

А.С. Исабекова ¹

¹Казахский Национальный Университет им. Аль-Фараби, Алматы, Казахстан

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ АДАПТИВНОЙ СОЦИАЛЬНОЙ РАБОТЫ: ФАКТОРЫ ПОДДЕРЖКИ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ

Аннотация

Все большее распространение в практике работы с семьями детей с ограниченными возможностями приобретает семейно-ориентированный подход. Однако, есть различные проблемы, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, начиная от недостаточной финансовой поддержки семей, дискриминацией со стороны общества до психологического напряжения и стресса. Каждый ребенок индивидуален, поэтому и ситуация с каждой семьей уникальна. А это в свою очередь подразумевает индивидуализированный подход со стороны специалистов, с учетом анализа имеющихся ресурсов и необходимых потребностей.

В статье рассмотрены барьеры, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающих детей с ограниченными возможностями и факторы, влияющие на качество компетентности и благополучия ребенка.

Учитывая различные факторы, семьи при поддержке социальных работников и других специалистов могут определить свои ресурсы и потребности с тем, чтобы в рамках индивидуального плана работы каждой семьи с ребенком выработать свои собственные эффективные стратегии реабилитации. Совместные усилия социальных работников, а также членов семьи помогают лучше адаптироваться ребенку к окружающей среде, достичь по возможности высокого качества жизни, проживать полноценную жизнь участника общества наравне со всеми. А взаимосвязь между специалистами и родителями должна основываться на совместном принятии решения, в осуществлении поддержки, коммуникации, предоставлении информации, анализе и использовании ресурсов.

Ключевые слова: семейно-ориентированный подход, семейная поддержка, стратегии реабилитации, семьи детей с ограниченными возможностями, система убеждений

А.С. Исабекова ¹

¹Ал-Фараби атындағы Қазақ ұлттық университеті, Алматы, Қазақстан

БЕЙІМДЕЛЕТІН ӘЛЕУМЕТТІК ЖҰМЫСТЫҢ ПСИХОЛОГИЯЛЫҚ АСПЕКТІЛЕРІ: ЕРЕКШЕ ҚАЖЕТТІЛІКТЕРІ БАР БАЛАЛАРДЫ ТӘРБИЕЛЕЙТІН ОТБАСЫЛАРДЫ ҚОЛДАУ ФАКТОРЛАРЫ

Аңдатпа

Мүмкіндігі шектеулі балалардың отбасыларымен жұмыс тәжірибесінде отбасылық бағдарланған тәсіл кеңінен таралуда. Дегенмен, мүмкіндігі шектеулі балаларды тәрбиелеп отырған отбасылардың алдында тұрған әртүрлі мәселелер бар, олар отбасыларға қаржылық қолдаудың жеткіліксіздігінен, қоғам тарапынан кемсітушіліктен психологиялық күйзеліс пен күйзеліске дейін. Әр бала әр түрлі, сондықтан әр отбасының жағдайы ерекше. Бұл өз кезегінде қолда бар ресурстар мен қажетті қажеттіліктерді талдауды ескере отырып, мамандардың жеке көзқарасын білдіреді.

Мақалада мүмкіндігі шектеулі балаларды тәрбиелейтін отбасылар кездесетін кедергілер және баланың құзыреттілігі мен әл-ауқатының сапасына әсер ететін факторлар қарастырылады.

Әр түрлі факторларды ескере отырып, отбасылар әлеуметтік қызметкерлер мен басқа мамандардың қолдауымен әр отбасының баламен жеке жұмыс жоспары аясында өздерінің тиімді оңалту стратегияларын әзірлеу үшін өздерінің ресурстары мен қажеттіліктерін анықтай

алады. Әлеуметтік қызметкерлердің, сондай-ақ отбасы мүшелерінің бірлескен күш-жігері баланың қоршаған ортаға жақсы бейімделуіне, мүмкіндігінше жоғары өмір сапасына қол жеткізуге, қоғам қатысушысының толыққанды өмірін барлығымен бірге өткізуге көмектеседі. Ал мамандар мен ата-аналар арасындағы қарым-қатынас бірлесіп шешім қабылдауға, қолдауды, коммуникацияны жүзеге асыруға, ақпарат беруге, ресурстарды талдауға және пайдалануға негізделуі керек.

Түйін сөздер: отбасылық-бағдарланған тәсіл, отбасылық қолдау, оңалту стратегиялары, мүмкіндігі шектеулі балалардың отбасылары, сенім жүйесі

A.S. Isabekova¹

¹Al-Farabi Kazakh National University, Almaty, Kazakhstan

PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF ADAPTIVE SOCIAL WORK: FACTORS OF SUPPORT FOR FAMILIES RAISING CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

Abstract

A family-oriented approach is becoming increasingly widespread in the practice of social work with families of children with disabilities. However, there are various problems faced by families raising children with disabilities, ranging from insufficient financial support for families, discrimination from society to psychological stress and stress. Each child is different, therefore, the situation with each family is unique. And this, in turn, implies an individualized approach on the part of specialists, taking into account the analysis of available resources and necessary needs.

The article examines the barriers faced by families raising children with disabilities and factors affecting the quality of competence and well-being of the child.

Taking into account various factors, families, with the support of social workers and other specialists, can determine their own resources and needs in order to develop their own effective rehabilitation strategies within the framework of an individual work plan for each family with a child. The joint efforts of social workers, as well as family members, help the child to adapt better to the environment, achieve the highest possible quality of life, and live a full life as a member of society on an equal basis with everyone. And the relationship between specialists and parents should be based on joint decision-making, support, communication, provision of information, analysis and use of resources.

Keywords: family-oriented approach, family support, rehabilitation strategies, families of children with disabilities, belief system

ВВЕДЕНИЕ

Социально-бытовая адаптация детей с ограниченными возможностями является одним из направлением социальной работы в рамках инклюзивного развития, а соблюдение их прав является важным аспектом устойчивого развития. Детей с особыми потребностями отличает ограниченные возможности по состоянию здоровья, в связи с чем они сталкиваются с определенными трудностями и им необходимо создание особых условий. В этом плане работа с семьями детей с ограниченными возможностями, их социальная поддержка является актуальным направлением социальной политики. Подход, ориентированный на семью берет свое начало в 60-х годах прошлого столетия, в 70-х годах начали практиковать раннее вмешательство, а позже это подразумевало расширение прав и возможностей семьи, с учетом принципов, определяющих услуги детям с особыми потребностями и соответствующий медицинский уход. В последние годы, подход, ориентированный на семью, в том числе раннее вмешательство подразумевает набор практик и стратегий, которые подтверждены различными исследованиями и применяются также для обучения персонала. Позднее практика раннего вмешательства стала базироваться на трех ключевых аспектах: упор на сильные стороны семьи, выбор семьи и контроль используемых ресурсов, а также развитие сотрудничества родителей со специалистами. Поддержка семей может осуществляться разными способами, в том числе оказание психологической поддержки, создание соответствующих условий для социально-бытовой адаптации и условий для трудоустройства таких родителей, консультативная и другая помощь в процессе воспитания и обучения детей.

Выделяют две модели помощи детям с ограниченными возможностями. В некоторых странах, например, в Дании, практикуется скандинавский подход, известный своей ориентацией на семью, где предлагаются комплексные семейные услуги. Она предполагает модель поддержки семьи, где очень высокий уровень социальной защиты для граждан и доступность социальных услуг. Такой подход отличается от «модели защиты детей», где в первую очередь обозначается роль государства по спасению ребенка, ставя во главу угла специалистов-работников, так как благополучие ребенка важно для будущего его развития. Таким образом, выделяют модель, где внимание сфокусировано на самом ребенке и направлено на работу, связанную с выявлением семей с детьми, для которых может грозить опасность, связанная, например, с жестоким обращением. А также модель, где фокус внимания направлен на семью или модель раннего вмешательства, которая предполагает поддержку и сопровождение семьи с особыми детьми.

Дети с особыми потребностями сталкиваются со многими трудностями, а в некоторых странах наблюдается недостаточность ресурсов для обеспечения базовых потребностей, отсутствие должного медицинского ухода и медицинской помощи [1].

Сопровождение семей детей с ограниченными возможностями является важным, так как развитие ребенка зависит от того, в какой степени и какой форме родители участвуют в его формировании, развитии, прививании воспитательных установок, ценностей, и связано с их воздействием, включая психологический климат и благополучие семьи, а также окружающую его среду на ранних этапах. Помощь и поддержка оказываемая членами семьи ребенку с особыми потребностями требует значительных эмоциональных и физических сил в целях формирования соответствующего психологического климата, душевного равновесия и формирования базовых навыков и потребностей. Поэтому члены семьи проявляя необходимые действия, а также коррекционные воздействия, осуществляемые в домашних условиях, стараются создавать благоприятные условия для максимально полноценного развития ребенка.

В общем виде семейно-ориентированный подход предполагает оказание индивидуальных услуг семье, которые помогут укрепить семью и поможет членам семьи найти оптимальные решения в сложившихся обстоятельствах, обеспечивая безопасный и наиболее лучший уход за детьми в их семьях. Такая работа специалистов с семьями может включать:

1. Активное сотрудничество семьи со специалистами;
2. Оценка индивидуальных потребностей ребенка, имеющихся ресурсов каждой семьи;
3. Использование доступных ресурсов;
4. Контроль и оказание социальных услуг для поддержки семей, а также помощь в преодолении кризисной ситуации и адаптации.

В Казахстане семейно-ориентированная работа с семьями детей с ограниченными возможностями является важной частью проводимой социальной работы. Эта работа осуществляется в развитии психологической и педагогической поддержки, инклюзивного образования, разработки индивидуального планирования и ресурсного укрепления, обмена опытом, посредством организации мероприятий и форумов.

В Казахстане также наблюдается положительная динамика роста числа детей -инвалидов. Тенденция к увеличению также требует и создание соответствующих условий и обеспечение равных прав и возможностей. На законодательном уровне в Казахстане социальная поддержка населения регулируется Социальным Кодексом РК, а также реализуется Национальный план по обеспечению прав и улучшению качества жизни лиц с инвалидностью до 2025 года. Помимо этого также действуют другие программы, содействующие созданию инклюзивного общества.

МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Постоянная работа с семьей может мотивировать ее к сплоченности, ощущению единой команды с тем, чтобы члены семьи опираясь на поддержку специалистов смогли сами прийти к решению ситуации.

Имеются различные теоретические и практические труды ученых, посвященных работе семейно-центрированной поддержке семей. Однако недостаточно исследований, рассматривающие как отдельные аспекты практики социальной работы осуществляются во взаимодействии с семьями детей с ограниченными возможностями, как их проблемы рассматриваются в социальном контексте и какие факторы могут оказать положительное влияние. И хотя социальная система и социальная политика демонстрируют целостный подход

как к семье и ребенку, тем не менее в последние годы наблюдается тенденция, когда внимание фокусируется на ребенке и его благополучии в совокупности с ответственностью и заботой родителей.

Целью исследования является выделение факторов поддержки семей в рамках модели семейно-центрированной социальной работы с детьми с ограниченными возможностями.

Теоретико-методологической основой данной работы послужили работы ученых по социальной педагогике, по направлению коррекционной педагогики, материалы различных конференций, рассматривающей аспекты оказания поддержки семьям. В работе использовались методы анализа литературы, методы сравнения, наблюдения и обобщения материалов.

РЕЗУЛЬТАТЫ

Существование семейно-ориентированного подхода работы специалистов – работников с семьями детей с ограниченными возможностями уже предполагает недостаточность влияния, оказываемого на ребёнка, необходимость широкого вовлечения семьи в процесс адаптации и реабилитации ребенка, в том числе на ранних этапах. Считается, что данный подход более эффективен, так как учитывает влияние окружающей среды, влияние семьи и самого ребенка.

Авторы King S. и другие [2] дают следующее определение: «Семейно-ориентированный подход состоит из набора ценностей, установок и подходов к оказанию услуг детям с особыми потребностями и их семьям. Данный подход признает, что каждая семья уникальна и они являются экспертами в потребностях и способностях своего ребенка. Семья сотрудничает со специалистами для принятия наилучшего и эффективного решения в пользу своего ребенка, учитывая сильные стороны и потребности всех членов семьи».

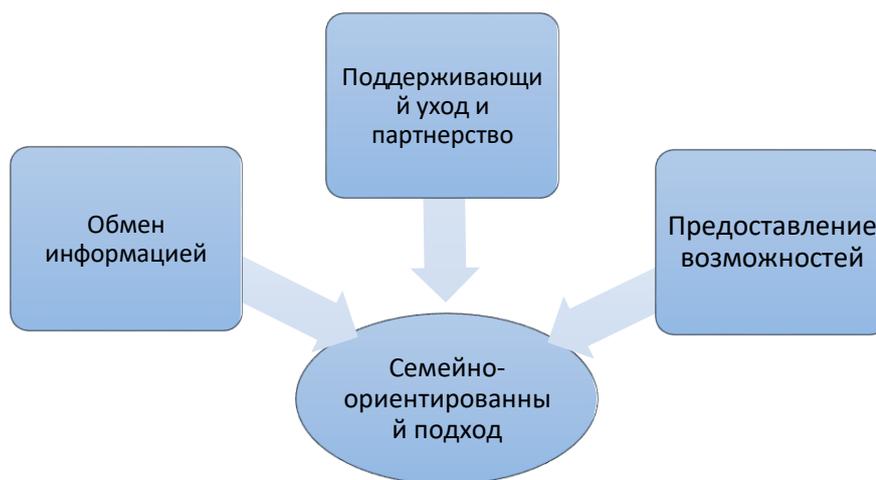


Рисунок 1 – Аспекты семейно-ориентированного подхода

Каждый ребенок, который находится на сопровождении семьи имеет индивидуальную программу, учитывающая его особенности и включает потребности и запросы семьи. Чаще всего встречаемый от родителей запрос заключается в приобретении навыков правильного взаимодействия с таким ребенком, как помочь научиться ему чему-то новому, как адаптироваться в окружающей среде, то есть формирование базовых навыков, включающее самообслуживание, навыки речи, игры и социального контакта.

Дети с ограниченными возможностями здоровья очень уязвимая социальная категория и каждая группа имеет свои специфические особенности и потребности. При этом ограниченные возможности здоровья могут быть врождённые, приобретенные и социальные. Врожденные причины чаще всего связаны с наследственностью или генетикой, а также неблагоприятными факторами, воздействовавшие во время беременности на плод. Приобретённые причины связаны с заболеваниями или повреждениями органов у человека. А к социальным причинам относятся неблагоприятные условия жизни и развития, к которым можно отнести столкновение с насилием, дискриминацию и т.д.

Семьи, в которых рождаются дети с ограниченными возможностями сталкиваются с другими с трудностями, нежели обычные семьи. По мнению Левченко И.Ю. [3]. отношения внутри

семьи, а также контакты с окружающим миром в таких семьях искажаются. Эти трудности связаны с эмоциональной нагрузкой, психологическими особенностями больного ребенка, стрессом. Родители чувствуют себя беспомощно и такие изменения в семьях проявляются на психологическом, социальном и соматическом уровнях.

Психологический уровень выражается как степень и выраженностью расстройств, характеризующая ту или иную заболеваемость у ребенка, так и в психологическом состоянии самих родителей, и по реакции социума, реагирующего в отношении таких семей.

Следует отметить особую роль матери в семейно-центрированном подходе, так как само рождение особого ребенка, затем его воспитание и обучение является длительно действующим фактором, поэтому сама личность матери тоже может психологически меняться [4].

В Израиле авторы [5] рассмотрели программы, ориентированные именно на отцов в семьях детей с ограниченными возможностями. Они отмечают, что такие программы имеют психологический, семейный и социальный положительный эффект. Такой подход позволил им морально восстановиться, наблюдалось более продуктивное общение, что привело к укреплению семейных отношений.

Социальный уровень обусловлен тем, что семья становится ограниченной в контактах и старается мало общаться, вследствие особенностей состояния и развития ребенка и также появления таких установок, как стыд и страх. Это негативно сказывается на отношениях между супругами, и нередко случаи, когда такие ситуации являются причинами развода родителей. Взаимоотношения родителей также влияют и на отношения между родителями супругов, когда сложно принимаются особенности ребенка для неподготовленных членов семей. Однако, в семьях, где есть другие здоровые дети наблюдается более благоприятные возможности для нормализации психологического состояния родителей.

Для матерей в вынужденных обстоятельствах приходится оставлять работу или менять ее, что в определенной степени ставит ее в зависимость от мужа, семьи и меняет ее социальный статус. Но есть и тенденции, когда матерям приходится переобучаться, получать специальные навыки для развития и поддержания своего ребенка.

Соматический уровень предполагает, что психологическая нагрузка и стресс могут вызвать заболевания у его матери, что может привести к возникновению психосоматических заболеваний.

Так, Астахова Л.Б. [6] отмечает, что грамотная проведенная работа с родителями семей, взятых специалистами посредством сопровождения под патронаж, включающая очный и дистанционный формат, формирует коммуникативное поведение у взрослых, а также активную позицию способствующую абилитации и социализации ребенка с отклонениями в развитии. Также у самих родителей отмечается появление уверенности в своих силах, они становятся поддержкой для своего ребенка, появляется более позитивный взгляд на ситуацию через включение в коррекционно-развивающий процесс.

Исследования женщин, у которых есть дети с умственным отставанием в развитии показали, что способность женщин приспосабливаться к вынужденным обстоятельствам, а также принятое решение заботиться о себе играют ключевую роль в достижении того состояния, при котором они могут поддерживать и вести нормальную семейную жизнь. Помимо этого, эмоциональная составляющая чувства собственного достоинства, осознание своих сильных сторон, способность быть организованным, принятие своего ребенка – инвалида, поддержка родных и близких, работа в команде и использование ресурсов также повлияли на их взгляды и адаптацию к жизненным ситуациям. Авторы обращают внимание на то, что данные аспекты помогут в формировании сильных сторон и развитии ключевых навыков, для того чтобы восстановить контроль и адаптироваться к нормальной жизни. [7].

Жизнестойкость и устойчивость семей детей с ограниченными возможностями связаны со многими факторами. При этом, чем больше единения и социальной поддержки, использование навыков /способностей преодоления стрессовых ситуаций, тем выше удовлетворенность в семье. И противоположная ситуация, если наблюдается отсутствие поддержки, увеличение возраста родителей, высокие показатели стресса тем ниже удовлетворенность функционирования семьи [8].

В своем исследовании Scorgie K., Wilgosh I. и другие [9] определяют четыре группы переменных, которые помогают преодолению трудностей в семьях. Первая группа – это семейные переменные, связанные с выносливостью, сплоченностью составом и обязанностями,

выполняемые в семье. Вторая группа включает родительские переменные, такие как качество и материнский локус контроля. Третья группа включает детские переменные, рассматривающие возраст, пол ребенка, степень инвалидности и т.д. Четвертая группа включает внешние переменные, которые рассматривают социальную поддержку, вопросы социализации, сотрудничество со специалистами и т.д.

Данные факторы должны быть основой и учтены в работе социального работника. Несмотря на то, что подход ориентированный на семью очень медленно внедряется авторы в качестве основного фактора, способствующего более широкому распространению семейно-ориентированного подхода выделяют необходимость эффективного совмещения ряда факторов, которые формируют потребности и соответствуют целям этих семей.

Подход, ориентированный на семью, основывается на сильных сторонах семьи и тех ресурсах, которые она имеет, включает тесное сотрудничество между семьей и специалистами или работником. Данный подход имеет несколько компонентов, для включения его в практику социальной работы с семьями детей с ограниченными возможностями. Следует понимать, что несмотря на повтор некоторых компонентов в группах, систему следует рассматривать в рамках каждого отдельного случая или семьи, в виду ее уникальности и исходя из потребностей своих сильных сторон и имеющихся ресурсов.

Авторы Frasher M. и другие [10] выявили, что дети, растущие в бедности, имеют больше трудностей в своем развитии. Кроме того, к факторам риска также относят возраст, пол и тип инвалидности.

Процесс адаптации каждой семьи к ребенку –инвалиду долговременный процесс, и он может длиться в рамках всего цикла развития семьи. А жизненный цикл семьи включает в себя несколько этапов - раннее детство (от рождения до 5 лет), школьный период (от 6 до 12 лет), подростковый возраст (от 13 до 21 года), взрослая жизнь (21 год и старше).

В тоже время, представляя события и действия либо реакцию семьи, связанную с особым ребенком, авторы Grant G. и другие [11] выделили модель мышления, основанную на семейных конструкциях. Данная модель включает в себя: опору на прошлое, признание необходимости, принятие ситуации, преодоление ситуации, достижение конца и новое начало, которое уже является основой для поддержки семей специалистами.

Семейно-ориентированный подход, опираясь на сильные стороны должен помочь родителям определить потребности и имеющиеся ресурсы в каждом конкретном случае, что поможет выработать стратегии, необходимые для воспитания ребенка с ограниченными возможностями. Многие семьи сталкиваются со стрессом, вызванный как присутствием самого факта инвалидности ребенка, так степенью тяжести и общим состоянием. Для улучшения качества жизни ребенка, семье, осуществляющий уход, необходимо меняться, то есть перестраивать свой режим, работать совместно с социальными, медицинскими и образовательными специалистами. Но важнее всего перестраиваться на такой семейный уход и виды поддержки, которые будут выполнять члены семьи в целях наилучшего ухода в каждом конкретном случае. Социальному работнику важно понимать индивидуальность каждого этапа и жизненный цикл семьи в каждом конкретном случае, для того, чтобы поддержать родителей в процессе переходного периода, или тех этапов, которые могут произойти в их жизни, связанные с развитием и воспитанием их ребенка.

Ранние вмешательства и семейно-центрированная работа хорошо влияет на ребенка и семью, показывая положительные результаты. Так как дети получают реабилитационные и медицинские процедуры гораздо чаще чем другие дети, то семьи должны участвовать в оценке таких программ, реализуемых в рамках такого подхода [12]. Оценка предполагает, что путем сбора информации и применения определенной программы родители определяют ее ценность для своего ребенка, эффективность и соответствие потребностям и приоритету ребенка.

Наличие братьев и сестер является также важным элементом в семейно-ориентированном подходе, так как часто для особого ребенка они являются первым окружением. Поэтому в рамках подхода, ориентированного на семью важно с ними обсудить сильные стороны, а также факторы стресса в целях формирования правильных семейных стратегий и вмешательств, так как братья и сестры также являются участниками данного процесса и могут проживать свой жизненный опыт, связанный с присутствием в семье ребенка –инвалида.

Группа авторов [13] также указывают, что программы раннего вмешательства ориентированные на семью положительно влияют на ребенка и соответственно улучшая

положение лиц, осуществляющих уход могут привести к улучшению качества оказываемой поддержки и ухода детям с ограниченными возможностями

Социальный аспект семейно-ориентированного подхода заключается в раскрытии новых методов реализации ресурсов отдельно взятой семьи в совокупности с предоставляемыми услугами, гибкой системой на дому, где ребенок, находясь не в специализированном учреждении, а дома и в кругу семьи получит более должный уход и заботу, а родители могут быть относительно независимыми и проживать нормальную жизнь.

Многие семьи сталкиваются с различными барьерами. Так, например, авторы выделили барьеры, с которыми сталкиваются сельские семьи детей с ограниченными возможностями. Эти барьеры можно выделить на уровне семьи, в том числе низкий уровень жизни, ограниченность финансовых ресурсов, психическое состояние лиц, осуществляющих уход за ребенком, дискриминация ребенка в семье. Барьеры на уровне школы, когда наблюдается дискриминация со стороны сверстников, внешнего окружения, недостаток ограниченных ресурсов, сексуальные домогательства и насилие в школах. И также это могут быть барьеры на уровне сообщества, такие как стигматизация как детей, так и их семей, а также отсутствие и/или недостаточность инфраструктуры, отсутствие доступа к услугам образования, здравоохранения. На уровне государства может наблюдаться недостаточно эффективная реализация различных социальных программ, в некоторых странах это может быть их отсутствие. В связи с этим может быть также ограниченный доступ к информации о имеющихся ресурсах.

Учитывая, что семьи, ухаживающие за своим ребенком часто бывают ограничены в социальном общении, это также справедливо в большей степени когда речь идет о матерях детей. Поэтому такие семьи имеют меньшие возможности поддержки. Семьи, получавшие значительную поддержку, испытывали более высокий уровень благополучия, что говорит о важности социальной поддержки семей, в том числе матерей. Следует использовать различные стратегии в рамках подхода, ориентированного на семью, с вовлечением всех членов семьи, предоставления необходимой консультации и информации [14].

ОБСУЖДЕНИЕ

Рассматривая семьи как равноправного участника процесса адаптации и развития ребенка, обмен опытом и знаниями может привести к более эффективному взаимодействию, которое может привести к улучшению ухода за ребенком.

В зависимости от благополучия и типа семьи выделяют и применяемые стратегии. Так, благополучные семьи имеют более высокий реабилитационный потенциал и нацелены на оптимально сфокусированных стратегиях, подразумевающих не только лечение и реабилитацию, но и социализацию и развитие ребенка. В то время как асоциальные или неблагополучные семьи используют стратегии невмешательства или стратегии, ориентированные на лечении ребенка [15].

Семейные мероприятия, различные торжества и события являются частью семейной повседневной обычной жизни. К примеру, в Швеции в соответствии с законом о поддержке и предоставлении услуг лицам с ограниченными возможностями дети могут быть обеспечены персональными помощниками или персональными ассистентами. Этими ассистентами могут быть и члены семей на оплачиваемой основе, но могут быть и другие люди. Чаще всего нанятые лица впоследствии долгого сотрудничества становятся близки данной семье и поэтому нет конкретных ограничений по количеству часов работы, в основном фокус ставится на индивидуальные потребности человека. В последующем такие работники чаще всего становятся частью социальной сети того круга, в котором растет ребенок. В Швеции, в семьях детей с глубокими интеллектуальными и умственными нарушениями участие детей в семейных мероприятиях, различных событиях является сложной задачей, поэтому личные помощники и члены семьи несут определенную ответственность для того чтобы подготовить и создать соответствующую обстановку для участия. Дети нуждаются в особой поддержке из-за имеющихся функциональных трудностей, и авторы показали, что есть некоторые способы вовлечения и облегчения их участия.

Авторы [16] показывают, что дети с тяжелыми физическими нарушениями в зависимости от окружающей среды, особенностей и при поддержке родителей могут успешно участвовать во внешкольной деятельности.

Положительное влияние семейно-ориентированного подхода отразилось и на умениях и навыках родителей в уходе за детьми в отделении реанимации и интенсивной терапии.

Родители и личные помощники использовали различные стратегии для того, чтобы создавать возможности, регулировать поведение ребенка для привлечения к участию в различных мероприятиях. Организация и подготовка таких мероприятий требует понимание и знание эмоций и желаний ребенка. Стратегии и способы, предполагали, что мероприятия должны стать доступными и приемлемыми. Доступность подразумевает возможность участия в мероприятии, создание соответствующих условий и как следствие это приводит к частоте участия в мероприятиях ребенка. Приемлемость обозначает, что мероприятия должны быть интересными, веселыми и это говорит об интенсивности вовлечения ребенка в деятельность. Способы, связанные с мотивированием ребенка, предполагают знание его личных интересов, потребностей, для того чтобы мотивация помогла и способствовала проявлению интереса, выявления у ребенка чувства сопричастности к событию. Хотя здесь проявляется индивидуальное внимание, очень важно для ребенка чувствовать, что они являются «частью семьи, частью общества, появляется ощущение нужности.

Когда в семье есть ребенок с ограниченными возможностями возникает необходимость, чтобы семья стала более устойчивой эффективной структурой. Это связано с тем, что для ребенка потребность в семье, а также эмоциональная и другие виды поддержки становятся очень важны. Ключевым в таком подходе является фокусировка на потребности всей семьи, предоставление гибкого более отзывчивого обслуживания, акцент на сильных сторонах и принятии решений.

Само по себе различные социальные подходы и вмешательства недостаточно, однако некоторые стратегии, способствующие укреплению поддержки семей, могут принести значительную пользу, улучшив функционирование семьи и повысить родительскую компетентность.

Разработанная авторами типология групп поддержки включает четыре группы. Первая группа подразумевает общую поддержку, включающая в себя различные подвиды, в том числе информационную, юридическую, финансовую, образовательную помощь и поддержку в принятии решений. Помимо этого психо-социальную поддержку, причем следует отметить что этот вид больше всего способствует адаптации ребенка, помощь в обычной повседневной жизнедеятельности, которая предполагает поддержку и выполнение ежедневных задач, акцентируя внимание на уходе и заботе за ребенком с ограниченными возможностями (это может быть помощь по дому, стирка, присмотр за младшими и т.д). Спортивные, общественные, досуговые мероприятия, предполагая поддержку семей как индивидуальная помощь ребенку. И последнее, развитие транспортной инфраструктуры, то есть содействие в получении адаптированного транспорта.

Вторая группа включает временное отвлечение или отдых, который может быть периодической или разовой услугой, предоставляемые семьям, чтобы они имели возможность отвлечься, преодолеть усталость, восстановиться с новыми силами. Здесь можно выделить два подвида – помощь с присмотром за самим ребенком, а второй вид поддержки, ориентированный на развитие ребенка.

Третья группа – это присмотр за детьми, предполагающий что за ребенком –инвалидом в случае занятости родителя могут присмотреть, заботясь о его безопасности, с тем чтобы были удовлетворены базовые потребности.

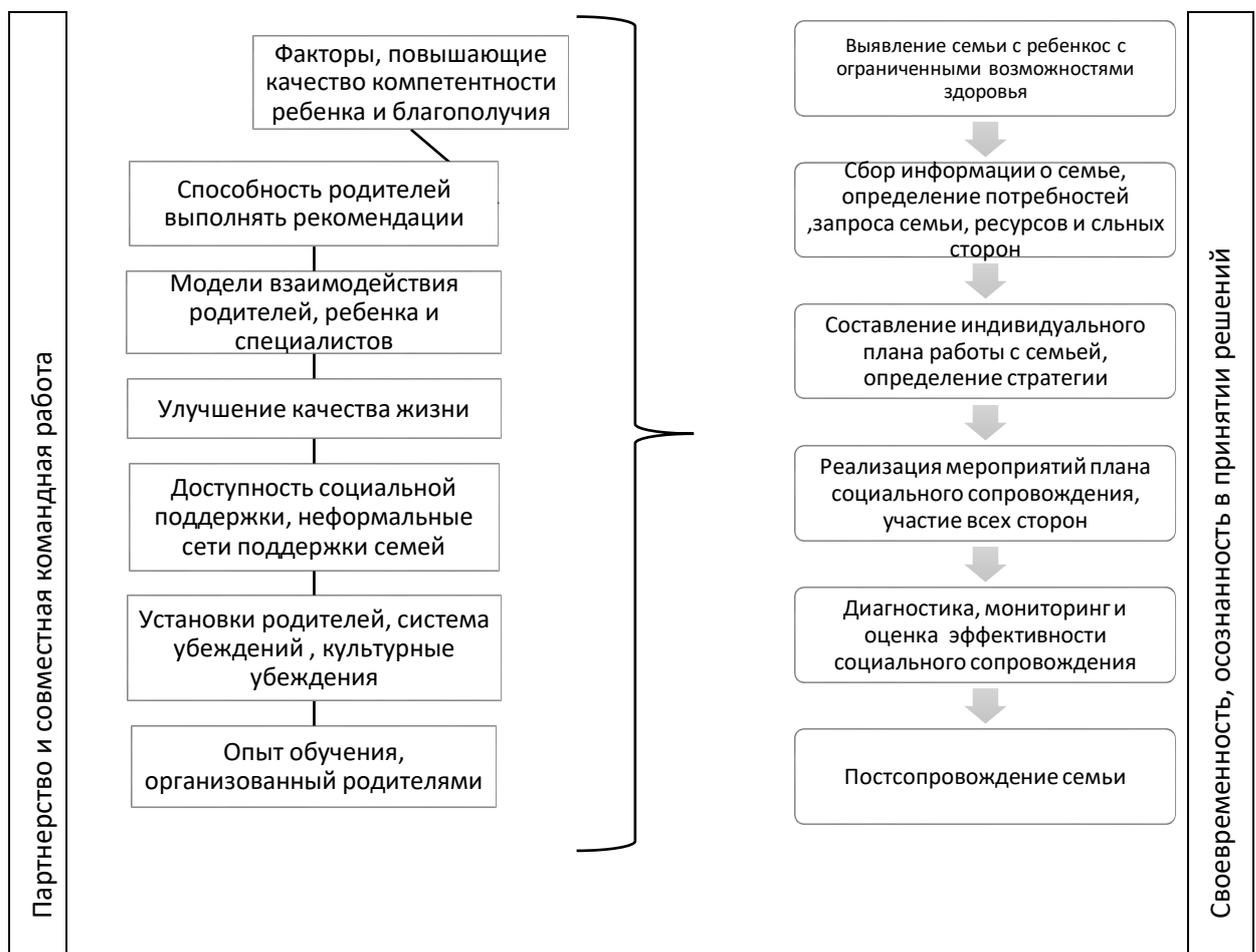
Четвертая группа включает экстренную поддержку в случае внезапных, незапланированных ситуаций. Здесь можно выделить следующие подвиды поддержки – временный прием и размещение ребенка в течение небольшого периода времени в целях нормализации ситуации и разрешения кризиса, экстренная финансовая поддержка, осуществляемая прямо или косвенно. Так, например, в Швейцарии такой вид поддержки могут предоставлять из собственного фонда, и может быть реализована на покупку оборудования и т.д.

Данная типология охватывает основные виды поддержки, реализуемые в Канаде и европейских странах, но следует понимать, что возможно некоторые из них могут быть недоступны в других странах. Тем не менее такие классификации могут помочь в выборе инструмента и оценки социальными работниками способа поддержки с целью вмешательства на основе семейно-ориентированного подхода. И имея такой размах инструментов родители могут выбрать подходящие им инструменты и определиться с эффективной стратегией.

В целях наилучшего выбора стратегии и подбора необходимого комплекса услуг, нужно знать конкретную социальную проблему, необходимые потребности, ресурсы и основные фазы развития семьи (рисунок 2). Работа социальных работников с семьями детей с ограниченными возможностями предполагает качественный анализ и оценку характеристик ребенка и семьи, учет всех факторов при составлении индивидуального реабилитационного плана работы [17]. Это дает семьям чувство уверенности, в отношении повышения компетентности детей в выполнении ими базовых функций самообслуживания.

Рисунок 2 – Модель разработки и реализации социального сопровождения семей детей с ограниченными возможностями

Взаимоотношения, рассматриваемые внутри семейного контекста предполагает зависимость физических, социальных, эмоциональных факторов внутри семьи. И как следствие изменения одних влечет изменения других факторов.



Важно осуществлять такой целостный подход, учитывающий следующие аспекты. Во-первых, дети и их родители, члены семьи в различной степени подвергаются стигмации, дискриминации в обществе и испытывают определенную психологическую нагрузку. Во-вторых, не только родители, но и братья и сестры могут также осуществлять обязанности по уходу за членом семьи с ограниченными возможностями на протяжении всего периода. В-третьих, проблемы стигматизации извне не может быть решена без решения проблем внутри семьи, так как члены семьи также могут считать ребенка тяжёлым бременем. Поэтому различные программы для уменьшения такого психологического давления, а также взаимодействие со специалистами поможет в поддержке членов семей, повысить самоэффективность и их знания, осуществляющих уход.

Хотя улучшения в развитии и состоянии ребенка является главным результатом, важно при разработке индивидуальных программ развития учитывать аспекты, повышающие компетентность семьи и эффективность долгосрочной поддержки ухода.

Кроме того, родителями при оценке качества программ учитываются предоставление и обмен информацией специалистами, умение обучать и навыки межличностного общения.

На макроуровне взаимодействие между семьей и социальными работниками предполагает решение социальных, экономических и других вопросов относительно того, что может считаться наилучшим уходом для ребенка и как распределяются выполняемые обязанности между семьей, социальным работником, государством и детьми. И так как роль семьи в данном контексте очень важна, учитывая индивидуальность каждого случая, семейно-ориентированный подход социальной работы должны послужить рычагом для изменений концепций ухода в ситуациях работы с детьми с ограниченными возможностями.

Социальные подходы, рассматривающие семьи детей с ограниченными возможностями показывают, что семьи сталкиваются с эмоциональной стрессовой нагрузкой, социальными барьерами, а родители, чаще всего матери, сталкиваются с определенной дискриминацией. Как отмечалось выше, матери действительно берут основную роль по уходу за ребенком. Должная финансовая поддержка повысит экономическую стабильность и устойчивость семьи. В этом отношении экономическое развитие, и эффективное проведение социальной политики все также является одним из инструментов улучшения положения и поддержки детей и их семей

Таким образом, работа между социальными работниками и семьями очень важна, включая различных специалистов для слаженной и скоординированной работы. Эта работа может быть осуществлена по направлению как к самому ребенку (медицинская интервенция и др), по отношению к родителям (консультирование, группы самопомощи), и в целом семье. При этом ключевой работник должен смотреть, чтобы все процедуры и мероприятия сочетались между собой и семьи имели доступ к соответствующим услугам и необходимой информации.

ВЫВОДЫ

Семейно-ориентированный подход уже изначально предполагает уникальность каждой семьи и наилучшее воздействие и развитие ребенка с ограниченными возможностями будет в благоприятном семейном контексте.

Учитывая трудности возникают и соответствующие потребности. Так, можно выделить две наиболее нужные потребности на уровне семьи – это финансовая поддержка семей и необходимость участия социальных работников, психологов в виде психо-социальной поддержки, услуг консультирования, различных программ для информирования и оказания каких либо процедур поддержки и помощи семьям.

На уровне сообщества наибольшей потребностью является создание инклюзивного общества, посредством реализации и обеспечения качества программ социальной защиты для таких семей, устранения всех форм дискриминации, повышения грамотности и осведомленности. Определяя социальные услуги необходимо увеличивать доступность к информации о таких услугах и социальных пособиях. Реализация целевых программ также может послужить решением в улучшении качества жизни и развития детей с ограниченными возможностями, а также семей, осуществляющих уход за особыми детьми.

Выявленные барьеры, с которыми сталкиваются стороны в процессе осуществления ухода за ребенком и факторы поддержки, позволяют определить ресурсный потенциал и стратегии реабилитации семей, но также следует учитывать множество внутренних и внешних факторов, влияющих на семью.

В соответствии с принципом семейно-ориентированного подхода о своевременном доступе к услугам следует развивать программы ранней интервенции с целью мониторинга развития ребенка. Раннее вмешательство имеет свои нюансы, однако услуги также должны предоставлять в контексте каждой семьи.

Необходимо апробировать и развивать новые подходы и различные практики в работе с семьями. Содействовать родительскому просвещению, обучению родителей специальным техникам и приемам.

На микроуровне предоставление соответствующего ухода должно заключаться в том, чтобы социальные работники умели выбирать необходимые средства, правильные стратегии и способы для удовлетворения и оценки соответствующего ухода. Учитывая, что практическая

работа в современных условиях требует результативности социальный работник должен не только обладать соответствующими навыками и квалификацией, знать правовые основы практики социальной работы, но и иметь навыки применения ключевых психосоциальных теорий и подходов в процессе практической работы.

Учитывая внешние факторы на предоставление ухода, заботы детям с ограниченными возможностями зависит от социальных, экономических и политических процессов в стране, от распределения обязанностей, так как они создают нормативы того, как должны выглядеть взаимоотношения между родителями, специалистами, детьми и государством.

Список использованной литературы

1. Конвенция о правах инвалидов. Принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13 декабря 2006 года URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml
2. King S. et al. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature // *Seminars in pediatric neurology*. – WB Saunders, 2004. – Т. 11. – №. 1. – С. 78-86.
3. Левченко И. Ю., Ткачева В. В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии : метод. пособие. - М.: Просвещение, 2008. - 239 с.
4. Вишневский В. А. Динамика депрессивного невроза: автореф. дис. канд. мед. наук / В. А. Вишневский. — М., 1987. — 28 с.
5. Gur A., Hindi T. N. Exploring fathers' perspectives on family-centered services for families of children with disabilities // *Research in Developmental Disabilities*. – 2022. – Т. 124. – С. 104199.
6. Астахова Л.Б. Реализация семейно-центрированного подхода в процессе логопедического сопровождения детей раннего и дошкольного возраста и их родителей // *Педагогическое образование в России*. 2018. №4. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/realizatsiya-semeyno-tsentririrovannogo-podhoda-v-protseesse-logopedicheskogo-soprovozhdeniya-detey-rannego-i-doshkolnogo-vozrasta-i-ih> (дата обращения: 10.08.2023).
7. Gardner J., Harmon T. Exploring resilience from a parent's perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability // *Australian Social Work*. – 2002. – Т. 55. – №. 1. – С. 60-68.
8. Failla S., Jones L. C. Families of children with developmental disabilities: An examination of family hardiness // *Research in Nursing & Health*. – 1991. – Т. 14. – №. 1. – С. 41-50.
9. Scorgie K., Wilgosh L., McDonald L. Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature // *Developmental disabilities bulletin*. – 1998.
10. Frasher M. K. Promoting the development of young children with disabilities // *Risk and resilience in childhood: An ecological perspective*. – 2000. – С. 244-264.
11. Grant G., Nolan M., Keady J. Supporting families over the life course: Mapping temporality // *Journal of Intellectual Disability Research*. – 2003. – Т. 47. – №. 4-5. – С. 342-351.
12. Moreau K. A., Cousins J. B. Making program evaluation activities family-centered: a qualitative study // *Disability and rehabilitation*. – 2014. – Т. 36. – №. 11. – С. 948-958.
13. Muthukaruppan S. S. et al. Impact of a family-centred early intervention programme in South India on caregivers of children with developmental delays // *Disability and Rehabilitation*. – 2022. – Т. 44. – №. 11. – С. 2410-2419.
14. Skok A., Harvey D., Reddihough D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy // *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. – 2006. – Т. 31. – №. 1. – С. 53-57. doi:10.1080/13668250600561929
15. Балашова Л.М. Анализ стратегий, используемых в реабилитационном процессе семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями // *Известия РГПУ им. А. И. Герцена*. 2007. №43-2. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/analiz-strategiy-ispolzuemyh-v-reabilitatsionnom-protseesse-semyami-vospityvayuschimi-detey-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami> (дата обращения: 28.08.2023)
16. Heah T. et al. Successful participation: The lived experience among children with disabilities // *Canadian Journal of Occupational Therapy*. – 2006. – Т. 73. – №. 4_suppl. – С. 1-10. doi:10.2182/cjot.06.10
17. Социальное сопровождение семей с детьми / Информационно-методический сборник. – М.: ИДПО ДТСЗН. – 2015., 242 с. ISBN 978-5-4213-0068-7

References

1. Konvencija o pravah invalidov. Prinyata rezolyuciej 61/106 General'noj Assamblei ot 13 dekabrya 2006 goda URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml
2. King S. et al. *Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature* // *Seminars in pediatric neurology*. – WB Saunders, 2004. – T. 11. – №. 1. – S. 78-86.
3. Levchenko I. YU., Tkacheva V. V. *Psihologicheskaya pomoshch' sem'e, vospityvayushchej rebenka s otkloneniyami v razvitiy : metod. posobie*. - M.: Prosveshchenie, 2008. - 239 s.
4. Vishnevskij V. A. *Dinamika depressivnogo nevroza: avto-ref. dis. kand. med. nauk* / V. A. Vishnevskij. — M., 1987. — 28 s.
5. Gur A., Hindi T. N. *Exploring fathers' perspectives on family-centered services for families of children with disabilities* // *Research in Developmental Disabilities*. – 2022. – T. 124. – S. 104199.
6. Astahova L.B. *Realizaciya semejno-centrirovannogo podhoda v processe logopedicheskogo soprovozhdeniya detej rannego i doshkol'nogo vozrasta i ih roditelej* // *Pedagogicheskoe obrazovanie v Rossii*. 2018. №4. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/realizatsiya-semeyno-tsentrirovannogo-podhoda-v-protsesse-logopedicheskogo-soprovozhdeniya-detey-rannego-i-doshkolnogo-vozrasta-i-ih> (data obrashcheniya: 10.08.2023).
7. Gardner J., Harmon T. *Exploring resilience from a parent's perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability* // *Australian Social Work*. – 2002. – T. 55. – №. 1. – S. 60-68.
8. Failla S., Jones L. C. *Families of children with developmental disabilities: An examination of family hardiness* // *Research in Nursing & Health*. – 1991. – T. 14. – №. 1. – S. 41-50.
9. Scorgie K., Wilgosh L., McDonald L. *Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature* // *Developmental disabilities bulletin*. – 1998.
10. Frasher M. K. *Promoting the development of young children with disabilities* // *Risk and resilience in childhood: An ecological perspective*. – 2000. – C. 244-264.
11. Grant G., Nolan M., Keady J. *Supporting families over the life course: Mapping temporality* // *Journal of Intellectual Disability Research*. – 2003. – T. 47. – №. 4-5. – S. 342-351.
12. Moreau K. A., Cousins J. B. *Making program evaluation activities family-centered: a qualitative study* // *Disability and rehabilitation*. – 2014. – T. 36. – №. 11. – S. 948-958.
13. Muthukaruppan S. S. et al. *Impact of a family-centred early intervention programme in South India on caregivers of children with developmental delays* // *Disability and Rehabilitation*. – 2022. – T. 44. – №. 11. – S. 2410-2419.
14. Skok A., Harvey D., Reddihough D. *Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy* // *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. – 2006. – T. 31. – №. 1. – C. 53-57. doi:10.1080/13668250600561929
15. Balashova L.M. *Analiz strategij, ispol'zuemyh v reabilitacionnom processe sem'yami, vospityvayushchimi detej s ogranichennymi vozmozhnostyami* // *Izvestiya RGPU im. A. I. Gercena*. 2007. №43-2. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/analiz-strategiy-ispolzuyemyh-v-reabilitatsionnom-protsesse-semyami-vospityvayushchimi-detey-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami> (data obrashcheniya: 28.08.2023)
16. Heah T. et al. *Successful participation: The lived experience among children with disabilities* // *Canadian Journal of Occupational Therapy*. – 2006. – T. 73. – №. 4_suppl. – C. 1-10. doi:10.2182/cjot.06.10
17. *Social'noe soprovozhdenie semej s det'mi / Informacionno-metodicheskij sbornik*. – M.: IDPO DTSZN. – 2015., 242 s. ISBN 978-5-4213-0068-7