

#### **4.6. Healthy constructs in the context of intrafamily interaction in a family raising a child with a disability**

#### **4.6. Здоров'язбережні конструкти в контексті внутрішньосімейної взаємодії у родині, яка виховує дитину з інвалідизацією**

Проблема створення і організації системи ефективної психологічної допомоги батькам дітей з психофізичними відхиленнями наразі є надзвичайно актуальною. З одного боку факт народження дитини-інваліда вимагає підвищеної мобілізації, взаємодопомоги і взаємопідтримки членів сім'ї для досягнення успішної реабілітації, адаптації та інтеграції дитини-інваліда в суспільство; з іншого боку поява в родині дитини-інваліда виявляється потужним стресом, видозмінюючим взаємини подружжя і таким, що порушує функціонування сім'ї в цілому, призводить до погіршення партнерських відносин, спотворення уявлень про подружню і сімейного життя. Особливого значення ця проблема набуває з огляду на те, що продуктивність розвитку і навчання дитини з психофізичними відхиленнями безпосередньо залежить від якості життєвих функцій родини, позиції батьків, їхньої здатності прийняти свого особливого малюка та домогтися його соціальної адаптації. Родини дітей з психофізичними відхиленнями переживають «приреченість від катастрофічної події» (Д. Боулбі), «хронічну стресову ситуацію» (Г. Кукуруза), «хронічну екстремальність» (М. Радченко) [2]. В умовах незахищеності та невизначеності життєвих маршрутів такі родини стають однією з найуразливіших соціальних груп. Після травматичних переживань, які пов'язані з народженням та вихованням дитини з психофізичними відхиленнями у розвитку, для багатьох батьків настає період депресії. Це може бути наслідком тривалого емоційного стресу, поєданого з надмірним фізичним перевантаженням, сімейними конфліктами, пов'язаними з неприйняттям діагнозу, взаємними звинуваченнями, відмінними поглядами на лікування, розвиток та навчання тощо. У батьків народження дитини з порушеннями розвитку часто викликає переживання власної неспроможності, почуття провини і прихованої аутодеструкції, кризи самоідентифікації й ціннісних орієнтацій. Неприйняття дитини з порушеннями психофізичного розвитку суспільством, соціальні стигми щодо їх причин (звинувачення батьків) часто спричиняють соціальну замкненість та ізолюваність родини [1].

Родина, в якій живе дитина з інвалідизацією, стає особливою групою, якій відповідає притаманна тільки їй атмосфера міжособистісних відносин. Ці відносини по-різному проявляються і в різній мірі впливають на розвиток дитини, перебіг її захворювання, а також загальний психоемоційний стан самих батьків. Приділяючи особливу увагу впливу батьків і стилів виховання на розвиток дитини з інвалідністю, більшість дослідників лише побіжно згадують про можливість зворотнього впливу. Тим часом, цілеспрямоване вивчення даної

проблеми дає можливість виявити особливості внутрішньосімейних відносин в сім'ях, де виховується дитина з відхиленнями в розвитку, і той вплив, який чинить народження хворої дитини на динаміку подружніх відносин. Серед причин неадекватного ставлення можна зазначити:

- психологічні особливості самих батьків, їх здатність прийняти або не прийняти дитину;

- характер розладів у дитини, їх важкість, перебіг хвороби, наявність чи відсутність хронізації;

- відсутність позитивного опорного впливу соціуму в контактах з сім'єю, яка має дитину з обмеженими можливостями та функціональними розладами [5].

Побудовано типологію сімей в яких є діти з ОМЗ, яка представлена типами: емоційно-відчужених; напружено-диссоційованих (деспотичне домінуванням); псевдосолідарних, з переважанням ригідності рольової структури; симбіотичних, що відрізняються особливо тісними відносинами між матір'ю і хворою дитиною; гіперпротективних батьків.

Узагальнення результати досліджень психоемоційних станів батьків дітей з психофізичними вадами (А. Душка, Т. Скрипник) та різним рівнем психосоціального розвитку (Т. Вісковатова, Ю. Мартинюк), дозволяють встановити підвищення рівня реактивної та спонтанної агресивності на тлі зростання стомленості та безпорадності. Родини, що мають дітей з обмеженими можливостями та функціональними розладами, можна диференціювати на чотири групи [2].

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 з чим комунікативні зв'язки з оточенням деформовані. Батьки мають неадекватні уявлення про потенційні можливості своєї дитини, в матері відзначається гіпертрофоване почуття тривожності та нервово-психічної напруги. Головною причиною порушень сімейного мікроклімату в цих родин можна назвати систематичні подружні конфлікти. Стиль поведінки дорослих членів родини (мати, бабуся) характеризується гіперопікуючим ставленням до дитини, дріб'язковою регламентацією способу життя сім'ї в залежності від самопочуття дитини, обмеженням соціальних контактів. У залежності від віку дитини підвищується і рівень потураючої гіперпротекції (так звана «фобія втратидитину»). Цей стиль сімейного виховання характерний для більшості родин матерів-одиначок. 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 «холодного спілкування» – гіпопротекцією, зниженням емоційних контактів батьків з дитиною, проекцією на дитину з боку обох батьків чи одного з них власних небажаних якостей. Батьки акцентують зайву увагу на лікуванні дитини, пред'являючи 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, котрий обирає родина. Саме в цих родинах найбільш часто зустрічаються випадки латентного (прихованого) алкоголізму батьків. Подібний 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 в спільній діяльності. Як спосіб життя, такий стиль виникає при вірі батьків в успіх своєї дитини та сильні сторони її природи, при послідовному осмисленні необхідного обсягу допомоги, розвитку самостійності дитини в процесі становлення особливих способів її взаємодії з навколишнім світом. Батьки з цієї групи сімей відзначають, що народження такої дитини не стало фактором, що погіршив відносини між подружжям – «лихо згуртувало», об'єднало в екстремальній ситуації, зміцнило взаємодопомогу, «опору один на одного». У цих родинах відзначається стійкий пізнавальний інтерес батьків до організації соціально-педагогічного процесу, щоденна співдружність і діалог у виборі цілей і програм спільної з дитиною діяльності, заохочення дитячої самостійності, постійна підтримка і співчуття при невдачах. Батьки цієї групи мають найбільш високий освітній рівень у порівнянні з представниками інших груп, та досвід адаптивного переживання стресогенних ситуацій. Такий стиль сімейного виховання сприяє розвитку в дитини почуття захищеності, впевненості в собі, потреби в активному встановленні міжособистісних відносин як у родині, так і поза домом.

Четверта група родин має репресивний стиль сімейного спілкування, що характеризується батьківською установкою 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 враховуючи при цьому рівень її рухових, психічних і інтелектуальних можливостей. За відмову від виконання цих вимог нерідко вдаються до фізичних покарань. При такому стилі виховання у дітей відзначається афективно-агресивна поведінка, плаксивість, дратівливість, підвищена збудливість. Це ще у більшій мірі ускладнює їх фізичний і психічний стан [8].

Батьківське ставлення до дитини з психофізичними відхиленнями значною мірою залежить від таких чинників як: глибина порушень у дитини, лікувальний процес і соціально-психологічні наслідки цих порушень, які, відповідно, впливають на соціалізацію, самосвідомість дитини, її індивідуально-психологічні особливості, соціальний статус родини. Варто зауважити, що

зовнішні обставини – народження дитини з психофізичними порушеннями, дефіцит соціального захисту і кваліфікованих соціально-психологічних послуг (абілітація, соціально-психологічна реабілітація), – хоча і є деструктивними чинниками для родини, проте не лише вони зумовлюють кризовий стан, у якому опиняються батьки. Головною причиною безпорадності батьків є нездатність використовувати власні ресурси, налагоджувати продуктивну комунікацію як в середині родини, так і за її межами, планувати своє життя і реалізовувати його, спираючись на надійні опори, серед яких: обізнаність, настанови, вміння використовувати зовнішні й внутрішні здоров'язбережні конструкти.

Є. М. Мастюковою запропонована концепція сімейного виховання дитини з відхиленнями у розвитку, мета якої - «досягнення спільної гармонійного життя з нестандартним дитиною, максимальний розвиток потенційних можливостей дитини і кожного члена сім'ї та успішної інтеграції нестандартної сім'ї та нестандартного дитини в суспільство» [3].

В аспекті сімейноцентрованого підходу родина розглядається як структура, що володіє реабілітаційним потенціалом, можливості якої зосереджені на створенні максимально сприятливих для розвитку дитини освітніх умов [2]. Фахівцям важливо не тільки підвищувати психологічну компетентність батьків, але і розуміти, що у сім'ї, яка виховує дитину з інвалідизацією, існують особливі потреби.

В широкому розумінні потенційні можливості особистості часто описуються як ресурси. Ресурси людини розглядаються як внутрішні (індивідуальні) і зовнішні змінні, що сприяють психологічній стійкості людини в стресогенних ситуаціях. Індивідуальні змінні включають фізичні, психологічні, інструментальні та матеріальні ресурси. У запропонованій П. Вонгом моделі ресурсів людина здатна ефективніше витратити, зберігати і відновлювати особисті ресурси в тому випадку, коли справляється із завданням адаптації до конкретних стресогенним факторам, раціонально використовуючи наявні ресурси для ефективного подолання стресу [4]. Зовнішні змінні пов'язані з підтримкою людини соціальним оточенням на рівні різних екологічних підсистем. Батькам необхідно для зменшення емоційного навантаження на сім'ю і стабілізацію психологічного клімату активізувати і зміцнювати такі ресурси, як раціональне використання копінг-стратегій, підвищення психологічної компетентності, розвивати у себе певні особистісні якості: життєвий оптимізм, самоефективності, стійкість, почуття узгодженості

До здоров'язбережних ресурсів сім'ї, націленої на вирішення завдань соціокультурної інтеграції дитини з інвалідизацією, віднесемо:

- Єдність ціннісної та сенсової сфери батьків, позитивну осмисленість життя в цілому. Травмуюча подія призводить до трансформації ціннісно-сенсової сфери обох батьків. Якщо цінності і цілі розходяться, сім'я розпадається. Якщо подружжя виробляють нові сенси, підтримуючи один одного, переживання (подолання) травмуючої ситуації призводить до відкриття

(досягнення) нових сенсів і цінностей як щодо дитини, так і по відношенню до своєї сім'ї.

- Навички долаючої поведінки батьків. Життєві тактики і техніки грають важливу роль на початку внутрішньої роботи з психотравмуючої ситуацією. В подальшому процесі її переживання та подолання важливу роль відіграють соціальна гнучкість, вміння вчитися і освоювати нові техніки вирішення проблем. Уміння подружжя розподілити навантаження відповідно до можливостей кожного значно підсилює ресурси сім'ї з оволодіння новими обставинами.

- Здатність батьків до самоосвіти, соціокультурна компетентність. Ситуація незнання, невизначеності проблеми спонукає батьків до отримання та осмислення нової для них інформації, формування необхідних для супроводу дитини соціально-педагогічних компетенцій. У зв'язку з цим освітній потенціал батьків виступає ресурсом побудови нових основ сімейних взаємовідносин.

- Економічні (матеріальний стан родини, стабільність доходу, включаючи матеріальні заходи підтримки з боку держави при наявному статусі інвалідності у дитини).

- Технічні та медичні засоби реабілітації, що сприяють поліпшенню якості життя дитини.

- Відкритість навколишньому середовищу (можливість доступу дитини до освітніх, соціальних об'єктів, доступність інфраструктури суспільства).

Сім'ї з позицією «конструктивна активність» усвідомлюють, що успішність і результати розвитку дитини з інвалідністю безпосередньо залежать від того, як вони побудували простір свого життя і життя дитини в новій для них ситуації. З точки зору здоров'язебержного потенціалу такої родини, вона представляє повноцінний ресурс соціокультурної інтеграції дитини. Основною обраною життєвою тактикою виступає партнерство. Воно вибудовується різними сім'ями на двох рівнях: міжособистісне партнерство і соціальне партнерство.

Міжособистісне партнерство - тактика взаємодії сім'ї з фахівцями і соціальним оточенням дитини. Батьки вибудовують реабілітаційний та соціалізуючий простір для дитини, виступаючи його активним учасником. Використовують наявні можливості, компілюючи їх під індивідуальні потреби дитини у відповідності зі своїми уявленнями. Основною характеристикою стає діяльність родини з реабілітації, в якій батьки, дитина і фахівці - суб'єкти досягнення спланованих результатів.

Цінним джерелом допомоги, каталізатором до зміни самоствавлення батьків та їхнього сприй- мання власної ситуації як проблемної науковці (L. Bray, B. Carter, C. Sanders, L. Blake, K. Keegan) визнають підтримку інших батьків, що мають дитину з інвалідністю. Така схема роботи оптимізує життєві цілі та формує такі ціннісні орієнтири, які уможливають самореалізацію батьків, змен- шують рівень їхнього психологічного страждання та підвищують здатність до пошуку засобів і спо- собів особистісного зростання [6, 7]. Окреслені аспекти

підтвердили актуальність залучення батьків до організації оптимального середовища адаптації та подальшої соціалізації дітей з інвалідністю в умовах, що склалися. Соціальне партнерство – тактика об'єднання зусиль інших батьків для вирішення питань реабілітації, навчання і соціалізації дітей. Батьки створюють громадські організації, фонди, об'єднання або вступають в них, спрямовуючи адаптивну активність на вирішення системних соціальних питань. Разом (спільно) сім'ї розглядають себе як здоров'язберігаючий ресурс інтеграції дитини в суспільстві, при цьому не тільки використовують наявні в соціумі можливості, а й синтезують, переструктуровують їх, ініціюють створення нових, відсутніх. Їх соціальна активність, прояв громадянської позиції виступають механізмом вирішення особистісних і сімейних проблем. Об'єднавшись, батьки перестають проживати нетиповість дитини як ненормальність, підтримують, підсилюють один одного, долаючи власні індивідуальні проблеми. Через спільний аналіз, моделювання ситуації, пошук і залучення партнерів для досягнення цілей здійснюється управління ситуацією, подолання кризи через перетворення і конструювання середовища. У ситуації виходу на міжособистісне і соціальне партнерство з метою перетворення і творення нового можна говорити про творчий характер адаптивної активності, про прояв громадянської позиції суб'єкта. Сім'я, яка зробила непростий вибір - зміна соціального простору дітей з інвалідністю, виходячи за межі звичного, ментально усталеного, бере на себе особливу відповідальність. Ці сім'ї демонструють точки зростання цілісної сімейної системи, що долає інфантилізм. На думку К. О. Абульхановой-Славської, сутнісні сили суб'єкта укладені в свідомому самовизначенні, саморозвитку, діяльності, творчості, соціально активної позиції [8]; В. С. Мухіна пов'язує їх з категоріями самотворення, самопізнання.

Набуття батьками дітей з психофізичними відхиленням здатності до продуктивної самореалізації, і всередині родини, і за її межами, робить їхню родину «відкритою системою», здатною розкривати, примножувати й продуктивно використовувати внутрішні та зовнішні ресурси, запобігати руйнівному впливу можливих ризиків і усвідомлювати, як від процесу самоорганізації й саморозвитку залежить успіх функціонування їхньої дитини та всієї сім'ї. Цей процес співставний з рівнем соціальної адаптації батьків, коли вони не просто пристосовуються до наявної ситуації, в якій опиняються, а й спроможні протистояти зовнішньому тиску, підпорядковувати собі зовнішні обставини, перетворювати досягнутий результат у засіб саморозвитку. При реалізації цих вимог спостерігається зростаюча здатність батьків підвищувати організованість (самоорганізовуватися) в особистісному і соціальному аспектах життєдіяльності. Така позиція дає змогу батькам: знайти новий життєвий сенс; гармонізувати взаємини з дитиною; підвищити власну самооцінку; досягти вищого рівня самосвідомості; використовувати гармонійні моделі виховання, а в перспективі забезпечує оптимальну соціальну адаптацію дитини.

Загальна стратегія розвитку здоров'язбережного ресурсу в процесі соціально-психологічного супроводу сім'ї, в якій є дитина з інвалідністю, має такі основні напрями:

- Дати зрозуміти родині, що вона у світі не єдина зі своєю проблемою. Є інші сім'ї, які, відповідно до своїх можливостей, вирішують цю проблему на основі вироблення власної філософії життя. Результатом цього є створення найсприятливіших умов для соціалізації дитини з інвалідністю. Познайомити з такою родиною.

- Проводити консультації, під час яких інформувати про послуги різноманітних соціально-психологічних та інклюзивно-ресурсних служб, медичних закладів тощо та мотивувати до звернення отримати такі послуги. Ознайомлювати з правовим становищем дитини.

- Поінформувати батьків про методику роботи з дитиною з інвалідністю. Допомогати в організації спільного з дитиною сімейного відпочинку.

- Радити батькам не намагатися «нормалізувати» дитину, коли це неможливо. Невдача в таких випадках призводить до трагедії.

- Допомогти батькам побачити реальні можливості дитини і спрямувати всі сили на її розвиток під час належного догляду за нею, її виховання та навчання.

До головних параметрів розвитку здоров'язбережного ресурсу родини, яка виховує дитину з інвалідністю належать:

- самозбереження як здатність до цілепокладання власної життєдіяльності, що дає змогу зберегти стабільність, структурувати (організовувати) наявну ситуацію (феномен цілісності);

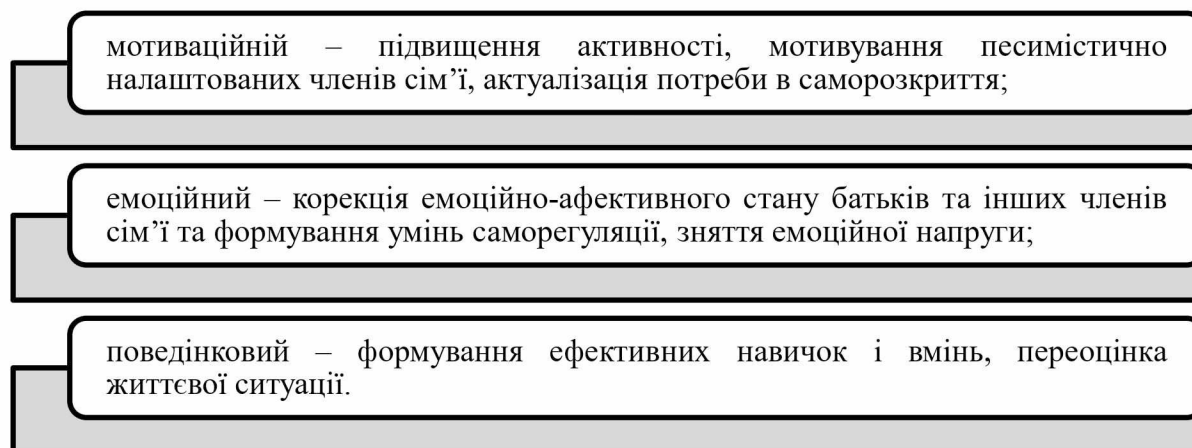
- саморозвиток як здатність приймати взірці (моделі) упорядкованості із зовні (результат взаємодії з іншими людьми та зовнішнього впливу), відкритість новому досвіду, пошук нових альтернатив розвитку.

Також, до завдань психокорекційної та психотерапевтичної роботи з розвитку здоров'язбережного ресурсу у батьків, які мають дітей з обмеженими можливостями та функціональними розладами, відноситься:

- допомога батькам в процесах самоприйняття та прийняття дітей;
- розкриття власних творчих можливостей,
- зміна поглядів на свою проблему (сприйняття її не як «важкий хрест», а як «особливе призначення»);
- озброєння батьків різними способами комунікації;
- набуття батьками навичок само- та взаємодопомоги;
- надання батькам можливостей позбутися від почуття відособленості та покинутості у своєму горі;
- допомога у формуванні адекватної оцінки психологічного стану дитини;
- зняття тривоги та страху відкидання;
- формування адекватного уявлення про суспільні процеси та місце «особливих» людей у «структурі суспільства»;

– допомога в подоланні комплексу провини та неповноцінності себе і своєї сім'ї [1, 8].

Процес розвитку здоров'язбережного ресурсу родини може бути здійснений на декількох рівнях:



*Рис. 1 Рівні розвитку здоров'язбережного компоненту родини, яка виховує дитину з інвалідністю*

Різноманіття прийомів психологічної корекції дозволяє вибрати різні терапевтичні концепції та методи, серед яких ведучими є сімейна психотерапія, когнітивно-поведінкова психотерапія, раціонально-емоційна психотерапія, арттерапія, музикотерапія. Психотерапія орієнтована на зниження рівня психоемоційної напруги; створення сприятливого психоемоційного клімату в сім'ях; формування позитивного образу майбутнього для дитини та сім'ї в цілому. Завдання які виконуються в цьому напрямку:

– корекція неконструктивних форм поведінки батьків, таких, як агресивність, необ'єктивна оцінка поведінки дитини;

– корекція взаємин з дитиною по дорозі від взаємин, відмова від гіпер та гіпоопіки;

– корекція внутрішнього психологічного стану батьків: подолання почуття неуспіху, пов'язаного з психофізичною недостатністю дитини, поступовий перехід до розуміння ресурсних можливостей дитини, радість від її «маленьких» успіхів [5].

Таким чином, проблеми сімей, які мають дітей з особливостями психофізичного розвитку, мають комплексний характер, що виявляється у: сприйнятті відхилень у розвитку дитини як трагедії усього життя; наявності стійкого конфлікту між наявними очікуваннями батьків стосовно дитини та реальною ситуацією; комплексі психоемоційних проблем: екзистенційному вакуумі; екзистенціальній тривозі та провині; депресивному тлі настрою та сприйнятті життєвих перспектив; актуалізованому страху смерті; розвитку патологізованих ролей при взаємодії з оточенням; відмові від власних життєвих



планів і смислів; появі комплексів неповноцінності; розвитку загальної сімейної незадоволеності; специфічних захисних реакціях батьків і компенсаторній поведінці; зниженні самооцінки та оцінки свого партнера по шлюбу.

Визначено, що в цілому процес розвитку здоров'язбережного ресурсу родини може бути орієнтований на зниження рівня психоемоційної напруги, яка призводить до амбівалентності; створення сприятливого психоемоційного клімату в сім'ях; формування позитивного образу майбутнього для дитини та сім'ї в цілому. Завдання які виконуються в цьому напрямках: корекція неконструктивних форм поведінки батьків; корекція ставлення до хвороби дитини; корекція внутрішнього психологічного стану батьків: подолання почуття неуспіху, пов'язаного з психофізичною недостатністю дитини, поступовий перехід до розуміння ресурсних можливостей дитини, радість від її успіхів.

#### *Література:*

1. Варіна Г. Б., Царькова О. В. Психологічні засади супроводу сімей, які виховують дітей з інвалідизуючими захворюваннями / Г. Б. Варіна, О. В. Царькова // Теорія і практика сучасної психології, 2020. – № 1 – Т. 1 – С. 137-143.
2. Душка А. Л. Психоемоциональные состояния родителей детей с психофизическими отклонениями: концептуализация, диагностика и коррекция: Монография / А. Л. Душка. – Одесса: ОНУ им. И. И. Мечникова; Донецк: Донбасс, 2014. – 460 с. – ISBN 978-966-194-091-1.
3. Путівник для батьків дітей з особливими освітніми потребами / за заг. ред. А. А. Колупаєвої. Київ: ТОВ ВПЦ «Літопис-XX», 2010. – 363 с.
4. Ткачева В. В. Технологии психологической помощи семьям детей с отклонениями в развитии / В. В. Ткачева. – М.: АСТ; Астрель, 2007. – 318 с.
5. Шульга Т. И. Состояние семей как ресурс воспитания детей с ограниченными возможностями здоровья / Т. И. Шульга // Актуальные проблемы психологического знания, 2017. – № 4 (45). – С. 45-53.
6. Bray L., Carter B., Sanders C., Blake L. & Keegan K. Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability : a mixed method study. Patient Education and Counseling. 2017. Vol. 100. № 8. P. 1537-1543.  
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>.
7. Ricci F., Levi C., Nardecchia E. et al. Psychological aspects in parents of children with disability and behavior problems. European Psychiatry. 2017. Vol. 41. p. S792. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2017.01.1519>.
8. Varina H., Kovalova O. Psychological principles of harmonization of interpersonal interaction in a family caring a disabled child / Hanna Varina, Olha Kovalova// Psychological resources of the individual under the conditions of modern challenges. Editors: Jozef Kaczmarek, Hanna Varina. Monograph. Opole: The Academy of Management and Administration in Opole, 2020; ISBN 978-83-66567-06-1; pp. 232, illus., tabs., bibls. – P. 112-120