МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ

СХІДНОУКРАЇНСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ УНІВЕРСИТЕТ

ІМЕНІ ВОЛОДИМИРА ДАЛЯ

Факультет гуманітарних наук, психології та педагогіки

кафедра практичної психології та соціальної роботи

**Мєльнікова Д.В.**

 **Кваліфікаційна магістерська робота**

**соціальна робота з сім'ями, які мають дітей з інвалідністю**

**Сєвєродонецьк**

**2019**

**СХІДНОУКРАЇНСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ УНІВЕРСИТЕТ**

**ІМЕНІ ВОЛОДИМИРА ДАЛЯ**

#  Факультет \_\_\_\_гуманітарних наук, психології\_та педагогіки\_

 (повне найменування інституту, факультету)

# Кафедра \_\_\_\_\_\_практичної психології\_та соціальної роботи

 (повна назва кафедри)

## ПОЯСНЮВАЛЬНА ЗАПИСКА

**до кваліфікаційної магістерської роботи**

**освітньо-кваліфікаційного рівня** \_\_\_\_магістр\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (бакалавр, спеціаліст, магістр)

 спеціальності 6.130102231 Соціальна робота

(шифр і назва)

#

на тему: **соціальна робота з сім'ями, які**

**мають дітей з інвалідністю**

Виконав: студент групи СТ-651 Мєльнікова Д.В.

Керівник: д. психол. н., проф. Завацька Н.Є.

Завідувач кафедри практичної психології

та соціальної роботи

д. психол. н., проф. Завацька Н.Є.

Рецензент ПІП

Нормо-контроль:

к. психол. н., доц. Жигаренко І.Є.

Сєвєродонецьк – 2019

СХІДНОУКРАЇНСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ УНІВЕРСИТЕТ

ІМЕНІ ВОЛОДИМИРА ДАЛЯ

#  Факультет \_\_\_\_гуманітарних наук, психології\_та педагогіки\_

 (повне найменування інституту, факультету)

# Кафедра \_\_\_\_\_\_практичної психології\_та соціальної роботи

(повна назва кафедри)

Освітньо-кваліфікаційний рівень \_\_\_\_\_\_\_\_\_магістр\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (бакалавр, спеціаліст, магістр)

 спеціальності 6.130102 Соціальна робота

(шифр і назва)

#  (шифр і назва)

|  |
| --- |
| ЗАТВЕРДЖУЮ**Завідувач кафедри**практичної психології та соціальної роботи, проф. Завацька Н.Є.\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_“ ” 2019 року |

## З А В Д А Н Н Я

### НА КВАЛІФІКАЦІЙНУ МАГІСТЕРСЬКУ РОБОТУ СТУДЕНТУ

 **Мєльнікової Дарині Володимирівні**

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (прізвище, ім’я, по батькові)

1. Тема роботи: Соціальна робота з сім’ями, які мають дітей з інвалідністью

**Cпец. завдання \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_-\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Керівник роботи** Завацька Н.Є.,, д. психол. н., проф.

 (прізвище, ім’я, по батькові, науковий ступінь, вчене звання)

затверджені наказом вищого навчального закладу від « » 2019 року №

2. Строк подання студентом роботи 25.06.2019 р.

3. Вихідні дані до роботи: *обсяг роботи* *- 54 сторінки, список використаної літератури – 10 джер., додатки – 0 .*

4.Зміст розрахунково-пояснювальної записки (перелік питань, які потрібно розробити): *проаналізувати наукові джерела з зазначеної тематики; підібрати діагностичний інструментарій згідно проблеми дослідження; на основі проведеного констатувального експерименту розробити й апробувати соціально-психологічну програму тренінгу; визначити ефективність корекційних заходів за допомогою методів математичної статистики.*

**5. Консультанти розділів роботи:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Розділ | Прізвище, ініціали та посада консультанта | Підпис, дата |
| завдання видав | завданняприйняв |
| **1.** | Завацька Н.Є.– завідувач кафедри практичної психології та соціальної роботи |  |  |
| **2.** | Завацька Н.Є.– завідувач кафедри практичної психології та соціальної роботи  |  |  |
| **3.** | Завацька Н.Є.– завідувач кафедри практичної психології та соціальної роботи |  |  |

6. Дата видачі завдання 2019 р.

#### КАЛЕНДАРНИЙ ПЛАН

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **№****з/п** | **Назва етапів дипломного проектування** | **Строк виконання етапів** | Примітка |
| 1 | Визначення проблеми дослідження та розроблення плану кваліфікаційної магістерської роботи |  |  |
| 2 | Аналіз літератури за проблемою. Робота над теоретичною частиною дослідження. |  |  |
| 3 | Розробка діагностичного інструментарію та проведення констатувального експерименту |  |  |
| 4 | Узагальнення результатів констатувального експерименту |  |  |
| 5 | Розробка програми формувальних заходів |  |  |
| 6 | Проведення повторного тестування та оцінка ефективності формувальних заходів |  |  |
| 7 | Підготовка кваліфікаційної магістерської роботи до захисту та захист роботи |  |  |

**Студент Мєльнікова Д.В.**

**Керівник роботи Завацька Н.Є.**

**ЗМІСТ**

**ВСТУП**  6

**РОЗДІЛ 1. ІНВАЛІДНІСТЬ ЯК СОЦІАЛЬНА ПРОБЛЕМА** 8

 1.1. Загальна характеристика осіб з обмеженими можливостями 8

 1.2. Основні напрямки сімей з дітьми-інвалідами 13

 1.3. Психологічні проблеми 17

**РОЗДІЛ 2. ОСНОВИ ОРГАНІЗАЦІЇ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З ДІТЬМИ-ІНВАЛІДАМИ** 20

 2.1. Сутність організації соціальної роботи з дітьми-інвалідами 20

 2.2. Організація соціальної реабілітації дітей-інвалідів 23

 2.3. Соціальна реабілітація дітей з функціональними обмеженнями 25

 2.4. Характеристика понять дослідження: «соціальна робота», «організація соціальної роботи», «діти-інваліди» 28

**РОЗДІЛ 3. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ В РОДИНІ ДЕ ВИХОВУЄТЬСЯ ДИТИНА З ОСОБЛИВИМИ ПОТРЕБАМИ** 30

 3.1. Аналіз наукової літератури 30

 3.2. Права людини з інвалідністю 39

 3.3. Форми і методи роботи соціального працівника з сім'єю де виховується дитина з особливими потребами 44

**ВИСНОВКИ**  54

**СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ** 55

**ДОДАТКИ**

**ВСТУП**

**Актуальність** **дослідження.** Особа з обмеженими можливостями – це особа зі стійким розладом функцій організму, зумовленим захворюванням, наслідком травм або з уродженими дефектами, що призводить до обмеження життєдіяльності, до необхідності в соціальній допомозі і захисті. Діяльність держави щодо інвалідів виявляється у створенні правових, економічних, політичних, соціально-побутових і соціально-психологічних умов для задоволення їх потреб у відновленні здоров’я, матеріальному забезпеченні, посильній трудовій та громадській діяльності.

Підставою для встановлення інвалідності є стійке порушення працездатності, яке змушує хворого на довгостроковий термін припинити професійну працю або значно змінити умови праці.

Обмеження життєдіяльності особи виявляється в повній або частковій втраті ним здатності або змоги здійснювати самообслуговування, пересування, орієнтацію, спілкування, контроль за своєю поведінкою, а також займатись трудовою діяльністю. інвалідність в юридичній літературі визначається як засвідчений медичним органом стан здоров’я. Відповідно поняття «інвалідність» охоплює медичні, правові та соціальні критерії, які характеризують втрату працездатності працівником. До речі, інвалідність - слово латинського походження і перекладається, як слабкий, безпорадний.

Соціальна політика української держави зорієнтована на реалізацію конституційних вимог щодо соціального захисту інвалідів, створення їм середовища рівних можливостей для повноцінного життя, освіти, праці, лікування, побуту, культури, спорту, можливості бути корисним для своєї країни, творити для її процвітання .

Отже, соціальна робота з дітьми з обмеженими можливостями спрямована на розвиток особистості, адаптацію дитини до соціального середовища, її реабілітацію та максимальне сприяння до розвитку творчих здібностей, допомога у формуванні здорового мікроклімату сім’ї.

**Об'єкт дослідження –** є проблеми сімей з дітьми інвалідами.

**Предмет дослідження –** основні напрями соціальної роботи з сім'ями мають дітей інвалідів.

**Мета дослідження –** розглянути особливості соціальної реабілітації дітей з обмеженими можливостями, аналіз сімей де виховуються діти з особливими потребами.

**Завдання дослідження**:

1. Дати характеристику головним поняттям дослідження: «діти-інваліди», «сегрегація», «інвалідність», «соціальна робота».

2. Розглянути інвалідність як соціальну проблему;

3. Розкрити завдання сімейного виховання, де є діти-інваліди.

**Методи дослідження:** теоретичні: аналіз психологічної, соціологічної, філософської, соціально-педагогічної літератури для визначення основних положень, які складають базу науково-теоретичного дослідження; гіпотетичні судження; визначення сутності поняття «дитина-інвалід», «соціальна реабілітація»; синтез; систематизація; узагальнення; емпіричні: обробка та аналіз отриманих у результаті дослідження даних.

**Практичне значення отриманих результатів** полягає у спробі охарактеризувати технології соціально-реабілітаційної роботи з дітьми-інвалідами та їх батьками в сучасних умовах.

**РОЗДІЛ 1. ІНВАЛІДНІСТЬ ЯК СОЦІАЛЬНА ПРОБЛЕМА**

**1.1 Загальна характеристика осіб з обмеженими можливостями**

До сьогодні в Україні немає єдиного терміну стосовно осіб, що мають фізичні та психічні відхилення у здоров’ї. Так, в засобах масової інформації, спеціальній літературі вживаються поняття: інвалід, особи з обмеженими функціональними можливостями, люди з обмеженою дієздатністю, люди з особливими потребами, особи з вадами розвитку.

**Інвалід** – це особа, яка має порушення здоров'я зі стійкими розладами функцій організму, обумовлене захворюванням, наслідками травми чи дефектами, що призводять до обмеженої життєдіяльності, й потребує соціального захисту (Закон України “Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні”).

На початку XVIII ст. у слов'янських мовах починає вживатися слово "інвалід", яке за походженням - безсилий, слабкий, важко поранений.

Отже **особа, яка має функціональні обмеження –** це особа, яка має тимчасові або постійні порушення у фізичному та (або) психічному розвитку і яка потребує особливих умов в процесі життєдіяльності.

Життєдіяльність – повсякденна діяльність, здатність організму особи здійснювати діяльність у спосіб і в межах, звичайних для людини (Закон України “Про реабілітацію інвалідів в Україні”).

Таким чином, відповідно до міжнародно визнаними критеріями, інвалідність визначається відхиленнями або розладами в наступних сферах.

Сліпі, глухі, німі, люди з дефектами кінцівок, порушення координації рухів, повністю або частково паралізовані визнаються інвалідами в силу очевидних відхилень від нормального фізичного стану людини. Інвалідами визнаються також особи, які не мають зовнішніх відмінностей від звичайних людей, але страждають захворюваннями, що не дозволяють їм функціонувати в різноманітних сферах життєдіяльності так, як це роблять здорові люди. Наприклад, людина, що страждає на ішемічну хворобу серця, нездатний виконувати важкі фізичні роботи, але розумова діяльність може бути йому цілком під силу. Хворий на шизофренію може бути фізично повноцінним, у багатьох випадках він здатний виконувати також роботу, пов'язану з розумовими навантаженнями, проте в період загострення він не здатний контролювати свою поведінку і спілкування з іншими людьми.

Сегрегація – це відокремлення людей з особливими потребами від життя в суспільстві, створення для них закритих спеціалізованих установ.

Існує чимало теоретичних класифікацій відхилень у здоров’ї та розвитку. Однією з найбільш поширених є британська шкала обмеження можливостей:

* недуга – втрата чи аномалія психічних або фізіологічних функцій, елементів аномальної структури, що утруднює певну діяльність;
* обмежена можливість – втрата здатності (внаслідок наявності дефекту) виконувати певну діяльність у межах того, що вважається нормою для людини.

Усі особи, які мають функціональні обмеження з різних підстав діляться на такі групи:

За віком:

* діти-інваліди;
* інваліди-дорослі.

За походженням інвалідності:

* інваліди з дитинства;
* інваліди війни;
* інваліди праці;
* інваліди загального захворювання.

За ступенем працездатності:

* інваліди працездатні та непрацездатні;
* інваліди І групи (непрацездатні);
* інваліди II групи (тимчасово непрацездатні або працездатні в обмежених сферах);
* інваліди III групи (працездатні у сприятливих умовах праці).

За характером захворювання інваліди можуть відноситися до:

* мобільних;
* маломобільних;
* нерухомих груп.

Проблеми людей, які мають функціональні обмеження, розглядаються не тільки як соціальні, тому можна виділити такі **моделі до розгляду інвалідності.**

*Медична модель,* вона визначає інвалідність як медичну патологію. Згідно з цією моделлю людина вважається "в нормі", якщо вона не має за медичними показниками відхилень. Медична модель, яка поширена в нашій країні, привела до медикалізації соціальних програм, спрямованих на надання допомоги особам з обмеженими можливостями. її головний недолік полягає в тому, що всі розроблені програми мають спеціалізований характер. Особливо це помітно в більшості шкіл-інтернатів, коли дитина вилучається із середовища сім'ї і вже не має сімейної підтримки. А це сприяє тому, що дитина ізолюється від суспільства, що відбувається на її соціальному статусі.

*Соціальна модель* передбачає, перш за все, можливість для індивіда соціально функціонувати. З цією метою різними державними структурами створюються соціальні служби, розробляються цілеспрямовані спеціалізовані програми, які на практиці служать швидше певними механізмами, ніж засобами соціальної реабілітації та інтеграції людей з обмеженими можливостями у суспільство. Найбільш негативний ефект соціальної моделі інвалідності полягає в тому, що дитина, котра має інвалідність, а також члени її сім'ї стають пасивним об'єктом для патронажу і захисту. Доказом цього є діяльність організованих за останні три роки соціальних центрів, включаючи і дитячі реабілітаційні центри. Створені соціальні служби хоча і стали визначальним кроком вперед порівняно з віджилою системою соціального захисту, проте не вирішують істотного права людини, котра має обмеження, самій вирішувати, приймати рішення, мати варіанти вирішення тієї чи іншої життєвої ситуації. Тому ця модель не може стати базовою для ефективного з'єднання процесу соціальної реабілітації, оскільки вона розрахована на тимчасовий успіх.

*Політична модель* орієнтована на те, що діти, котрі мають функціональні обмеження, розглядаються як меншість, права і свободи яких незаслужено обмежуються у цьому плані дана модель послужила поштовхом до поширення руху за права людини з обмеженими можливостями, оскільки кожна людина має право на соціальну роль. Основне положення програм, розроблених на базі політичної моделі, є твердження: людина, котра має обмежені можливості, її сім'я і родичі повинні бути головними експертами з проблем інвалідності і мати пріоритетне право визначати соціальну політику, яка повинна відбиватися на їхніх інтересах.

Модель *"культурний плюралізм"* характеризує інвалідність не як медичну проблему, а як проблему нерівних можливостей. Дана модель розглядає людину з обмеженими можливостями і проблемами, які постають, з позицій громадянських прав, а не з позицій наявності патології. Вона орієнтується на всі можливості усунення фізичних і психологічних бар'єрів в соціальному середовищі шляхом створення різноманітних соціальних служб, засобів і методів. Саме сфера соціальної роботи, а не медичний аспект є головною, де діти з проблемами в розвитку отримують професійну підтримку, захист, допомогу, саме тут їм створюють всі умови для соціальної адаптації, реабілітації та інтеграції в суспільне життя. Даний підхід цінний тим, що він пропонує альтернативу і можливість вибору, який людина може зробити самостійно при підтримці соціальних служб. До того ж варто наголосити, що критерієм незалежності є не міра її дієздатності і самостійності в умовах відсутності допомоги, а якість життя в умовах надання спеціалізованої допомоги.

Інвалідність людей значно обмежує їх життєдіяльність, призводить до соціальної дезадаптації внаслідок порушення їх розвитку і зростання, втрати контролю за своєю поведінкою, а також здібностей до самообслуговування, пересування, орієнтації, навчання, спілкування, трудової діяльності.

Основними проблемами людей з обмеженими функціональними можливостями виступають:

* матеріальне забезпечення (різниця між реальним прожитковим мінімумом і встановленими виплатами по інвалідності, брак реалізації встановлених законодавством пільг і нестача деяких додаткових, недостатність безкоштовного забезпечення технічних і медичними засобами лікування, реабілітації, компенсації вад і захворювань);
* медичне обслуговування (недостатня кількість і якість послуг безкоштовного лікування, а також профілактики, реабілітації і ранньої діагностики, брак спеціалізованих закладів і кваліфікованих фахівців, особливо в невеликих поселеннях, нестача заходів щодо оздоровлення і санаторного лікування, зокрема брак путівок для дітей з батьками);
* психологічна допомога дітям і батькам (нестача відповідних осередків і фахівців, матеріально-технічного та інформаційно-методичного забезпечення інноваційних методів роботи);
* освіта і професійне навчання (нестача спеціальних груп у дитячих садках і спеціальних класів у загальноосвітніх школах, спеціальних шкіл, особливо в малих поселеннях, недостатня якість надомного навчання і спеціальної підготовки педагогів, що його здійснюють, недостатність закладів професійного навчання і можливостей безкоштовного продовження освіти);
* працевлаштування дітей і батьків (невиконання законодавчих квот щодо працевлаштування, нестача спеціальних робочих місць, прийнятного режиму і умов праці, брак можливостей надомної праці, спеціалізованих підприємств, недостатність зусиль Державної служби зайнятості);
* спілкування, заняття улюбленими справами (нестача осередків – клубів, денних центрів соціальної адаптації, центрів соціально- психологічної реабілітації дітей та молоді з функціональними обмеженнями – форм роботи – груп взаємодопомоги, спеціальних змін в таборах відпочинку тощо, інших форм роботи державних і громадських організацій, які займаються проблемами інвалідності);
* підготовка дітей і молоді до самостійного життя (нестача центрів соціальної адаптації, центрів соціально-психологічної реабілітація дітей та молоді з функціональними обмеженнями – спеціалізованих служб ЦССМ, закладів професійної орієнтації і навчання, діяльності щодо сприяння працевлаштуванню, створення спеціалізованих служб знайомств тощо);
* вільне пересування (невиконання вимог законодавства щодо пристосування будівельних споруд і транспорту до потреб людей з функціональними обмеженнями, певна нестача транспортних пільг).

# 1.2 Основні напрямки сімей з дітьми-інвалідами

**Дитина-інвалід** – особа віком до 18 років (повноліття) зі стійким розладом функцій організму, зумовленим захворюванням, травмою (її наслідками) або вродженими вадами розумового чи фізичного розвитку, що призводить до обмеження нормальної життєдіяльності та викликає необхідність надання їй соціальної допомоги та захисту (Закон України “Про реабілітацію інвалідів в Україні”).

Медико-соціальна реабілітація дітей з інвалідністю є найбільш ефективною, якщо вона починається якомога раніше. Спеціалісти-медики стверджують , що так зване "раннє втручання" має вирішальне значення для подальшої долі дитини. Правильно організований з точки зору наукових методик цей процес, починаючи уже з пологових будинків, дитячих лікарень, дошкільних установ дає змогу у майбутньому до 70-ти відсотків маленьких пацієнтів інтегрувати в соціум.

Фактори зовнішнього середовища є визначальними у появі хвороб, у що вони не тільки впливають безпосередньо на організм, але й можуть викликати зміни його внутрішніх властивостей. Це зміни у майбутньому поколінні можуть самі спричиняти хвороби.

Причинами інвалідності можуть бути зовнішні (екзогенні) та внутрішні (ендогенні) фактори.

Зовнішні фактори поділяються на:

1. механічні (поранення, удар);
2. фізичні (дія електроструму, тепла, холоду);
3. хімічні (дія отруйних речовин);
4. біологічні (хвороботворні мікроби, віруси);
5. психічні (переляк, стрес, психотравмуючі фактори);
6. порушення харчування (голодування, нестача вітамінів, переїдання).

Внутрішні фактори поділяються на:

1. спонтанні зміни у генетичному матеріалі;
2. внутрішньоклітинні метаболіти;
3. хвороби, що передаються спадковим шляхом;
4. вроджені вади.

Показниками для інвалідності у дітей є патологічні стани, які розвиваються при уроджених, спадкових, набутих захворюваннях та після травм.

Соціальна політика України щодо осіб з розумовою відсталістю продовжує підтримувати небажані пріоритети, а саме: відрив особи з розумовою відсталістю від сім'ї, утримання в інтернатних закладах, на перевагу проживанню у громаді. Бюджетні витрати на допомогу родині для догляду за дитиною-інвалідом у багато разів нижчі, ніж витрати на догляд у будинку-інтернаті. До того ж в останніх вони використовуються неефективно. Державне фінансування соціальних послуг у громаді для осіб з розумовою відсталістю та їхніх родин відсутнє, що демонструє безальтернативний характер допомоги цим людям. Такі економічні важелі "підштовхують" родину віддавати дитину в інтернат на повне державне утримання і є однією з причин соціального сирітства дітей з розумовою відсталістю. Інтернатний спосіб життя гальмує соціальну адаптацію випускників цих закладів навіть з помірною розумовою відсталістю, звужує їх життєві перспективи, штовхає в маргінальні групи й позбавляє шансу стати повноправними членами суспільства.

В 1991 році був прийнятий Закон України "Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні", в якому вперше у вітчизняному законодавстві пріоритетом соціальної політики держави стосовно інвалідів стає реабілітація. Закон передбачає ряд спеціальних прав для інвалідів, без яких вони не можуть успішно інтегруватися в суспільство, зокрема:

* право на медичну допомогу (безкоштовно або на пільгових умовах), право на медичну реабілітацію;
* право на забезпечення безперешкодного доступу до інформації з допомогою засобів комунікації;
* право на забезпечення безперешкодного доступу до об'єктів соціальної інфраструктури;
* право на освіту;
* право на працевлаштування;
* право на матеріальне забезпечення;
* право на соціально-побутове обслуговування;
* право на медичне і санаторно-курортне лікування;
* право на транспортне обслуговування;
* право на створення громадських об'єднань.

Протягом останніх років прийнято низку законодавчих і нормативних актів, що гарантують соціальну захищеність державою тих категорій громадян, які в силу вроджених або набутих фізичних чи психічних вад потребують особливої уваги і захисту.

Верховною Радою України 5 липня 2001 р. прийнято Закон України "Про внесення змін до Закону України "Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні", який законодавчо закріпив фіксований розмір нормативів робочих місць для забезпечення працевлаштування інвалідів на рівні чотирьох відсотків від загальної чисельності працюючих для всіх підприємств, установ і організацій, незалежно від форми власності і господарювання, що є одним із напрямів підвищення рівня зайнятості інвалідів.

Види необхідної матеріальної, соціально-побутової, медичної допомоги визначаються органами медико-соціальної експертизи в індивідуальній програмі реабілітації. Допомога надається за рахунок коштів Фонду соціального захисту інвалідів в Україні. Послуги по соціально-побутовому і медичному обслуговуванню, технічні та інші засоби надаються інвалідам безплатно або на пільгових умовах.

Відповідно до Закону України "Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам", право на допомогу дітям-інвалідам та інвалідам з дитинства мають: громадяни нашої держави, які постійно проживають на території України; іноземні громадяни та особи без громадянства, які переселилися з інших держав на постійне проживання в Україну; особи, які набули статусу біженців.

Особливої уваги у житті інвалідів потребує їх зайнятість. Законодавство гарантує право інваліда на навчання і професійну підготовку. Навчання інвалідів здійснюється в загальних або спеціальних навчальних закладах. Професійна підготовка або перепідготовка інвалідів здійснюється з урахуванням медичних показань і протипоказань для наступної трудової діяльності. Вибір форм і методів професійної підготовки провадиться згідно з висновками медико-соціальної експертизи. При навчанні, професійній підготовці або перепідготовці інвалідів поряд з загальними допускається застосування альтернативних форм навчання. Обдаровані діти-інваліди мають право на безплатне навчання музиці, образотворчому, декоративно-ужитковому мистецтву в загальних навчальних закладах або в спеціальних позашкільних навчальних закладах.

Соціальна реабілітація осіб з обмеженими можливостями – одне з найбільш важливих і важких завдань сучасних систем соціальної допомоги і соціального обслуговування. Неухильне зростання числа інвалідів, з однієї сторони, збільшення уваги до кожного з них – незалежно від його фізичних, психічних чи інтелектуальних здібностей – з іншої уявлення про підвищення цінності особистості і необхідності захищати її права, що є характерним для демократичного, громадянського суспільства, -з третьої, – все це визначає важливість соціально-реабілітаційної діяльності.

**1.3 Психологічні проблеми**

Психологічний клімат у сім'ї залежить від міжособистісних відносин, морально-психологічних ресурсів батьків і родичів, а також від матеріальних та житлових умов сім'ї, що визначає умови виховання, навчання та медико-соціальну реабілітацію.

Виділяють 3 типи сімей з реакції батьків на появу дитини-інваліда: з пасивної реакцією, пов'язаної з непорозумінням існуючої проблеми; з гіперактивної реакцією, коли батьки посилено лікують, знаходять «докторів-світил», дорогі ліки, провідні клініки тощо; з середньою раціональної позицією: послідовне виконання всіх інструкцій, порад лікарів, психологів.

У своїй роботі соціальний працівник повинен спиратися на позиції 3-го типу сім'ї.

Поява в сім'ї дитини з ОМ завжди важкий психологічний стресс для всіх членів сім'ї. Часто сімейні відносини слабшають, постійна тривога за хворої дитини, почуття розгубленості, пригніченості є причиною розпаду сім'ї, і лише в невеликому відсотку випадків сім'я згуртовується.

Батько в сім'ї з хворою дитиною - єдиний годувальник. Маючи спеціальність, освіту, він через необхідність більшого заробітку стає робочим, шукає вторинні заробітки і практично не має часу займатися дитиною. Тому догляд за дитиною лягає на матір. Як правило, вона втрачає роботу або змушена працювати вночі (зазвичай - це надомну працю). Догляд за дитиною займає весь її час, різко звужено коло спілкування. Якщо безперспективні лікування і реабілітація, то постійна тривога, психоемоційне напруження можуть призвести мати до подразнення, стану депресії. Часто матері доглядати допомагають старші діти, рідко бабусі, інші родичі.

Наявність дитини-інваліда негативно впливає на інших дітей в сім'ї. Їм менше приділяється уваги, зменшуються можливості для культурного дозвілля, вони гірше вчаться, частіше хворіють через недогляд батьків.

Психологічна напруженість у таких сім'ях підтримується психологічним пригніченням дітей з-за негативного ставлення оточуючих до їхнього домашнього господарства; вони рідко спілкуються з дітьми з інших сімей. Не всі діти в змозі правильно оцінити і зрозуміти увагу батьків до хворої дитини, їх постійну втому в обстановці пригнобленого, постійно тривожного сімейного клімату.

Нерідко така сім'я відчуває негативне ставлення з сторони оточуючих, особливо сусідів, яких дратують некомфортні умови існування поруч (порушення спокою, тиші, особливо якщо дитина-інвалід із затримкою розумового розвитку або його поведінка негативно впливає на здоров'я дитячого оточення). Навколишні часто ухиляються від спілкування і діти з ВВ практично не мають можливості повноцінних соціальних контактів, достатнього кола спілкування, особливо зі здоровими однолітками. Наявна соціальна деривація може привести до особистісних розладів (наприклад, емоційно-вольової сфери тощо), до затримки інтелекту, особливо якщо дитина слабко адаптований до життєвих труднощів, соціальної дезадаптації, ще більшій ізоляції, недоліків розвитку, в тому числі порушень комунікаційних можливостей, що формує неадекватне уявлення про навколишній світ. Особливо важко це відбивається на дітях з ОР, які виховуються у дитячих інтернатах.

Суспільство не завжди правильно розуміє проблеми таких сімей, і лише невеликий їх відсоток відчуває підтримку оточуючих. У зв'язку з цим батьки не беруть дітей з ВВ до театру, кіно, видовищні заходи тощо, тим самим, прирікаючи їх з народження на повну ізоляцію від суспільства. Останнім часом батьки з аналогічними проблемами налагоджують між собою контакти.

Батьки намагаються виховувати свою дитину, уникаючи його невротизації, егоцентризму, соціального і психічного інфантилізму, даючи йому відповідне навчання, профорієнтацію на подальшу трудову діяльність. Це залежить від наявності педагогічних, психологічних, медичних знань батьків, так як, щоб виявити, оцінити задатки дитини, його ставлення до свого дефекту, реакцію на ставлення оточуючих, допомогти йому соціально адаптуватися, максимально самореалізуватися, потрібні спеціальні знання. Більшість батьків відзначають їх недолік у вихованні дитини з ОР, відсутні доступна література, достатня інформація, медичні та соціальні працівники. Майже всі сім'ї не мають відомостей про професійні обмеження, пов'язані з хворобою дитини, про вибір професії, рекомендованої хворому з такою патологією. Діти з ОВ навчаються у звичайних школах, вдома, у спеціалізованих школах-інтернатах за різними програмами (загальноосвітньої школи, спеціалізованої, рекомендованої для даного захворювання, за допоміжною), але всі вони вимагають індивідуального підходу.

**РОЗДІЛ 2. ОСНОВИ ОРГАНІЗАЦІЇ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З ДІТЬМИ-ІНВАЛІДАМИ**

**2.1 Сутність організації соціальної роботи з дітьми-інвалідами**

Сьогоднішня соціальна робота з дітьми-інвалідами – результат її розвитку протягом останніх 200 років. Значною мірою вона відображає загальні умови життя, а також соціальну та економічну політику у різні періоди часу. Однак у відношенні до інвалідів склалося багато специфічних факторів, які впливають на умови їх життя. Неосвіченість, зневага оточуючих, зневіра і жах – ці соціальні фактори ізолювали дитину-інвалідів та затримали їх розвиток, про це свідчить історія.

Протягом багатьох років соціальна робота у відношенні до дітей-інвалідів розвивалася від елементарного догляду у спеціальних закладах до навчання дітей-інвалідів та до реабілітації людей, які стали інвалідами у дорослому віці.

Рівень цивілізованості суспільства багато в чому визначається ставленням цього суспільства до маргінальної групи населення, зокрема до дітей-інвалідів, їхніх сімей тощо. В умовах економічної нестабільності, кризового стану практично всіх складових гуманітарної сфери, на початковому етапі правової стабілізації діти-інваліди виявилися найбільш незахищеною категорією населення. І відповідно соціальна робота з даною категорією потребує подальшої організації з урахуванням усіх специфічних особливостей дітей з обмеженими можливостями та співпраці з ними.

Сьогодні інвалідність у дітей визначається вченими як стійка соціальна дезадаптацiя, зумовлена хронічними захворюваннями чи патологічними станами, що різко обмежує можливість включення дитини в адекватні до її віку виховні i педагогiчнi процеси, у зв’язку з чим вона постійно потребує догляду та допомоги. Це значне обмеження життєдіяльності, що призводить до соціальної дезадаптацiї внаслiдок порушень розвитку росту дитини, здібностей до самообслуговування, пересування, орiєнтацiї, контролю за своєю поведінкою, навчання, спілкування, трудової дiяльностi у майбутньому.

Розрізняють такі обмеження дитячої життєдіяльності: діти з порушеннями слуху і мови (глухі, слабочуючі, логопати); порушеннями зору (слiпi, слабозор); порушеннями інтелектуального розвитку (розумово вiдсталi, з затримкою психічного розвитку); порушеннями опорно-рухового апарату; з комплексними порушеннями психофiзiологiчного розвитку, (слiпоглухонiмi, ДЦП з розумовою вiдсталiстю); хронічними соматичними захворюваннями; психоневрологічними захворюваннями.

Провідним завданням організації соціальної роботи з дітьми з обмеженими можливостями є створення рівних можливостей. Створення рівних можливостей в умовах дискримінаційного законодавства, недоступної державної архітектурного середовища і консервативної по відношенню до дітей-інвалідів суспільної свідомості полягає в організації процесу, завдяки якому такі загальні системи суспільства, як фізичне і культурне середовище, житлові умови і транспорт, соціальні служби і служби охорони здоров’я, доступ до освіти і праці, культурного і соціального життя, робляться доступними для всіх. Другою, але не менш важливою групою завдань тут можна вважати навчання дітей-інвалідів та батьків вмінням і навичкам незалежного життя.

Особливістю організації соціальної роботи дітей з обмеженими можливостями є те, що надання допомоги таким дітям є неможливою без одночасної організації соціально-педагогічного виховання. Соціально-педагогічний аспект соціальної роботи має на меті виховання, навчання та розвиток дитини для підготовки до життя в суспільстві та можливості отримання всіх законодавчо закріплених видів допомоги.

Діяльність фахівця, що займається соціальною роботою, включає в себе два основні характеристики: об'єктивну і суб'єктивну, які є необхідними передумовами ефективності його праці. До об'єктивних характеристик відносяться знання та вміння, якими він володіє, а також результати соціальної роботи, тобто ті зміни у соціальному, психічному та особистісному житті. До суб'єктивних - його особистісні особливості.

Для успішної соціальної роботи з дитиною з обмеженими можливостями, фахівець з соціальної роботи повинен володіти глибокими і різнобічними знаннями. У зв'язку з цим йому необхідні по-перше, знання про особливості розвитку людини як особистості; по-друге знання про основні тенденції суспільного розвитку і вимоги, що пред'являються суспільством до людини; по-третє знання вікових та індивідуальних особливостей психічного та особистісного розвитку дитини як в нормі, так і в патології; по-четверте знання особливостей міжособистісних відносин та їх вплив на розвиток особистості; по-п’яте знання власне соціальних, психологічних та правових основ, володіння практичним досвідом, майстерністю та інтуїцією. Ці знання є необхідними, оскільки соціальний працівник в процесі взаємодії з дитиною, що має обмежені можливості та її сім'єю виступає в різних ролях: вихователя, консультанта, психолога. Тому він має володіти якостями, які були б притаманні другу, педагогу, психологу та правознавцю.

Таким чином, організація соціальної роботи з дітьми з обмеженими можливостями - одна з найбільш важливих і важких завдань держави. Неухильне зростання числа дітей-інвалідів, з одного боку, збільшення уваги до кожного з них - незалежно від його фізичних, психічних та інтелектуальних здібностей, з іншого боку, уявлення про підвищення цінності особистості і про необхідність захищати її права, характерне для демократичного, громадянського суспільства, з третього боку, - все це зумовлює важливість організації та удосконалення соціальної роботи з дітьми-інвалідами саме сьогодні.

**2.2 Організація соціальної реабілітації дітей-інвалідів**

Соціальна реабілітація дитини-інваліда – це комплекс заходів, спрямованих на відтворення порушених чи втрачених дитиною суспільних зв’язків та відносин. Метою соціальної реабілітації є відновлення соціального статусу дитини, забезпечення соціальної адаптації у суспільстві, досягнення певної соціальної незалежності.

Неодмінною умовою соціальної реабілітації є культурна самоактуалізація особистості, її активна робота над своєю соціальною досконалістю. Якими б сприятливими не були умови реабілітації, її результати залежать від активності самої особистості.

Соціальна реабілітація дітей з функціональними обмеженнями – це складний процес, що потребує переорієнтації, і насамперед – у напрямі розробки методології і методики соціально-педагогічної та психологічної моделі соціальної роботи. Специфіка такого підходу викликає необхідність суттєвих змін у ставленні до дітей-інвалідів, які потребують не тільки матеріальної, фінансової, гуманітарної підтримки і заходів реабілітації (медичної, професійної, соціально-побутової), а й належних умов для актуалізації своїх здібностей, розвитку особистих якостей і потреб у соціальному, моральному і духовному самовдосконаленні.

Реабілітація дітей з обмеженими можливостями має свої особливості, оскільки вона повинна забезпечувати, враховуючи, що мова йде про зростаючий організм, розвиток усіх систем і функцій, попереджувати затримку у рості та розвитку. Тому організація процесу соціальної реабілітації має базуватися на ряді принципів. В організації соціально-реабілітаційній практиці принципи відображають основні вимоги, що пред’являються до соціально-реабілітаційної діяльності і визначають її організацію, зміст, форми ті методи реабілітаційного впливу. У соціально-реабілітаційній діяльності можна виділити наступні основні принципи:

* 1. принцип гуманістичного спрямування соціально-реабілітаційного процесу, що передбачає необхідність поєднання цілей суспільства та особистості. Реалізація цього принципу потребує підпорядкуванню всього соціально-реабілітаційного процесу формуванню особистості дитини-інваліду, орієнтованої на її гідності.
	2. принцип опору на провідну діяльність. В його основу покладено ідею, що процес соціальної реабілітації на різних вікових етапах дитини повинен відповідати провідній діяльності, що є характерною для кожного вікового етапу (гра, навчання, спілкування) і психологічним можливостями та обмеженнями, що пов’язані з віковими особливостями (самооцінка, самосвідомість тощо).
	3. принцип навчання діяльності передбачає в свою чергу активізацію дітей з обмеженими можливостями з метою оволодіння ними різноманітних видів діяльності, починаючи від найпростішої предметно-практичної діяльності переходячи до складних дій в пізнавальній сфері. Тобто у дітей-інвалідів повинні бути сформовані вміння контролю та самоконтролю, оцінки та самооцінки.

Програма реабiлiтацiї передбачає не лише сприяння розвитку дитини, але й набуття батьками спеціальних знань, психологічну пiдтримуку сім’ї, допомогу сім’ї щодо можливості відпочити, відновлення сил тощо. У ході реалізації програми періодично проводиться моніторинг, регулярне відстеження ходу подій, у разі потреби куратор сприяє батькам у подоланні труднощів, ведучи переговори з потрiбними спецiалiстами, представнимками установ, роз’яснюючи права дитини i сiм’ї. Однiєю iз важливих особливостей реабiлiтацiйної програми має бути:

1) наявність мiждисциплiнарної команди спецiалiстiв, а не ходіння батьків по різних установах;

2) участь батьків у процесі реабiлiтації що є найбільш складною проблемою;

3) увага спецiалiстiв спрямовується як на дітей, так i на батьків;

4) налагодження партнерства у реабiлiтації дітей з обмеженими функціональними можливостями.

Таким чином, соціальна реабілітація організовується з метою найбільш повного розвитку у дитини з обмеженими можливостями духовних і фізичних сил шляхом використання її збережених функцій, виникаючих потреб та інтересів, її особистісної активності та створення відповідних внутрішніх та зовнішніх умов, в яких вони можуть найбільш повно проявлятися та розкриватися. Така організація соціальної роботи базується на ряді вищевикладених принципів, яких мають дотримуватися усі суб’єкти соціальної роботи з дітим-інвалідами, і на їх базі має формуватися державна допомога таким дітям та їх родинам.

**2.3 Соціальна реабілітація дітей з функціональними обмеженнями**

Найвищою метою реабілітації людей з функціональними обмеженнями є їх інтеграція у відкрите суспільство. О. Безпалько, вводячи в соціальну реабілітацію медичний, психологічний, педагогічний компоненти, визначає її наступні принципи:

- здійснення реабілітаційних заходів на початку виникнення проблеми;

- безперервність та постійність їх проведення;

- комплексний характер реабілітаційних програм;

- індивідуальний підхід до складання реабілітаційної програми.

Реабілітація дітей з функціональними обмеженнями не може бути абстрактною, тому що в кожного є особисті специфічні проблеми та труднощі, які потребують індивідуального підходу та контролю з боку психолога, соціального працівника для їх найефективнішого вирішення. Таким чином можна визначити основні аспекти реабілітації:

1) реабілітація у всіх її видах є результатом впливу на особистість, її окремі психічні і фізичні функції;

2) реабілітація наступає після адаптації. Коли адаптація розглядається як пристосування з використанням компенсаторних здібностей ,то реабілітація – відношення, активізація особистості;

 3) реабілітацію дитини не можна розглядати окремо від сім’ї, тому що сім’я лише сприяє розкриттю реабілітаційних можливостей;

4) соціальна реабілітація – неперервний, але обмежений за часом процес, протягом якого повинні з’явитися нові якісні характеристики дитини;

5) соціальна реабілітація має свою спрямованість, специфіку для кожного вікового етапу.

Перш як розпочинати реабілітацію потрібно визначити аспекти життєдіяльності дитини з функціональними обмеженнями, основними з яких є:

* ставлення до дефекту, що може сприйматися як усвідомлення (повне, часткове) чи не усвідомлене, сприйняття чи не сприйняття (дитиною), пригніченість(стан), адаптація чи дезадаптація тощо. Ставлення до дефекту в значній мірі обумовлене ставленням людей, що оточують дитину.
* становище в сім’ї, яке може бути стійким чи нестійким, доброзичливим чи відчуженим, гіпертонічним чи гіпотонічним (надлишок чи недостаток уваги), ефективність (надмірність батьківського роздратування, незадоволення), авторитарність виховання, примус, репресія.

Отже, адаптація дитини до суспільства є досить тривалим і важким процесом, як для дитини так для її батьків. Проблему їх соціалізації становить маса різних факторів, які не залежать від самих інвалідів.

Соціально-педагогічна підтримка дітей з функціональними обмеженнями здійснюється в умовах навчально-виховного закладу в таких рамках:

1. Соціальна паспортизація даних дітей тобто своєчасне виявлення даної категорії дітей, фіксації їх анкетних даних.

2. Відвідування даних дітей на дому і складання акту обстеження житлово-побутових та моральних умов проживання в сім`ї.

3. Застосування до цієї категорії дітей психокорекційних методів роботи.

4. Виявлення творчих обдарувань, нахилів, реклама творчих здобутків дітей з різними фізичними та психічними відхиленнями на рівні села міста, в яких вони проживають. Ствердження їхнього особистісного ”я”.

5. Виховання в соціумі гуманного відношення до дітей з обмеженою дієздатністю.

6. Організація дозвілля, зайнятості в гуртках, клубах, секціях тощо.

7. Здійснення матеріальної допомоги сім`ям, в яких проживають такі діти, тобто здійснення соціального захисту.

8. Проведення просвітницької роботи для батьків цих дітей, педагогів, вихователів.

9. Пошуки спонсорів для здійснення соціального захисту даної категорії дітей.

У процесі реабілітації надважливим є складання індивідуальної комплексної реабілітаційної програми. Яка являє собою систему, яка включає на кожному з виділених етапів ряд заходів у різних сферах реабілітації. Розробка моделі соціальної реабілітації дітей з функціональними обмеженнями є досить непростою, адже необхідно враховувати усі чинники та фактори впливу на ситуацію, становище у сім’ї, вихідний потенціал дитини, коло її спілкування, взаємовідносини у класі чи гуртках які дитина відвідує тощо. Значну роль має саме комплексність та безперервність реабілітації, а також спільна діяльність сім’ї, педагогів, дитини, психологів, медиків для ефективного і швидкого досягнення поставленої мети.

**2.4 Характеристика понять дослідження: «соціальна робота», «організація соціальної роботи», «діти-інваліди»**

Поняття «соціальна робота» увійшло в соціально-гуманітарну літературу наприкінці ХІХ ст. у відповідь на соціальну потребу суспільства у змістовному відображені практичної діяльності людей, які допомагали бідним. У сучасній науковій літературі поняття «соціальна робота» розглядається в трьох основних значеннях, як практична діяльність, як навчальна дисципліна, як галузь наукових знань. В даній роботі нас цікавить соціальна робота як практична професійна діяльність з надання допомоги та підтримки людей, які опинились в скрутній ситуації. Метою такої діяльності є оптимізація втілення суб’єктивної ролі людей в усіх сферах життя суспільства в процесі життєзабезпечення і діяльності особистості, сім'ї, соціальних та інших груп і спільнот у суспільстві.

Словник-довідник соціального працівника розкриває термін «соціальна робота» як вид професійної діяльності, направленої на задоволення соціально-гарантованих і особистісних інтересів і потреб різних груп населення, на створення умов, які допомагають відновленню або поліпшенню здатності людей до соціального функціонування.

В свою чергу поняття «організація соціальної роботи» слід розглядати як реалізацію функції управління діяльністю з надання допомоги та підтримки людей, що опинились в складних життєвих ситуаціях. Оскільки сам термін «організація» тлумачиться як функція управління, в межах якої здійснюється розподіл робіт поміж окремими робітниками та їх групами та узгодження їх діяльності. Реалізація функції організації здійснюється у процесі організаційної діяльності. «Організація» - це група людей, що працюють спільно для досягнення загальних цілей. Це те місце, де люди будують відношення і взаємодіють. Тобто «організація соціальної роботи» - це соціальна категорія, у якій існує складне співтовариство людей, що взаємодіють з метою допомоги соціально не захищеним верствам населення, поводження яких залежить не тільки від їхніх індивідуальних характеристик, але і від їхнього взаємного впливу.

Оскільки темою нашого дослідження є організація соціальної роботи з дітьми-інвалідами, то необхідно визначитись з такими поняттями як «інвалід» та «дитина інвалід».

Перше офіційне визначення «інвалід» дається в Декларації про права інвалідів (1975 р.): інвалідом є будь-яка особа, яка не може самостійно забезпечити повністю чи частково потреби нормального життя і соціального життя через ваду, яка набута з народження чи ні, його чи її фізичних чи розумових здібностей .

В роботі Л.І. Акатова визначено, що «інвалід» - особа, яка має порушення здоров’я зі стійким розладом функцій організму, що обумовлено захворюваннями, наслідками травм чи дефектами, які призводять до обмеження життєдіяльності і потребують соціального захисту.

У законодавстві колишнього СРСР існувало дещо інше поняття «інваліда», яке було пов’язане зі втратою працездатності. За такою постановкою питання діти до 16 років не могли бути признані інвалідами. Таким чином, виникла необхідність в появі терміну «дитина-інвалід». «Діти» - це соціально-демографічна група населення у віці до 18 років, що мають специфічні потреби і інтереси, соціально-психологічні особливості.

І відповідно, до вище викладених термінів, до категорії «діти-інваліди» відносяться особи до 18 років, які мають значні обмеження життєдіяльності, що призводить до соціальної дезадаптації внаслідок порушення росту та розвитку дитини, здатностей до самообслуговування, переміщення, орієнтації, контролю за своєю поведінкою, у навчанні, спілкуванні, трудовій діяльності в майбутньому.

В Законі України «Про охорону дитинства» встановлено, що «дитина-інвалід» - дитина зі стійким розладом функцій організму, спричиненим захворюванням, травмою або вродженими вадами розумового чи фізичного розвитку, що зумовлюють обмеження її нормальної життєдіяльності та необхідність додаткової соціальної допомоги і захисту. А Законом України «Про реабілітацію інвалідів в Україні» визначено, що «дитина-інвалід» - особа віком до 18 років (повноліття) зі стійким розладом функцій організму, зумовленим захворюванням, травмою (її наслідками) або вродженими вадами розумового чи фізичного розвитку, що призводить до обмеження нормальної життєдіяльності та викликає необхідність надання їй соціальної допомоги і захисту.

Таким чином, організація соціальної роботи з дітьми-інвалідами – це вид професійної управлінської діяльності групи людей, що працюють спільно для задоволення соціально-гарантованих та особистісних потреб осіб до 18 років зі стійким розладом функцій організму, що зумовлюють обмеження її нормальної життєдіяльності.

**РОЗДІЛ 3. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ В РОДИНІ ДЕ ВИХОВУЄТЬСЯ ДИТИНА З ОСОБЛИВИМИ ПОТРЕБАМИ**

**3.1 Аналіз наукової літератури**

Сімї, що мають дітей з порушеннями фізичного психічного розвитку, представляють одну з найбільш уразливих груп населення. Соціальна підтримка таких сімей - це вирішення цілого комплексу проблем, пов'язаних з допомогою дитині: з її виживанням, лікуванням, освітою, соціальною адаптацією й інтеграцією в суспільство. Батьки в подібних родинах відчувають вплив різноманітних негативних факторів, який можна означити як сімейний стрес. Сімейний стрес може носити несподіваний хронічний характер, але завжди створює напруженість усередині сімейної групи, що порушує її стійкість. Соціальне нездоров'я такої родини вимагає додаткових видів соціальної роботи, спрямованих на допомогу батькам. Це соціальна реабілітація і соціальна інтеграція родини, тобто відновлення її соціального статусу. Успішність вирішення цих проблем прямо пов'язана з цілеспрямованою соціальною та соціально-педагогічною роботою, котра включає широкий спектр довгострокових заходів допомоги родині комплексного характеру - медичного, правового, психолого-педагогічного, економічного. Зміст цих заходів спрямований на:

-розширення контактів родини, подолання ізоляції, включення її в громадське життя;

- надання адекватної інформації про специфічні потреби і перспективи розвитку дитини, сприяння в організації комплексної діагностики і раннього початку освітнього процесу;

- надання повноцінної інформації про соціальні інститути допомоги, сприяння фахівцям у складанні освітнього й абілітаційного маршруту на основі індивідуальної програми розвитку дитини;

- налагодження сімейного мікроклімату;

- організація психологічної підтримки батьків;

- організація правової підтримки сімї: інформування та захист законних прав і інтересів тощо.

Система допомоги повинна бути спрямована не на підміну родини, а на розвиток її власних ресурсів та ініціативи, тому що тільки перетворення родини в активного суб'єкта соціально-педагогічної діяльності є вирішальним чинником ефективності процесів реабілітації й інтеграції дитини. Багато в чому це залежить від типу внутрішньосімейних відносин і стилю сімейного виховання. За цими ознаками родини, що мають дітей зі значними відхиленнями розвитку (з інвалідністю), 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 з чим комунікативні зв'язки з оточенням деформовані. Батьки мають неадекватні уявлення про потенційні можливості своєї дитини, в матері відзначається гіпертрофоване почуття тривожності і нервово-психічної напруги. Як головну причину порушень сімейного мікроклімату в цих родинах можна назвати систематичні подружні конфлікти. Стиль поведінки дорослих членів родини (мати, бабуся) характеризується надпіклувальним ставленням до дитини, дріб'язковою регламентацією способу життя сімї в залежності від самопочуття дитини, обмеженням соціальних контактів. У залежності від віку дитини підвищується і рівень потураючої гіперпротекції (так звана фобія втрати дитини). 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 за рахунок емоційного відторгнення 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 і сильні боки 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, мають досвід 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 лідируючу 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 карається. У цих сімях 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 в дітей відзначається афективно-агресивна поведінка, плаксивість, дратівливість, підвищена збудливість. Це ще у більшій мірі ускладнює їх фізичний і психічний стан. Гендерна характеристика сімей підтверджує той факт, що жінки є головними членами сімей, що несуть усю вагу піклування про дитину. У сімях, що мають дітей з інвалідністю, дуже високий відсоток розлучень. Практичний досвід роботи з цими родинами показує, що багато сімей, які вважаються повними, фактично є родинами матерів-одиночок, тому що батько не живе з сімєю, хоча офіційно шлюб не розірвано. Тільки невеликий відсоток розлучених батьків активно допомагають у вихованні і реабілітації дитини. В основному спілкування батьків з колишньою сімєю обмежується лише наданням матеріальної допомоги, причому найчастіше нерегулярної. Мати змушена одна нести весь тягар щоденних турбот про дитину і забезпечувати всі необхідні заходи щодо її лікування, навчання, реабілітації. Назване вище підтверджує складність проблеми виховання дитини з відхиленнями в розвитку в умовах сімї, розкриває залежність рівня соціальної активності й адекватності її поведінки від структури сімї, сімейного мікроклімату і стилю сімейного виховання. І все-таки, саме сімя є для дитини найменш обмеженим і найбільш мяким типом соціального оточення. Але ситуація, коли в сімї є дитина-інвалід, може вплинути на створення більш жорсткого оточення, необхідного членам сімї для виконання своїх функцій. Більше того, цілком можливо, що присутність дитини з порушеннями розвитку разом з іншими факторами може змінити самовизначення сімї, скоротити можливості для заробітку, відпочинку, соціальної активності. Тому завдання щодо допомоги дітям, які батьки одержують від спеціалістів, повинні не тільки посилювати навантаження на одну з функцій сімї, але і здійснювати позитивний вплив на реалізацію інших функцій.

Структура і функції кожної сімї видозмінюються з плином часу, впливаючи на способи сімейних відносин. Життєвий цикл сімї включає певні стадії розвитку, у кожній з яких стиль життєдіяльності сімї відносно стійкий і кожен член сімї виконує окремі завдання індивідуального розвитку відповідно до свого віку. Зазвичай виділяється сім стадій життєвого циклу будь-якою сімї: шлюб, народження дітей, шкільний вік, підлітковість, "випуск або виліт пташенят із гнізда ", постбатьківство, старіння. Сімї дітей-інвалідів повинні бути готові до переживання таких стадій розвитку, які можуть бути унікальні і не притаманні звичайним сімям. Діти з обмеженими можливостями повільніше досягають певних етапів життєвого циклу, а деякі з таких дітей можуть зовсім не досягти їх.

Розглянемо наступні періоди життєвого циклу сімї дитини-інваліда: Народження дитини - отримання точного діагнозу, емоційне звикання, інформування інших членів сімї. Шкільний вік - прийняття рішення з приводу форми навчання дитини, переживання реакції групи однолітків, клопоти через організацію навчання і позашкільної діяльності дитини. Підлітковість - звикання до хронічної природи захворювання дитини, виникнення проблем, повязаних з ранніми проявами сексуальності, ізоляцією від однолітків і відторгненням, планування майбутньої зайнятості дитини. Період "випуску" - осмислення і звикання до подальшої сімейної відповідальності, прийняття рішення про місце проживання, яке підходить для дитини, яка подорослішала, переживання дефіциту можливостей для соціалізації члена сімї-інваліда. Постбатьківський період - перебудова взаємовідносин між подружжям (наприклад, якщо дитина була успішно "випущена" з сімї) і взаємодія зі спеціалістами за місцем проживання дитини. Разом з цим, зрозуміло, що до деяких сімей взагалі неможливо застосувати теоретичну модель, яка повязана з періодами розвитку, оскільки одні і ті ж події, які викликають стреси і труднощі, можуть переборюватись чи виникати знов і знов протягом усього життя дитини. До того ж, наявність і якість соціальної підтримки може посилити або послабити дію складної ситуації. Маленькі діти з недоліками розвитку живуть не в ізоляції. Сімя як первинне для них соціальне оточення, сама заглиблена в більш широкий соціальний контекст. Сімя як один із видів соціальних систем складається із наступних підсистем: мати/батько, мати/дитина-інвалід, мати/здорова дитина, батько/дитина-інвалід, батько/здорова дитина, дитина-інвалід/здорова дитина. З цієї точки зору проблеми, які виникають в сімях з дітьми-інвалідами, можна розглядати як такі, що потрапляють в ту чи іншу підсистему внутрішньосімейних контактів.

1. Мати/батько. Індивідуальні проблеми батьків, їх шлюбу до народження хворої дитини; проблеми прийняття, які виникають після народження дитини-інваліда.

2. Мати/дитина-інвалід. Мати, за традицією, несе на собі більшу частину тягару опіки по догляду за дитиною-інвалідом і організації її життя. В неї часто проявляється депресія, почуття вини.

3. Мати/здорова дитина. Мати повинна брати до уваги те, скільки часу вона приділяє здоровій дитині, утримуватись від того, щоб обмежувати здорову дитину надмірною відповідальністю і опікою про дитину з порушеним розвитком.

4. Батько/дитина-інвалід. Проблема в цій підсистемі полягає в тому, наскільки задіяний батько у спілкуванні з хворою дитиною і з сімєю в цілому або він відсутній у ній психологічно й інструментально.

5. Батько/здорова дитина. Потенційне проблемне поле подібне на те, що виникає в підсистемі мати /здорова дитина.

6. Дитина-інвалід/здорова дитина. Брати і сестри хворої дитини стикаються з почуттям вини, сорому і страху "заразитись" тією ж хворобою; дитина-інвалід прагне "поневолити" брата або сестру; діти формують нормальне амбівалентне ставлення до брата або сестри з обмеженими можливостями.

Хвороба, дефект чи стан дитини породжує соціальні, педагогічні, психологічні проблеми у сім'ї. Особливо важкі для батьків перші дні й місяці з того дня, коли поставлено діагноз. Усвідомлення неповноцінності дитини, її страждання, необхідність пристосуватися до нових обставин, а іноді навіть змінювати усталений ритм життя створює психотравмуючу ситуацію. Батьки намагаються віднайти в своєму минулому помилки, які нібито спричинили неповноцінність дитини: куріння під час вагітності, вживання алкоголю, хвороба тощо. Часом до цього приєднується страх за життя дитини, її майбутнє і майбутнє сім'ї. Батьки сприймають діагноз дитини як безвихідь і вирок. Часто вони миряться з вадами дитини, але нічого не роблять для того, щоб вона набула навичок самообслуговування і спілкування (виключаючи важкі форми інвалідності). Інша ситуація виникає тоді, коли батьки змирившись з інвалідністю чи хворобою дитини, починають занадто опікати її, позбавляючи можливості крок за кроком самостійно вчитись навичкам самообслуговування. Якщо батьки до дитини ставляться як до хворої, немічної, неспроможної, вона розвивається пасивно, важко пристосовується до нових умов, боїться людей. тварин, несподіваних ситуацій. Боротьба з хворобою і активний опір їй створює напружену емоційну і психологічну атмосферу в сім'ї. Іноді, ставлячи перед дитиною неадекватні для її віку і психічного стану завдання, батьки завдають дитині великої шкоди. У неї більше знижується самооцінка, посилюється почуття страху перед кожною новою вправою, з'являється агресія відносно тих, хто вимагає від неї неможливого. Руйнування нереалізованих планів спричинює у батьків почуття безвиході, призводить до депресії. Дуже часто сім'ї, в яких є дитина - інвалід неповні, так як більшість чоловіків після народження дитини з будь-якими вадами кидають сім'ю відразу або залишають дружину і дитину через деякий час після її народження, не витримуючи психологічного і емоційного напруження. Успішність розвитку дитини - інваліда в сім'ї залежить не тільки від матеріального становища, рівня медичного обслуговування і побутових умов, а й від соціально-психологічних факторів особистісного росту батьків, формування і поглиблення батьківської любові, психологічного клімату сім'ї та її соціального оточення. Дитина з особливими потребами вимагає від матері і батьки повсякденної роботи над собою. Це пов'язано з тим, що у них різко починає знижуватись самооцінка, підвищується невдоволення собою і неприйняття себе як особистості. Подолання страху, відчаю, почуття провини, самотності сприяє постійному творчому, а відтак і особистісному росту. Найтяжчий період звикання до того, що дитина, яка виховується в сімї, потребує особливої підтримки, уваги стає для матері, яка народила дитину-інваліда.

Після народження такої дитини мати переживає наступні стадії: Стадія шоку. Злість, смуток, образа, самозвинувачення, покарання себе. Негативізм, відмова, невіра. Депресія. Пошук сенсу життя, намагання зрозуміти ситуацію. Пошук чогось нового, розуміння того, що життя продовжується. Пройшовши ці стадії мати сприймає та усвідомлює новий спосіб життя. І для неї дитина вже не така особлива. Адже діти, незалежно від того, чи вони здорові, чи мають певні порушення у здоровї, потребують материнської любові, турботи. Уважне спостереження за своїми емоціями, психологічними станами забезпечує сприятливий психологічний клімат у сім'ї, а вміння приймати рішення, упевненість у своїх діях, уміння відповідати за свої вчинки створює в сім'ї атмосферу безпечності, емоційного спокою. Батьківська любов - джерело і гарантія емоційного благополуччя дитини, її психологічного та інтелектуального розвитку. Сприятливий психологічний клімат у сім'ї - основа позитивного розвитку дитини і навпаки, дезорганізація сімейного життя дуже впливає на розвиток дитини і підвищує ризик виникнення вторинних симптомів інвалідності - психічних порушень. Найближче соціальне оточення сім'ї створює поле міжособистісних стосунків, які сприяють структуруванню та диференціації життєвого простору дитини, нормалізації її поведінки, подоланню почуття самотності в батьків і соціально-психологічної ізоляції сім'ї. Правильно організований процес виховання змінює ставлення матері до своєї дитини, що більше не визначається тільки захворюванням. Мати починає дивитися на дитину не як на аномальну дитину, а на таку, яка вимагає більше уваги, турботи, ніж інші діти в цьому віці. Спадає напруженість ситуації, мати і дитина задоволені від спільного спілкування, стабілізується сімейне життя.

**3.2. Права людини з інвалідністю**

Далеко не завжди «права людини з інвалідністю» розглядаються як категорія прав людини. Зазвичай вони ототожнюються з особливими потребами, які є наслідком стану здоров’я. Вважається, що з людиною щось не так, вона має проблеми зі здоров’ям, їй треба допомогти, її треба вилікувати, її фізичні, психічні, інтелектуальні або сенсорні вади потребують корекції, їй потрібно надати пільги, відправити для навчання, проживання в спеціальний заклад, де є люди зі схожими проблемами … Людина з інвалідністю часто сприймається як соціальна проблема.

Але, як зазначено в преамбулі Конвенції ООН про права інвалідів, «(…) інвалідність — це поняття, яке еволюціонує (…)». Підхід до інвалідності з позицій прав людини ґрунтується на унікальності кожної людини і на багатоманітності суспільства, на пошуках шляхів для створення таких умов, в яких кожна людина з її індивідуальними особливостями відчуває включення в суспільство.

Такий підхід передбачає не лише надання спеціальних послуг або матеріальної допомоги у зв’язку з інвалідністю. Він полягає у необхідності конкретних дій, спрямованих на зміну ставлення і поведінки. Дій, результати яких зможуть зменшити ризики стигматизації, відокремлення, залежності людей з інвалідністю і сприятимуть формуванню поваги до гідності кожної людини з урахуванням її унікальних відмінностей.

Для здійснення такого підходу держава повинна ретельно проаналізувати законодавство і внести зміни до нього, розробити й прийняти державні програми й забезпечити їх економічне підґрунтя і виконання, організувати підготовку кадрів таким чином, щоб практика виконання ними функцій ґрунтувалася на дотриманні стандартів прав людини тощо. Діяльність держави має бути спрямована на зміни, що передбачатимуть усунення бар’єрів, які перешкоджають повноцінній участі людей з інвалідністю в житті суспільства.

А розпочати важливо з розуміння — що уявляє собою сучасна концепція прав людини і що це означає — права людини з інвалідністю.

Говорячи про права людини з інвалідністю, слід взяти до уваги кілька основних положень:

Права людини з інвалідністю є категорією прав людини і ґрунтуються на людській гідності та неповторності кожної особи, яка має інвалідність, як людської особистості.

Гідність людини сприймається на рівні почуттів, їй не можна дати визначення. Очевидним є лише те, що ця характеристика — людська гідність — притаманна кожній людині незалежно від будь-яких відмінностей або вчинків. Це певний початок для виміру, розуміння і побудови концепції прав людини. Цікаво також те, що кожен із нас, перебуваючи у тій самій ситуації, відчуває себе порізному. Це залежить від особистих рис та відмінностей. Це одна із важливих причин того, чому людській гідності не можна дати визначення або перетворити її у жорстку норму.

У Європейському суді з прав людини розглядалась справа «Прайс проти Сполученого Королівства». Заявниця — жінка з інвалідністю, яка користується візком з електричним приводом і не могла фактично користуватись ногами та руками для самообслуговування, скаржилась на погане та таке, що принижує гідність людини, поводження під час відбування покарання за неповагу до Суду. Матеріали цієї справи за оцінкою Європейського суду з прав людини не містили відомостей про наміри, спрямовані на приниження гідності заявниці. Умови, в яких вона утримувалась, були звичайними, їй постійно приділяли увагу і допомагали працівники персоналу. Проте Суд вирішив, що «… утримання жінки з важкою формою інвалідності у приміщенні з небезпечно низькою температурою, де через жорстке та недоступне ліжко в неї могли з’явитися пролежні, де вона не могла сходити до туалету або обмитись, не відчуваючи при цьому надзвичайних труднощів, є поводженням, що принижує гідність людини…». Для людини, яка б не мала таких проблем зі здоров’ям, умови утримання не були б такими, що принижують гідність. Цей приклад добре ілюструє й наступне положення, про яке важливо сказати, говорячи про права людини з інвалідністю.

Права людини з інвалідністю, як і права людини взагалі індивідуальні. Ми ведемо мову про права кожної окремої людини. Це важливо, оскільки кожна людина має своє особливе світосприйняття, особливі можливості. Те, що для однієї людини може бути не важливим, для іншої навпаки відіграє значну роль і впливає на відчуття власної гідності.

Але виникає логічне запитання — а чому ж тоді виділяють як окремі категорії такі групи, як біженці, діти, жінки, національні меншини, люди з інвалідністю та інші?

Справа в тому, що певні відмінності, що відрізняють представників цих груп від інших осіб, схожі і конкретизують, що саме означає дотримання або забезпечення прав людини — кожного стандарту прав людини. Права людини з інвалідністю не варто ототожнювати лише з її елементарними потребами, навіть якщо ці потреби пов’язані зі станом здоров’я. Держава не може гарантувати забезпечення всіх важливих потреб. Такі важливі потреби будь-якої людини, як дружба, любов, підтримка близьких ніколи не можуть бути предметом того, що регулює держава. Права людини далеко не завжди є тим, що треба забезпечувати в прямому розумінні. Дотримання прав людини доволі часто полягає у забороні втручання в певну сферу її життя. Наприклад, свобода приватного і сімейного життя передусім полягає у тому, що держава повинна уникнути втручання, забезпечивши таким чином автономію приватності, сім’ї. Відповідно до концепції прав людини, якщо сім’я перебуває у складних життєвих обставинах, держава має обов’язок підтримати цю сім’ю з метою її збереження. Втручання ж у приватність можливе лише тоді, коли є загроза для життя і здоров’я одного або декількох членів сім’ї.

У контексті прав людини з інвалідністю невтручання у приватність є особливо актуальним, оскільки для забезпечення цього права людини з інвалідністю у багатьох випадках потрібні спеціальні дії держави — наприклад, заборона розголошення медичного діагнозу, підтримка у самостійному користуванні нарівні з іншими усіма можливостями та послугами тощо.

Про права людини з інвалідністю, так само, як і про права людини взагалі, слід говорити з точки зору взаємовідносин «влада — людина». Якщо людина з інвалідністю має право, то це означає, що держава зобов’язана забезпечити їй можливість скористатись цим правом. Наприклад, право на освіту означає, що держава гарантує кожному доступ до освіти. Для цього вона розробляє навчальні програми, готує вчителів і т. д. Держава має гарантувати розробку не просто навчальних програм, але таких програм, які враховують особливості (відмінності) кожної людини, включаючи людей з інвалідністю. Методи організації навчально-виховного процесу мають бути адаптовані для максимально можливої інтеграції та включення кожної особи, яка бере участь у навчально-виховному процесі. Так само для кожної особи, яка є учасником навчально-виховного процесу, мають бути доступними будівля і приміщення всередині школи і т. д. Це лише приклад, яких може бути багато. Держава повинна випрацювати таку систему освіти, яка б уможливлювала включення у навчальний процес кожної особи, зважаючи на її індивідуальні особливості. Також держава повинна розробити правила, що регулюють фінансування освіти, зважаючи на необхідність задовольнити спеціальні потреби учнів.

Права людини з інвалідністю, так само як і права будь-якої людини, підлягають обмеженням, але лише таким, що передбачені законом і є необхідними в демократичному суспільстві — з метою попередження злочинності, захисту здоров’я та моральності або захисту прав та свобод інших осіб. Беззаперечно, без будь-яких виключень мають дотримуватись лише заборона катувань та жорстокого та такого, що принижує гідність, поводження і покарання, заборона рабства та утримання в підневільному стані. Жодні обставини, цілі або ситуації не можуть виправдовувати катування, жорстоке або таке, що принижує гідність, поводження і покарання, піддання рабству.

Якщо людина з інвалідністю має певне право, це означає, що мають існувати процедури його виконання (вимагання). Наявність права означає можливість пред’являти претензії / оскарження, інакше право залишається лише декларацією.

Права людини з інвалідністю не слід розглядати крізь призму взаємовідносин «людина (дитина) з інвалідністю — батьки». Ці взаємовідносини лежать у площині автономії сім’ї. Коли йдеться про опікунів, тут ситуація дещо інша. Опікунам держава делегує свої повноваження, вона ж, відповідно, й контролює їх дії стосовно особи, над якою встановлено опіку.

Опікуни, якщо людина потребує їх, або батьки дитини з інвалідністю є законними представниками людини з інвалідністю і представляють її перед державними органами, а також у випадках порушення їх прав. Різниця між батьками та опікунами в тому, що дії опікунів мають пряму підконтрольність з боку держави, тоді як втручання у відносини «батьки — дитина» можливі лише у випадку, коли дії батьків загрожують життю або здоров’ю дитини.

Якщо батьки не в змозі піклуватися про особу, яка має інвалідність, то держава зобов’язана надати останній соціальну опіку.

Будь-яка людина — незалежно від наявності чи відсутності в неї інвалідності — має права, й дотримання цих прав не залежить від виконання нею обов’язків.

Людину не можна позбавити прав, рівно як не можна призупинити їх дію. Якщо будь яка особа, яка представляє певну соціальну групу (як громадянин/громадянка, батьки, учні і т.д.), не дотримується своїх обов’язків, вона може бути покарана відповідно до закону або обмежена в правах, але таку особу не можна позбавити прав людини.

Права людини не залежать від стану здоров’я та від медичного діагнозу. Стан здоров’я лише може визначати, якої саме підтримки потребує людина для забезпечення її прав без будь-якої дискримінації.

Таким чином, права людини з інвалідністю — це в загальному розумінні права людини, з цією лише різницею, що для забезпечення цих прав іноді потрібні особливі дії з боку держави, завдяки яким створюють умови, в яких людина з інвалідністю відчуває повноцінне включення в суспільство.

**3.3. Форми і методи роботи соціального працівника з сім'єю де виховується дитина з особливими потребами**

Основними напрямами соціальної роботи є допомога у набутті сім'єю колишнього соціально-психологічного та соціокультурного статусу, подолання психологічного стресу. Вирішення цієї проблеми передбачає:

* діагностику психологічного стану членів сім'ї;
* визначення критеріїв об'єднання батьків у групи для надання адекватної допомоги і взаємодопомоги кожній конкретній родині;
* складання програми реабілітації сім'ї у психолого-педагогічному, соціально-культурному аспектах; проведення реабілітаційних заходів у відповідності з програмою кожної сім'ї;
* організація груп взаємо підтримки;
* епізодичне патронирование сім'ї після реабілітаційних заходів.

Основними напрямками психосоціальної роботи з сім'єю дитини-інваліда є:

1) діагностика:

- сім'ї як цілого (соціального статусу, взаємовідносин між членами сім'ї, батьківського ставлення до дитині, стилів виховання);

- особистісних особливостей батьків;

2) планування корекційної роботи:

- планування індивідуальної роботи з кожною сім'єю;

- формування груп взаємної підтримки;

3) проведення індивідуальної і групової роботи:

- проблемно-орієнтоване консультування (щодо виявлення та вирішення поточних проблем);

- організація груп взаємної підтримки.

4) постреабилитационное супровід сім'ї (періодичне патронирование сім'ї).

Зупинимося кілька докладніше на даних напрямках роботи.

Діагностичне обстеження сім'ї повинно проводитися з урахуванням того, що, як правило, батьки такої дитини не мають в своєму розпорядженні часом, крім того, їм буває досить складно говорити з фахівцями на теми сімейних взаємин, батьківського ставлення до дитини. У більшості батьків є установка на лікування та реабілітацію дитини, інші теми здаються батькам неактуальними. У зв'язку з цим потрібні експрес-методики, які не займають багато часу і є максимально інформативними для фахівця. На сьогоднішній день українськими і зарубіжними вченими запропоновані різні моделі аналізу сім'ї, наприкладчотирьох аспектная модель аналізу сімейної системи включає наступні характеристики:

- структурні (тип зв'язку та ієрархії в сім'ї, зовнішні і внутрішні кордони);

- сімейна микродинамика, що відображає особливості повсякденного сімейного функціонування (комунікативний стиль, розподіл ролей тощо);

- макродинаміка, що відображає особливості сімейної історії в поколіннях;

- сімейна ідеологія, яка відображає норми і цінності сім'ї.

ПОВ. Эйдемгиыер, Ст. Юстицкис виділяють такі типи сімей з дитиною-інвалідом:

* гармонійна сім'я, яка відрізняється теплою прихильністю її членів один до одного;
* негармоничная сім'я, що характеризується домінуючим становищем одного з батьків і залежним - іншого;
* розпадається або сім'я, що розпалася, у якої стався розрив між батьками і один з батьків відокремився від колишньої сім'ї, хоча і зберігає з нею контакт і виконує деякі її функції;
* ригидная псевдосолидарная сім'я, в якій панує беззастережна диктатура одного з батьків.

Батьки є головними особами, визначальними виховання і соціальну адаптацію дитини. Тому вчені приділяють особливу увагу психологічного вивчення їх особистісних характеристик. Так, в результаті діагностичного дослідження батьків були запропоновані психологічні портрети батьків дитини з обмеженими можливостями здоров'я (портрет батька невротичного, авторитарного і психосоматичного типів), які можуть бути визначені за допомогою анкети "Психологічний тип батька". Крім характерологічних рис досліджуваної категорії батьків дана анкета дозволяє виявити стилі виховання, притаманні конкретному типу батьків1.

Планування корекційної роботи проводиться на основі результатів діагностики і переслідує такі завдання:

1. Підвищення рівня психічного здоров'я батьків, які перебувають у стані

2. Оптимізація системи внутрішньосімейних відносин з метою підвищення ступеня їх позитивних впливів на розвиток дитини.

3. Розширення інформованості батьків про можливості дитини, його перспективи в соціальному і медичному аспектах, про способи і методи його лікування і виховання.

4. Навчання батьків навичкам догляду за дитиною.

5. Ознайомлення батьків з закономірностями психічного розвитку, психологічними особливостями дітей.

6. Навчання батьків прийомам організації ігрової та навчальної діяльності дітей, сприяє психічному розвитку, ознайомлення батьків з психокорекційними і психотерапевтичними прийомами, які доцільно використовувати в процесі виховання і розвитку дітей.

Проведення індивідуальної та групової роботи спрямовано на допомогу сім'ї у вирішенні проблем і корекції емоційного стану батьків. Різна стійкістю до труднощів, особливо до таких, які відчуває сім'я дитини-інваліда, пояснюється вченими по-різному. Вважається, що успішному протидії порушенням життєдіяльності сім'ї сприяє вміння сім'ї вирішувати проблеми. Мається на увазі впізнання проблеми, висування версії рішення, вибір найбільш вдалого з них, що в цілому становить "механізм вирішення проблем".

Наукові дослідження і практичний досвід показали, що розвиток здатності сім'ї до вирішення проблем підвищує стресостійкість сім'ї. При цьому відзначено, що вирішення проблем визначається не тільки інтелектуальним прийняттям, але і необхідністю певних дій: самообмеження, розподіл обов'язків по будинку, поліпшення взаєморозуміння і т. д.

Допомагають справлятися з труднощами певні здібності сім'ї, які полегшують пристосування до несприятливих умов: гнучкість взаємин, середня ступінь чіткості у формулюванні рольових очікувань, згуртованість сім'ї, відкритість у сприйнятті навколишнього світу, тобто відсутність тенденції ігнорувати якусь частину інформації про світ.

Велику роль у нормалізації стану як хворого, так і членів його сім'ї відіграє проведення роботи щодо встановлення прийнятних, посильних для нього вимог у повсякденному житті. Такі вимоги багато в чому залежать від розуміння членами сім'ї його психологічних особливостей, а також глибини і точності уявлень родичів про вплив хвороби на стан і поведінку хворого. Низька згуртованість і розбіжності членів родини з питань взаємодії і виконання встановлених правил призводять не тільки до погіршення атмосфери в сім'ї, але і до почастішання рецидивів захворювання.

Існують різні рекомендації щодо встановлення вимог до поведінки хворого. Наприклад, на думку багатьох авторів, найбільш ефективний підхід спокійна розмова з хворим і пояснення йому правил поведінки в сім'ї. Інший підхід пропонує, навпаки, виявити твердість (однак без роздратування або погроз) по відношенню до неприпустимого поведінки. Ще один прийом, успішно застосовуваний деякими сім'ями, для того щоб впоратися з дивним та ненормальним поведінкою хворого, конфронтація. Кожна сім'я, пристосовуючись до захворювання, з часом виробляє свою тактику поведінки, свої правила і вимоги до хворого. Фахівець із соціальної роботі повинен обговорити адекватність цих вимог та виконання правил для хворого.

Велику увагу до психосоціальної роботи з сім'єю інваліда приділяється скороченню стресових подій у житті хворого.

Позначений коло питань взаємодії членів сім'ї з інвалідом дозволив виділити наступні напрямки роботи з сім'єю:

* інформаційна допомога;
* розвиток у членів сім'ї навичок ефективної опіки, комунікації;
* соціальна підтримка;
* комплексна допомога.

Інформаційна допомога ставить своєю метою задоволення потреби членів сім'ї в інформації та здійснюється у вигляді інтерактивних семінарів та лекторіїв. На подібних програмах членам сім'ї надається інформація про хворобу дитини, про необхідні заходи по поліпшенню взаєморозуміння в сім'ї через визнання переживань кожного з її членів.

Найбільш відомі моделі допомоги в цьому напрямку - модель, в якій освітня програма для родичів тісно пов'язана з медикаментозним лікуванням хворого. Мета таких програм - дати необхідні знання про хвороби з точки зору медицини, підвищити впевненість членів сім'ї в своїй спроможності впоратися з виниклими проблемами, забезпечити найбільш сприятливі взаємини з хворим. Основними темами занять є: етіологія, симптоматика, медикаментозне та психотерапевтичне лікування та реабілітація хворого.

В різних освітніх програмах можуть розглядатися більш докладно комунікаційні аспекти в сім'ї з хворою людиною. В даному випадку можна говорити про застосування підходу, спрямованого на розвиток у членів сім'ї навичок ефективної опіки. Програми даного підходу орієнтують сім'ю на навчання певним навичкам, умінням і придбання в кінцевому рахунку майстерності в діяльності опіки хворої людини. Найбільш відома в цьому напрямку програма роботи з сім'ями психотичних хворих, підготовлена в США (Mental Health Clinical Research Center for the Study of Schizophrenia). Автори створили поведінкову програму сімейного регулювання, у центрі уваги якої перебувають освітні моменти, навчання комунікативним навичкам і вирішення виникаючих проблем1. Основним засобом таких програм є розвиток навичок спілкування.

Соціальна підтримка не ставить перед собою завдання чогось навчити членів родини хворого. Головний напрямок тут - підтримка, розуміння і співчуття з боку інших людей, можливість поділитися своїми переживаннями. Основну роль відіграють групи взаємодопомоги родичів. Даний напрямок на відміну від двох попередніх, розроблених професіоналами (лікарями, психологами, соціальними працівниками), був запропонований і використаний самими родичами інваліда. У ньому була розроблена модель розвитку здатності сім'ї та пацієнта боротися зі стресами, що виникають при опіці психічно хворого, не ставлячи інформативних і педагогічних завдань.

Комплексна допомога об'єднує інформування, навчання та емоційну підтримку, визнаючи ефективність кожного.

Всі перераховані вище напрямки сконцентровані на тому, як допомогти хворому, як за допомогою знань і навичок члени сім'ї можуть полегшити своє життя і допомогти в лікуванні близькій.

Наукові дослідження в цьому напрямку розглядають різні сторони складних процесів спілкування, взаємодії батьків з дитиною-інвалідом, сприйняття його близькими людьми, враховуючи, що батьки таких дітей перебувають під впливом хронічного стресу, тривалої травмуючої ситуації. Результати таких досліджень показують, що форми роботи з сім'ями, які виховують дітей з відхиленнями у розвитку, існуючі в рамках традиційного підходу, не є оптимальними, так як не враховують потреби родичів інваліда у психологічному супроводі, обліку їх емоційних і особистісних проблем. Актуальна проблема реорганізації допомоги сім'ї даної категорії.

Необхідно в першу чергу надати соціально-психологічну допомогу родичам вже при народженні хворої дитини, оскільки сім'я є первинним середовищем розвитку дитини, а її члени формують цю середу, є виконавцями значної частини реабілітаційних заходів. По мірі росту і розвитку дитини-інваліда в сім'ї виникають нові стресові ситуації, нові проблеми, до вирішення яких батьки виявляються абсолютно не підготовлені. Виховання дитини-інваліда є тривалим патогенно впливає чинником на особистість у цілому, сприяючи формуванню особистісної мінливості в конституціонально-континуальном просторі від психологічної норми-акцентуації до аномальної особистісної мінливості. Тому виникає реальна необхідність надання психологічної підтримки всім членам родини, яка повинна мати системний характер.

Створення моделі комплексної психологічної допомоги сім'ї, яка виховує дитину з вадами в розвитку, дозволяє індивідуалізувати підхід до кожної дитини, знижує фрустрационную навантаження у членів сім'ї і підвищує її реабілітаційні можливості.

Прикладом такої роботи є модель системи психологічної допомоги сім'ям, які виховують дітей з відхиленнями у розвитку, розроблена та апробована на практиці. Дана модель представлена складною структурою, що включає взаємопов'язані напрями: діагностику, консультування, психокорекцію. У психокоррекционном напрямку автори виділяють індивідуальну і групову роботу.

Індивідуальна робота з родичами спрямована на вивчення біографії сім'ї дитини з відхиленнями у розвитку, життєвого шляху його батьків, особливостей їх особистості, історії захворювання дитини, відносин з родичами і знайомими. Довірчі відносини, прояв співчуття до проблем батьків дозволяють психологу побачити і визначити ті проблеми, які їх хвилюють. В процесі роботи аналізуються дисгармонійні характеристики в структурі особистості батьків, які ускладнюють їм переосмислення власної ситуації, пов'язаної зі станом дитини, набуття нової світоглядної позиції. Поступово розкриваються особливості виникнення невротичних симптомів, а також характерологічні особливості особистості батьків.

Подібна робота вимагає від родичів змін взаємин з хворим, звичного стилю поведінки і разом з тим серйозної, глибокої роботи над собою.

Групова терапія, тренінги навичок є однією з найбільш поширених форм роботи з родичами інваліда. Склад групи може мати обмеження за статтю, типом порушень, кількістю учасників. Група може призначатися для батьків, тільки що дізналися про діагноз, і для батьків дорослих дітей, а також для допомоги братам, сестрам та іншим членам сім'ї. Її керівником може бути як фахівець, так і батько - член групи.

В процесі групової роботи учасники мають можливість поділитися своїми почуттями з такими ж родичами хворого без страху осуду і нерозуміння. Це пом'якшує почуття самотності та ізоляції, надає впевненість у власних силах. У цьому зв'язку будь-яка група не тільки надає необхідну родичам інформацію, але і має терапевтичний ефект. Тренінги для родичів демонструють рольові моделі і дають можливість у вправах попрацювати над проблемами в сімейних відносинах, розкривають внутрішні конфлікти учасників. На зустрічах у групі батьки отримують можливість обговорити різні проблемні ситуації виховання, навчання дітей і дізнатися про способи інших батьків вирішувати їх.

Цілями групи можуть бути: психоосвіта; терапія; навчання різним необхідним при догляді і спілкуванні з хворим навичкам.

В якості найбільш продуктивною і об'єктивно реконструюючої самосвідомість батьків форми роботи виступає групова дискусія. Матеріалом для дискусій стають спеціально відібрані психологом теми, особливо значущі для даної категорії осіб. Фахівці-практики виділяють в цьому напрямку теми, що висвітлюють:

* внутрішні психологічні проблеми родичів інвалідів;
* проблеми, що виникають при взаємодії батьків з хворою дитиною в мікро - і макросоциумах;
* проблеми, що виникають у взаєминах подружжя, членів сім'ї, в якій виховується дитина з відхиленнями у розвитку, та ін;
* розуміння в сім'ї стану хворого, оцінка його можливостей, динаміка відносин в сім'ї та сім'ї з поза сімейним оточенням у зв'язку з захворюванням її члена.

У навчальних програмах батьки можуть отримувати інформацію про права, необхідних послугах при конкретному захворюванні.

Цілі та зміст занять групи повинні грунтуватися на ретельному вивченні потреб батьків. Існують описи практичної роботи з родичами, де фахівці відзначають, що на початку роботи, як правило, вони схильні бачити безліч недоліків у хворих членів сім'ї. В процесі роботи учасники опиняються в стані побачити різні сторони спілкування з хворим: свою недовірливість до нього, схильність до гіперопіку, утруднює розвиток інваліда. Учасники групи стають більш відкритими, здатними говорити про свої труднощі, що виникли у зв'язку з хворобою члена сім'ї.

Часто теми, які на перший погляд стосуються виховання і взаємин, розкривають різні почуття, випробовувані родичами: почуття провини і пошуки причини захворювання в своїй поведінці і поведінці близьких, біль і особисті переживання. Використання ведучим групи прийомів і технік групової роботи сприяє тому, щоб ці почуття учасники могли висловити і пережити разом.

**ВИСНОВКИ**

Таким чином, в останні роки намітилася тенденція поліпшення соціальної підтримки сімей з дітьми з обмеженими фізичними та розумовими можливостями. Цьому сприяла низка обставин, зокрема, зміцнення і розширення законодавчої та нормативно-правової бази соціальної підтримки сімей з дітьми-інвалідами. Особлива увага приділяється соціальному обслуговуванню дітей-інвалідів, розвитку соціально-реабілітаційних послуг.

Використання інноваційних форм соціально-реабілітаційної роботи впливає на подолання внутрішніх психологічних проблем батьків дитини з обмеженими можливостями. Хвора дитина є постійним стресовим фактором, особливо для матері.

Однак в Україні ще залишаються причини, що не дають можливості інвалідам реалізувати свої права повною мірою, не забезпечують їх повну і всебічну участь у житті суспільства, зокрема через обмежені можливості доступу інвалідів до фізичного середовища, включаючи житло, транспорт, освіту, роботу та культуру, брак програм самостійного проживання у громаді із соціальним супроводом, програм підтримки родин, які забезпечують догляд за інвалідами (тимчасовий догляд, кризова допомога), тощо. Певні права інвалідів важко реалізуються через недостатні обсяги фінансування видатків, пов'язаних з реалізацією заходів щодо забезпечення життєдіяльності інвалідів, та непропорційне фінансування інституційного догляду та програм надання індивідуальних соціальних послуг. Це є причиною відсутності розробки повномасштабної програми, яка б регулювала всі аспекти поліпшення державної політики щодо інвалідів.

Отже, можна сказати, що соціальна реабілітація дітей-інвалідів досить тісно пов’язана із загальними і специфічними закономірностями, що відображають найбільш істотні зв’язки і взаємозалежність між спеціалістами соціальної реабілітації, дитиною-інвалідом та її сім’єю.

**СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ**

1. Актуальні проблеми соціально-педагогічної роботи (модульний курс дистанційного навчання)/А.Й.Капська, О.В.Безпалько, Р.Х.Вайнола; Заг. ред.: І.Звєрєва та Г.Лактіонової. - К.: Наук. світ,2001.
2. Вайнола Р.Х. Технології соціальної роботи //Cоціальна робота з дітьми та молоддю з особливими потребами - Запоріжжя, 2001.
3. Закон України "Про реабілітацію інвалідів в Україні" від 06 жовтня 2005 року №2961 – ІV // ВВР України. – 2005. – №12. – С. 23 – 59.
4. Звєрєва І.Д. Соціальна робота з людьми з особливими потребами // Практична психологія та соціальна робота. – 2002. – №6. – С. 42 – 46.
5. Інвалідність як соціальна проблема сучасного українського суспільства(Н.М. Комарова, Р.Я. Левін, О.В. Вакуленко) // Український соціум.- 2003.-№ 1(2).- С. 38-45
6. Карякина О.И., Карякина Т.Н. Основы реабилитации инвалидов: Учебное пособие. – Волгоград: Издательство Волгоградского государственного университета, 1999. – 88 с.
7. Комплексна реабілітація дітей з обмеженими можливостями внаслідок захворювань нервової системи. Методичні рекомендації. - М .; СПб., 1998. - Т. 2. - С. 10.
8. Лукашевич М.П., Мигович І.І. Теорія і методи соціальної роботи: Навч. посіб. – 2-ге вид., доп. і випр. – К.: МАУП, 2003. – 168 с.
9. Соціальна робота з людьми з особливими потребами: Методичні матеріали для тренера / Упоряд: О.В.Безпалько та інші; Під заг. ред. І.Д.Звєрєвої. - К.: Наук. Світ, 2002. - 55 с.
10. Трудотерапія як метод реабілітації інвалідів. - М., 1998. - С. 5.