

СЕМЕЙНЫЕ СТРАТЕГИИ: РЕСУРСЫ ИЛИ ОГРАНИЧЕНИЯ ЖИЗНЕННОГО ПУТИ РЕБЕНКА – ИНВАЛИДА

М.В. МИРОНОВА

Кафедра социальной работы Уральского государственного университета им. А.М. Горького, г. Екатеринбург

В данной статье проводится анализ стратегий, типичных для семей, имеющих детей с нарушениями в развитии. Автор исследует вопросы влияния семейных стратегий на жизненный путь ребенка – инвалида. Указывается на необходимость дифференциации семей и организации работы с ними, исходя из стратегии семьи в отношении ребенка и его будущего.

Ключевые слова: семейные стратегии, ребенок – инвалид, жизненный путь.

Die Familienstrategie: Bezugsquellen oder Beschränkung des Lebenslaufs des Kinds mit Behinderung.

M.V. Mironova

In gegebenem Artikel wird die Analyse der Strategien für Familien mit behinderten Kindern durchgeführt. Der Autor untersucht die Frage über den Einfluss der Strategie von dem Lebenslauf des Kinds mit Behinderung. Auch wurde es die Notwendigkeit der Differenzierung der Familien und Organisation der Familienhilfe gezeigt.

Schlüsselwörter: die Familienstrategie, Kind mit Behinderung, der Lebenslauf.

Семья с ребенком – инвалидом представляет собой особый тип семьи. Появление в семье ребенка с нарушениями здоровья в большинстве случаев сопровождается кризисом и способствует изменению, как функций, так и стратегий семьи. Родители, ожидая появления на свет здорового ребенка, традиционно планируют события на перспективу, определяют цели и пути их достижения, т.е. вырабатывают определенную стратегию. Стрессовая ситуация рождения ребенка с патологией способствует изменению основных компонентов семейной стратегии: жизненных целей, планов, установок в отношении семьи в целом, ребенка и его будущего. На этапе формирования новой семейной стратегии, значимой является помощь специалистов, поскольку в силу временной дезадаптации, зачастую наблюдающейся в семьях с ребенком, имеющим нарушения здоровья, выбор стратегии не всегда соответствует возможностям ребенка.

С целью выделения типичных стратегий семьи, оказывающих влияние на

процесс жизнедеятельности ребенка – инвалида, на базе НПЦ «Бонум» нами было проведено 18 нарративных интервью с взрослыми людьми, имеющими тяжелые патологии зрения. Основной акцент делался на период детства, поскольку нас интересовали особенности влияния семьи на данный период. Выборка – целевая, отбирались респонденты, имеющие определенные значимые для нас характеристики. Такими характеристиками выступали: отсутствие зрения или слабовидение, наличие инвалидности, достижение определенного социального статуса. Под социальным статусом мы понимаем любое достижение определенного положения в обществе (наличие профессионального образования, специальности, семьи, детей, хобби, общественной деятельности и т.д.). Отбор осуществлялся методом снежного кома.

В ходе исследования было выявлено, что стратегии семьи в отношении ребенка – инвалида в советский период и в современном российском обществе имеют существенные отличия. Это

обусловлено тем, что государственная социальная политика прошлого периода задавала некую однотипность жизненного пути людей с ограничениями жизнедеятельности. Для них существовала система специальных образовательных учреждений, сеть профессионального обучения. Занятость инвалидов, имеющих тяжелые нарушения здоровья, осуществлялась чаще всего в рамках специализированных предприятий (например, для людей с нарушениями зрения, слуха). Таким образом, семья вынуждена была следовать тому пути, который объективно получил свое развитие в эти годы.

«В советское время очень много незрячих работало на предприятиях, у нас были специализированные предприятия. Человек, закончивший школу, шел на предприятие. В последние годы ребенок, окончив школу, не может туда поступить. Общежития нет. Жилья нет. Теперь ему дорога в интернат или домой, либо он поступит в медицинский колледж, либо в социальный институт. Вот такая перспектива.» (Интервью №16).

При этом круг занятий для инвалидов был четко очерчен.

«В то время в Шадринске открывался институт. Я взяла свои стихи и поехала туда. И ректор мне глаза открыл на мою жизнь и на то, кто я. Он мне сказал, что учителем я не гожусь, потому что ростом не вышла, а журналистом незрячим быть очень сложно. Надо везде ездить, надо много знать. И мне прямая дорога на предприятие для слепых.» (Интервью №4).

Существовала единообразная система воспитания и образования, учитывалась только специфика заболевания или патологии. Так, например, для незрячих:

«В школе для детишек обязателен был баян. Оркестр народных инструментов, хор был. Все обязаны были посещать эти занятия» (Интервью №8).

Система советского образования для слепых детей в большей степени ориентировалась на обучение ребенка в

интернатных учреждениях, способствуя при этом дистанцированию семьи от ребенка, а ребенка от семьи.

«Интернат – это страшно. Как бы в интернате тепло не относились к детям, домой по вечерам хочется. Эта бытовая неустроенность, спальни с большим количеством кроватей, что даже просыпаться страшно. Интернат – это жуткая вещь. Это плохо, когда ребенок вне дома» (Интервью № 18).

В современном российском обществе происходит своеобразное возвращение семье ее ответственности за решение жизненно важных для нее вопросов, в частности, касающихся воспитания детей. Государство сохраняет свои обязательства в отношении семей с детьми. Однако оно не в состоянии нести ответственность за все, что происходит с семьей. Семья берет на себя часть его функций, в том числе самостоятельно определяет выбор стратегий в отношении ребенка – инвалида и его будущей жизни. На основе анализа полученных данных, нами была выстроена следующая типология семейных стратегий при рождении ребенка с нарушениями здоровья.

Стратегия развития ребенка.

Родители адекватно воспринимают ребенка с нарушениями здоровья и его проблему. В семье осознают его сильные и слабые стороны, стремясь подчеркнуть то, в чем ребенок преуспел. Родители занимаются с ребенком, выявляют способности, позволяющие компенсировать дефект. С раннего возраста ребенку предоставляется свобода в принятии решений, касающихся его жизни. При этом родители изыскивают собственные средства для поддержки жизненных планов ребенка. В семье поощряются успехи ребенка, развивается его самостоятельность путем привлечения к выполнению домашних обязанностей и поручений для него. Это способствует формированию социально значимых качеств, таких как ответственность, настойчивость в достижении цели, необходимых в дальнейшей взрослой

жизни

«Мама поддерживала меня во всех моих начинаниях. Она меня и эмоционально подпитывает. У нас очень хорошие отношения. Так было с детства. Надо было пианино, купили пианино. Надо на конкурс, едем на конкурс. Мама учила меня всему. И со слезами и всяко. Я ей говорю теперь спасибо, потому что по дому я умею делать все». (Интервью №11).

Стратегия развития формирует у ребенка доброжелательное отношение к окружающему миру. Ребенок открыт, готов к взаимодействию с социумом.

(Когда я пришел в колледж, не все понимали, как со мной заниматься и что, вообще, со мной делать. Но кажется, я быстро адаптировался. Сейчас со всеми нормальные отношения. С одноклассниками вообще проблем не было. Подошли, познакомились, взяли за руку. (Интервью № 3 с молодым человеком, имеющим тяжелые нарушения зрения).

Ребенок не боится трудностей на своем жизненном пути. Он самостоятельно ставит цели и определяет средства их достижения. Выбирая данную стратегию, семья тем самым расширяет возможности жизненного пути ребенка – инвалида путем включения его с раннего возраста в систему социального взаимодействия.

Основная проблема, возникающая в семье с данной стратегией, определение способностей ребенка. Не всегда родители могут объективно оценить развитие ребенка, выявить его склонности. Определить уровень развития у ребенка тех или иных способностей помогут компетентные специалисты – педагоги, психологи, дефектологи.

Стратегия нормализации ребенка.

Родители, придерживающиеся данной стратегии, пытаются сделать из ребенка такого же, как все. Зачастую они неадекватно воспринимают его возможности, а потому излишне стимулируют его развитие, с целью добиться высоких жизненных показателей.

К данной категории мы отнесли родителей, имеющих ярко выраженную

степень активности и предпочитающих делать самостоятельный выбор мест реабилитации для ребенка, образовательного учреждения, профессии. Для данной группы родителей важным является не столько подготовить ребенка к жизни, сколько показать, что патология не является препятствием на жизненном пути. Родители готовы использовать все имеющиеся в их распоряжении ресурсы от ближайшего окружения до помощи специалистов, а также институтов гражданского общества.

«Мама у меня работала бухгалтером в Доме профсоюзов. Она была очень энергичная, властная, воспитывала нас в строгости». (Интервью №12).

Родители, придерживающиеся стратегии нормализации, отстаивают право их ребенка на полноценную жизнь в обществе. Их стремление дать ребенку образование, воспитывать его в среде сверстников, совершенно оправданно. Однако не всегда родители учитывают особенности развития ребенка. В связи с этим возможны как физические перегрузки, так и перегрузки нервной системы. Ребенок – инвалид не может соответствовать критериям развития здоровых детей, так как его развитие происходит в индивидуальном режиме. (Слепой человек, как не крути, все равно делает все (работает за компьютером, заполняет документы) гораздо медленней, чем зрячий. Таковы его особенности. Интервью №18). Поэтому темп, ритм и содержание занятий, предлагаемые родителями, могут оказаться для него еще одним травмирующим фактором.

Родители прилагают массу усилий, чтобы доказать, что социальный ярлык «семья с ребенком инвалидом», это только стереотип. Ежедневные доказательства нормального функционирования семьи и ребенка требуют от семьи значительных усилий и ресурсов, упуская определенные возможности. Иногда родители забывают о том, что активность, которой они обладают, надо формировать и у ребенка. Позитивное

влияние данной стратегии выражается в том, что родители, столкнувшись с недостатком определенных форм помощи и поддержки способны самостоятельно ее организовать. Родители, выбирающие данную стратегию, чаще всего являются инициаторами создания общественных организаций по поддержке семей, имеющих детей с ограничениями жизнедеятельности.

Стратегия опеки.

С появлением ребенка – инвалида в семье резко меняется стиль жизни. Члены семьи жалеют ребенка, оберегают его от проблем и делают многое за него. Они не стремятся развивать в ребенке самостоятельность, поскольку считают, что в силу наличия проблем со здоровьем, справиться без помощи взрослого ребенок не сможет. Данная стратегия может варьироваться от обычной опеки до самопожертвования со стороны родителей. В этом случае родители центрируют свою жизнь исключительно вокруг ребенка, значительно обедняя как его жизнь, так и свою собственную. В этом случае воспитание ребенка рассматривается родителями как подвиг. Многие оставляют работу и привычный круг общения.

«Я закончил школу. Необходимо было изучать компьютер для поступления на мат.- мех. Не было тогда синтезаторов речи. Тогда папа бросил работу и приехал сюда, чтобы помочь мне. Поселился со мной в общежитии, и мы жили с ним там шесть лет». (Интервью №5).

«В семье меня все очень жалели. И старались многое делать за меня. Родители – преподаватели. Но они не могли меня научить всем этим трудовым навыкам. Родители очень много со мной возились, водили в театры, в цирк, много читали. Я такая девочка была...продвинутая в эстетическом плане. Но только в нем одном». (Интервью № 14).

Для детей из семей, выбравших в качестве семейной стратегии, стратегию опеки, характерны психическая и социальная незрелость. Это связано с тем, что родители многое делают за

ребенка, принимая собственные успехи за достижения ребенка. Неуверенность в себе, несамостоятельность, эгоцентризм, иждивенческая позиция характеризуют ребенка – инвалида, воспитывающегося в такой семье. Совокупность данных характеристик способствует снижению адаптационного потенциала ребенка. По мере взросления ребенок может проявлять реакции протеста против излишней опеки, которая может приобретать крайние формы проявления.

(Родители очень много со мной занимались. Мама у меня была против всех моих устройств личной жизни. Я ее не послушалась, ушла в общежитие. И там уже я да...реализовалась и в быту. Там я всему научилась. Интервью №14).

Стратегия опеки ориентирует ребенка на зависимость от социальной политики государства, поскольку ребенок привык полагаться на поддержку извне, а не на собственные ресурсы.

Стратегия изоляции ребенка.

Родители дистанцируют ребенка от социального окружения: родственников и знакомых, поскольку они стесняются своего ребенка. Ребенка – инвалида не водят на прогулки, в общественные места, на развлекательные мероприятия. Семья предпочитает домашнее либо семейное обучение. Родители не только не создают благоприятную среду для полноценной интеграции ребенка, но зачастую сами способствуют нарушению социализации, что в дальнейшем может привести к дезадаптации ребенка и дополнительным затруднениями в процессе жизнедеятельности.

«Мать рано умерла. Я жил с отцом. Я во многом зависел от него. У меня особо друзей не было тогда, потому что кругом все были зрячие. Я общался только с родственниками». (Интервью №8).

Стратегия изоляции предопределяет отставание в развитии у ребенка социальных навыков, а именно навыков взаимодействия. Ребенок может выполнять определенные роли, но только те, которые он смог освоить в семье. Выбор данной стратегии семьей зачастую

обусловлен отрицательным отношением общества к детям – инвалидам. Семья предпочитает дистанцировать ребенка от общества, поскольку ежедневные доказательства его права на жизнь требуют от родителей значительных усилий. Особенно это относится к семьям, в которых имеются дети с тяжелыми патологиями. Такой семье требуется поддержка ассоциаций родителей детей – инвалидов, так как обмен опытом, контакты с людьми, имеющими сходные проблемы, способствуют осознанию принадлежности к определенной социальной группе, защищают от чувства неполноценности и одиночества. Особое внимание специалистов по работе с семьей требует работа по формированию позитивного общественного мнения в отношении детей – инвалидов.

Стратегия доверия.

Родители не стремятся подчеркнуть проблему ребенка. Специально они с ним не занимаются, но позволяют ему делать то же, что и остальные члены семьи, друзья. Если у ребенка возникают затруднения в процессе жизнедеятельности, родители дают возможность ему попробовать самому решить данную проблему. В случае, если проблема для ребенка так и осталась неразрешимой, они всегда придут ему на помощь. Самое главное для них, чтобы ребенок мог найти свое место в жизни. Данную стратегию можно охарактеризовать следующим образом: « Пусть все идет своим чередом».

«Мы жили в бараке. Родители работали, бабушка больная, помогать приходилось мне. Я и уголь носил по пол ведра. И печку помогал топить. И когда мать пельмени делала, я тоже пробовал. И картошку чистил. А потом когда в общежитии жил, я все делал сам». (Интервью № 16).

Дети, воспитывающиеся в семьях с преобладанием стратегии доверия, чаще всего обладают высокой самооценкой и адекватным уровнем притязаний. Доверие к ребенку формирует позитивный настрой на жизнь, стремле-

ние преодолевать препятствия. Ребенок достаточно социализирован, он самостоятельно осваивает социальные роли, решает возникающие в процессе его жизнедеятельности проблемы.

(У меня всегда были какие – то здоровые амбиции. Отец меня не направлял на музыкальную линию никак. Он говорил: «Сам посмотри, что у тебя лучше пойдет». Интервью №18.)

Однако родителям необходимо сохранять за собой определенную долю контроля над жизнью ребенка, с тем, чтобы он не чувствовал себя брошенным один на один со своими проблемами, поскольку в силу возрастных особенностей и имеющихся ограничений, справиться с некоторыми из них он пока самостоятельно не может.

Стратегия невмешательства в ситуацию.

В такой семье относятся к начинаниям ребенка настороженно. Родители полагают, что дети могут многого достичь самостоятельно, без помощи взрослых. В случае неудачи, ребенка не поддерживают, не пытаются помочь, если у него что – то не получается. Если ребенок проявляет настойчивость, родители идут ему навстречу, не проявляя особой активности. Для ребенка во многих ситуациях характерно чувство тревоги и беспомощности.

«В жизни мне помогает мой поперечный характер. Родители всегда ко всем моим начинаниям относились настороженно. Первое, что я слышала от них: «У тебя не получится». Я всегда все делала наперекор. Меня сердило, почему, если я не пробовала, у меня не должно получиться. При этом мама говорила: « Делай, что хочешь, я тебе помогать не буду. Раз решила, делай». И я делала». (Интервью № 13).

Стратегия невмешательства в ситуацию может иметь двойственное влияние на жизненный путь ребенка. Она способна порождать у ребенка пассивность, инертность, нацеливая его на следования тому жизненному пути, который сложится как бы сам собой. Положительное влияние данной страте-

гии выражается в том, что она может явиться стимулом для самореализации ребенка уже в достаточно раннем возрасте. На наш взгляд, это связано с реакцией протеста на излишнюю пассивность родителей, их нежелание что-то изменить в сложившейся ситуации. В этом случае ребенок пытается доказать, что он такой же, как остальные члены семьи, и имеет не только право на собственный выбор, но и возможности для его реализации.

(После того, как я попала под машину, я долго не могла ходить по улице, потому что боялась машин. И я сидела дома. Няньчиться со мной сильно никто не хотел. И мне очень не хватало собаки. Потом я подобрала на улице маленькую собачку, и мама сказала, что если я хочу ее взять, я должна с ней гулять сама. И я смогла перестать бояться этих машин. Я поняла, что не ограничена стенами квартиры, и могу ходить, куда захочу. Интервью № 13).

Стратегия невмешательства в ситуацию содержит в себе опасность перейти в стратегию изоляции либо отчуждения. Такие семьи нуждаются в контроле со стороны специалистов по социальной работе.

Стратегия отчуждения.

В основе данной стратегии зачастую лежит безразличие или равнодушие. Родители отгораживаются от ребенка. Они ведут собственную жизнь, формально выполняя родительские обязанности. Уход за ребенком осуществляется либо другими родственниками, либо профессионалами. Возможно полное отсутствие общения между ребенком и родителями. Данная стратегия способствует формированию ряда проблем в развитии ребенка, таких как неуверенность в себе, замкнутость, конфликтность. Зачастую защитной реакцией ребенка в процессе социального взаимодействия выступает агрессия, поскольку мир изначально воспринимается как чужой и враждебный, если даже самые близкие люди не смогли установить с ребенком доверительных отношений. Для ребенка представляет

значительную трудность самостоятельная постановка цели и задач. Он может сомневаться в собственных возможностях. Пассивность, низкая самооценка, склонность к депрессии, недостаток эмоциональных стимулов, порождаемые данной стратегией, зачастую ведут к задержке в развитии у ребенка. Вместе с тем нельзя исключать и позитивной направленности данной стратегии, которая заключается в возможности формирования у ребенка установки на решение возникающих в процессе его жизнедеятельности проблем исключительно собственными силами. С возрастом он окончательно дистанцируется от родителей, предпочитая опору на другие социальные ресурсы, в частности, на государственную поддержку.

Представители этой группы нуждаются в индивидуальной и групповой работе со специалистами - практиками. Работа с ребенком требует занятий направленных на повышение доверия к миру, формированию адекватной самооценки и уровня притязаний. Работа с родителями предполагает переосмысление их отношения к ребенку и его основной проблеме – инвалидности.

Обобщение полученных результатов дает нам возможность сделать следующие выводы.

Инвалидность ребенка оказывает влияние на всех членов семьи. Вместе с тем и воздействие ближайшего социального окружения ребенка, получающего свое отражение в семейной стратегии, оказывается значимым уже на ранних этапах развития ребенка.

Выявились две жизненные позиции семьи: активная и пассивная. Степень выраженности той или иной позиции формирует различные варианты жизненных стратегий. Семьи с активной жизненной позицией стремятся контролировать ситуацию, реализовывать потребности и интересы семьи и ребенка. Семейная система, в которой преобладает пассивная реакция, придерживаются иных стратегий. Пассивная приспособительная установка с минимальным проявлением активности в

отношении ребенка – инвалида и его заболевания способствует выбору стратегий негативной направленности (стратегии изоляции, отчуждения). Данная категория семей должна выступать в первую очередь объектом внимания специалистов социальных служб, поскольку внутренний потенциал таких семей остается нереализованным, а результативность реабилитационного процесса снижается. Таким образом, семейные стратегии выступают в качестве ресурса либо ограничивающего фактора жизненного пути ребенка – инвалида.

Стратегии оказывают неравнозначное влияние на жизненный путь ребенка – инвалида. Различие в семейных стратегиях подразумевает различие в методах и технологиях работы с семьями. Выделенные стратегии позволяют дифференцировать семьи, учитывать их внутренний потенциал и эффективно использовать его уже на ранних этапах реабилитации ребенка – инвалида. Формы помощи семье варьируются от консультирования по правовым, педагогическим, бытовым вопросам до оказания непосредственной помощи в уходе за ребенком. Значительное место в работе специалистов, занимающихся проблемами семей с детьми – инвалидами, должна занимать просветительская работа с родителями, направленная на профилактику вторичных дефектов в развитии ребенка и нормализацию внутрисемейных отношений. Большое значение имеют программы по работе с общественным мнением в отношении инвалидов.

ЛИТЕРАТУРА

1. Гусева М.В., Богданович Н.Г. Влияние родительских установок на формирование жизненного стиля ребенка. Третий Ярославский методологический семинар // Метод психологии [Электронный ресурс] – Режим доступа : <http://drupal.psychosfera.ru/?q=node/436&PHPSESSID=6e0bfa6ed7e695892c3dd>

2с202a3cb66

2. Мастюкова Е.М., Московкина А.Г. Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии: Учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений /Под ред. В.И.Селиверстова. – М.: Владос, 2003.- 408 с.

3. Черняева Т.И. Социальная реабилитация «нетипичных детей» /Т.И. Черняева //Социологические исследования. – 2005 – №6. – С. 85– 93.

4. Ясная Л.В. Проблемы семей, воспитывающих детей инвалидов /Л.В. Ясная //Формирование гражданского общества в современной России: социологические исследования 1994-1995 г. М., 1996.

5. Ярская – Смирнова Е.Р., Наберушкина Э.К. Социальная работа с инвалидами /Е.Р. Ярская – Смирнова, Э.К. Наберушкина. – СПб.: Питер, 2004. – 316 с.