о необходимости продолжения подобных проектов. Существенно повысилась социальная активность семьи (Рис.1):

- 33% появились свои традиции («День рождения семьи», «Праздник пирога», «Снеговик», «Ладушки-ладушки», «Наряжаем ёлку», «Первый день весны»);
- 67% принимают активное участие в плановых мероприятиях учреждения («8 Марта», «День детства», «День семьи, любви и верности», «День Матери» и т.д.);
- в рамках празднования Дня города, все семьи приняли участие в благотворительной акции «Белый цветок»;
- более 50% семей отметили желание сохранить дружеские связи или завести новые.

По окончанию реализации проекта семьи, воспитывающие детей с ОВЗ, приобрели следующий социальный опыт: перераспределили обязанности в семье; включили реабилитационные мероприятия ребенка и семьи в целом, с определённой цикличностью, в свою повседневную деятельность; развили у себя организаторские способности.

Особенный социальный опыт получили и семьи, воспитывающие «детей-норма» и волонтеры: пересмотр жизненных установок, ценностей; научились понимать, принимать детей с ОВЗ и с уважением относиться к труду их родителей.

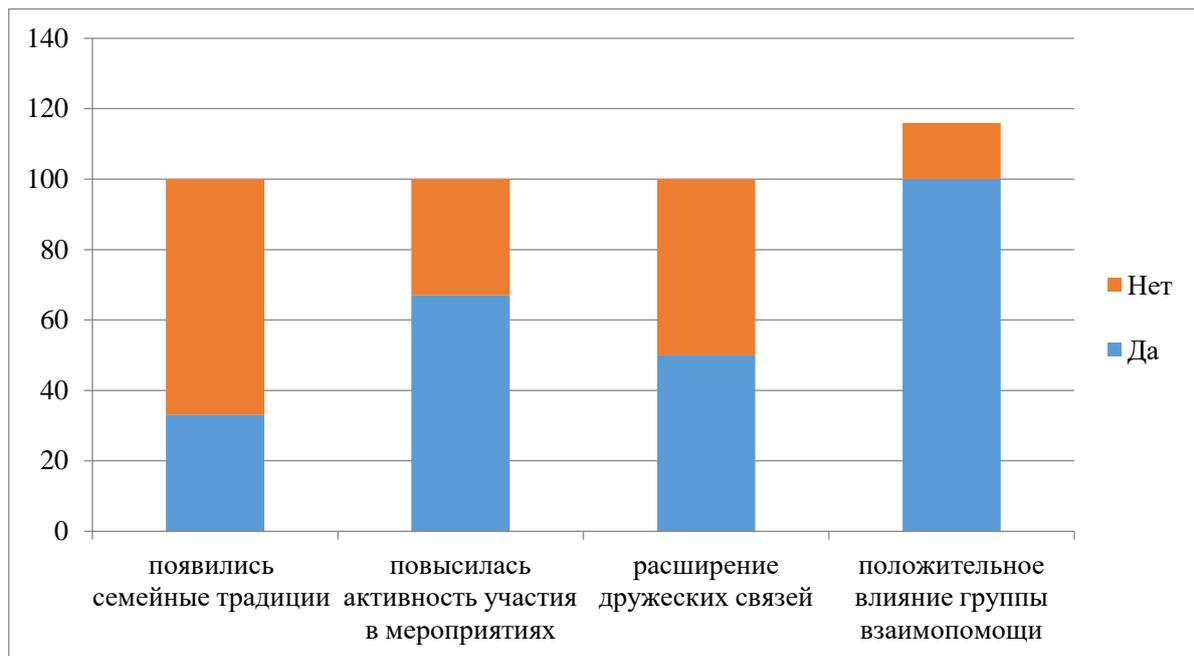


Рисунок 1. Показатели социальной активности семьи
Figure 1 Indicators of Social Activity of the Family

Повседневное общение, участие в организации и проведении совместных мероприятий, в решении бытовых проблем выявило внутренний потенциал и тех, и других семей.

Обобщение *Conclusions*

В жизни детей с ОВЗ и в их семьях возникает много трудностей и проблем. Это и экономические, жилищно-бытовые, коммуникативные, проблемы с обучением и трудоустройством. Со многими из проблем ребенок и семья не могут справиться самостоятельно. Помощь максимально возможно должна оказываться в обществе в естественном окружении ребенка, т.е. не в изолированном учреждении, а в социуме. Сами родители, общественные организации должны воспитывать в обществе стремление морально поддерживать семьи, имеющие ребенка с недостатками в развитии, делать все для понимания их проблем, способствовать устранению препятствий, мешающих успешному социальному развитию, обучению, социальной адаптации и интеграции ребенка с ОВЗ в обществе.

При помощи умело подобранных методов, форм, как в нашем случае, посредством организации «групп взаимопомощи», социальная реабилитация может достичь цели.

Научная новизна и теоретическая значимость исследования: Выявлены и обоснованы условия успешной социальной реабилитации «особенных» семей с привлечением группы взаимопомощи. Разработана и реализована программа социальной реабилитации семей с ОВЗ в условиях осуществления социального проекта «Все вместе» на базе ГБУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» г.Великие Луки. Полученные результаты могут быть использованы в практической деятельности учреждений для социальной реабилитации семей, воспитывающих детей с ОВЗ.

Summary

Based on this work, we can draw certain conclusions. Joint family leisure activities lead to the actualization of personal qualities of children with disabilities. Joint family leisure affects the relationship in the family, strengthening family ties, leads to the establishment of contact between parents and the child. Also, among other things, joint family leisure improves the emotional background in the family, helps parents gain confidence in their abilities to raise children with disabilities.

Parents are the main participants in the rehabilitation process, especially if the child does not attend preschool for one reason or another. The task of parents is to help the child in difficult conditions of illness to reveal all the potential of development inherent in it by nature, to form compensatory opportunities, to prepare for school, to make the child adapted to stay in the children's team, as well as to integrate into society and useful work and professional activities in the future.

References

- Ananyev, B.G. (2001). *Man as a subject of knowledge*-St. Petersburg, Russia: Piter.
- Bollnow, O.F. (1983). *Anthropologische Pädagogik* O.F.Bollnow. Bern. Switzerland: Stuttgart.
- Borovaya, L.P. (1998). Social and psychological assistance to families with seriously ill children. *Social and pedagogical work*, 6, 59-63.
- Dobrovolskaya, T.A., & Shabalina, N.B. (1991). Disabled People and society: socio-psychological integration. *SOCIS*, 1, 21-23.
- Eidemiller, E.G., Justickis V. (2002). *Psychology and psychotherapy of the family*. St. Petersburg: Peter.
- Inter-municipal seminar on the results of the implementation of the innovative social project "We are together"* (2020). YouTube September 20, 2020 Retrieved from: (<https://www.youtube.com/watch?v=q2NTc3pIzoc&feature=youtu.be>)
- Harvey, D. (2006). *The Right to the City*. In: Harvey, D. *Divided Cities: The Oxford Amnesty Lectures*. ed. Richard Scholar. Oxford: Oxford Univ. Press, 83–103.
- Luzina, L.M. (2001). *Being (ontological) approach to education*. Moscow. Russia: Research center for quality problems of training specialists.
- Luscher, M., & Scott, I. (1971). *The Liischer Color Test*. New York: Pocket Books.
- Maslow, A. (2010). *Motivation and personality*. Petersburg: Russia: Piter.

Burenina et al., 2021. Социальная реабилитация семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья через организацию групп взаимопомощи

- Mastukova, E.M. & Moskovkin A.G. (2002). What is most important in the upbringing of a child with cerebral palsy. *Education and training of children with developmental disabilities*, 3, 55-63.
- Mayramyan, R.F. (1976). *Family and mentally retarded child*. autoref. dis. ..candidate of pedagogical Sciences. Moscow. Russia.
- Nirje, B. (1994). The Normalization Principle and Its Human Management Implications. *The International Social Role Valorization Journal*, 1, 2, 19-23.
- Rogers, K.A. (1998). *Look at psychotherapy. Becoming a person*. Moscow. Russia: Progress.
- Tarandek, T. (2017). Some Aspects of Independent Life of Persons with Disabilities. *Revija za socijalnu politiku*, 24, 301–319.
- Tkacheva, V.V. (2014). *Family of a child with disabilities: diagnostics and counseling*. Moscow. Russia: national book center.
- Vysotskaya, O.M. & Mostovoy, D.Yu. (2001). *Pedagogical preparation of parents for rehabilitation of a child with cerebral palsy*. Moscow. Russia: Soyuz.
- Yarskaya-Smirnova, E.R. & Naberushkina, E.K. (2004). *Social work with disabled people*. Saint Petersburg. Russia: Piter.