

УДК 614.2:364.42/.44-053.2-056.266+ 376.3

Малярчук Наталья Николаевна

доктор педагогических наук, кандидат медицинских наук,
заведующий кафедрой возрастной физиологии, специального и
инклюзивного образования,
Тюменский государственный университет
n.n.malyarchuk@utmn.ru

Цыбикова Елена Николаевна

кандидат медицинских наук,
доцент кафедры общественного здоровья и здравоохранения,
Бурятский государственный университет
n.i.oteva@utmn.ru

Отева Надежда Ивановна

Аспирант, ассистент кафедры возрастной физиологии,
специального и инклюзивного образования,
Тюменский государственный университет
oteva@utmn.ru

Natalyja N. Malyarchuk

EdD, Head of the Age Physiology,
Special and Inclusive Education Department,
University of Tyumen
malyarchuk@utmn.ru

Elena N. Tsybikova

Candidate of Medical Sciences,
Associate Professor Department of Public Health and Health,
Buryat State University
n.i.oteva@utmn.ru

Nadezhda I. Oteva

postgraduate,
assistant University of Tyumen
n.i.oteva@utmn.ru

**МЕДИЦИНСКИЙ И ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ АСПЕКТЫ
СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С
ТЯЖЕЛЫМИ НАРУШЕНИЯМИ В РАЗВИТИИ**

**MEDICAL AND PSYCHOLOGICAL-PEDAGOGICAL ASPECTS OF
SUPPORTING A FAMILY HAVING CHILD WITH SEVERE
DEVELOPMENTAL DISORDERS**

Аннотация. В статье рассматриваются медицинский и психологический аспекты организации помощи семье ребенка с тяжелыми нарушениями в развитии. В центре внимания авторов - ресурсный подход к

сопровождению семьи. Полученные результаты могут использоваться в психокоррекционной работе с родителями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья.

Ключевые слова: *тяжелые множественные нарушения развития, психолого-педагогическое сопровождение, медицинское сопровождение, семейные ресурсы, дефицитарный и ресурсный подход.*

Annotation. *The article deals with the medical and psychological aspects of organizing a family having a child with severe developmental disorders. The focus of the resource approach to family support. The results can use in psychocorrectional work with parents raising children with disabilities.*

Key words: *severe multiple developmental disorders, psychological and pedagogical support, medical support, family resources, deficit and resource approach.*

Статистические данные свидетельствуют о том, что численность рождающихся детей-инвалидов увеличивается. В России их количество в 2017 г. составило около 2% всей детской популяции. В 2015 году зафиксировано 604850 детей-инвалидов, в 2016 г. – 616905, 2017 г. – 636024, а в 2018 г. уже 655014. В регионах также отмечается увеличение количества детей-инвалидов. Например, в Тюменской области в 2015 году насчитывалось 13252, 2016 г. – 13799, 2017 г. – 14511, в 2018 г. – 15067 детей-инвалидов. В Республике Бурятия в 2015 году было 44589, в 2016 – 4829, 2017 – 5067 детей-инвалидов, а в 2018 году количество детей с инвалидностью составило 5436 [16].

Особую группу среди детей с инвалидностью составляют дети с тяжёлыми и множественными нарушениями в раннем развитии (ТМНР), возникающими при органическом поражении центральной нервной системы в результате повреждения или недоразвития мозга. Учитывая, что у детей с ТМНР страдают сенсорная сфера, общая и мелкая моторика, интеллект, речь, поведение и коммуникация, они нуждаются в оказании комплексной медико-психолого-педагогической помощи [3;4;7;19].

С позиций медицинского подхода традиционно акценты ставятся на постановке больному ребёнку правильного диагноза и подборе методов лечения: фармакологических, физиотерапевтических, лечебной физкультуры, массажа и др. Врач оценивает состояние здоровья и разрабатывает индивидуальную программу реабилитации. Современные коррекционно-педагогические технологии в поликлиниках практически не применяются [5; 11;12]. Немецкий психотерапевт Клаус Заримски делится опытом по оказанию ранней помощи семье, воспитывающей детей с ТМНР. Исследователь отмечает, что поскольку в условиях стационара ресурсы для терапии были ограничены, родителям было предложено на дому выступить в роли ко-терапевтов по реализации разработанных профессионалами лечебно-реабилитационных программ. Но осуществить эту идею на практике оказалось сложно. Родители часто находились в конфликте между ролью ко-терапевта и их основными обязанностями по уходу за ребёнком [11;12].

Зачастую у семьи отсутствуют ресурсы для создания условий для реабилитации, адаптации и развития ребёнка.

Профессор психологии Манфред Хинтермайр и профессор психологии в области нарушения слуха профессор Маркус Ланг, отмечают, что владение информацией о повседневной жизни семьи, семейных потребностях и ресурсах – одно из условий для эффективного оказания помощи семье ребенка с ТМНР [6;18].

Проблемы родителей, имеющих детей с ТМНР, чаще всего проявляются в восприятии отклонений в развитии ребенка как жизненной трагедии, а так же в несоответствии ожиданий родителей по отношению к актуальной ситуации. Поскольку судьба ребенка и семьи, в целом, зависит от поведения родителей по отношению к ребенку, одним из эффективных способов помощи детям с ТМНР является психологическая помощь родителям и другим членам семьи [7;13;14;15].

В практике психологического сопровождения семьи, воспитывающей ребёнка с тяжёлыми нарушениями, реализуются две модели – дефицитарная и ресурсная. В дефицитарной модели приоритет отдается изучению различных аспектов заболевания ребенка и нарушений в семье [17]. С позиции ресурсной модели семья рассматривается как обладающая потенциалом реабилитационная структура, возможности которой сосредоточены на создании максимально благоприятных образовательных условий для развития ребенка. При этом рассматриваются и ресурсы родителей в качестве отдельных субъектов, и ресурсы семьи как системы. Акцент ставится на сильные стороны семейной жизни, на повышение способности семьи решать проблемы [14;15;17]. Ресурсы родителей (в качестве субъектов жизнедеятельности) включают личностные, психологические, физические, материальные и социальные ресурсы преодоления стресса. [9]. В предложенной П. Вонгом модели ресурсов человек эффективнее расходует и восстанавливает личные ресурсы тогда, когда рационально использует их для адаптации к конкретным стрессогенным факторам [20]. Родителям необходимо для уменьшения эмоциональной нагрузки на семью и стабилизации психологического климата активизировать и укреплять свои ресурсы, как рациональное использование копинг-стратегий, повышение психологической компетентности, развивать у себя определённые личностные качества: жизненный оптимизм, самоэффективность, устойчивость, чувство согласованности [11;12;14;15]. Семье, находящейся в сложной жизненной ситуации, специалисты должны помочь в раскрытии нравственных ресурсов, которые есть у каждого члена семьи. Родителям, воспитывающим ребенка с ТМНР, необходима помощь в мобилизации таких защитных характеристик как взаимопонимание, автономия, инициативность, юмор, творческий потенциал [3;4; 8].

Одновременная работа с родителями и ребенком позволяет гармонизировать межличностные взаимодействия в детско-родительской диаде. Активизация собственных ресурсов родителей и воспитательного

потенциала семьи создают базу для обеспечения родителями благоприятных условий жизнедеятельности ребенка, что позволяет избежать ухудшения в состоянии его здоровья [10]. Один из главных ресурсов семьи – это неповрежденные брачные отношения. Исследователи отмечают, что удовлетворительное партнерство выступает в качестве важного фактора по снижению стресса у всех членов семьи [11; 12]. У родителей детей-инвалидов отмечается потребность в получении конкретной помощи в повседневной жизни, поэтому в качестве ресурсов рассматриваются родственные отношения. Со стороны прародительской семьи важна не только эмоциональная, но и практическая поддержка, когда бабушки и дедушки ребёнка с ТМНР помогают в уходе за ребенком-инвалидом, предоставляя родителям «взять тайм-аут» в непрерывном потоке забот. Важны так же альтернативные источники социальной поддержки (такие, как контакты с другими семьями с детьми-инвалидами), что открывает возможность родителям совладать с инвалидностью ребенка в процессе совместного преодоления трудностей. Чем больше эмоциональной поддержки испытывают родители, тем меньше вероятность того, что они будут чувствовать себя изолированными, подавленными и беспомощными, и тем выше вероятность, что они будут достаточно уверены в себе, чтобы справиться с конкретными задачами по реабилитации и воспитанию детей с ТМНР.

Таким образом, для сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми нарушениями развития, важны два подхода: и медицинский, и психолого-педагогический. Семья, воспитывающая ребенка с ТМНР, сталкивается с комплексом не только разнообразных медицинских, но и психолого-педагогических проблем, которые связаны с функционированием самой семьи, с выполнением родителями разнообразных ролей по воспитанию ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Специалистами недостаточно внимания уделяется потребностям родителей и тем семейным контекстам ребенка, в которых он воспитывается. Важно сместить акцент внимания с реабилитации детей с особыми образовательными потребностями на сопровождение семьи как реабилитационной системы. Необходимо вносить изменения в методы работы специалистов и предоставлять родителям конкретные профессиональные рекомендации. Это способствует не только большей удовлетворенности родителей реабилитационными программами, но и удовлетворенности специалистами своей профессиональной деятельностью [1;2]. Эффективность сопровождения детей с ТМНР зависит от того, в какой степени удастся активизировать и укрепить ресурсы родителей. [11;12].

Литература

1. Галасюк И. Н. Родительство особого ребенка: специфика смыслов и зрелость родительской позиции// *Современные исследования социальных проблем (электронный научный журнал)*. 2015. № 9. DOI:10.12731/2218-7405-2015-9

2. Грудина О. А., Шульга Т. И. Взаимосвязь семейного благополучия и уровня жизненной удовлетворенности матерей, воспитывающих детей с нарушениями в развитии // *Вестник Московского государственного областного университета*. 2017. № 2. С. 38–50.
3. Жигорева М. В. Исторические аспекты становления учения о сложных нарушениях развития // *Коррекционная педагогика и смежные науки*. 2014. №3 (61). С. 63.
4. Жигорева М.В. Дети с комплексными нарушениями: педагогическая помощь. М.: Издательский центр «Академия», 2006. 240 с.
5. Лазуренко С.Б., Намазова-Баранова Л.С., Конова С.Р., Ильин А.Г. Медико-психолого-педагогическая помощь детям с ограниченными возможностями здоровья: пути совершенствования// *Социальная педиатрия и организация здравоохранения*. 2013. №2. С. 39-43.
6. Lang, M., Hintermair, M. Belastung von Eltern behinderter Kleinkinder. Eine vergleichende Studie an Frühförderstellen für geistig behinderte, hörgeschädigte und blinde bzw. sehbehinderte Kinder// *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*. 2012. № 81(2). P.112-123.
7. Мастюкова Е. М., Московкина А. Г. Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии. Москва: Владос, 2004. 408 с.
8. Нестерова А. Семейные ресурсы как условие жизнеспособности семьи в кризисных ситуациях // *Развитие личности*. 2016. №1. С. 156-173.
9. Никифоров Г. С. Психология здоровья: учебник для ВУЗов. СПб.: Питер, 2006. 607с.
10. Паршева Е.А. Семья как социальный ресурс для слепых и слабовидящих школьников// *«Молодой учёный»*. 2017. № 8 (142). С.267-269.
11. Sarimski K., Hintermeir M., Lang M. Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung. Verlag, München. 2013. 160 p.
12. Sarimski K., Hintermeir M., Behinderte Kinder in inklusiven Kindertagesstätten. Kohlhammer, Stuttgart; 2012. 164 p.
13. Степанова Н.А., Леценко С.Г., Хаидов С.К. Психолого-педагогическое сопровождение семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья: организация, содержание // *Современные проблемы науки и образования*. 2017. № 5. [Электронный ресурс]/ Режим доступа: <http://www.science-education.ru/ru/article/view?id=26833> (дата обращения: 13.03.2019)
14. Ткачева В. В. Психолого-педагогическое сопровождение семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья: учебник для студ. учреждений высшего образования. М.: Издательский центр «Академия», 2014. 272 с.
15. Ткачева В. В. Семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья: диагностика и консультирование. М.: Национальный книжный центр, 2014. 152 с.
16. Федеральная служба государственной статистики [Электронный

ресурс]/ Росстат. - Режим доступа: http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/# (дата обращения: 6.12.2018 г.).

17. Фисун Е.В. Использование ресурсной модели в психологической работе с родителями «особых» детей// Журнал практической психологии и психоанализа. 2006. № 2. [Электронный ресурс]/ Режим доступа: <http://psyjournal.ru/articles/ispolzovanie-resursnoy-modeli-v-psihologicheskoy-rabote-s-roditelyami-osobyh-detey> (дата обращения: 23.03.2019)

18. Hintermair, M., Sarimski, K. Sozial-emotionale Kompetenzen hörgeschädigter Kleinkinder. Ergebnisse aus einer Studie mit zwei neueren Fragebogeninventaren für das 2. und 3. Lebensjahr.// Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. 2017. № 45(2). P.128–140.

19. Чулков В. Н. Развитие и образование детей со сложными нарушениями развития / Специальная педагогика: учеб. пособие для студентов пед. вузов / под ред. Н.М. Назаровой. М.: Academia, 2000. С. 332–344.

20. Wong P. T. Effective management of life stress: The resource-congruence model // Stress medicine. 1993. V. 9. №3. P. 51–60.

Literature:

1. Galasyuk I. N. Parenthood of a Special Child: Specificity of Meanings and Maturity of the Parental Position // Modern Studies of Social Problems (electronic scientific journal). 2015. No. 9. DOI: 10.12731 / 2218-7405-2015-9. (In Russian)

2. Grudinina OA, Shulga TI. Interconnection of family well-being and the level of life satisfaction of mothers raising children with disabilities in development // Bulletin of Moscow State Regional University. 2017. No. 2. P. 38–50. (In Russian)

3. Zhigoreva M.V. Historical aspects of the formation of the doctrine of complex developmental disorders // Correctional pedagogy and related sciences. 2014. № 3 (61) P. 63. (In Russian)

4. Zhigoreva, M.V., Children with complex developmental disorders: Zhigoreva M.V. Children with complex disorders: pedagogical assistance. M.: Publishing Center "Academy", 2006. 240 p. (In Russian)

5. Lazurenko, S. B., Namazova-Baranova, L.S., Konova, S.R., Ilyin, A.G. Medical-psychological-pedagogical assistance to children with disabilities: ways to improve // Social pediatrics and the organization of health care. 2013. №2. p. 39-43. (In Russian)

6. Lang, M., Hintermair, M. Belastung von Eltern behinderter Kleinkinder. Eine vergleichende Studie an Frühförderstellen für geistig behinderte, hörgeschädigte und blinde bzw. sehbehinderte Kinder// Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete. 2012. № 81(2). P.112–123. (Translated from German)

7. Mastyukova EM, Moskovkina AG. Family education of children with developmental disabilities. Moscow: Vlastos, 2004. P.408. (In Russian)

8. Nesterova A. *Family resources as a condition for family viability in crisis situations // Personality development*. 2016. №1. p. 156-173. (In Russian)
9. Nikiforov, G. S. [Psychology of health: a textbook for universities]. SPb.: Peter, 2006. 607p. (In Russian)
10. Parsheva E.A. *The family as a social resource for blind and visually impaired schoolchildren // Young Scientist*. 2017. № 8 (142) p.267–269. (In Russian)
11. Sarimski K., Hintermeir M., Lang M. *Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung*. Verlag, München. 2013. 160 p. (Translated from German)
12. Sarimski K., Hintermeir M., *Behinderte Kinder in inklusive Kindertagesstätten*. Kohlhammer, Stuttgart; 2012. 164 p. (Translated from German)
13. Stepanova N.A., Leshchenko S.G., Khayidov S.K. *Psychological and pedagogical support of the family of a child with disabilities: organization, content // Modern problems of science and education*. 2017. No. 5. [Electronic resource] / Access mode: <http://www.science-education.ru/en/article/view?id=26833> (access date: 13.03.2019). (In Russian)
14. Tkacheva V.V. *Psychological and pedagogical support of the family of a child with disabilities: a textbook for stud. institutions of higher education*. M.: Publishing Center "Academy", 2014. 272 p. (In Russian)
15. Tkacheva V.V. *Family of a child with disabilities: diagnosis and counseling*. M.: National Book Center, 2014. 152 p. (In Russian)
16. *Federal State Statistics Service [Electronic resource] / Rosstat*. - Access mode: http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/# (access date: 6.12.2018). (In Russian)
17. Fisun E.V. *Using the resource model in the psychological work with the parents of "special" children // Journal of practical psychology and psychoanalysis*. 2006. No. 2. [Electronic resource] / Access mode: <http://psyjournal.ru/articles/ispolzovanie-resursnoy-modeli-v-psihologicheskoy-rabote-s-roditelyami-osobyh-detey> (access date: 03/23/2019). (In Russian)
18. Hintermeir, M., Sarimski, K. *Sozial-emotionale Kompetenzen hörgeschädigter Kleinkinder. Ergebnisse aus einer Studie mit zwei neueren Fragebogeninventaren für das 2. und 3. Lebensjahr.// Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*. 2017. № 45(2). P.128–140. (Translated from German)
19. Chulkov V.N. *Development and education of children with complex developmental disorders // Special pedagogy: studies. student manual ped. universities / ed. N.M. Nazarova*. M.: Academia, 2000. p. 332–344. (In Russian)
20. Wong P.T. *Effective management of life stress: The re-source-congruence model // Stress medicine*. 1993. V. 9. №3. P. 51–60 (Translated from English)
- 21.