

СПЕЦІАЛЬНА ПСИХОЛОГІЯ

УДК 316.614.5:159.922.76-056.3

DOI <https://doi.org/10.32840/2663-6026.2020.1-3.24>**Г. Б. Варіна**старший викладач кафедри психології
Мелітопольський державний педагогічний університет імені Богдана Хмельницького**О. В. Царькова**доктор психологічних наук, доцент кафедри психології
Мелітопольський державний педагогічний університет імені Богдана Хмельницького

ПСИХОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ СУПРОВОДУ СІМЕЙ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДИЗУЮЧИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ

Стаття присвячена теоретичному вивченню та методологічному обґрунтуванню впровадження комплексного підходу в систему організації психологічного супроводу сімей, які виховують дітей з інвалідизуючими захворюваннями. У процесі аналізу умов надання й організації ефективної психологічної допомоги сім'ї, що виховує дитину з особливими потребами, можна виокремити основні складові частини психологічного супроводу: вчасна психологічна діагностика; мультимодальний підхід до надання супроводу; консультування членів сім'ї на етапі ухвалення рішення та складання плану подолання проблем; активне залучення в систему корекційної роботи батьків або осіб, що їх замінюють, та інших значущих членів сім'ї; незалежність і автономність спеціаліста щодо додержання принципів послідовності та наступності в роботі з дитиною та родиною. Організація психологічного супроводу є основою та методичним підґрунтям для побудови системи надання психологічної допомоги сім'ям, що виховують дітей з особливими потребами. Тому система психологічного супроводу визначається нами як конструкт професійної діяльності, що спрямована на створення соціально-психологічних умов для успішного навчання і розвитку кожної дитини незалежно від рівня її здібностей і життєвого досвіду. Психологічний супровід особистісного розвитку і виховання дитини має розглядатись як супровід міжособистісних стосунків у сім'ї, що є інноваційним у рамках реконструкції сімейних взаємин між дитиною з інвалідністю та родинним оточенням.

Ключові слова: психологічний супровід, сімейна система, інвалідизуюче захворювання, почуття провини, психологічне консультування, психотерапія.

Постановка проблеми. Концепція реформування освіти підкреслює виняткову роль сім'ї у вирішенні завдань виховання молодого покоління. Особливе місце в цьому питанні належить сім'ям, які виховують дітей з особливими потребами. У сучасних дослідженнях спеціальної педагогіки і психології велику увагу приділено впливу сімейного чинника на особливості розвитку дитини з особливими потребами. Високий рівень сімейного неблагополуччя зумовлює яскраво виражені порушення особистісного розвитку такої дитини. Практика свідчить про те, що ці сім'ї потребують висококваліфікованої допомоги різних спеціалістів. Потреба в наданні комплексної допомоги сім'ям, які виховують дітей з особливими потребами, зумовлюється наявністю величезної кількості різноманітних проблем, з якими вони повсякденно стикаються.

Мета статті полягає в теоретичному обґрунтуванні системи психологічного супроводу сімей, які

виховують дітей з інвалідизуючими захворюваннями, спираючись на виявлення глибинно-психологічних детермінант переживання амбівалентного почуття провини в даній категорії батьків.

Виклад основного матеріалу. Проблема дослідження взаємодії в сім'ях, що виховують дитину з обмеженими можливостями здоров'я, привертає увагу таких дослідників, як: А. Душка, Т. Сак, В. Синьов, О. Хохліна, Г. Хворова, А. Чуприков та ін. Вітчизняними науковцями було досліджено та науково обґрунтовано: особливості психоемоційних станів батьків дітей із психофізичними вадами (А. Душка, Т. Скрипник) та різним рівнем психосоціального розвитку (Т. Вісковатова, Ю. Мартинюк); характеристики батьківських реакцій (О. Зерницький, Т. Вісковатова); вплив довгострокової кризи на психологічний, соціальний і соматичний рівні дисфункцій в родині (І. Левченко, В. Ткачева), особливості психологічної допомоги сім'ям, що виховують дітей раннього

віку з порушеннями розвитку (Г. Кукуруза) [6; 7]. На державному рівні актуальність проблеми підтверджується: Державною цільовою програмою «Національний план дій з реалізації Конвенції Організації Об'єднаних Націй про права інвалідів», Законом України «Про реабілітацію інвалідів в Україні», постановою Кабінету Міністрів України (далі – КМУ) «Про порядок організації інклюзивного навчання в загальноосвітніх навчальних закладах», постановою КМУ «Концепція ранньої соціальної реабілітації дітей-інвалідів» та іншими. Більшість досліджень, попри їхню безсумнівну значущість та практичну цінність, ілюструють типологію внутрішньосімейної взаємодії з дитиною з обмеженими можливостями здоров'я з позиції співвіднесення особистісних особливостей батьків, нозології, родинної ситуації й інших чинників, оминаючи питання глибинно-психологічної інтерпретації амбівалентного ставлення до дитини з особливими потребами та своєї батьківської ролі, недостатньо розкривають питання мультидисциплінарного та компенсаторного механізму організації психолого-педагогічного супроводу сімей, які виховують дітей з особливими потребами. Без належної уваги лишаються глибинно-психологічні та соціально-педагогічні детермінанти переживання батьками моральної травматизації від усвідомлення статусу здоров'я дитини та прогнозування її життєвих перспектив.

Сім'ї, що мають дітей з інвалідизуючими захворюваннями, є однією з найбільш уразливих груп населення. Сімейна система, де виховується дитина з обмеженими можливостями, завжди є мішенню для негативних соціально-психологічних впливів. Серед населення такі родини здебільшого вважають маргінальними, «нездоровими», убачають у появі хворої дитини наслідки притаманних батькам вад: алкоголізму, уживання психоактивних речовин. Батьки в таких родинях, відчуваючи водночас як зовнішній, так і внутрішній негативні впливи, переживають стан, який можна означити як сімейний стрес. Сімейний стрес може мати несподіваний або хронічний характер, але він завжди створює напруженість у сімейній системі, що порушує її стійкість. Для розуміння комплексу батьківських відчуттів, їхньої стадійності й емоційної забарвленості може використовуватися модель переживання горя Е. Кюблер-Росс [2]. Вона виділила п'ять стадій горя: заперечення; угода; гнів; депресія; прийняття. На думку дослідників, ці стадії проходять батьки після початкового шоку – народження хворої дитини. Як вважають учені, знання психологічних стадій, виділених у теорії горя, допомагає фахівцям:

– зрозуміти реакцію сім'ї, не розглядаючи поведінку членів сім'ї як патологічну;

– усвідомити, коли і яким чином краще втрутитися в ситуацію.

Прикладом використання моделі стадій горя Е. Кюблер-Росс є посібник із роботи з новонародженими з порушеннями розвитку [2], у якому дано рекомендації фахівцям із психологічного супроводу сім'ї на кожній зі стадій:

1. Заперечення. Поставлений дитині діагноз зазвичай викликає в батьків реакцію шоку, невіри. Спочатку заперечення дозволяє «вижити», але не може повністю захистити від реальності. Якщо така реакція затягується, це, безумовно, впливає на стан дитини. Заперечуючи діагноз, батьки відмовляються від необхідних обстежень, добиваються перегляду поставленого діагнозу, втрачають цінний для лікування час. Багато батьків на цій стадії відчувають розгубленість, заціпеніння, дезорганізацію і безпорадність.

Фахівцям, що працюють на даній стадії з родиною, необхідно знати, що за повідомлення батькам діагнозу вони не здатні сприймати детальну інформацію про необхідне лікування. Перше, чого потребують батьки хворої дитини в цей період, – це підтримка і співчуття. Основне завдання фахівця на даному етапі – встановлення довірчих відносин і мотивація батьків на співпрацю з лікарями. Крім того, важливо враховувати, що фахівець, що бере участь на цьому етапі в консультуванні родичів, впливає на формування подальшої життєвої стратегії родини.

2. Угода. Для цієї стадії характерне прагнення батьків «вилікувати» дитину, покладаючись на «вищу» справедливість, винагороду за «добрі справи». Надія на чудесне зцілення, пошуки «всемогутнього лікаря», звернення до релігії дають батькам відчуття можливості вплинути на ситуацію, ілюзію контролю, якого вони позбулися. З'являються думки про те, що коли батьки здійснять необхідні дії (будуть гаряче молитися, безкорисливо допомагати нужденним), то хвороба зникне. Такі реакції батьків нормальні та виправдані. Вони дають полегшення та можливість діяти в ситуації, коли від людини мало що залежить.

3. Гнів. Якщо із часом поліпшень у стані дитини не відбувається, на місце надії приходить гнів. Найчастіше гнів звернений на фахівців, які «не можуть надати необхідну допомогу, не володіють потрібними знаннями, не уважно ставляться до дитини». У суспільстві також не прийнято відкрите вираження гніву, який вважається негативною емоцією, тому його заведено стримувати, приховувати. У зв'язку із цим цінність психотерапії полягає саме в тому, що терапевт не тільки дозволяє, а й заохочує вираз гніву, у деяких випадках навчає батьків його висловлювати. Варто зазначити, що в сім'ях, де не прийнято відкрите вираження емоцій, відбувається відчуження, підвищення тривоги, посилюється депресія.

4. Депресія. Усвідомлення хронічної природи захворювання і його наслідків призводить до появи

в батьків депресії. У деяких сім'ях це короткочасна реакція, за якою слідує прийняття хвороби та конструктивні дії щодо пристосування життя сім'ї до лікування та виховання хворої дитини. Багато в чому важкість депресії залежить від того, як сім'я інтерпретує стан дитини, а також від її здатності справлятися із труднощами. Прийняття вважається досягнутим, коли батьки можуть: відносно спокійно говорити про проблеми дитини; зберігати рівновагу між проявами любові до дитини та заохоченням її до самостійності; співпрацювати з фахівцями, складати короткострокові та довгострокові плани; мати особисті інтереси, не пов'язані з дитиною; вміти створювати розумну систему заборони для дитини, за необхідності карати її, не відчувати водночас почуття провини; не виявляти стосовно дитини як гіперопіки, так і надмірної, непотрібної суворості [2].

У життєдіяльності таких сімей спостерігаються такі закономірності:

а) порушення взаємодії із соціумом (рідні, знайомі, лікарі, педагоги й інші фахівці), замикання у своїй родині, неадекватна протестна реакція на лікарські та педагогічні рекомендації, конфронтація з дитячими дошкільними установами;

б) порушення внутрішньосімейних відносин, особливо подружніх. Зазвичай позиція батька змінюється сильніше: батько, по-перше, переживає специфічний «чоловічий» сором, що від нього народилася хвора дитина, по-друге, перебуває в ситуації «занедбаного», бо вся увага жінки прикута до хворої дитини;

в) порушення репродуктивної поведінки, характерної для даного типу родини: у разі навіть невеликого ризику народження наступної дитини з тією ж патологією, подружжя вирішує не мати більше дітей. Але можлива інша ситуація: батьки вирішують народити ще одну дитину, у надії на те, що вона буде здоровою;

г) формування неправильних настанов на лікування і виховання дитини. Незворотність діагнозу і наслідки, які з нього випливають, приймаються не всіма батьками та не відразу [4].

Родини, що мають дітей з обмеженими можливостями та функціональними розладами, можна диференціювати на чотири групи.

Перша група – батьки з вираженим розширенням сфери батьківських почуттів. Характерний для них стиль виховання – гіперопіка, коли дитина є центром усієї життєдіяльності родини, у зв'язку із чим комунікативні зв'язки з оточенням деформовані. Батьки мають неадекватні уявлення про потенційні можливості своєї дитини, у матері відзначається гіпертрофоване почуття тривожності та нервово-психічної напруги. Головною причиною порушень сімейного мікроклімату в цих родині можна назвати систематичні подружні конфлікти. Стиль поведінки дорослих членів родини (мати,

бабуся) характеризується гіперопікою дитини, дріб'язковою регламентацією способу життя сім'ї залежно від самопочуття дитини, обмеженням соціальних контактів. Залежно від віку дитини підвищується і рівень потураючої гіперпротекції (так звана «фобія втрати дитину»). Такий стиль сімейного виховання негативно впливає на формування особистості дитини, що виявляється в егоцентризмі, підвищеній залежності, відсутності активності, зниженні самооцінки дитини.

Друга група сімей характеризується стилем «холодне спілкування» – гіпопротекцією, зниженням емоційних контактів батьків із дитиною, проєкцією на дитину з боку обох батьків чи одного з них власних небажаних якостей. Батьки акцентують зайву увагу на лікуванні дитини, висувують завищені вимоги до медичного персоналу, намагаючись компенсувати власний психічний дискомфорт емоційним відторгненням дитини. Ставлення до стресової ситуації накладає сильний відбиток на спосіб виходу з неї, який обирає родина. Такий стиль спілкування в родині веде до формування в особистості дитини емоційної нестійкості, високої тривожності, нервово-психічної напруженості, породжує комплекс неповноцінності, емоційну беззахисність, непевність у своїх силах.

Третю групу сімей характеризує стиль співробітництва – конструктивна і гнучка форма взаємовідповідальних стосунків батьків і дитини у спільній діяльності. Як спосіб життя такий стиль виникає за віри батьків в успіх своєї дитини та сильні сторони її природи, послідовного осмислення необхідного обсягу допомоги, розвитку самостійності дитини у процесі становлення особливих способів її взаємодії з навколишнім світом. Батьки із цієї групи сімей відзначають, що народження такої дитини не стало чинником, що погіршив стосунки між подружжям – «лихо згуртувало», об'єднало в екстремальній ситуації, зміцнило взаємодопомогу, «опору один на одного».

Четверта група родин має репресивний стиль сімейного спілкування, що характеризується батьківською настановою на авторитарну провідну позицію (частіше батьківську). Як спосіб стосунків це виявляється в песимістичному погляді на майбутнє дитини, у постійному обмеженні її прав, у твердих батьківських розпорядженнях, невиконання яких суворо карається. У цих сім'ях від дитини вимагають неухильного виконання всіх завдань, вправ, розпоряджень, не враховують водночас рівень її рухових, психічних та інтелектуальних можливостей. За відмову від виконання цих вимог нерідко вдаються до фізичних покарань. За такого стилі виховання в дітей відзначається афективно-агресивна поведінка, плаксивість, дратівливість, підвищена збудливість [6]. Це ще більше ускладнює їхній фізичний і психічний

стан. Зміст психологічної роботи з «особливими» родинами Д. Зак [1] убачає у трьох напрямках, як-от: психологічне вивчення проблем, які виникають у членів сім'ї у зв'язку з вихованням у ній дитини з особливими потребами; психологічному консультуванні сімей; психолого-педагогічній і психокорекційній роботі з дітьми та їхніми батьками. Важливим напрямом роботи психолога є корекція, оскільки батьки не завжди поінформовані про причини відхилень, методи психокорекції, взаємодії з дитиною, а також про подолання різних труднощів у навчанні, вихованні та спілкуванні з дитиною в сім'ї.

В. Ткачова [5] насамперед виділяє такі напрями, як:

- гармонізація сімейних стосунків;
- корекція психічного стану матері;
- корекція дитячо-батьківських стосунків;
- допомога в адекватній оцінці можливостей дитини (як фізичних, так і психологічних);
- навчання матері спеціальним корекційним і методичним прийомам, необхідним для проведення занять із дитиною в домашніх умовах;
- навчання матері спеціальним виховним прийомам, необхідним для корекції особистості дитини.

Отже, на думку І. Поташова, психолого-педагогічна допомога сім'ї, яка виховує дитину з обмеженими можливостями, має включати такі етапи:

- інформування: фахівець зобов'язаний надати сім'ї або окремим її членам необхідний та достатній у кожному конкретному випадку обсяг знань про закономірності й особливості розвитку дитини, про її можливості й ресурси, про суть самого розладу, наявного в дитини, про питання виховання і навчання такої дитини тощо;
- індивідуальне консультування: практична допомога батькам дітей з обмеженими можливостями (пошук розв'язання проблемних ситуацій психологічного, виховально-педагогічного, медико-соціального й іншого характеру);
- сімейне консультування як своєрідна форма психотерапії: фахівець здійснює підтримку в подоланні емоційних та комунікаційних порушень у сім'ї, які виникають унаслідок народження особливої дитини;
- індивідуальні заняття з дитиною у присутності матері: застосовуються методи виховально-педагогічного впливу на психічний розвиток самої дитини і способи навчання батьків корекційно-розвивальним технологіям;

– суспільно орієнтована, колективна діяльність: організація роботи батьківських і дитячо-батьківських груп. Такі форми діяльності, що додатково передбачають режим нейролінгвістичного програмування (звичайно, за обов'язковою участю психотерапевта), поширені у Сполучених Штатах Америки, Канаді та деяких інших розвину-

тих країнах [3]. Психологічний супровід батьків, які виховують дітей з інвалідизуючими захворюваннями, має будуватися на таких основних принципах [7] (див. рис. 1).

Основними характеристиками психологічного супроводу виступають його процесуальність, пролонгованість, недирективність, заглибленість у реальне повсякденне життя людини або родини, особливі відносини між учасниками цього процесу. І. Поташова пропонує такий алгоритм психолого-педагогічної роботи: 1) дослідження сім'ї, яке включає вивчення особливостей функціонування сім'ї та її прихованих ресурсів, здобуття інформації про її соціальне та матеріальне становище, аналіз першочергових потреб батьків і дитини; 2) встановлення контакту, мотивування на співпрацю; 3) оцінка можливих конкретних шляхів здійснення психолого-педагогічної допомоги; 4) вибір напрямів роботи залежно від результатів діагностики; 5) робота фахівців, скерована на психолого-педагогічну допомогу сім'ї, на активізацію соціальної позиції батьків, на пошук власних родинних реабілітаційних ресурсів і можливостей; 6) аналіз ефективності реалізованих рішень [3]. Отже, комплексний підхід у реалізації психологічного супроводу сімей, які виховують дітей з інвалідизуючими захворюваннями, має включати певні елементи (див. рис. 2).

Висновки. Система психологічного супроводу сім'ї, що виховує дитину з інвалідизуючими захворюваннями, є багатоаспектним поєднанням сучасних методів діагностичної, корекційної та терапевтичної роботи з дітьми, батьками чи іншими особами, що беруть участь у вихованні (опікунські сім'ї); є комплексною технологією, особливою культурою підтримки і допомоги дитині та сім'ї у вирішенні завдань особистісного розвитку, міжособистісної взаємодії, виховання, соціалізації. Організація психологічного супроводу є основою та методичним підґрунтям для побудови системи надання психологічної допомоги сім'ям, що виховують дітей з особливими потребами. Тому система психологічного супроводу визначається нами як конструкт професійної діяльності, що спрямована на створення соціально-психологічних умов для успішного навчання і розвитку кожної дитини незалежно від рівня її здібностей і життєвого досвіду. Інтеграцію дітей, що мають особливі потреби, у соціум потрібно починати із соціально-психологічної адаптації та реалізації в батьківській сім'ї. Ефективність інтеграції залежить від можливостей дитини, бажання і допомоги батьків або осіб, що її виховують, а також наявності на всіх етапах розвитку кваліфікованої психолого-педагогічної допомоги.

Доцільним буде продовження наукового пошуку щодо проблеми розроблення компонентів інтегрованої моделі психологічного супроводу сім'ї, що

Етапність: включає різні етапи, кожен з яких є послідовним та взаємодоповнюючим і допомагає багатогранно вивчити динаміку міжособистісних взаємовідносин у родині з метою подальшого виведення відповідних критеріїв психологічного, соціального розвитку.

Наступність: об'єктивний необхідний зв'язок між новим і старим у процесі розвитку, який є фактором відтворення соціального статусу й потенціалу сім'ї.

Системність: розробка сукупності заходів, необхідних для реалізації взаємозалежного розвитку як окремої особистості так і розвитку сім'ї в цілому.

Комплексність: розробка окремих пов'язаних між собою елементів, що забезпечують досягнення підцілей, здійснюються відповідно до загальної мети.

Нормалізація: психологічні заходи та підходи, які сприяють максимальному розкриттю адаптаційного та ресурсного потенціалу сім'ї, яка виховує дитину з ОМЗ.

Інформаційність: надання значущої інформації родині, щодо ресурсних можливостей та перспектив розвитку й соціалізації дитини.

Мультиmodalність: вивчення сім'ї на трьох рівнях: соціальному, індивідуальному, екологічному.

Науковість: використання результатів наукових досліджень для розробки стандартів та критеріїв надання психологічного супроводу; реалізація позитивних практик психологічної роботи з сім'ями.

Рис. 1. Загальні принципи психологічного супроводу сімей, які виховують дітей з інвалідизуючими захворюваннями



Рис. 2. Модель психологічного супроводу сімей, які виховують дітей з інвалідизуючими захворюваннями

виховує дитину з інвалідизуючими захворюваннями. Використання результатів наукових досліджень з означених проблем стане підґрунтям для розроблення методології надання психолого-педагогічного супроводу сім'ям таких дітей, зокрема психологічної підтримки батькам; інформаційно-методичної підтримки родинам, залученому педагогічному і медичному персоналу.

Література:

1. Зак Д. Психокорекційна допомога сім'ям, виховуючим ребенка з особливими життєвими потребами. URL: <http://конференція.com.ua/pages/view/681>.
2. Комар Т. Соціально-психологічна дезадаптація батьків, які виховують дитину-інваліда. *Нові технології навчання* : збірник наукових праць. Шляхи розвитку духовності та професіоналізму за умов глобалізації ринку освітніх послуг. Спец. випуск № 48. Ч. 1. Інститут інноваційних технологій і змісту освіти. Міністерство освіти і науки України, Вінницький соціально-економічний інститут Університету «Україна». Київ ; Вінниця, 2007. С. 231–237.
3. Кукуруза Г. Психологічна модель раннього втручання: допомога сім'ям, що виховують дітей раннього віку з порушеннями розвитку : монографія. Харків : Точка, 2013. 244 с.
4. Мастюкова Е., Московкіна А. Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии. Москва, 2004. 560 с.
5. Ткачева В. Психологическое изучение семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии. Москва : УМК «Психология», 2003.
6. Царькова О., Варіна Г. Генезис трансформації почуття провини у батьків дітей з обмеженими можливостями здоров'я. *Наука і освіта*. 2018. № № 9–10. С. 78–85
7. Царькова О., Варіна Г. Системний підхід до психологічної корекції почуття провини у батьків дітей з обмеженими можливостями та функціональними розладами. *Інноваційні технології розвитку психологічних ресурсів особистості* : колективна монографія / відпов. ред. Н. Тавровецька. Херсон, 2019. С. 329–340.

Varina H. B., Tsarkova O. B. Psychological principles of support of families educating children with disabling illnesses

The article is devoted to the theoretical study and methodological substantiation of the introduction of a comprehensive approach in the system of psychological support for families raising children with disabilities. Analyzing the conditions for the provision and organization of effective psychological care for a family raising a child with special needs, we can distinguish the main components of psychological support: timely psychological diagnosis; multimodal approach to providing support; counseling family members at the decision-making stage and developing a plan for overcoming problems; active involvement in the correctional system of parents or carers and other significant family members; the independence and autonomy of the specialist in adhering to the principles of consistency and continuity in dealing with the child and family. The organization of psychological support is the basis and methodological basis for the establishment of a system of providing psychological assistance to families raising children with special needs. Therefore, the system of psychological support is defined by us as a construct of professional activity, aimed at creating social and psychological conditions for the successful learning and development of each child, regardless of their level of ability and life experience. Psychological support for the personal development and upbringing of a child should be seen as a support for interpersonal relationships in the family, which is innovative in the context of reconstructing family relationships between a child with a disability and a family environment. Analyzing the conditions for the provision and organization of effective psychological care for a family raising a child with special needs, we can distinguish the main components of psychological support: timely psychological diagnosis; multimodal approach to providing support; counseling family members at the decision-making stage and developing a plan for overcoming problems; active involvement in the correctional system of parents or carers and other significant family members; the independence and autonomy of the specialist in adhering to the principles of consistency and continuity in dealing with the child and family. Psychological support for the personal development and upbringing of a child should be seen as a support for interpersonal relationships in the family, which is innovative in the context of the reconstruction of family relationships between a child with special needs and the family environment.

Key words: *psychological support, family system, invalid disease, sense of guilt, psychological counseling, psychotherapy.*