

СОЦІАЛЬНО-ПСИХОЛОГІЧНА РОБОТА З РОДИНАМИ, В ЯКИХ ВИХОВУЮТЬСЯ ДІТИ З ДЦП

У вітчизняній і світовій практиці однією з важливих проблем залишається реабілітація дітей з дитячим церебральним паралічем (ДЦП). За даними вітчизняних дослідників у середньому на кожні 1000 немовлят приходиться трое-п'ятеро дітей з ДЦП. Ці діти мають потребу в медичній, соціальній, психологічній, реабілітаційній допомозі. Допомога здійснюється в межах медичної і соціально-педагогічної парадигми, але, на жаль, її ефективність як і раніше залишається низькою. Проведення комплексних соціально – педагогічних заходів, спрямованих на реабілітацію дитини з ДЦП, – процес багаторівневий.

Базовим рівнем цього процесу як соціальний супровід виступає робота з родиною. Включення родини в роботу дає можливість підвищити якість реабілітаційних заходів, прискорити процес соціально-педагогічної корекції, що дозволяє підвищити ефективність реабілітаційної діяльності. Проблема дослідження соціально – педагогічної підготовки батьків до реабілітаційної діяльності з дитиною з ДЦП практично не розвивалась, та не відображена у вітчизняній спеціальній літературі, а тому що є досить новою.

В Україні робота з дітьми з ДЦП переважно будується в умовах інтернатних установ, спеціальних дитячих садків і корекційних шкіл. Необхідність участі батьків у реабілітаційній діяльності практично не приймається до уваги. Це приводить до того, що батьки погано інформовані про заходи, які здійснюються у спеціальних установах. У результаті ефективність реабілітаційної діяльності залишається неефективною.

Новизна й актуальність запропонованої роботи полягає у визначенні місця і ролі соціально – психологічної роботи з родинами, де виховуються діти з ДЦП. У роботах вітчизняних та закордонних учених – К.А. Семенова, Н.М. Махмудова; М.В. Іполітова, Р.Д. Бабенкова, Е.М. Мастоюкова; Н.Л. Белопольської, – розглядаються лише окремі напрями роботи з батьками, які виховують дитину хвору на ДЦП. Автори описують практичні прийоми включення батьків у реабілітаційний процес, але не дають теоретичного обґрунтування даного виду корекційно-реабілітаційної діяльності. Отже, ми можемо відзначити, що склалося протиріччя між потребою участі батьків у реабілітаційній роботі з дітьми з ДЦП і їхньою соціально-педагогічною невідповідністю до реабілітаційної роботи; між необхідністю соціально-педагогічної підготовки батьків, що мають дітей з ДЦП, і нерозробленістю змісту і технології соціальної роботи з родинами, де виховуються діти з ДЦП.

Мета дослідження полягала у розробці й обґрунтуванні моделі соціальної роботи з реабілітації дітей з ДЦП.

Дослідна робота здійснювалася в 3 етапи на базі Одеського обласного реабілітаційного центру "Майбутнє" (Будинок з "Ангелом").

Перший етап /січень – лютий 2008 р./ – проаналізовано літературу за досліджуваною проблемою, вітчизняний досвід залучення батьків, що виховують дітей з ДЦП у соціально-педагогічну реабілітацію хворої дитини. У цей період проведені бесіди й анкетні опитування батьків дітей із ДЦП і фахівців, які працюють у центрі реабілітації (вибірка – 10 чоловік); узагальнюючи досвід роботи з батьками, що виховують дітей з ДЦП, соціальних педагогів реабілітаційного центру, визначені основні проблеми, з якими стикаються батьки при організації реабілітаційної роботи в домашніх умовах; проведено діагностику наявного рівня ефективної реабілітації дітей з ДЦП.

Другий етап /березень – квітень 2008р./ - розроблено концепцію дослідження; побудовано модель і розроблено технологію соціально-педагогічної роботи з батьками дитини хворої на ДЦП; визначена експериментальна група.

Третій етап /квітень 2008р./ – узагальнено й проаналізовано отримані результати експериментальної роботи; проведено статистичну і графічну обробку отриманих даних.

Відповідно до Програми соціологічно-психологічного дослідження, передбачалося дослідження психологічного клімату в родині, яка виховує дитину, хвору на ДЦП.

Для забезпечення ефективності дослідження нами запропоновані наступні методики.

1. Метод визначення батьківського ставлення до дитини, хворої на ДЦП (БВП), – для виявлення об'єктивних та суб'єктивних психічних феноменів у структурі родини, яка виховує хвору на ДЦП дитину.

2. Опитувальник АСТ (аналіз сімейної тривоги) для аналізу залежності якості життя дитини з ДЦП від сімейного виховання.

Результати дослідження показали, що кожен третій опитаний (30%), ухилився від відповіді на запитання щодо емоційного ставлення до хворої дитини. 27,0% – схильні вважати, що батьки тільки заважатимуть професійній роботі лікарів та соціальних працівників по реабілітації хворої на ДЦП дитини. Майже дві третини респондентів (64%) переконані, що тільки через взаємодію лікарів, соціальних педагогів і батьків можна подолати негативні наслідки хвороби і безболісно адаптувати дитину з ДЦП до сучасних умов в Україні. На думку більшості респондентів (81%) психологічна атмосфера в родині дуже напружена.

У даний час ясно, що термін "церебральний параліч" не відображає різноманіття і суті неврологічних порушень при цьому захворюванні, проте його широко використовують у світовій літературі, оскільки іншого терміна, що всесторонньо характеризує ці патологічні стани, до теперішнього часу не запропоновано. Об'єднання цих патологічних станів у нозологічну групу дозволяє планувати організаційні заходи, направлені на ранню діагностику і лікування ДЦП, оскільки дана проблема має не лише медичне, але і соціальне значення.

У даний час ДЦП розглядається як захворювання, отримане внаслідок ураження мозку, перенесеного в пренатальний період чи в період новонародженості; як одна з форм резидуальної нервово-психічної патології центральної нервової системи складного генезу. Мозковий органічний дефект, який складає основу ДЦП, виникає рано - у період незавершеного процесу формування основних структур і механізмів мозку, - що обумовлює складну об'єднану структуру неврологічних і психічних розладів.

Важливою ланкою в патогенезі психічних порушень у дітей з церебральним паралічем є недорозвиток або аномальний

розвиток найбільш молодих мозкових структур, які розвиваються вже в постнатальний період. У дитини з ДЦП перш за все в тій чи іншій ситуації виключена з діяльності важлива функціональна система – рухова.

Причини розвитку ДЦП різноманітні. Прийнято виділяти пренатальні, натальні, постнатальні шкідливі фактори, які можуть мати відношення до походження ДЦП. На практиці частіше за все зустрічаються комбінації шкідливих впливів, діючих на різних етапах розвитку. До шкідливих факторів, які мають шкідливий вплив на розвиток мозку дитини на різних етапах формування відносяться інфекційні захворювання матері в період вагітності, психічні і фізичні травми під час пологів, асфіксії, черепно-мозкові травми та інші.

Дослідження з застосуванням рекомендованих методик дозволили створити психологічний портрет родини, яка виховує дитину із ДЦП. Діти із ДЦП не схильні до бурхливих емоційних проявів. У них не вистачає енергії на емоції, вони часто почувають себе безпомічними, утомленими, нездатними справлятися з життєвими труднощами. Для них характерні безпричинні страхи, образи на інших людей, ухилення від відповідальності й реальності, примхливість, тобто всі ознаки психологічного розвитку особистості. Відповідно, це знижує адаптивні й комунікативні здібності пацієнтів, ускладнює їхню взаємодію з іншими людьми, погіршує якість життя. У більшості дітей украй низька самооцінка, що дозволяє їм ухилятися від виконання ряду завдань, звертатись по допомогу до інших людей. Однак небажання щось робити самому можна пояснити й іншою причиною. Не слід забувати, що багато дітей з ДЦП живуть в атмосфері емоційної депривації, тому будь-яка допомога, що робиться в родині або в центрі, викликає в дитини теплі почуття, вони вдячні за турботу й увагу, і в процесі спілкування в них зав'язуються емоційно значимі контакти.

Серед дітей з ДЦП зустрічається й завищена оцінка власних умінь. Це свідчить про певні відхилення у формуванні особистості, про її "закритість для досвіду", нечутливість до своїх помилок, невдач, зауважень і оцінок навколишніх. Тільки 10% дітей з ДЦП досить реально оцінюють свої можливості.

Більшість дітей з ДЦП оцінюють своє здоров'я як нормальне або відмінне, що вказує на наявність у них анозогностичного ставлення до хвороби. Це пояснюється тим, що діти не розуміють різниці між здоров'ям і самопочуттям.

Якість життя, навпаки, вони оцінюють дуже низько, особливо це стосується таких критеріїв, як популярність, задоволеність. Якість життя дітей з ДЦП прямо корелює з особливостями їхньої особистості. Високий рівень тривожності, неадекватна самооцінка, невпевненість у собі, недовіра до навколишнього заважають саморозвиткові й обмежують можливості входження дітей у соціум, що знижує якість їхнього життя. Стиль сімейного виховання за типом гіперопіки і низький рівень якості життя родини затримують і обмежують розвиток особистості хворої дитини. Батьки у більшості досліджуваних родин тривожні, авторитарні, гіперсоціальні, з великим почуттям провини з девізом "Треба, зобов'язані"; вимоги до дитини завищені при явних ознаках гіперопіки.

За результатами опитування можна зробити висновок, що у 80% родин, які виховують дитину з ДЦП в м. Одесі, отримані в результаті лікування поліпшення рухових функцій не можуть використовуватись пацієнтом поза будинком, а часто навіть і у власному помешканні. Житлове середовище таких пацієнтів повинно передбачати побутові зручності. Необхідне дотримання санітарних норм житлової площі, наявність меблів і предметів побуту, зручних і безпечних для інваліда. Для безперешкодного переміщення інваліда з важкими порушеннями рухових функцій у приміщеннях не повинне бути порогів між кімнатами тощо. З комунальних послуг інваліду-колясочнику необхідний ліфт із широким дверним прорізком, пандус при виїзді з під'їзду. Природно, інвалідові з порушеннями функцій опорно-рухового апарату необхідні пристосування для роздягання й одягання, для прийому та готування їжі, для виконання гігієнічних процедур. У нього не повинно бути проблем з милицями, тростинами, "ходунками". Середовище, в якому знаходиться дитина з ДЦП (будинок, суспільні установи, транспорт), зазвичай не адаптоване до її складностей і не обладнане необхідним обладнанням.

Дітей з порушеннями функцій опорно-рухового апарату необхідно всіляко оберігати від травм. Однак її не можна постійно відгороджувати від труднощів. Виростаючи в умовах спеціалізованого реабілітаційного закладу, дитина із ДЦП згодом виявиться безпомічною, непристосованою до повсякденного життя. Дуже важливо сформувати в дитини із ДЦП правильне ставлення до неї, до їх можливостей і здібностей. Для цього батькам варто багаторазово підкреслювати, що дитина із ДЦП зможе багато домогтися в житті, якщо прикладе зусилля.

З цією метою розроблена на базі реабілітаційного центру "Майбутнє" модель соціальної роботи по реабілітації дитини з ДЦП (див. рис.1.).

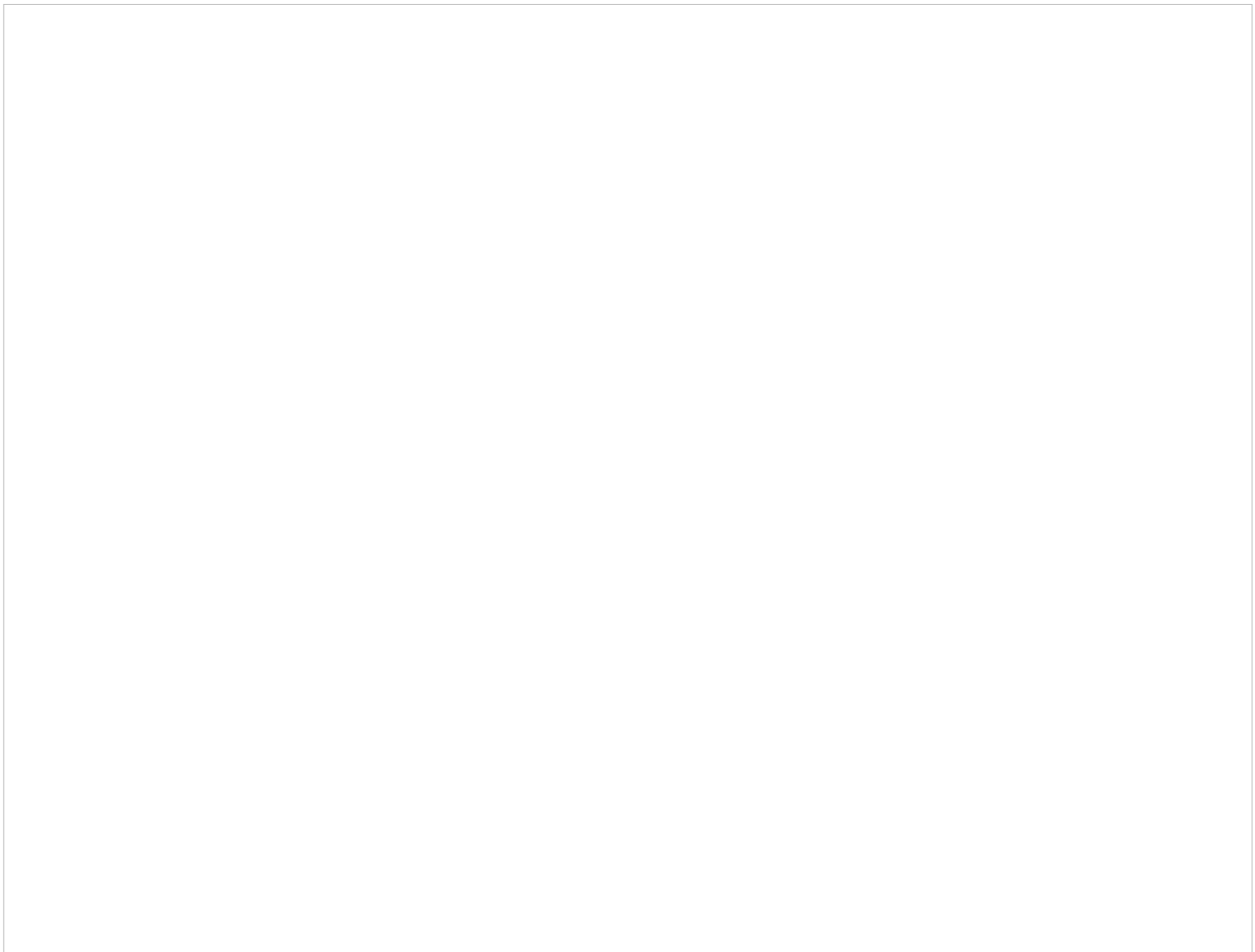


Рис.1. Модель соціальної роботи по реабілітації дитини з ДЦП

Запропонована модель є комплексом науково- методичних дій, спрямованих на реалізацію принципів, методів, а також змістових і процесуальних компонентів її функціонування в умовах соціально- психологічної адаптації хворої дитини до сучасних суспільних умов в Україні. Встановлено, що основними принципами ефективного функціонування запропонованої моделі є чесність та відвертість соціальних, педагогічних та медичних працівників по відношенню до хворої дитини та її батьків, а також принципи системності, активності і свідомості, інтеграції навчальних предметів у систему валеологічних заходів.

Метою першого, когнітивно-пізнавального етапу, є формування знань у батьків щодо способів та методів соціально-психологічної адаптації хворої на ДЦП дитини. Метою другого, соціально-діяльнісного, є формування вмінь застосовувати отримані знання в нових ситуаціях, коли батьки вже розуміють, що кардинально змінити стан здоров'я дитини неможливо, але можливо змінити ставлення доколишніх до хворої на ДЦП дитини і впевнити їх, що недієздатність не є перешкодою для певних сфер діяльності. Метою третього, комунікативно-креативного є формування навичок поведінки в неординарних або конфліктних ситуаціях, зниження гостроти проблеми виховання в родині дитини з ДЦП.

Важливе місце в подоланні в дитини наслідків ДЦП належить цілеспрямованій діяльності психологів, медиків і соціальних працівників, орієнтованої на соціально – психологічну підготовку батьків та їхню взаємодію з інтернатними реабілітаційними центрами для дітей з ДЦП.

Таким чином, якість соціально – психологічної роботи з батьками може бути забезпечена якщо:

1. Соціально-педагогічна підготовка таких батьків має цілісну систему, що включає діагностику, реабілітацію, поступове навчання і включення в реабілітаційну діяльність з дитиною ДЦП.
2. Батьки є учасниками мультидисциплінарної команди фахівців, що здійснюють соціально-педагогічну реабілітацію хворої дитини з раннього віку.
3. Зміст соціально-психологічного супроводження включає осмислення причин патології, її проявів, специфіки проявів, методики корекційної роботи з дитиною з ДЦП за його індивідуальним розвитком.
4. Соціально – педагогічна підготовка батьків носить комплексний і поетапний характер, переводячи їх з рівня пасивних спостерігачів на рівень активних учасників реабілітаційного процесу хворої на ДЦП дитини.
5. Включення батьків у реабілітаційну діяльність забезпечується створенням сприятливого соціального середовища, проявом раціональної творчості і достатнім патрунуванням соціальними працівниками, що враховує специфіку прояву динаміки розвитку дитини з ДЦП.

ЛІТЕРАТУРА

1. *Холостова Е. И., Дементьева Н. Ф.* Социальная реабилитация: учебное пособие / Холостова Е. И., Дементьева Н.

Ф. [4-е изд.]. – М.: Изд.-торг. корпорация "Дашков и К°", 2006. – 340 с.

2. Социальная работа: Технологический аспект/ За ред. А.Й. Капської. – К. ДЦССМ, 2004. – С. 177-202.

3. *Мамайчук И.И.* Психокоррекционные технологии для детей с проблемами в развитии / И.И. Мамайчук. – СПб. : Речь, 2003. – С. 372-389.

4. *Семенова К.А.* Клиника и реабилитационная терапия церебральных параличей / К.А. Семенова, Е.М. Мастюкова, М.Я. Смуглин. – М., 1972.

5. *Ипполитова М.В.* Воспитание детей с церебральным параличом в семье. Книга для родителей / М.В. Ипполитова, Р.Д. Бабенкова, М.Е. Мастюкова. – М., 1993.

Подано до редакції 02.09.09

РЕЗЮМЕ

У статті розглядається соціально-психологічна робота з родинами, в яких виховуються діти з ДЦП. Наведено та обгрунтовано модель соціальної роботи з реабілітації дітей з ДЦП.

Ключові слова: ДЦП, соціально - психологічна робота, реабілітація.

Ю.С. Головская, Т.Н. Лазоренко

СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ РАБОТА С СЕМЬЯМИ, В КОТОРЫХ ВОСПИТЫВАЮТСЯ ДЕТИ С ДЦП

РЕЗЮМЕ

В статье рассматривается социально - психологическая работа с семьями, в которых воспитываются дети с ДЦП. Представлена модель социальной работы по реабилитации детей с ДЦП.

Ключевые слова: ДЦП, социально-психологическая работа, реабилитация.

Yu.S. Golovska, T.N. Lazorenko

SOCIAL AND PSYCHOLOGICAL WORK WITH FAMILIES EDUCATING CHILDREN WITH CEREBRAL PARALYSIS

SUMMARY

The article analyzes social and psychological work with family educating children with cerebral paralysis.

Keywords: cerebral paralysis, social and psychological work, rehabilitation.
