

Лемех, Е. А. Социально-психологическая характеристика семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми множественными нарушениями / Е. А. Лемех // Актуальные проблемы дефектологии и клинической психологии: теория и практика : сб. научн. тр. Международной научно-образовательной конференции (25 апреля 2017 г.); под ред. А. И. Ахметзяновой. – Казань : Изд-во Казан. ун-та, 2017. – Вып. 11. – С. 326 – 332.

**Социально-психологическая характеристика семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми множественными нарушениями**  
*Social and psychological characteristics of the family with children who have severe and multiply difficulties*

**Лемех Е.А.(Минск)**

**Lemekh A.A.**

**Аннотация.** Данное исследование посвящено изучению социально-психологической характеристики семей, воспитывающих ребенка с тяжелыми множественными нарушениями. На основании результатов опросника родительского отношения (А.Я. Варга, В.В. Столин), а также авторских анкет для родителей и педагогов, осуществлен анализ типов отношения к ребенку с нарушениями в семье, выявлены некоторые параметры изучаемой характеристики.

**Ключевые слова** (семья, тяжелые множественные нарушения, характеристика)

В любом обществе существует немалое количество людей, чьи возможности в реализации независимого образа жизни ограничены. Среди них – лица с тяжелыми множественными нарушениями (ТМН). Из общего числа детей с особенностями психофизического развития, состоящих на учёте в Республиканском банке данных Республики Беларусь, количество детей с ТМН по состоянию на 15.09.2012 г. составляет 1,39%. К сожалению, число детей с ТМН не имеет тенденции к сокращению, как в нашей стране, так и за рубежом.

Дети с тяжелыми множественными нарушениями значительно выделяются среди всех категорий детей с особенностями психофизического развития, так как обладают сложной этиологией, патогенезом и большим количеством возможных комбинаций нарушений.

В 265 статье Кодекса Республики Беларусь об образовании (2010) даны следующие определения.

«Тяжелые физические и (или) психические нарушения - физические и (или) психические нарушения, выраженные в такой степени, что получение образования в соответствии с образовательными стандартами специального образования является недоступным и возможности обучения ограничиваются получением основ знаний об окружающем мире, приобретением навыков самообслуживания, получением элементарных трудовых навыков.

Два и более физических и (или) психических нарушения являются множественными физическими и (или) психическими нарушениями» [6].

Таким образом, данная категория детей характеризуется сложной структурой дизонтогенеза, в составе которой не менее двух первичных нарушений, одно из которых выраженная интеллектуальная недостаточность (либо умственная отсталость умеренная, либо умственная отсталость тяжелая, либо умственная отсталость глубокая), не позволяющая усваивать специальные программы. Например, это ребенок с умеренной интеллектуальной недостаточностью и ДЦП, тяжелой интеллектуальной недостаточностью и нарушением слуха и т.д. В нашей стране такие дети обучаются в центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации (ЦКРОиР) по месту жительства, а значит, не являются клиентами интернатных учреждений, находятся в семье.

В процессе нашей многолетней административной деятельности ( в качестве директора ЦКРОиР Дзержинского района Минской области в 2000-2009г.г.) пришли к пониманию того, что родитель должен быть готов к совместной работе со специалистами. Однако, стресс, имеющий пролонгированный характер, оказывает сильное деформирующее воздействие на психику обоих родителей. Рождение такого ребенка воспринимается как потеря перспектив дальнейшей жизни, и тогда срабатывает психологическая защита (например: отрицание диагноза). Она необходима для того, чтобы оградить родителей от устрашающей действительности, которая пришла слишком внезапно. Осознание действительности представляет собой угрозу для их чувства собственного достоинства и для хорошо знакомого, спокойного мира, в котором они живут. Защита, которая срабатывает автоматически, без нашего осознания, не подпускает к человеку боль, беспокойство и страх. Она помогает родителям приспособиться к новой действительности, даже если действует как самообман, дает время понять, что произошло, подготовиться к последствиям [2].

Как правило, родители имеют мало педагогических и медицинских знаний о способах преодоления имеющихся особенностей в развитии их ребенка. Вместе с тем, родительские установки и убеждения, в конечном итоге, могут определять исход работы, поскольку именно они играют роль «первой скрипки» в развитии их ребенка. От того, насколько они активны, зависит результат.

Изучением данной проблемы занимались Т. Л. Басилова, А. Р. Маллер, В. В. Ткачева и др. Однако, в их исследованиях чаще всего затрагивается аспект участия семьи в воспитании и развитии ребенка с особенностями в развитии. Л. М. Шипицына изучала личностные особенности матерей, воспитывающих умственно отсталых детей, социально-психологическую характеристику семей, воспитывающих детей с умственной отсталостью. Исследований по изучению социально-психологической характеристики семей детей с тяжелыми множественными нарушениями нами обнаружено не было.

Актуальность нашего исследования определяется противоречием между необходимостью специалистов знать специфику социально-психологической характеристики семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми множественными нарушениями, в целях налаживания адекватного взаимодействия, и

недостаточной разработанностью данной проблемы в специальной психологии и коррекционной педагогике.

Данное пилотное исследование выполнено под нашим руководством студентом М. Г. Марковской. В статье мы опишем только часть полученных результатов, поскольку ограничены объемом текста.

*Объект исследования:* семья, воспитывающая ребенка с тяжелыми множественными нарушениями.

*Предмет исследования:* социально-психологическая характеристика семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми множественными нарушениями.

*База проведения:* в качестве респондентов участие в анкетировании приняли десять родителей, воспитывающих детей с ТМН, которые обучаются в ЦКРОиР города Воложина (Минская область).

За основу экспериментального исследования был выбран тест-опросник родительского отношения (А.Я. Варга, В.В. Столин), позволяющий определить тип родительского отношения к ребенку, а также анкеты для родителей и педагогов, разработанные нами.

В данном исследовании под социально-психологической характеристикой семьи будем понимать совокупность определенных социально-психологических явлений, происходящих внутри семьи, которые характеризуют свойства, особенности и качества ее членов, и обусловлены как факторами социальной среды, так и факторами психологического характера [3].

В исследовании принимали участие преимущественно женщины (мамы детей), что может указывать на максимальное участие в воспитании и уходе за ребенком мам. Папы же берут ответственность финансового обеспечения семьи. Тем не менее, на вопрос об участии в воспитании ребенка, все оппоненты отметили участие обоих родителей. По результатам анкетирования все семьи полные, более того, большинство из участвующих в исследовании семей относятся к разряду многодетных. Возраст участников анкетирования колеблется в диапазоне от 20 до 40 лет.

В большинстве случаев родители имеют законченное среднее специальное образование, что, возможно, обусловлено профессиональными потребностями небольшого города. В большинстве семей, принимавших участие в анкетировании, работающими являются оба родителя. Поэтому результаты оценки семьями своего материального положения разошлись, хотя в большинстве случаев родители отметили средний уровень достатка в семье. Жилищные условия, относительно благополучны у всех участников. В большинстве случаев у ребенка с ТМН, воспитывающегося в семье, имеется своя комната. На вопрос принятия родителями диагноза, который поставили их детям, все единогласно ответили согласием. Дети с ТМН, воспитывающиеся в этих семьях, школьного возраста. Большинство родителей для получения информации об особенностях своего ребенка обращались в медицинские учреждения. Дополнительную информацию об особенностях своего ребенка часть родителей получили из СМИ и интернета, а другой части родителей этой информации оказалось недостаточно.

При распределении специалистов по степени удовлетворенности родителями их помощью, были получены следующие результаты: больше всего родители удовлетворены помощью социальных работников и специальных педагогов, гораздо ниже они оценили помощь психологов и медицинских работников.

Изучение правовой стороны вопроса, позволило нам получить данные о том, что большинство родителей сомневаются в соблюдении прав их детей. Многие родители недостаточно знакомы с правами своих детей. Ведущий документ, которым они руководствуются, является Закон Республики Беларусь «О правах ребенка».

Участие родителей в общественных организациях, направленных на поддержку и помощь родителям и их детям с тяжелыми множественными нарушениями, очень ограничено. Возможно, это обусловлено тем, что родители не проинформированы о существовании данных организаций. Помощь общественных организаций родители видят в следующем: распределение гуманитарной помощи, юридическая помощь, предоставление литературы и информации.

Свои внутрисемейные отношения все родители охарактеризовали как ровные, доверительные. Во всех исследованных семьях отношение других членов семьи к ребенку с тяжелыми множественными нарушениями хорошее. Типы воспитания, которых придерживаются родители, варьируются между либеральным и демократическим.

Оценка полученных результатов опросника родительского отношения (А.Я. Варга, В. В. Столин) осуществлялась в рамках каждой шкалы: «принятие-отвержение»; «кооперация», «симбиоз», «авторитарная гиперсоциализация» или «контроль», «отношение к неудачам».

Все родители осознанно относятся к имеющимся у их детей проблемам, адекватно принимают своего ребенка и его возможности. Изучив ответы, по шкале «принятие – отвержение», отметим, что шесть родителей получили высокие баллы (от 24 до 33), четверо достигли среднего показателя (от 10 до 24) со значениями приближенными к высоким баллам (от 18 до 24).

Все родители принимают своих детей. Большинство оптимистично смотрят на будущее своих детей, так на вопросы «Мой ребенок ничего не добьется в жизни», «Мне кажется, что поведение моего ребенка значительно отклоняется от нормы», «Мой ребенок не добьется успехов в жизни» и пр. – ответили отрицательно. Однако часть родителей, которые достигли средних показателей (двое), в большей степени оценивают уровень возможностей своих детей со стороны имеющегося нарушения. Так, результаты по шкале «Отношение к неудачам ребенка» свидетельствуют, что большинство родителей набрали средние баллы (от 3 до 5). Лишь 20% родителей полностью уверены, что неудачи ребенка случайны и верят в его обязательный успех. Большинство – 8 человек – адекватно относятся к неудачам ребенка, склоняясь к тому, что в силу ограниченности физических и психических возможностей их детей, возникают ситуации неуспеха, однако стремятся достичь наиболее положительных результатов.

Получить более детальные ответы нам удалось благодаря анкете, где большинство родителей указало тесную взаимосвязь восприятия будущего их детей, успешности в тех или иных делах с имеющимся нарушением развития.

Результаты по шкале «Симбиоз» указывают на полное слияние почти всех родителей со своими детьми, максимальную включенность в их жизнь. Отсутствует четкая психологическая дистанция между взрослым и ребенком, родители готовы всегда быть рядом, удовлетворять все потребности, оградить от любого рода неприятностей. Лишь 10% родителей (1 человек) предпочитают оставлять большой процент «независимости» своему ребенку. Во время предварительной беседы от многих родителей можно услышать в рассказе об успехах ребенка местоимение «Мы». Отсутствие четкого разделения обусловлено полным включением родителей в жизнь своих детей, которые в них нуждаются постоянно.

Данные по шкале «Кооперация»: большинство пар «родитель-ребенок» представляют собой единую систему действия. Взрослый проявляет активный интерес к тому, что нравится ребенку, высоко оценивает его способности, стремится поощрять инициативу и самостоятельность. Однако положиться исключительно на выбор своего ребенка не готов. Все участники нашего исследования набрали баллы, соответствующие средним показателям (от 3 до 5 баллов). Проявляя искреннее желание сотрудничать с ребенком во всех его делах, родители заменяют действия «рядом с ребенком» на «вместе с ребенком». Как мы указывали выше, это обусловлено, в первую очередь, физическим состоянием их детей, когда от родителей требуется максимально близко и длительно находиться рядом.

Полная включенность в жизнедеятельность ребенка, во многом и обуславливает и уровень контроля со стороны родителей. Кроме того, как указывали в анкете родители, ограниченные возможности их детей, требуют быть все время в курсе событий, чтобы в необходимый момент оказать помощь. Результаты родителей по шкале «Контроль» распределились между 4 и 7 баллами. Это средние и высокие показатели, что говорит о высоком уровне контроля со стороны родителей. Однако это не дает основания предполагать преобладание авторитарного стиля воспитания. Проанализировав полученную от участников информацию, отметим, что на вопросы «Ребенка с детства следует держать в жестких рамках, только тогда из него вырастет хороший человек», «Строгая дисциплина в детстве развивает сильный характер», «За строгое воспитание дети потом благодарят своих родителей», получили отрицательные ответы от всех родителей.

В целом анализируя данные, полученные в результате ответов на вопросы разработанных нами анкет, можно сказать, что родители, которые принимали участие в нашем исследовании, придерживаются демократического стиля воспитания – осознают свою важность в жизни ребенка, но и признают за ним право на саморазвитие. Трезво понимают, какие требования необходимо диктовать, а какие – обсуждать. Отмечаются и либеральные позиции относительно воспитания детей. Это проявляется в снижении требований к ребенку, простительности к его некоторым слабостям в силу его

психофизиологического состояния. Однако здесь не приходится говорить о потворствующей гиперпротекции или воспитании в культуре болезни.

Во всех семьях, воспитывающих детей с ТМН, наблюдается благоприятная атмосфера. Взаимоотношения между родителями и детьми доверительные и дружеские. Родители всегда готовы быть рядом со своим ребенком, тем не менее, всегда оставляют место самостоятельному выбору ребенка.

Налаженная система семейных взаимоотношений также обусловлена тем, что все родители, которые принимали участие в исследовании, воспитывают детей с ТМН уже более 15 лет. За такой, достаточно длительный промежуток времени, выстраивается определенная система семейных ценностей, определяется стиль семейного воспитания. Родители уже имеют опыт в решении проблем их ребенка, общения с детьми данной категории, поэтому их семейные взаимоотношения имеют достаточно устойчивый характер.

Стоит отметить и специфику ответов родителей, которая для семей с нормально развивающимися детьми носила бы несколько другую интерпретацию. Повышенный уровень контроля, тесный симбиоз родителей и детей обусловлен необходимостью быть максимально включенным в жизнь ребенка с тяжелыми множественными нарушениями.

Говоря об организации досуга детей с ТМН, отметим, что посещение ими общественных мест ограничено. Дружеские отношения с другими детьми встречаются лишь в единичных случаях. Многие родители замечали негативное отношение сверстников к их детям.

Большинство родителей опасаются за дальнейшую жизнь детей без посторонней помощи. На сегодняшний день самым трудным родители считают вопрос об организации обучения своих детей. Наиболее необходимая и актуальная помощь, которую хотели бы сейчас получить родители – это получение информации о том, как правильно обучать и воспитывать, как организовать развивающую среду дома.

Полученные сведения позволили нам разработать рекомендации по улучшению качества работы социальной службы ЦКРОиР г.Воложина.

Данное исследование, безусловно, нуждается в продолжении как вширь (увеличение родительской выборки), так и вглубь (охват всех аспектов социально-психологической характеристики семьи ребенка с тяжелыми множественными нарушениями, качественный анализ полученных результатов).

#### Литература:

1. Басилова Т. Л. Воспитание в семье ребенка со сложным сенсорным или множественным нарушением // Дефектология. — 1996. — № 3. — С. 96.
2. Винникова Е.А. Специалисты и родители: вектор совместных усилий // Социальная поддержка детей и молодежи - основа благополучного и процветающего общества / Международный сборник научных тезисов РЦСАД. – Ташкент, 2013. – С.43 - 47.
3. Левченко И.Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: метод. пособие. – М.: Просвещение, 2008. – 239 с.

4. Ткачева В.В. Технологии психологической помощи семьям детей с отклонениями в развитии: учеб. пособие. – М.: АСТ; Астрель, 2007. – 318 с.

5. Шипицына Л.М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта. — СПб.: Речь, 2005. — 477 с.

6. Кодекс Республики Беларусь об образовании [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://www.pravo.by/main.aspx?guid=3871&p0=hk1100243>. – Дата доступа: 10.05.2015.

РЕПОЗИТОРИЙ БГПУ