



ОСОБЕННОСТИ СЕМЕЙ ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В УЗБЕКИСТАНЕ.

М.А.Абдувалиева
Преподаватель НУУз

Аннотация: Данная статья посвящена анализу проблем социальной адаптации современных семей воспитывающих детей с инвалидностью и изучению внутренних и внешних факторов влияющих на данный процесс. По мнению автора основными компонентами повышения социальной адаптации семей воспитывающих детей с инвалидностью является создание мультимедицинарной системы полноценной и всесторонней поддержки семей, осуществляемой на каждом этапе развития ребенка и основанной на экосистемном подходе, с учетом особенностей каждой отдельной взятой семьи.

Ключевые слова: инвалидность, социальная адаптация, стигмы, изоляция, функции семьи, поддержка семьи, деинституционализация, стереотипы, реабилитация, абилитация.

В социологии семья считается одним из важных институтов, так как является единственным источником общества. В зависимости от типов, функций семьи, характера взаимоотношения и ролей которых она выполняет, семьи имеют различные формы. Ребенок с инвалидностью может родиться в любой семье в стратификационном поле, независимо от типа семьи или состояния здоровья его членов. Именно по этой причине можно сказать, что воспитание в семье ребенка с инвалидностью имеет свои особенности. Так как, каждый ребенок, независимо от того, родился он здоровым или с инвалидностью, является объектом социализации, социальной адаптации и социальной поддержки и социального контроля со стороны семьи. Фактор социальной адаптации семьи занимает значительно более высокий смысл, чем школа или другие социальные институты в формировании личности.

Современная семья представляет собой сложную по структуре и достаточно устойчивую систему, которая создает специфическую атмосферу жизнедеятельности людей, формирует нормы взаимоотношений и поведения подрастающего человека. Конструируя определённый социально-психологический климат жизни ребенка, в том числе с инвалидностью, семья во многом определяет развитие личности в настоящем и будущем.

Процесс социальной адаптации и реабилитации ребенка с инвалидностью имеет прямую связь со спецификой внутрисемейных отношений, и зависит от степени поддержки получаемой им в семье и характера заболевания. Реабилитация детей с когнитивными расстройствами требует систематических, долговременных занятий для приобретения навыков самообслуживания и гигиены, а далее вспомогательных уроков



необходимых для освоения школьного и профессионального образования, а также профессиональных навыков.

Детям с заболеваниями физического характера необходимы долгие тренировки, лечебный массаж, освоение дополнительных технических средств. По этой причине крайне важно осознавать, что родители детей с инвалидностью должны иметь определенные навыки и умения, необходимые знания, время и средства. Невозможно ожидать от семьи находящейся в экономическом, психологическом либо социальном трудном положении полноценной и всесторонней поддержки в интеграции ребенка с инвалидностью в разных социальных группах.

Семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, попадают в разряд семей группы риска. Диагноз ребенка прикрепляется как ярлык, который способствует негласной, но реально существующей социальной изоляции людей с инвалидностью в обществе. Медицинский диагноз создает установку на неизбежность тяжелого положения ребенка, его неизменность и необратимость[1, с.47]. По мнению профессора М.Ганиевой, количество психических (невротически и психосоматических) расстройств в семьях, воспитывающих детей с инвалидностью выше, чем в семьях, не имеющих детей с инвалидностью в 2,5 раза[2, с. 48].

Члены семья осуществляющие непосредственный уход за ребенком с инвалидностью испытывают больше физической и психологической нагрузки, чем остальные члены семьи, что влияет на повышения у них рисков возникновения депрессивного состояния, чувства тревоги, негативно влияет на их физическое и психоэмоциональное состояние. Особенно остро это ощущают матери, так как традиционно в семьях обязанности связанные с воспитанием, обучением и уходом за ребенком в большинстве случаев ложатся именно на мать. По этой же причине часто матери не имеют возможности трудоустроиться, либо работают на низкооплачиваемой работе, расположенной недалеко от дома.

Согласно исследованиям, UNICEF проведенных в 2019 году в Узбекистане, средний доход у семей, воспитывающих детей с инвалидностью на 18% меньше, чем у семей без детей с инвалидностью. Дополнительные расходы, связанные с инвалидностью их ребенка составляют от 10 до 50% от общих расходов домохозяйств, что значительно снижает их уровень жизни и является одним из факторов способствующих увеличению напряжения в семье[3].

Кроме этого родители воспитывающие детей с инвалидностью часто ощущают себя виновными в рождении ребенка с инвалидностью, что в свою очередь понижает их уровень самооценки. По мнению В.Ткачевой «Разрушенные несостоявшиеся ожидания родителей по поводу рождения здорового малыша формируют у них раздражение и эмоциональную неудовлетворенность, а в дальнейшем – тревогу в отношении супружеских отношений и будущего семьи»[4, с.281]. В результате женщина большую часть времени, посвящая уходу за «больным ребенком» сама этого не осознавая, постепенно отстраняется от супруга. Супруг же не получая в



полной мере внимания и поддержки со стороны супруги, либо устав от постоянного эмоционального напряжения все больше отдаляется от семьи, что в большинстве случаев является основной причиной разводов в таких семьях. Именно по этой причине в семьях воспитывающих детей с инвалидностью большое количество родителей одиночек[4, с.34].

По мнению американского, профессора Э.Тернбулл, рождение в семье ребенка с инвалидностью обуславливает необходимость дополнения к традиционным функциям семьи (воспитание, духовное развитие, бытовые навыки, проведение досуга), специфических функций нехарактерных для обычных семей. Таких как:

- Функция абилитационно-реабилитационного характера, способствующая повышению уровня социальной адаптации ребенка посредством приобщения к жизнедеятельности и труду в рамках его психо-физических возможностей;
- функция корригирующего характера, направленная на лечение, улучшения психо-физического состояния ребенка;
- функция компенсирующего характера, замещение пораженных функций организма ребенка, относительно сохраненными органами и функциями[5, с.167].

Несомненно, выполнения всех вышеперечисленных функций требует от семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью большой выдержки и психологической устойчивости. Ведь именно семья является той средой, в которой ребёнок формируется как личность, и зачастую причиной проблем развития и формирования ребёнка как личности служат отношения внутри семьи, отношения членов семьи друг к другу и к ребёнку.

В целом можно сказать, что реакция семей на рождение ребенка с инвалидностью различается друг от друга. Для большинства семей это событие проявляется как сильнейший психологический стресс, из которого часть семей постепенно выходит, возвращаются к обыденной жизнедеятельности и воспитанию ребенка. Другая часть семей показывает родительскую неадекватность в принятии ребенка с инвалидностью, отрицает факт рождения ребенка с инвалидностью в их семье.

Также, по мнению В.Ткачевой реакция родителей, а также уровень их социальной активности, существенно отличается в зависимости от характера и выраженности нарушений ребенка (психическое, сенсорное, двигательное, ментальное). Наиболее пассивную социальную позицию, стремление быть «в тени» демонстрируют родители детей с интеллектуальной и ментальной инвалидностью[6, с.16].

Однако необходимо отметить, что причиной возникновения стереотипов и стигм по отношению к детям с интеллектуальной и ментальной инвалидностью не всегда является субъективным фактором. Так как одним из факторов способствующим возникновению стереотипов, стигматизации и социальной изоляции по отношению к детям с интеллектуальной и ментальной инвалидностью, служит то, что в семьях, воспитывающих детей с инвалидностью есть риск потери родительской любви и



внимания по отношению к другим детям воспитывающимся в ней, а также существует возможность проявления агрессивных действий и расстройств в поведении, направленных на членов семьи со стороны ребенка с инвалидностью.

По мнению психиатров в большинстве случаев подобное поведение и агрессия детей с интеллектуальной и ментальной инвалидностью связана с неправильным лечением (малой либо большой дозировкой препаратов), с изменениями в окружающей ребенка обстановке (переезд, ремонт), нарушением сна, с депрессивным состоянием матери или отца (эмоциональное выгорание), с наличием болезненных состояний у ребенка (абцесс зуба, желудочно-кишечный рефлюкс, запор, мигрень и т.д.) [7, с.84]

Наличие в семье ребенка с инвалидностью негативно влияет на жизни других здоровых детей воспитывающихся в этой семье. Это в свою очередь усиливает у родителей чувства вины, стыда, горя, напрямую сказывается на психофизическом состоянии семьи. До сих пор есть семьи, в которых инвалидность ребенка оценивают как некая кара данная Богом за грехи их предков или конкретного члена семьи. В результате многие семьи не решаются просить о помощи извне, в итоге оказываются непроинформированными о льготах предоставляемых государством, а также других формах поддержки семей воспитывающих детей с инвалидностью, и остаются один на один со всеми сложностями и барьерами стоящими на их жизненном пути [8, 70].

К сожалению данные факторы часто способствуют принятию семьей решения о сдаче ребенка с инвалидностью в институциональные заведения. Именно поэтому, крайне важно бороться с дискриминацией и социальной инклюзией способствующих изоляции и стигматизации семей воспитывающих детей с инвалидностью, а также, необходимо разработать механизмы которые поддерживают семьи воспитывающих детей с интеллектуальной и ментальной инвалидностью.

Необходимо отметить тот факт, что не налаженное взаимодействие между семьей воспитывающей ребенка с инвалидностью и местными органами власти, а также отсутствие механизма пожизненного сопровождения за ребенком с инвалидностью допускает развитие ситуаций, когда дети с инвалидностью становятся объектом насилия. Наиболее уязвимыми перед насилием оказываются дети с интеллектуальными и ментальными формами инвалидности. Так по данным UNFPA (фондом ООН в области народонаселения), в мире до 68% девочек и до 30% мальчиков с интеллектуальными и ментальными формами инвалидности подвергаются сексуальному насилию до достижения 18-летнего возраста. В большинстве случаев насильниками является ближайшее окружение или члены семьи данного ребенка [9, с.35].

Следует подчеркнуть, что при рассмотрении проблем социальной адаптации семей, воспитывающих детей с инвалидностью, недостаточно учитывать только внутрисемейные возможности и факторы.



В контексте рассмотрения механизмов социальной адаптации семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, наиболее значимой представляется социально-экологическая модель, предложенная У.Брофенбреннером, которую в качестве подсистем были включены микросистема (мать, отец, бабушки, дедушки, братья, сестры) мезосистема (врачи, специалисты, родственники, друзья, соседи, другие родители детей с инвалидностью), экзосистема (СМИ, системы здравоохранения и образования, социальные службы) и макросистема (этнические, культурные, религиозные ценности, экономика и политика страны) [10, с.188].

Значит, данная модель, для обеспечения процесса интеграции семьи и ребенка с инвалидностью в общество необходимо взаимодействие всех подсистем, так как каждая из них обладает свойствами, напрямую влияющими на процесс социальной адаптации семьи и ребенка. А также теория экологических систем У.Брофенбреннера систематизировала все социальные среды, влияющие на развитие ребенка, их взаимосвязь и необходимость поддержания последовательности в процессе социальной организации его жизни. Именно поэтому одним из важных направлений работы по социальной адаптации ребенка с инвалидностью и социально-психологической реабилитации его семьи является, скоординированные действия различных институтов, включенных в систему реабилитации детей с инвалидностью, что в настоящее время в нашей стране наблюдается крайне редко.

Так как, по мере взросления ребенка проблемы семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью приобретают социальную окраску. И если в раннем возрасте проблемы семьи связаны с обеспечением общего ухода за ребенком, то дальше встают проблемы получения им образования, его профессионального определения, отношения с окружающими, его жизнеустройства.

Как показывает практика стран западной Европы и США являющихся наиболее развитыми в сфере социальной поддержки семей, воспитывающих детей с инвалидностью, психолого-педагогическая помощь команды специалистов, состоящая из четко разработанного алгоритма индивидуальной комплексной программы реабилитации, разработанной для каждой конкретной семьи и оказанная с первых дней появления в семье ребенка с инвалидностью, оказывает положительные результаты в улучшении качества жизни данной семьи.

Важно отметить что, основными формами психолого-педагогической помощи и поддержки семей, направленных на повышение социальной адаптации семей, воспитывающих детей с инвалидностью являются информационная, психологическая, и обучающая формы поддержки. Целью, которых является предоставление информации, которая позволила бы повысить знания родителей о закономерностях и особенностях развития, воспитания и обучения их ребенка, обеспечение психологической поддержки семьи, консультирование семей по вопросам предоставления реабилитационных и социальных услуг доступных в нашей стране [11, 66].



Именно эта форма социальной работы с семьями, воспитывающими детей с инвалидностью пока еще отсутствует в нашей стране. Что, несомненно, сказывается на качестве и уровне жизнедеятельности данных семей.

Другой острой проблемой заботившей семьи воспитывающих детей с инвалидностью, является выбор профессии и забота о дальнейшем трудоустройстве их детей. Так как, выбор профессии один из главных жизненных выборов, совершаемых человеком в юном возрасте, основа его дальнейшей успешной социализации. Не трудоустроенность же, влечет за собой полную изоляцию от социума, нарушает права лиц с инвалидностью на независимую жизнь и полноправное участие в жизни общества, пагубно влияет на атмосферу всей семьи, а также на их здоровье и психоэмоциональное состояние.

В заключения можно сказать, что семья, а также отношение родителей к рождению ребенка с инвалидностью играет особую роль в успешной социальной адаптации ребенка. В этой связи необходимо учитывать все составляющие семейных отношений и характер взаимоотношений в семье. Так как, дети с инвалидностью в силу их физического либо когнитивного нарушения остро нуждаются в полноценной и всесторонней поддержке семьи.

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ:

1. Туленкова Н.В. Значение социально-психологического статуса семьи в решении проблем социализации ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Вестник Томского государственного университета. – Томск. 2007. – С.47-49.
2. Ганиева М.Х. «Социальная работа с детьми с инвалидностью». Журнал социологических исследований. №4 / - Ташкент. 2020. – С. 48.
3. UNICEF. Инвестиция в будущее Узбекистана. Социальная защита детей и семей в Узбекистане. Январь 2019. – С.9.
4. Ткачева В.В. Технологии психологической помощи семьям детей с ограниченными возможностями здоровья: учебник / В.В. Ткачёва. — 2-е изд. – М.: ИНФРА-М, 2017. – С.281
5. См: Turnbull A.P., Turnbull H.R. Families, professions and exceptionality/ Columbus, OH. Merrill, 1986. – P.167.
6. Ткачёва В.В. Семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья: диагностика и консультирование. – М.: Национальный книжный центр, 2014. – С.16.
7. См: Stacey Ageranioti-Bélangier, Suzanne Brunet, Guy D'Anjou, Geneviève Tellier, Johanne Boivin, Marie Gauthier Behaviour disorders in children with an intellectual disability Paediatr Child Health. 2012 Feb; 17(2) – Pp.84–88.
8. Абдувалиева М.А. Этико-правовые аспекты информирования родителей о рождении у них ребенка с синдромом Дауна. Материалы международной научно-



практической онлайн конференции «Биоэтика и право». - Ташкент: "Academic Research" МСНЖ, Май 2022 год. С.70.

9. Отчет UNFPA на 2021 г. Народонаселение мира в 2021 году. – С.35.

10. Bronfenbrenner U. Ecological systems theory// Annals of Child Development. – 1989. – №6. – P.188.

11. Абдувалиева М.А. Проблемы преодоления стигматизации и становления толерантного сознания в обществе по отношению к лицам с инвалидностью Ижтимоий тадқиқотлар журналі – Тошкент – 2021, Том - 4. №4. – С. 66.