

УДК 37.013.42:[364.65:316.362-053.2-056.24]

ДИТИНА З УСКЛАДНЕНОЮ ІНВАЛІДНІСТЮ В СІМ'Ї. ДОСЛІДЖЕННЯ ВИПАДКУ

Беата Шлюз

*Жешувський університет,
алея Т. Рейтана 16с, Жешув, Польща, 35-959*

З'ясовано, що діти з ускладненою інвалідністю мають особливі потреби і проблеми, і більшість з них борються з проблемою налагодження спілкування для вираження своїх потреб і вимог, щоб вільно пересуватися, пізнавати світ і вивчати абстрактні поняття. Доведено, що фахівці та сім'ї, які працюють разом, повинні вміти ідентифікувати потреби і проблеми особистості, бо дитина з ускладненою інвалідністю є активним учасником усіх сфер життя. Визначено, що становище осіб з множинними обмеженнями є складним, особливо з огляду на їхнє психосоціальне функціонування, окрім того, протягом багатьох років люди з рідкісними захворюваннями, залишалися за межами головних зацікавлень систем охорони здоров'я та соціальної допомоги.

Ключові слова: інвалідність, рідкісні захворювання, рідкісні і ускладнені інвалідності, сім'я, дитина, дослідження випадку.

Особи з інвалідністю не становлять однорідної групи, оскільки тип дисфункції і момент її появи в процесі розвитку особистості можуть зумовлювати різні прояви і призводити до різноманітних наслідків у її подальшому житті. Обмеження продуктивності відрізняються за своїм масштабом, іноді вони спричиняють усунення людини від виконання певних соціальних ролей. Також вони мають важливе значення в досягненні особою незалежності, так як у певної групи людей може виникнути потреба в постійній опікунській допомозі.

Особливу увагу варто звернути на сім'ю з дитиною-інвалідом. У науковій літературі зазначено, що “допомога, яку надають сім'ї, завжди має бути раціональною, змістовною й адекватною як для батьків, відповідно до їхнього соціально-професійного статусу та соціального рівня сім'ї, так і для їхньої дитини-інваліда, щоб забезпечити її безперешкодне функціонування та повноцінну життєдіяльність. Професійна допомога, яку отримує сім'я, не може негативно позначатися на її членів й не повинна обмежити чи припинити їхню взаємодію з навколишнім середовищем” [2, с. 65]. Становище окремих осіб і сімей стає складним через виникнення значної кількості обмежень у різних сферах функціонування людини, тобто таке трапляється в ситуації з рідкісною, комплексною, ускладненою інвалідністю.

Дослідження в галузі визначеної проблематики в Польщі виконували багато науковців, зокрема, К. Аппельт, М. Бляшак, А. І. Бржезінська, Т. Худобський, Б. Цитовська, С. Яблонський, Р. Коб, М. М. Кулик, Й. Матейчук, П. Матейчук, А. Надольська, Л. Пшибильський, К. Смочинська, А. Ставарський, М. Томашевська, А. Твардовський, І. Урбанська, Г. Війончек, М. Вільський, Б. Вінчура, Д. Вішейко-Вежбицька, І. Войцеховська, А. Вольська, Б. Зіолковська. Детальніше дослідження рідкісних видів інвалідності дає змогу заповнити утворену прогалину в науковій сфері щодо цієї проблеми. Науковий пошук дає можливість створити основу для побудови такої системи моніторингу й допомоги, яка в майбутньому зможе швидше і точніше реагувати на зміни.

Наша мета – висвітлення особливостей функціонування дитини з ускладненою інвалідністю в сім'ї (дослідження випадку)¹.

Сучасна наукова література оперує різноманітними поняттями: неповносправність, обмеження, каліцтво, інвалідність, дисфункція² [5, s. 81–83]. У 1980 р. Всесвітня організація охорони здоров'я під керівництвом П. Вуда сформулювала офіційне визначення інвалідності (Міжнародна класифікація дефектів, інвалідності та непрацездатності, МКДІН). У такий спосіб була визначена відмінність між пошкодженням (*impairment*), яке спричиняє “ненормальне” функціонування органу або частини тіла, обмеженням (*disability*), пов'язаним з щоденною розумовою або фізичною можливістю людини, результатом пошкодження органу або частини тіла та інвалідністю (*handicap*), результатом чого є повна або часткова втрата працездатності, пов'язаної з обмеженням виконання певних соціальних ролей [1, s. 7]. Інвалідність є відхиленням від стандартних норм, які визначають фізичне та психічне функціонування людини.

У соціології поняття “ускладнена інвалідність” почали використовувати недавно. Випадки поєднання двох або більше типів інвалідностей стали предметом наукових досліджень. Увага була звернена на причини інвалідності та спільної появи двох або більше її типів в однієї особи. Приклади “багатопрічинної інвалідності”, зокрема, були розглянуті у випадках рухових обмежень та інвалідності, яка виникла внаслідок серцево-

¹ *Case study* (аналіз випадку, дослідження випадку) – аналіз окремого випадку, тобто детальний опис, зазвичай, реального випадку, який дає підстави дійти висновків про причини і результати його перебігу. Дослідження випадку є тим методом дослідження, який полягає в цілісному описі групи чи особи. Опис відбувається без висунення попередніх гіпотез. Дослідження випадку використовують для опису незвичайних явищ, подій, людей, процесів; всебічного аналізу досліджуваного явища; глибокого розуміння процесу.

² Так звана *political correction* (політична корекція) прагне видалити з повсякденної мови слова: *каліцтво* або *інвалідність* і замінити їх іншим терміном, наприклад *спроможні по-іншому*.

судинних або інших захворювань внутрішніх органів [6, s. 41]. У педагогічному і психологічному розумінні проблеми про ускладнену інвалідність можна зазначати тоді, якщо в “особи є два або більше недоліки, які викликані одним або декількома факторами ендогенного і/або екзогенного походження, що діють одночасно або послідовно в різні періоди життя (включаючи внутрішньоутробний)” [10, s. 290]. Водночас у юридичних та освітніх нормативних документах ускладнену інвалідність визначено як “наявність у глухої або тугоухої, сліпої або слабозрячої, з руховими обмеженнями, із затримкою розумового розвитку або аутизмом дитини, принаймні ще однієї із зазначених вад” [11]. У наведених визначеннях увагу звернено на наявність в особі двох і більше дисфункцій, а також час набуття інвалідності, спричиненої різними чинниками.

Сім'я з дитиною-інвалідом

У сучасній науці недостатньо досліджень, присвячених батькам і сім'ям з дитиною з ускладненою інвалідністю. Інвалідність дитини у більшості батьків викликає сильні негативні емоції, такі як почуття провини, сорому, страху, відчаю, почуття нездійснених надій і невдач. У науковій літературі виділяють чотири етапи, які проходять батьки неповносправних дітей:

1) шоківий стан, який паралізує здатність людини діяти, викликає страх, невпевненість, відчай, почуття нещастя;

2) етап реагування, для якого характерна хаотична діяльність або запуск захисних механізмів:

– відмова, яка виникає після визначення діагнозу або через деякий час унаслідок невдалої терапії;

– заперечення проблеми, що призводить до альтернативних дій: часта зміна лікарів і терапевтів, пошуки нових методів лікування, висунення надмірно високих вимог до себе і дитини, повторне діагностування, яке звільнює від почуття провини;

– агресивне ставлення до самого себе – самовиснаження і самозвинувачення, хворобливе почуття обов'язку; агресія стосовно дитини – надмірні вимоги, неадекватні методи виховання; агресія щодо лікарів і терапевтів – тиранізм, перевірка їхньої компетентності;

3) адаптація пов'язана з поступовим відновленням здатності впоратися з новою ситуацією шляхом становлення перед собою реалістичних цілей, ознайомлення з діагнозом і наслідками, пошук правильних методів виховання і терапії;

4) прийняття дитини і толерування наявних розладів, раціональний пошук допомоги [3, s. 67–68; 4].

Дослідник М. Пархомок визначив два діапазони проблем, які виникають перед батьками дитини-інваліда. Серед них він виокремив:

– психологічні проблеми – необхідність впоратися з негативними почуттями та думками; вигорання; несприятливі зміни у функціонуванні подружжя, які призводять до погіршення якості їхніх інтимних відносин;

– соціальні проблеми – необхідність відмовитися від роботи (особливо для матерів), зниження соціального і культурного рівня життя, соціальна ізоляція сім'ї;

– проблеми економічного та культурного характеру – погіршення економічної ситуації унаслідок великих витрат на лікування і реабілітацію дитини, виконання додаткової роботи, що зменшує час, який присвячується сім'ї й також може посилити почуття провини [7, s. 15–25].

Становище людей з обмеженими можливостями залежить від можливостей повноцінного функціонування та активності сім'ї (так званого допомогового потенціалу сім'ї) [8, s. 216]. Активність сім'ї полягає не лише в наданні допомоги людині, а й передбачає прагнення змінити соціальні відносини. Така діяльність стала більш можливою відтоді, коли допомога інвалідам перестала бути лише справою державних органів. Громадські організації, створені на центральному та місцевому рівнях, забезпечили нові умови для організації відповідної роботи. Зазначимо, що поступово змінюється й становище сім'ї, в якій живе особа з інвалідністю. Позитивні перетворення відбуваються завдяки допомозі, яку батьки тепер можуть отримати або від держави, або від відповідних громадських організацій. Поступова зміна соціальних установок з ізоляції на інтеграцію і модифікацію правових норм, що стосуються майже всіх сфер життя людей з обмеженими можливостями, стають свідченнями поступового покращення ситуації.

Дослідження випадку дитини з ускладненою інвалідністю³

Пауліна народилася в 1986 р., як наймолодша, четверта дитина в сім'ї. Вона померла 2015 р. у віці 29 років. Її виховувала мати після смерті батька. У дівчинки діагностували відсутність мовлення, глаукому, через що поступово вона втратила здатність бачити (пошкодження ока внаслідок стискання пальцями очних яблук), проблеми фізичного розвитку (для пересування на довші відстані використовували візок), а також інтелектуальну недостатність. З огляду на ці особливості було організовано індивідуальне навчання, яке забезпечувала вчителька початкової школи в учениці вдома.

Пауліна виявляла агресивну поведінку як щодо вчителів, так і членів сім'ї (наприклад, зламала матері палець правої верхньої кінцівки, рвала її одяг і штовхала на холодильник чи шафу, виривала волосся і пошкодила

³ Дослідження випадку Пауліни виконане шляхом безпосереднього спостереження, яке тривало протягом півтора року (8 год. на тиждень). Було використано метод інтерв'ю з матір'ю, сестрами, братом і його дружиною, племінниками, а також з учителем, директором школи, керівником громадської організації. Водночас дослідники застосовували метод аналізу документації.

ювелірні прикраси вчительки). Причиною такої поведінки була відсутність мовлення та інформаційного обміну із зовнішнім середовищем. Дівчина звертала увагу на незадоволені потреби, наприклад, бажання з'їсти певний продукт харчування, випити молоко або каву. Також вона слухала книги для молоді (їй читали казки для дітей), пізнавала елементи змісту освіти початкової і середньої школи (заняття не відповідали рівню інтелектуального розвитку і потреб).

Недостатність розумового розвитку (розумова неповноцінність) спричиняла труднощі в порозумінні, спілкуванні, виконанні простих щоденних побутових дій, набутті соціальних компетенцій. У дівчини було добре розвинене почуття слуху і розуміння мови, які забезпечили можливість навчатися. Налагодження комунікації за допомогою таблиці з буквами алфавіту дало змогу спілкуватися із сім'єю і вчителем. Пауліна запам'ятала розташування букв на таблиці, й це суттєво полегшило спілкування навіть після втрати нею зору. Також вона використовувала комп'ютер (запам'ятала розташування букв на клавіатурі).

Дівчина виявляла інтерес до різних галузей знань: літератури, історії, географії, біології і математики. Було зауважено прояв так званих острівних здібностей у певній сфері, наприклад, вербальній або чисельній пам'яті. Пауліна виконувала складні математичні розрахунки (підготовлені вчителем математики), швидко й охоче запам'ятовувала нові відомості й набувала навички.

Завершення освіти дівчини було пов'язане з активним залученням її до участі в діяльності інтеграційного центру, який був заснований громадською організацією при початковій школі [9, s.178–187]. Робота центру була спрямована на активізацію та об'єднання молодих людей з обмеженими можливостями. Серед завдань центру і громадської організації, яка його створила, були допомога батькам, братам і сестрам дітей та молоді з обмеженими можливостями. Центр організовував спільні святкування, екскурсії, фестивалі, майстер-класи, зустрічі, реабілітаційні заходи та ін.

З огляду на значну кількість дисфункцій дівчини увагу було сконцентровано на розвитку індивідуальної автономії і соціалізації, а також набуття нею таких умінь і знань, які б дали змогу:

- спілкуватися з навколишнім світом найефективнішим невербальним способом;
- здобути максимальну незалежність для задоволення основних життєво важливих потреб;
- стати спроможною до ведення повсякденного життя відповідно до індивідуального рівня фізичної підготовки й навичок і відчувати самодостатність;

– брати участь у різних формах суспільного життя на засадах рівності з іншими членами спільноти, визнаючи і дотримуючись (у межах своїх можливостей) загальноприйнятих норм соціального співжиття, зберігаючи при цьому право на свою інакшість.

Найважливішим серед завдань було соціальне включення і налагодження зв'язків. Пауліна почала заявляти про свої потреби, ставити і відповідати на запитання, проявила свої знання та зацікавлення. Усе це змінило сприйняття її особистості (в місцевому й особливо сімейному середовищі). Члени сім'ї почали спілкуватися з дівчиною, вони очікували її допомоги у підготовці домашніх завдань, розв'язуванні кросвордів, виконанні простої роботи в будинку тощо. Було налагоджено контакт з керівником громадської організації, учителькою, священником, директором школи.

Дослідники визначили найважливіші сфери праці з особою: медична, фізична, знань та умінь, соціальних й емоційних потреб. Виконані дослідження дали змогу визначити низку цілей і напрямів роботи:

1) розвиток навичок спілкування з навколишніми шляхом використання альтернативних методів комунікації. Розвиток умінь читання і письма в межах можливостей учениці;

2) формування та вдосконалення соціальних навичок і компетентностей;

3) формування навичок самообслуговування, які ґрунтуються на розвитку умінь, необхідних у повсякденному житті, пов'язаних з одяганням, прийомом їжі, особистою гігієною, фізіологічними актами, захистом організму від шкідливих чинників; набуття в цьому руслі загальноприйнятих звичок і ставлень;

4) засвоєння норм та умінь ведення здорового способу життя;

5) можливість пізнання найближчого соціально-культурного середовища;

6) оволодіння соціально прийнятним способом життя;

7) можливість пізнання найближчого природного середовища;

8) вправлення у практичному застосуванні понять (просторових, кількісних, якісних, часових) і математичних операцій у кожній конкретній ситуації, в якій перебувала дівчина;

9) розвиток творчої активності в галузі образотворчого мистецтва, музики і танцю з огляду на їх значну терапевтичну цінність;

10) набуття навичок, які забезпечують самостійне використання соціальних і технічних приладів, призначених для загального вжитку відповідно до їхнього призначення;

11) стимулювання і розвиток фізичної підготовки шляхом організації рухливих ігор, забав, гімнастичних і корекційно-компенсаторних занять.

Серед ключових елементів, які мають важливе значення в контексті співпраці із сім'єю дитини-інваліда, визначено: трактування таких сімей з гідністю і повагою, налагодження обміну інформацією з метою прийняття обґрунтованих рішень, забезпечення вибору допомоги та послуг, а також налагодження партнерських взаємовідносин з сім'ями.

Отже, ускладнена інвалідність і рідкісні захворювання були за межами суспільного інтересу й не були предметом публічних дискусій. Джерелом інформації про рідкісні захворювання, зазвичай, були асоціації сімей і людей, які страждають цими захворюваннями, а також веб-сайти, створені громадськими організаціями. Отож, прийняття до уваги норми про те, що люди з ускладненою інвалідністю повинні бути активними учасниками всіх сфер суспільного життя та врахування їхніх потреб у галузі освіти, охорони здоров'я, а також соціальних та емоційних потреб, є підставами для констатації вимоги – співпраці сім'ї та професіоналів. Забезпечення індивідуального підходу в навчанні в межах високоякісних програм створюють відповідні умови для належної освіти і розвитку дітей. Індивідуалізація, або забезпечення рівноваги між тим, що пропонують і тим, що є необхідним, стає ключовим елементом якісної програми для дітей і молоді. Завдяки співпраці сім'ї та команди фахівців діти з ускладненою інвалідністю можуть розвиватися і досягати високих результатів.

Люди з ускладненою інвалідністю, зазвичай, потребують допомоги близького та дальшого оточення в процесі набуття автономії та самореалізації. Деякі їхні потреби можуть бути задоволені за допомогою сім'ї чи спеціальних товариств. Для задоволення інших потреб потрібна участь держави і її систем: освіти, охорони здоров'я, соціального забезпечення. Водночас батьки потребують налагодження взаємозв'язків з іншими особами з метою обміну досвідом⁴. Також треба збільшити кількість центрів для батьків, які надають їм допомогу.

Переклад Ірини Мицишин

-
1. *Martin J.* The Prevalence of Disability among Adults, Office of Population Censuses and Surveys / J. Martin, H. Meltzer, D. Elliot. – HMSO, London. – 1988.

⁴ Популярною формою отримання відомостей про інвалідність і пошук допомоги є обговорення на інтернет-форумах. Спілкування у віртуальному просторі для осіб, які здійснюють догляд за людьми з обмеженими можливостями, часто стає ефективним і швидким шляхом пошуку вирішення практичних питань, який водночас забезпечує нові знайомства і корисну інформацію.

2. *Minczakiewicz E.* Normalizacja życia rodziny podstawą edukacji dziecka niepełnosprawnego / Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole, red. E. M. Minczakiewicz. Wydawnictwo Impuls. – Kraków, 2002.
3. *Mrugalska K.* Rodzina jako najbliższe środowisko osoby upośledzonej / K. Mrugalska // Praca Socjalna. – 1(1995).
4. *Olechnowicz H.* (red.). U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne. – Warszawa, 1988.
5. *Ostrowska A.* Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych / Upośledzenie w społecznym zwierciadle; red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys. Wydawnictwo Akademickie Żak. – Warszawa, 1997.
6. *Ostrowska A.* Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce / A. Ostrowska, J. Sikorska, Z. Sufin. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk. – Warszawa, 1994.
7. *Parchomiuk M.* Nowe szanse dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym // Niepełnosprawność i Rehabilitacja. – 2005. – nr 2. – S. 15–25.
8. *Szluz B.* Pomoc dzieciom i młodzieży niepełnosprawnym intelektualnie / B. Szluz. Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego. – Rzeszów, 2006.
9. *Szluz B.* Pomoc dzieciom i młodzieży niepełnosprawnym intelektualnie / B. Szluz. dz. cyt., s. 178-187; Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Młodzieży Sprawnym Inaczej w Trzebownisku, <http://niepelnosprawni-trzebownisko.org/>, data dostępu: 17.05.2016.
10. *Twardowski A.* Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami / Pedagogika specjalna. red. W. Dykcik. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza. – Poznań, 2005.
11. Ustawa z dnia 19 marca 2009 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz o zmianie niektórych innych ustaw. DzU 2009, nr 56, poz. 458, art. 1, pkt 2, lit.d.

*Стаття: надійшла до редколегії 09.06.2016
доопрацьована 11.08.2016
прийнята до друку 25.08.2016*

A CHILD WITH A MULTIPLE DISABILITIES IN THE FAMILY. CASE STUDY**Beata Szluz***University of Rzeszów, al. Rejtana 16c, 35-959 Rzeszów, Poland*

Children with multiple disabilities have unique needs and challenges. Many of these children struggle to communicate their wants and needs, to freely move their body to access and engage their world, and to learn abstract concepts and ideas. Professionals and families working together must identify the individual supports each child needs to ensure that the child with multiple disabilities is an active participant in all aspects of their lives and makes meaningful progress toward valued life outcomes. The situation of persons with rare and multiple disabilities is difficult, especially in the field of their psychosocial functioning. Their participation in social life, as well as vocational and social activity, are still rated unsatisfactory. Additionally, for many years individuals with rare diseases have remained outside the main thrust of health and social assistance systems.

Families of children with disabilities have long held the scrutiny of researchers and professionals. Dominant discourse on families of children with disabilities, based on assumptions of grief, tragedy, and unmitigated hardship, are strongly influenced by the medical model, which constructs disability as a deficit and as predominantly burdensome for both individuals and families. Historically, this deficit-based construction of disability has informed the questions and methodologies in research concerning these families. Rather than examining whether parents of children with disabilities experience significant stress or chronic grief, medical-model based studies begin with assumptions of pathology and seek to evaluate the extent of psychological distress. Additionally in research based in medical model perspectives, the source of the psychological distress experienced by parents is located in their children's impairments. Conspicuously absent from these studies is reflection on the sociocultural constructions of disability, and the contexts in which the experiences of families are situated. These inquiries also fail to consider how pervasive, deficit-based hegemonic discourses on disability contribute to familial stress and other negative emotions. The perspectives of families of children with disabilities are not represented in this research, as familial experiences are reduced to statistical analyses of negative outcomes.

Key words: disability, rare diseases, rare and multiple disabilities, family, child, case studies.

