

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ И ФАКТОРЫ, ОПРЕДЕЛЯЮЩИЕ ЕГО

© ЛОТОВА И. П., 2015

УДК 616-053.2-036.86-058

Лотова И. П.

ПОДГОТОВКА РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА К СЕМЕЙНОЙ ЖИЗНИ: СИСТЕМНЫЙ ПОДХОД

ФГБНУ «Институт изучения детства, семьи и воспитания РАО» Минобрнауки России, 119121, г. Москва

В статье представлены цели, нормативы, системная модель и направления подготовки детей с ограничениями жизнедеятельности к семейной жизни, связанные с приобретением конкретных умений. В частности, раскрыто содержание общих задач семейной жизни; соотнесены стили решения семейных трудностей с пятью ценностями уклада домохозяйств.

Ключевые слова: здоровье; болезнь; модели инвалидности; качество жизни инвалидов; философия и социология медицины; междисциплинарный подход.

Для цитирования: Медико-социальная экспертиза и реабилитация. 2015; 18 (4): 50–52.

PREPARING A CHILD WITH DISABILITIES TO FAMILY LIFE: SYSTEMATIC APPROACH

Lotova I.P.

Institute for Study of Childhood, Family and Child-rearing Russian Academy of Education, 119121, Moscow, Russian Federation

The article presents the objectives, standards, system model and areas of preparing children with disabilities to family life associated with the acquisition of specific skills. In particular, the author describes the family life common tasks. Different styles to solve family difficulties correlate with five values of the household setup.

Key words: health; disease; models of disability; quality of life of the disabled; philosophy and sociology of medicine; interdisciplinary approach.

Citation: Mediko-sotsyal'naya ekspertiza i reabilitatsiya. 2015; 18 (4): 50–52. (In Russ.)

Correspondence to: Irina Lotova – PhD, Dr. of Psychology, Prof.; e-mail: Lotovaip@mail.ru.

Received 20.05.15

Будущее общества во многом определяется тем, какое внимание оно уделяет воспитанию и формированию подрастающих поколений. Именно дети составляют главную заботу государства, воплощают надежды на достойное, благополучное развитие в будущем. Особое место в социальной политике государства занимают дети с ограниченными возможностями здоровья, которые в силу своего физического и умственного состояния нуждаются в повышенном внимании со стороны окружающих. Основной целью государственной социальной политики в интересах детей с ограниченными возможностями здоровья на современном этапе являются успешная интеграция их в жизнь общества, создание благоприятных условий и равных возможностей для обеспечения их права на образование, всестороннее развитие и самореализацию [1].

Принимая во внимание, что основная часть детей-инвалидов воспитывается в семьях, возникает необходимость разработки и внедрения инновационных технологий по широкому кругу проблем лечения, реабилитации и воспитания детей, ориентированных на реализацию в семье и совместно с семьей [2].

Особое место в их ряду занимают проблемы, связанные с правом человека с ограниченными возможностями здоровья на самореализацию в сфере семейной жизни. Подготовка детей к семейной жизни является одной из важных сторон их взросления и социализации. Если ранее такая подготовка осуществлялась прежде всего в образовательных организациях, то в настоящее время снова признаются важность и эффективность «домашней школы», воспитания ребенка в семье [3].

В подготовке ребенка-инвалида к семейной жизни целесообразно применять системную модель. Чтобы понять принципы системного подхода, рассмотрим четыре уровня, на которых необходимо решать проблемы инвалидности. Это микросистема, мезосистема, экосистема и макросистема.

Микросистему образуют типы ролей и межличностных взаимоотношений в семье. Данная система состоит из следующих подсистем: мать – отец, мать – ребенок-инвалид, мать – здоровый ребенок, отец – здоровый ребенок, ребенок-инвалид – здоровый ребенок.

Микросистема функционирует в контексте мезосистемы, включающей широкий спектр подсистем, в которых задействована семья. Уровень мезосистемы – это инвалиды; службы и организации, активно взаимодействующие с семьей: работники здравоохранения, расширенная семья, друзья, соседи, знакомые по

Для корреспонденции:

Лотова Ирина Петровна – д-р психологических наук, проф., руководитель Центра семьи и семейной политики; 119121, г. Москва, ул. Макаренко, д.5/16, e-mail: Lotovaip@mail.ru.

работе и отдыху, специальные реабилитационные или образовательные программы, другие родители, общественные организации и т. д.

В экосистему входят те учреждения и институты, с которыми семья не контактирует непосредственно, но которые могут опосредованно оказывать воздействие на семью, а именно:

- средства массовой информации, влияющие на формирование отношения общества к инвалидам;
- система здравоохранения;
- система социального обеспечения;
- образование (содержание и качество образовательных программ определяют характер взаимоотношений родителей и школы, доступность и форму образования, степень оказываемой родителям помощи и уровень независимости семьи от ребенка с ограниченными возможностями).

Макросистема включает:

- социокультурные и социально-экономические факторы. Социокультурные факторы, этнические и конфессиональные ценности, отношение широкого социального окружения формируют взгляд семьи на инвалидность ребенка и его будущее. Эти же факторы влияют на семейный выбор, когда предстоит спрогнозировать, какой комплекс услуг необходим ребенку. Социально-экономический статус семьи может определять или отражать характер и уровень ресурсов семьи;

- экономический и политический факторы. Состояние экономики и политическая атмосфера региона, страны в целом находят отражение в целевых программах поддержки детей-инвалидов и их семей.

Если понимать подготовку ребенка с ограниченными возможностями здоровья к семейной жизни как систему, то сразу возникает вопрос, что же составляет социальную и психологическую основы готовности к семейной жизни. Подготовить к семейной жизни значит научить ребенка быть ответственным и самостоятельным, заботливым и чутким, способным принимать решения, согласуя свои интересы с интересами членов своей семьи. Кроме того, важно заботиться о своем здоровье и здоровье тех, кто рядом с тобой, уметь строить семейные отношения, владеть навыками общения и управления стрессом.

Успешность подготовки к семейной жизни детей-инвалидов зависит от готовности обеспечить для их развития соответствующие условия. Речь идет, в частности, об особых, так называемых ассистивных технологиях помощи, способствующих компенсации отдельных затруднений (например, специальные компьютеры для слепых; выключатели для людей с нарушениями опорно-двигательной системы; специальные телефоны для глухих, переводящие звуки в текст и наоборот), и о поддерживающих программах для семей инвалидов, центрах специализированной помощи, брачных агентствах и др. [4]. Именно в этих направлениях необходимо объединять усилия родителей и специалистов, правительственных органов и общественных объединений.

Наилучшим способом определения норматива готовности к семейной жизни является описание роли человека в семье [5]. К общим задачам семейной жизни (роли семейного человека) можно отнести:

- создание адекватных условий быта (участие в этом процессе);

- умение оказывать эмоциональную поддержку членам семьи и запрашивать поддержку у них;

- умение находить баланс между профессиональной (внесемейной) занятостью и семейной жизнью;

- участие в материальном обеспечении семьи.

Ролевой репертуар в семейной жизни можно описать с двух позиций: позиционные роли (супруг, родитель и т. д.) и психологические роли (лидер, эксперт, душа компании и т. д.). Обе позиции одинаково важны для определения норматива подготовки к семейной жизни.

Позиционные роли обуславливают обязанности человека, требования к нему со стороны других людей. Эта структура ролей устойчива, что придает ей некоторую формальность. Психологические роли описывают другую, менее формальную сторону взаимодействия. Однако при оценке функциональности семейной системы именно степень гибкости этих ролей (по готовности и возможности каждого из членов семьи реализовать каждую из этих ролей) определяет уровень психологического здоровья семьи.

Взрослеющий ребенок в первую очередь решает задачу сепарации от родителей, сохраняя душевную близость и эмоциональное тепло во взаимоотношениях. Кроме того, он осваивает роль помогающего и опекающего по отношению к своим родителям. Подготовка к этой роли ребенка-инвалида начинается так же, как и к роли супруга или родителя, заранее [6].

Освоение различных психологических ролей встроено в формирование навыков независимой жизни. Понятие «навыки независимой жизни» не совсем привычно для отечественных практиков. Зарубежные коллеги включают в это понятие знания и навыки, которые обеспечивают свободный и ответственный выбор; владение приемами самопомощи в разных ситуациях (в том числе умение искать и запрашивать помощь); психологическое благополучие человека.

Эти составляющие легко соотнести с традиционными задачами подготовки к семейной жизни, которые предусматривают овладение следующими умениями:

- устанавливать и поддерживать долговременный контакт;

- находить баланс между доверием, интимностью и независимостью;

- жить в близком кругу и активно поддерживать свое семейное сообщество;

- реализовать разные семейные роли (родитель, ребенок, сиблинг, супруг);

- находить пути удовлетворения своих потребностей, не только не противоречащие интересам других, но и согласованные с их желаниями, и т. д.).

Психологические роли предполагают, что человек владеет и репертуаром неких стилей взаимодействия, умеет сделать правильный выбор и следовать тому из них, который адекватен создавшейся ситуации и его индивидуальным особенностям. Интересно соотнести стили решения семейных трудностей с пятью ценностями уклада домохозяйства:

альтруизм – формы поведения человека, ориентированные на удовлетворение чужих интересов без сознательного учета их выгоды для себя; поведение

такой направленности становится, по меткому выражению В. Сатир, эмоциональным топливом, поддерживающим семью;

сотрудничество или кооперация – направленность на достижение общезначимой цели путем коллективно распределенной деятельности, отношение к семье как к команде единомышленников;

индивидуализм – раскрытие потенциала человека, содействие его личностному росту, акцентирование на ценности (уникальности) индивида, семья как лаборатория роста;

доминирование – стремление к контролю, умение устанавливать правила, следовать им и контролировать их выполнение другими, действенно поощрять за их выполнение и наказывать за нарушение, семья как отлаженный механизм;

материальное благополучие – понимание значения денег и других материальных благ в жизни семьи, стремление приумножить материальный достаток семьи, семья как защищенный от внешних невзгод объект.

Полагаем, что подготовка к семейной жизни предусматривает готовность человека определять иерархию этих ценностей в каждой отдельной жизненной ситуации, решать ценностные конфликты и действовать в соответствии с интересами и ценностными предпочтениями других людей не в меньшей степени, чем со своими.

Подготовка детей с ограниченными возможностями здоровья к семейной жизни условно может быть разделена на три отдельных, хотя и связанных между собой направления:

– стихийное (спонтанное) формирование знаний и умений, необходимых для интеграции, в том числе и полноценной жизни в семье;

– специально организованная работа по развитию навыков независимой жизни, которая будет включать в том числе и освоение умений, необходимых для семейной жизни;

– направленное вмешательство специалистов в освоение ребенком пространства семейной жизни.

Первое направление предполагает, что семейная ситуация складывается самым позитивным образом: родители демонстрируют заботу о ребенке и привязанность к нему, друг к другу, другим членам семьи; семья успешно справляется с кризисами развития и становится для ребенка ресурсом; отношения в семье выстроены на основе баланса привязанности и независимости. Однако важно понять, что семья, в которой есть ребенок с ограниченными возможностями, сталкивается с трудностями, преодоление которых требует специально организованной работы с семьей. Даже в рамках первого направления подготовки ребенка к семейной жизни требуется организация того или иного вида психосоциальной помощи.

Зарубежные исследователи подчеркивают необходимость комплексной подготовки детей группы риска (проживающих в стационарных учреждениях социального обслуживания, имеющих ограничения в развитии, оказавшихся в ситуации заброшенности или насилия). Чем ограниченнее ресурсы ребенка (внешние и внутренние), тем большее значение приобретают второе и третье направления в подготовке к семейной жизни, хотя роль первого отнюдь не исключается.

Однако направления и формы работы с детьми-инвалидами не исчерпывают всех ориентиров в планировании и осуществлении подготовки к семейной жизни. Важнейшим критерием эффективности подобной работы становится соотнесение задач подготовки ребенка к семейной жизни и его ресурсной базы. Стратегия и содержание вмешательства определяются в соответствии с потребностями ребенка, опосредованными его развитием; способностью родителей удовлетворять нужды ребенка; факторами среды и семьи.

ЛИТЕРАТУРА

1. Лотова И.П. *Использование звукоусиливающего оборудования в процессе профессионального обучения детей с недостатками слухового развития в специальных и других профессиональных учебных заведениях*. М.: ГосНИИ семьи и воспитания; 2006.
2. Акатов Л.И. *Социальная реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья: психологические основы: Учебное пособие для студентов высших учебных заведений*. М.: ООО «Гуманитарный издательский центр «ВЛАДОС»»; 2003.
3. Куликова Т.А. *Семейная педагогика и домашнее воспитание. Учебник для студентов среднего и высшего педагогических учебных заведений*. М.: Издательский центр «Академия»; 1999.
4. Дементьева Н.Ф. *Роль семьи в воспитании и обучении детей с особыми нуждами*. М., 1996.
5. Выготский Л.С. *Диагностика развития и педологическая клиника трудного детства*. М.: Издательство Экспериментального дефектологического института; 1936.
6. Шапиро Б.Ю. *Психолого-педагогические аспекты подготовки молодежи к семейной жизни*. М.: Знание; 1983.

REFERENCES

1. Lotova I.P. *The use of Sound-amplifying Equipment in the Process of Professional Education of Children with Disabilities in Special Auditory Development and other Professional Schools* [Ispol'zovanie zvukousilivayushchego oborudovaniya v protsesse professional'nogo obucheniya detey s nedostatkami slukhovogo razvitiya v spetsial'nykh i drugikh professional'nykh uchebnykh zavedeniyakh]. Moscow: Research Institute of Family and Education; 2006. (in Russian)
2. Akatov L.I. *Social Rehabilitation of Children with Disabilities: Psychological Foundations*. Textbook for students of higher educational institutions [Sotsial'naya rehabilitatsiya detey s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya: psikhologicheskie osnovy: Uchebnoe posobie dlya studentov vysshikh uchebnykh zavedeniy]. Moscow: ООО «Gumanitarnyy izdatel'skiy tsentr «VLADOS», 2003. (in Russian)
3. Kulikova T.A. *Family Pedagogy and Education at Home. A textbook for students of secondary and higher pedagogical educational institutions* [Semeynaya pedagogika i domashnee vospitanie. Uchebnik dlya studentov srednego i vysshego pedagogicheskikh uchebnykh zavedeniy]. Moscow; 1999. (in Russian)
4. Dement'eva N.F. *The Role of the Family in the Uprbringing and Education of Children with Special Needs* [Rol'sem'i v vospitanii i obuchenii detey s osobymi nuzhdami]. Moscow, 1996. (in Russian)
5. Vygotskiy L.S. *Diagnostics development and Patologicheskaya Clinic Difficult Childhood* [Diagnostika razvitiya i pedologicheskaya klinika trudnogo detstva]. Moscow: Izdatel'stvo Eksperimental'nogo defektologicheskogo institute; 1936. (in Russian)
6. Shapiro B. Yu. *Psychological and Pedagogical Aspects of Preparing Young People for Family Life* [Psikhologo-pedagogicheskie aspekty podgotovki molodezhi k semeynoy zhizni]. Moscow: Znanie; 1983. (in Russian)

Поступила 20.05.15