

**Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение  
высшего образования  
МОСКОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ ПСИХОЛОГО-  
ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ**

*На правах рукописи*



**Цапина Светлана Юрьевна**

**ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ  
РЕБЕНКА ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА  
С ТЯЖЕЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ**

Специальность 5.3.8. – Коррекционная психология и дефектология

Диссертация на соискание ученой степени  
кандидата психологических наук

Научный руководитель:  
доктор психологических наук  
**Венгер Александр Леонидович**

Москва – 2025

## ОГЛАВЛЕНИЕ

|                                                                                                                                                |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>ВВЕДЕНИЕ.....</b>                                                                                                                           | <b>4</b>  |
| <b>ГЛАВА 1. ПРОБЛЕМА ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ .....</b>                              | <b>13</b> |
| 1.1. Теоретические основы и практика психологической помощи семьям, воспитывающим детей с нарушениями развития.....                            | 13        |
| 1.2. Общая характеристика детей с тяжелыми множественными нарушениями развития .....                                                           | 22        |
| 1.3. Социально-психологические проблемы семьи, воспитывающей ребенка дошкольного возраста с ТМНР .....                                         | 27        |
| 1.3.1. Задачи семьи, определяемые нарушениями развития ребенка ....                                                                            | 27        |
| 1.3.2. Психологические трудности взрослых членов семьи ребенка с нарушениями развития .....                                                    | 31        |
| 1.4. Психологическое сопровождение семьи ребенка с нарушениями развития как вид психологической помощи .....                                   | 40        |
| Выводы по Главе 1 .....                                                                                                                        | 44        |
| <b>ГЛАВА 2. ЭМПИРИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ПСИХОЛОГИЧЕСКИХ ПРОБЛЕМ ВЗРОСЛЫХ ЧЛЕНОВ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА С ТМНР .....</b> | <b>46</b> |
| 2.1. Организация и ход исследования .....                                                                                                      | 46        |
| 2.1.1. Организация исследования .....                                                                                                          | 46        |
| 2.1.2. Процедура и ход обследования .....                                                                                                      | 48        |
| 2.2. Методики исследования .....                                                                                                               | 52        |
| 2.3. Результаты диагностического этапа исследования .....                                                                                      | 60        |
| 2.3.1. Анализ анкетных данных .....                                                                                                            | 60        |
| 2.3.2. Данные наблюдения.....                                                                                                                  | 62        |
| 2.3.3. Представления респондентов о возможностях ребенка .....                                                                                 | 66        |

|                                                                                                                                    |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 2.3.4. Результаты обследования по методике «Шкала депрессии» .....                                                                 | 68         |
| 2.3.5. Результаты обследования по методике «Незаконченные предложения» .....                                                       | 74         |
| 2.3.6. Результаты обследования по методике «Смыслжизненные ориентации» .....                                                       | 86         |
| 2.4. Обсуждение результатов .....                                                                                                  | 92         |
| Выводы по Главе 2 .....                                                                                                            | 98         |
| <b>ГЛАВА 3. ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА С ТМНР .....</b>                         | <b>100</b> |
| 3.1. Основные направления и задачи психологического сопровождения семей, воспитывающих дошкольников с ТМНР .....                   | 100        |
| 3.2. Методики, отобранные для психологического сопровождения ....                                                                  | 105        |
| 3.3. Выявленные варианты психологической проблематики взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР ..... | 107        |
| 3.4. Структура и содержание этапов психологического сопровождения семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР .....     | 113        |
| 3.5. Проверка эффективности примененного психологического сопровождения семей, воспитывающих детей с ТМНР .....                    | 125        |
| Выводы по Главе 3 .....                                                                                                            | 130        |
| <b>ЗАКЛЮЧЕНИЕ .....</b>                                                                                                            | <b>133</b> |
| <b>СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ .....</b>                                                                                                     | <b>136</b> |
| <b>ПРИЛОЖЕНИЯ .....</b>                                                                                                            | <b>157</b> |
| Приложение А .....                                                                                                                 | 157        |
| Приложение Б .....                                                                                                                 | 159        |
| Приложение В .....                                                                                                                 | 161        |
| Приложение Г .....                                                                                                                 | 166        |
| Приложение Д .....                                                                                                                 | 178        |

## ВВЕДЕНИЕ

### **Актуальность исследования и степень разработанности проблемы**

Количество семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, постоянно увеличивается. По данным Росстата, количество детей с различными нарушениями развития постоянно возрастает: в 2016г. в России зарегистрировано 617 тысяч детей с инвалидностью, а на 1 января 2024г. – 755 тысяч, то есть за этот период количество таких детей увеличилось более чем на 22% [155]. Современное общество ориентировано на семейное воспитание каждого ребенка, в том числе и детей с нарушениями развития. В центрах содействия семейному воспитанию, в которых проживают дети с ограниченными возможностями здоровья, оставшиеся без попечения родителей, успешно развивается система по возвращению ребенка в кровную или устройству в замещающую семью.

Воспитание ребенка с нарушениями развития приводит к серьезным психологическим трудностям в его семье (А.В. Закрепина, И.Ю. Левченко, И.И. Мамайчук, Е.М. Мастюкова, Е.А. Стребелева, В.В. Ткачева и др.). В таких семьях затруднена коммуникация с ребенком, может возникать эмоциональное отвержение ребенка матерью (Л.С. Печникова, В.В. Ткачева и др.). Изучены особенности межличностных отношений в семье ребенка с нарушениями развития (Т.Н. Бразгун, С.М. Хорош и др.), нарушения коммуникации родителей с детьми (Е.Р. Баенская, Ю.А. Разенкова, Г.Ю. Одиноква, Т.П. Кудрина и др.). Показана противоречивость отношения родителей к ребенку с нарушениями и трудности осознания его состояния (Л.С. Печникова, С.М. Хорош). Выявлена тенденция к социальной изоляции семьи, к изменению в социальном статусе родителей (Ю.П. Варавакина, А.А. Сагдуллаев и др.), манифестации латентных психопатических симптомов (Р.Ф. Майрамян), снижению самооценки и повышению тревожности матерей (М.Н. Гуслова, Т.К. Стуре, Л.М. Шипицына).

Изменения, связанные с одним из членов семьи, отражаются на всей семье (А.Я. Варга, А.Г. Лидерс, В.В. Столин, Э.Г. Эйдемиллер и др.). Психологические трудности взрослых определяют своеобразие семейной ситуации, в которой

развивается ребенок, и усугубляют проблемы в его психическом развитии. Исследователи подчеркивают, что в семьях, воспитывающих детей с нарушениями развития, высока вероятность неблагоприятных условий семейного воспитания, своевременное выявление которых – важная задача консультативно-коррекционной помощи родителям (Т.Г. Богданова, И.А. Коробейников, Г.А. Мишина, О.Г. Приходько и др.). Психологическая помощь, ориентированная на семью в целом, способствует психологическому благополучию и нормализует социальную среду ребенка с нарушениями развития (Е.А. Стребелева, А.В. Закрепина, Г.А. Мишина, Н.В. Мазурова, В.В. Ткачева). Одним из наиболее эффективных видов такой помощи сегодня признано психологическое сопровождение семьи (Н.В. Мазурова, О.Г. Приходько, М.Р. Битянова).

В широком спектре нарушений развития детей особую категорию составляют тяжелые множественные нарушения развития (далее – ТМНР) – совокупность трех или более первичных психофизических нарушений, выраженных в разной степени и приводящих к значительным отклонениям в развитии. Совокупность нарушений развития определяет специфику взаимодействия ребенка с окружающим миром. Такой ребенок в значительной степени или полностью зависит от внешней помощи (М.С. Певзнер, И.М. Бгажнокова, М.В. Жигорева и др.), особенно остро нуждается в создании специальной развивающей среды (А.И. Мещеряков, Т.А. Басилова, С.Б. Лазуренко и др.). Без специального психолого-педагогического воздействия у ребенка с ТМНР может сформироваться полная зависимость от взрослого (А.В. Апраушев, А.И. Мещеряков, И.М. Бгажнокова, Л.А. Головчиц, Е.Л. Гончарова, Е.М. Мастюкова, М.С. Певзнер, М.В. Переверзева и др.), вследствие чего он на протяжении всей жизни будет нуждаться в постоянном уходе и обслуживании, полностью завися от внешней помощи.

Тяжесть нарушений у ребенка приводит к интенсивному переживанию горя; «застревание» на каком-либо его этапе вызывает значительные психологические трудности (А.В. Гнездилов). Типична недооценка родителями тяжести состояния ребенка с ТМНР или отрицание самого факта нарушений (Т.А. Басилова,

Г.А. Мишина, Е.А. Стребелева, С.М. Хорош и др.). Авторы подчеркивают, что для дальнейшего развития такого ребенка чрезвычайно важны внимание к нему со стороны семьи, принятие его состояния, построение взрослыми включающих ребенка планов жизни. Это часто невозможно без своевременной психологической помощи.

Психологическое сопровождение семьи ребенка с ТМНР представляется актуальной задачей коррекционно-психологической практики. Для решения этой задачи необходимо научное знание о психологических проблемах взрослых членов семьи ребенка с ТМНР (в частности, ребенка дошкольного возраста) и четкое представление об алгоритме и направленности соответствующего психокоррекционного воздействия. В настоящее время ощущается явный дефицит исследований, нацеленных на данную проблематику, что определяет **актуальность** данного исследования.

**Цель исследования:** разработка структуры и содержания психологического сопровождения взрослых членов семьи, воспитывающей ребенка дошкольного возраста с ТМНР.

**Объект исследования:** психологические проблемы взрослых членов семьи, воспитывающей ребенка дошкольного возраста с ТМНР.

**Предмет исследования:** способы коррекции психологической проблематики взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР.

**Гипотезы исследования:**

1. Круг психологических проблем взрослых членов семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР может быть описан двумя параметрами: принятием родителями состояния ребенка и спецификой их ценностных установок.
2. Типология психологических проблем взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР, основанная на этих параметрах, позволит определить задачи и содержание психологического сопровождения семьи для каждого из выделенных вариантов.

3. Психологическое сопровождение, построенное с опорой на предложенную типологию, может быть эффективным инструментом для коррекции психологической проблематики взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР.

#### **Задачи исследования:**

1. Изучить психологическую проблематику взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР.
2. Разработать типологию психологических проблем взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР, в соответствии с выявленными проблемами.
3. В соответствии с разработанной типологией определить направления и задачи психологического сопровождения и подобрать комплексы психокоррекционных методик и техник для каждого из выделенных типов.
4. Разработать структуру и содержание каждого из этапов психологического сопровождения взрослых членов семьи, воспитывающей ребенка дошкольного возраста с ТМНР.
5. Провести эмпирическую проверку эффективности разработанной системы психологического сопровождения взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР.

#### **Теоретико-методологическую основу исследования составляют:**

- культурно-историческая теория развития психики ребенка в процессе совместной деятельности, представление о влиянии социального окружения и эмоционального общения на психическое развитие ребенка (Л.С. Выготский, П.Я. Гальперин, А.В. Запорожец, А.Н. Леонтьев, А.И. Мещеряков, Д.Б. Эльконин);
- концепция жизненных смыслов и ценностных установок (Б.С. Братусь, Д.А. Леонтьев); логотерапия и понимающая психотерапия, центрированные на проблематике осмысленности жизни (V. Frankl, Ф.Е. Василюк); системный подход к психологической помощи семье (V. Satir, А.Я. Варга).

- периодизация процесса переживания горя в психологии (Е. Kubler-Ross, А.В. Гнездилов); представления о временной перспективе и психологическом будущем (К. Lewin, А. Кроник, Е. Головаха);
- принципы комплексной организации психологической помощи семьям, воспитывающим детей с нарушениями развития (И.Ю. Левченко, Е.М. Мастюкова, В.В. Ткачева и др.); концепция ранней помощи (С.Б. Лазуренко, Е.А. Стребелева, Ю.А. Разенкова и др.); принципы психологического сопровождения семьи (М.Р. Битянова, Н.Н. Мазурова, О.Г. Приходько и др.).

### **Методический инструментарий исследования**

В исследовании были использованы следующие методы и методики:

- **теоретический метод:** изучение и обобщение психологической, педагогической и клинической литературы по проблеме исследования;
- **метод включенного наблюдения и беседы;**
- **анализ медицинской документации** детей и данных анкетирования родителей;
- **диагностический метод** с использованием комплекса методик (опросник *«Шкала депрессии»* А. Бека, тест *смыслжизненных ориентаций* Д.А. Леонтьева, проективная методика *«Незаконченные предложения»*, авторская методика *«Представления родителей о возможностях ребенка»*);
- **психокоррекция**, направленная на повышение эмпатии, формирование эмоционального взаимодействия взрослых с ребенком, обогащение ценностно-смысловой сферы, нормализацию психоэмоционального состояния взрослых, повышение их удовлетворенности жизнью;
- **метод математической обработки** эмпирических данных: угловое преобразование  $\phi$  Фишера, критерий Манна – Уитни; статистические расчеты произведены при помощи компьютерных программ Microsoft Office2007 Excel и SPSS Statistics 17.0.0.

**Организация и этапы исследования.** Эмпирическая часть исследования проводилась на базе Евпаторийского детского клинического санатория им. Елизаветы Глинки. **Экспериментальную группу** составили семьи дошкольников с ТМНР (46 взрослых, 39 детей). Критериями включения служили дошкольный возраст ребенка (2 – 7 лет) и его диагноз: детский церебральный паралич (далее ДЦП) с выраженным нарушением умственного развития в структуре ТМНР. Диагнозы детей были получены из медицинской документации. По методикам «Шкала депрессии» А. Бека и «Тест смысложизненных ориентаций» Д.А. Леонтьева было проведено обследование **контрольной группы**. Ее составили семьи, воспитывающие здоровых детей возраста 2 – 7 лет (37 взрослых). Экспериментальная и контрольная группы были уравнены по возрасту взрослых респондентов (отдельно мужчин и женщин). В общей сложности в исследовании приняли участие 122 человека (76 семей).

В структуре исследования выделяются три этапа: ***диагностический*** (констатирующий), ***психокоррекционный*** (продолжительное психологическое сопровождение семей экспериментальной группы) и ***контрольный*** этап (проверка эффективности разработанной системы психологического сопровождения).

**Достоверность и обоснованность** результатов исследования обеспечена его теоретической и методологической выдержанностью, достаточным объемом выборки, применением комплекса взаимодополняющих диагностических и психокоррекционных методик, адекватных задачам исследования, качественным анализом полученных данных и корректностью их статистической обработки.

**Научная новизна исследования.** Впервые построена типология психологической проблематики взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР, основанная на соотношении двух параметров: принятия родителями состояния ребенка и специфики их ценностно-смысловой сферы. С опорой на эту типологию разработаны структура и содержание психологического сопровождения такой семьи. Предложен комплекс диагностических методик, разработан опросник для оперативного определения варианта психологической проблематики. Определены направления, задачи и

содержание психологической работы, специфичной для каждого варианта психологической проблематики. В структуре психологического сопровождения семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР выделены этапы первичной и углубленной коррекции, определена задача заключительного этапа психологического сопровождения семьи дошкольника с ТМНР: помощь в построении психологического будущего семьи.

**Теоретическая значимость исследования.** Расширены современные представления о психологических проблемах взрослых членов семьи ребенка с нарушениями развития. Построена типология психологических проблем взрослых членов семьи ребенка с ТМНР. Полученные результаты конкретизируют представления о влиянии хронического стресса, каковым является ситуация воспитания ребенка с ТМНР, на эмоциональное состояние и ценностные установки его родителей, а также о влиянии психологического сопровождения на коррекцию психологической проблематики взрослых членов семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР.

**Практическая значимость исследования.** Отобранные комплексы психокоррекционных методик и техник могут с успехом применяться для преодоления психологических проблем взрослых членов семьи, воспитывающей дошкольника с ТМНР, и адаптации такой семьи к жизненной ситуации. Разработанный диагностический опросник может быть использован для оперативного определения варианта психологической проблематики взрослых членов такой семьи. Предложенные структура и содержание психокоррекции обеспечивают эффективность системы психологического сопровождения семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР. Данная система может применяться на базе центров семейного воспитания, реабилитационных центров, психологических консультаций, социально-психологических служб.

#### **Положения, выносимые на защиту:**

1. У многих взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР, наблюдается чрезмерная фиксация на задачах умственного и физического развития ребенка, переоценка его возможностей и недооценка

тяжести нарушений. Данные феномены связаны с трудностями принятия ими состояния ребенка.

2. Отмечаются такие особенности ценностно-смысловой сферы взрослых членов семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР, как чрезмерно высокая мотивация на лечение ребенка, в то же время низкая значимость эмоциональных отношений с ним и с другими членами семьи, сниженная ценность собственной личностной самореализации, семейных отношений, социальных контактов.
3. На основе ключевых параметров, определяющих специфику психологических трудностей взрослых (степень принятия состояния ребенка и особенности ценностно-смысловой сферы) построена типология психологической проблематики взрослых членов семей, воспитывающих дошкольников с ТМНР.
4. Задачи и содержание коррекции психологической проблематики определяются спецификой каждого из выделенных вариантов, а их решение обеспечивается специально подобранным комплексом психокоррекционных методик и техник.
5. Коррекция психологической проблематики взрослых членов семьи дошкольника с ТМНР достигается поэтапно: диагностика, первичная коррекция, углубленная коррекция, помощь в построении психологического будущего семьи. Последовательность этапов представляет собой алгоритм психологического сопровождения семьи.
6. Психологическое сопровождение, построенное с опорой на выявленную специфику и в соответствии с предложенным алгоритмом, является эффективным инструментом для коррекции психологической проблематики взрослых членов семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР.

### **Апробация и внедрение результатов исследования**

Результаты исследования представлены в докладах на мероприятиях международного уровня: научно-практические конференции «Социальное сопровождение семей с детьми-инвалидами: любовь, право, профессионализм» (Москва, 19.11.2014г.), «Актуальные вопросы детской неврологии, педиатрии и ортопедии» (Евпатория, 10-11.09.2015г.), «Комплексная помощь детям с расстройствами аутистического спектра в образовательном пространстве: задачи и

перспективы» (Москва, 25-26.08.2016г.); на мероприятиях регионального уровня: XIV Городская научно-практическая конференция «Молодые ученые – столичному образованию» (г. Москва, 23.04.2015г.), V Всероссийской научно-практической конференции по психологии развития «Горизонты зрелости» (г. Москва, 16-18.11.2015г.), Зимняя психологическая школа МГППУ (г. Москва, 03-05.02.2016г.); Научно-практическая конференция «С опорой на семью» (г. Москва, 14.05.2022г.). Внедрение разработанной модели осуществлялось в Евпаторийском детском клиническом санатории им. Елизаветы Глинки, в реабилитационном центре «Огонек», на площадках АНО НКО «Центр психолого-педагогической поддержки семьи "Нелишние дети"» и реабилитационной площадке «Эволюция» Московской городской ассоциации родителей детей-инвалидов. Разработанные рекомендации для родителей опубликованы в методическом пособии «Счастье быть мамой: разговор психолога с родителями особых детей» в количестве 500 экз. и распространены в регионы России (2022г.). Результаты исследования обсуждались на расширенных заседаниях кафедры детской и семейной психотерапии факультета консультативной и клинической психологии ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет» (2016, 2017, 2018, 2022, 2024гг.), проблемной комиссии ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики» (14.10.2024).

Диссертационное исследование соответствует паспорту научной специальности 5.3.8. – Коррекционная психология и дефектология, в частности, п. 8 «Психологическое и психолого-педагогическое сопровождение семей, воспитывающих детей, подростков и взрослых с нарушениями развития».

**Структура и объем диссертационной работы.** Диссертация общим объемом 184 страницы состоит из Введения, трех глав, Заключения, библиографического списка, включающего 188 наименований (из них 15 на иностранном языке). Диссертация содержит 5 приложений, 15 рисунков и 10 таблиц.

# **ГЛАВА 1. ПРОБЛЕМА ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ**

## **1.1. Теоретические основы и практика психологической помощи семьям, воспитывающим детей с нарушениями развития**

Вопросы помощи не только пациенту, но и его семье поднимаются специалистами уже более ста лет. Так, в открытом в 1882 году лечебно-воспитательном учреждении педагога и психиатра И.В.Маляревского большое значение придавалось диагностике взаимоотношений в семьях и влиянию неправильного воспитания на динамику психического заболевания.

В современном обществе укрепление института семьи является одной из важнейших задач. Для детей с нарушениями развития семейное воспитание наиболее желательно. Эволюция представлений о поддержке семьи ребенка с нарушениями развития непосредственно связана с эволюцией отношения общества к таким детям. Если на предыдущих исторических этапах такой ребенок был помехой для общества и некоторыми культурами отрицалось само его право на жизнь, то в настоящее время ситуация совершенно изменилась [74, 78]. Гуманистические тенденции привели к принятию таких известных документов Генеральной Ассамблеи ООН, как «Конвенция о правах ребенка» (20.11.1989г.), «Декларация о правах умственно отсталых лиц» (20.12.1971г.), «Декларация о правах инвалидов» (9.12.1975г.) и др. В России социальная защита инвалидов закреплена законодательно (Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995г. №181-ФЗ). Уважение к различным людям, в том числе людям с нарушениями развития, становится частью современной культуры. Получает распространение политически корректный термин «граждане с ограниченными возможностями здоровья», препятствующий стигматизации, связанной с теми или иными особенностями. Тенденции к росту

числа детей с нарушениями развития и к воспитанию таких детей в семье приводят к соответствующему возрастанию количества семей, воспитывающих детей с различными аномалиями развития. Исследования, направленные на изучение состояния здоровья детей, указывают на увеличение количества детей, имеющих различные нарушения здоровья и развития, и на то, что сохранению здорового психологического климата семьи в целом и психологического здоровья каждого члена семьи ребенка с нарушениями развития способствует научно и методически обоснованное психологическое сопровождение [37, 93, 99, 117, 128, 147, 152].

Современные представления о психологическом благополучии семьи тесно связаны с системным подходом к психологической помощи семье. Согласно этому подходу, изменения, связанные с одним из членов семьи, отражаются как на семье в целом, так и на каждом ее члене [29, 96, 133, 144, 145, 170]. Толчком к развитию этого подхода стала общая теория систем [14], которая позволяет анализировать общество как сложную структуру, где каждый элемент влияет на другой. Дальнейшая разработка теории семейных систем [20] позволила сделать вывод, что потребности ребенка и его семьи тесно связаны между собой. Исходя из современного системного подхода к психологической помощи семье понятно, что нарушения развития ребенка – это фактор, который определенным образом влияет и на всю его семью, и на каждого члена его семьи, а психологическое благополучие каждого члена семьи и всей семьи в целом – факторы, в значительной степени влияющие на психологическое благополучие ребенка.

В данной парадигме семейные отношения представляются особенно значимыми [71]. Семейный фактор является одним из важнейших воздействий, влияющих на развитие ребенка с нарушениями на всех его уровнях: личностной организации, социального функционирования, познавательной деятельности [85]. В вопросах психологического сопровождения семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, исторически значительное внимание уделяется обучению ухаживающих взрослых методам и приемам развития ребенка, созданию оптимальных педагогических условий, осознанию взрослыми необходимости специального педагогического воздействия, повышению актуального уровня

педагогической компетенции родителей. Особое внимание уделяется ранней помощи детям с нарушениями развития [10, 75, 89, 109, 141, 146].

Такая постановка вопроса очевидна с точки зрения культурно-исторической психологии. Источником нормального психического развития человека является социальная ситуация, которая соответствует культурно-исторической среде, характерной для данного места и времени [42, 43, 45, 68, 171]. На протяжении всей жизни личность существует, проявляется и формируется в деятельности и общении; свойства личности задаются многообразием видов деятельности, в которые включен человек как субъект. «Сущность личности лежит в совокупности всех общественных отношений, в которых мы реально существуем» (А.Н. Леонтьев, [94, с.334]).

Известно, что семья служит источником социализации, психического и нравственного развития ребенка. Л.С. Выготский показал, что ребенку с нарушениями требуется создание специальных условий для компенсации нарушения и максимальной реализации потенциала развития ребенка [40, 41], обеспечение которых становится задачей семьи. Научно и исторически обосновано, что в коррекционной работе с такой семьей первенство принадлежит коррекционно-педагогической составляющей.

Уже в ранних отечественных исследованиях констатировалось, что необходимо разрабатывать специальные меры для психологической реабилитации семей, воспитывающих детей с нарушениями развития. Динамика системы психологической помощи семье ребенку с нарушениями развития состоит в распределении внимания специалистов не только на ребенка, но и на остальных членов семьи, поскольку воспитание ребенка с нарушениями развития – сильнейший психотравмирующий фактор для его семьи.

В современных условиях одна из ведущих целей государства – улучшение качества жизни всех граждан. В Уставе Всемирной организации здравоохранения сказано, что здоровье – это не только отсутствие болезней и физических дефектов, но и совокупность физического, душевного и социального благополучия. Современный гуманистический подход делает особенно актуальным исследование

психологического здоровья всех членов семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями развития. Анализ тех или иных отдельных психологических проблем семьи, которая воспитывает ребенка с нарушениями, был предпринят многими исследователями: рассматривались психологические особенности семейного воспитания, развития и социальной адаптации ребенка с нарушениями развития [9, 84, 104], зависимость психического развития детей с особыми потребностями от семейных отношений [5, 18, 160], собственно вопросы семейных отношений [6, 125, 132]; вопросы психологического благополучия родителей [24, 52, 61, 140, 184, 188]; вопросы семейного функционирования, адаптации, социально-психологический аспект жизни таких семей [21, 28, 53, 70, 178], вопросы взаимодействия родителей с детьми [3, 66, 109, 112, 118, 130]. Установлено, что с рождением аномального ребенка всегда связаны глубокие эмоциональные переживания родителей. Когда родители впервые узнают о диагнозе, у них может развиться шоковая эмоциональная реакция [142], личностная дезинтеграция [61]. В дальнейшем возрастает риск развития психогенных реакций [101].

Воздействующая по мере взросления ребенка с нарушениями развития психотравмирующая ситуация приводит не только к тому, что нарушаются способы реагирования и эмоциональной регуляции, но и к нарушению общего психологического климата в семье. Часто сужается круг общения семьи, возникает определенная социальная замкнутость [1, 28]. Формируются психологические трудности, связанные с отношениями между супругами, деформируется детско-родительское взаимодействие и отношения [44, 54, 69, 115, 124, 135]. Современные исследования, которые посвящены взаимодействию в диаде мать-ребенок, показали существенные отличия с данным взаимодействием в семьях здоровых детей уже на первых этапах жизни ребенка: часто возникает эмоциональное отвержение, отмечается снижение игрового взаимодействия [8, 115, 124], искажается самовосприятие матери и материнское отношение к ребенку [13, 22, 72, 150, 164]. А ведь известно, что родительская любовь имеет важнейшее значение для полноценного развития ребенка [26, 157]. Сам факт выявления у ребенка нарушений здоровья и развития негативно влияет на функционирование семьи:

обычно отношения в семье ухудшаются. Семейный уклад и внутрисемейные отношения деформируются, что часто приводит к распаду семьи (по данным современных исследований, в 32 % случаев после рождения больного ребенка браки распадаются [151]) и к социальному сиротству [59]. В семейной жизни возникают многочисленные экстраординарные трудности, устойчивость к которым сформирована далеко не у всех родителей. Установлено, что в семье, которая воспитывает ребенка с нарушениями развития, возникает целый каскад кризисов, которые связаны с узнаванием диагноза, отставанием ребенка в развитии, осознанием невозможности обучения в обычной школе [53]. Особенно тяжело члены семьи переживают те возрастные стадии, которые обычно связаны с формированием у детей тех или иных навыков (например, когда дети овладевают навыками ходьбы или речи). Критическими являются периоды принятия решений об определении ребенка в социальные и образовательные учреждения. При тяжелых нарушениях развития ребенка родители тяжело переживают его совершеннолетие, возраст призыва в армию. Эти переживания часто связаны с неопределенностью будущего, пессимистическими прогнозами. Известно, что в преодолении критических ситуаций, связанных с тяжелыми переживаниями, необходима помощь психолога [30]. В критические периоды семье особенно необходима психологическая поддержка, ориентированная на ее индивидуальные потребности. К тому же семья попадает в особую социальную ситуацию, связанную с опосредованной стигматизацией ребенка восприятием семьи обществом (изменяются социальные связи семьи, возникают определенные социальные ограничения) [137, 163].

Очевидно, что психологические и социальные последствия воспитания в семье ребенка с нарушениями развития влияют на семейную систему на всех уровнях. Большинство научных источников (как в России, так и за рубежом) семьи, которые воспитывают детей с нарушениями в развитии, характеризуются как негармоничные, обладающие типичными дисфункциями.

Вопросы психологической помощи семьям, воспитывающим детей с различными заболеваниями и нарушениями развития, на протяжении многих лет

разрабатываются исследователями [35, 86, 106, 153]. Как в мировом опыте психологической помощи семье ребенку с нарушениями развития, так и в отечественной практике все шире разрабатываются и применяются модели психологической помощи таким семьям: подробно описывается стратегия организации психолого-педагогической помощи семье в разные периоды, особое внимание уделяется периоду раннего детства, родительскому отношению и типу воспитания, важности психологического благополучия всех членов семьи.

В моделях социально-психологической поддержки из зарубежной практики мы видим как акцент на социальную адаптацию семьи в целом [135], так и программы, ориентированные на ведущую роль семьи в коррекционных занятиях с ребенком [173]. Из моделей, ориентированных на социальную адаптацию семьи в целом, можно привести в пример формат «родительские пары» и программы, ориентированные на здоровых сиблингов. В формате «родительские пары», распространенном во многих странах, семьи ориентированы на помощь друг другу в порядке обмена опытом и эмоциональной поддержки, включаются в этот проект с момента постановки ребенку диагноза и остаются в нем на протяжении всей его жизни. Программы, ориентированные на здоровых сиблингов, предусматривают формат групповых занятий, на которых они могут свободно выражать все свои чувства, обсуждать связанные с нарушениями развития брата или сестры проблемные ситуации. В рамках моделей коррекционно-педагогической направленности, которые распространены, в частности, в Германии, на основании диагностики составляются терапевтические планы, а на основе этих планов – комплексная программа терапии, представляющая собой психолого-педагогическое воздействие на ребенка. Проведению этой программы в домашних условиях обучают родителей, то есть на них возлагается ведущая роль в обучении ребенка под руководством специалистов.

Опишем подробнее некоторые из отечественных моделей, которые успешно внедряются в практику комплексной коррекционной работы с семьей.

Программа воспитания и социализации детей со сложной структурой дефекта О.Г. Приходько [127, 128] ориентирована прежде всего на всестороннее

развитие такого ребенка. В данной модели большое внимание уделяется взаимодействию взрослых с ребенком как необходимой составляющей его развития. В частности, подчеркивается важность стимуляции эмоционального общения, формирования «комплекса оживления». Для формирования эмоционально-коммуникативных реакций ребенка и потребности в общении со взрослым разработаны методические рекомендации для родителей. Например, взрослым предлагается стараться «ловить» взгляд ребенка, использовать ласковые вокализации, тактильный контакт (поглаживания), улыбаться ребенку и приближать свое лицо к его лицу. Важной составляющей данной модели является и стимуляция голосовых реакций, звуковой и речевой активности ребенка.

Подчеркивается, что к процессу воспитания детей с нарушениями развития должны быть подключены не только специалисты, но в первую очередь семья: только родители способны кропотливо вырабатывать у своего ребенка ту или иную задержанную функцию и максимально раскрыть его потенциальные возможности.

Т.А. Басиловой [11] разработана программа психолого-педагогической поддержки семей, которые воспитывают ребенка с сочетанным нарушением зрения и слуха, включающая ознакомительный, организационный и переходный этапы. Предусмотрена просветительская работа с семьями, их обучают использованию адаптированных к быту коррекционно-педагогических приемов и техник. Большое внимание уделяется нормализации психологического климата семьи. Для этого семьи детей с похожими нарушениями объединяют в группы, где они могут видеть пример того, как другие семьи справляются с подобными проблемами.

Практические методы исследования детско-родительских отношений, организационные формы и содержание поддержки семей, воспитывающих детей раннего и дошкольного возраста с нарушениями развития, обобщены Е.А. Стребелевой, Г.А. Мишиной А.В. Закрепиной [108, 147]. Авторами созданы учебные пособия, с описанием содержания психолого-педагогической поддержки семьи ребенка с нарушениями развития в разных условиях (в медицинских, образовательных учреждениях и дома). В моделях психоло-педагогической помощи семье ребенка с нарушениями развития ключевым направлением остается

привлечение взрослых членов семьи к учебно-образовательному процессу ребенка, формирование активной позиции родителей в воспитании. Акцент коррекционного воздействия переносится на семью больного ребенка, а особое внимание по-прежнему уделяется положительному влиянию близких на ребенка с проблемами в развитии, созданию благоприятных условий для его обучения.

Модель организации психологической помощи семье ребенка с нарушениями развития, разработанная И.Ю. Левченко и В.В. Ткачевой [93,152], начиная с 1999г. с успехом применяется на практике и предполагает включение родителей в педагогический процесс и осознание ими своей воспитательской роли. Задачи, решаемые с помощью этой модели – обучение родителей способам взаимодействия с ребенком, оптимизация иерархии жизненных ценностей и самосознания матери. Это одна из первых отечественных технологий психокоррекционной работы, обеспечивающих оптимизацию самосознания родителей и внутрисемейных условий развития ребенка с нарушениями. Моделью предусматриваются два основных направления психокоррекционной работы: коррекция эмоционально-личностных и поведенческих нарушений у детей и коррекция нарушений в личностной и межличностной сферах их родителей. Этот процесс направлен на переориентировку сознания родителей с представлений о том, что ребенок должен быть здоров, красив, успешен, на общечеловеческие ценности: важно не то, что ребенок имеет нарушения, а то, что он существует и нуждается в любви и помощи родителей. Данной моделью предусмотрено формирование новых жизненных ориентиров относительно будущего своего ребенка с нарушениями и собственного будущего. Принцип, лежащий в основе разработанной В.В.Ткачевой методики коррекции нарушений личностной и межличностной сфер родителей, воспитывающих детей с умственной отсталостью, состоит в переключении, а затем и вытеснении из сознания родителей негативных переживаний, связанных с состоянием ребенка [150, 151]. Авторами модели был разработан специальный психодиагностический инструментарий, а также комплекс групповых психокоррекционных занятий для родителей детей, имеющих отклонения в развитии. В данной модели особенно интересно то, что комплекс

применяется в соответствии с тремя выделенными психологическими типами родителей: авторитарным, невротичным и психосоматичным. Было показано и учтено, что на отношение родителей к ребенку с нарушениями развития оказывают влияние такие факторы, как нарушение ребенка (а именно выраженность, необратимость и внешние проявления нарушения), личностные особенности и ценностные ориентации родителей, влияние родительских установок и их зависимость от семейных и национально-этнических традиций; учитывается влияние всех этих параметров на личностное развитие ребенка.

Модель психолого-педагогической помощи родителям тяжело больных детей Н.В. Мазуровой [99] направлена на повышение уровня социально-психологической адаптации родителей, сохранение их личностного и трудового потенциала. Выделено несколько уровней факторов, воздействующих на семью: биологический, индивидуально-личностный, семейный, интерперсональный и макросоциальный. На биологическом уровне это длительность и степень тяжести заболевания ребенка, на индивидуально-личностном – тип темперамента, стратегии совладания и жизненный опыт родителей, на семейном – дисфункции структуры и микродинамики семьи, на интерперсональном – размеры и степень социальной интеграции, эмоциональной и ресурсной поддержки, на макросоциальном – культурно-исторические ценности, этнические и религиозные нормы. Предусматривается решение нескольких видов задач на всех уровнях воздействующих факторов: на личностном уровне – развитие навыков эмоциональной саморегуляции, применение эффективных копинг-стратегий, работа с личностными установками и убеждениями; на семейном – работа, направленная на гармонизацию семейной системы; на интерперсональном – расширение и углубление социальных связей и навыков; на макросоциальном – преодоление идеализации представлений об успехе и совершенстве. Модель состоит из последовательно проводимых этапов: диагностического, аналитического, коррекционного, обучающее-просветительского и контрольного.

В последние годы активно разрабатываются и внедряются психологические и коррекционно-педагогические технологии помощи семьям детей с особо

тяжелыми нарушениями развития [56, 88]. Прицельные исследования психологической проблематики таких семей сохраняют свою актуальность.

## **1.2. Общая характеристика детей с тяжелыми множественными нарушениями развития**

Среди разнообразных нарушений развития детей как особо тяжкие следует выделять тяжелые множественные нарушения развития (ТМНР). На разных этапах развития коррекционной педагогики и коррекционной психологии использовались такие синонимы ТМНР, как «сложный дефект», «сложные нарушения развития», «сочетанные нарушения развития», «комплексные нарушения», «множественные нарушения» [48]. Термин «сложный дефект» получил широкое распространение в 80-е-90-е годы XX века, когда были исследованы различные комбинации глухоты с нарушениями интеллекта, зрения, опорно–двигательного аппарата, одновременные нарушения зрения и слуха (слепоглухота), а также тяжелые органические поражения (в этих случаях интеллектуальные расстройства часто осложняются сенсорными, двигательными, эмоциональными нарушениями, что связано с поражением разных отделов коры головного мозга). В научных трудах М.В. Жигоревой используется термин «комплексные нарушения развития»: автор обобщает результаты изучения особенностей психического развития детей с комплексными нарушениями развития, предлагает диагностический комплекс, раскрывает прикладные аспекты воспитания и обучения, коррекционно-психологической помощи таким детям и их родителям [55, 62]. В хрестоматии ИКП РАО тяжелые множественные нарушения развития ребенка определяются как «совокупность психофизических нарушений, когда имеется три или более нарушений (первичных), выраженных в разной степени и приводящих к значительным отклонениям в развитии ребенка» [56 с.15]. К множественным нарушениям также относят и сочетание у одного ребенка ряда небольших нарушений, которые в совокупности дают значительный отрицательный

накопительный эффект. К причинам, которые приводят к ТМНР, чаще всего относится патология центральной и периферической нервной системы, возникающая на начальных этапах онтогенеза. Именно в ранние периоды онтогенеза воздействие патогенных факторов на центральную нервную систему и головной мозг проявляется в виде сочетанных пороков развития, а также в нарушении работы анализаторов. Однако возможны и генетически обусловленные виды ТМНР (например, синдром Ушера, вызывающий слепоглухоту). Исследованиями показаны как значительная неоднородность и вариативность ТМНР, так и сложная взаимосвязь первичных нарушений, образующих структуру нарушения развития ребенка. Каждое из первичных нарушений влияет на сложную структуру патологии развития ребенка [15, 17, 25, 38, 120, 143]. Четкое очерчивание границ этой группы крайне затруднено, поскольку отличительная черта такого рода нарушений – это их многообразие [48, 165]. Вариативность ТМНР очень велика: возможно разнообразное сочетание вариантов первичных двигательных, сенсорных, речевых и интеллектуальных нарушений. Высокой вариативностью данной патологии затруднена точная статистика количества детей с ТМНР.

Тяжелые множественные нарушения развития отличаются стойкостью и выраженностью, а состояние ребенка в дальнейшем может ухудшаться [105]. Согласно учению Л.С. Выготского, нарушения развития выстраиваются в определенную иерархию, частично компенсируясь сохранностью других систем [40]. Каждое из первичных нарушений имеет характерные для него вторичные нарушения, образуя сложную комбинацию, что в высшей степени усложняет общую структуру дефекта и затрудняет его компенсацию [56, 76]. Следствием совокупности тяжких нарушений развития становится комплекс нарушений познавательного развития различной степени тяжести, эмоциональных расстройств, социальных нарушений.

Формирование психических функций происходит в крайне искаженных условиях. Ребенок испытывает значительные трудности в накоплении сенсорного опыта, восприятии и переработке информации, что в свою очередь приводит к отставанию в формировании возрастных психологических достижений. Характер

взаимодействия такого ребенка с социальной и предметной средой качественно изменен: без специальной коррекционно-педагогической поддержки окружающий мир не только не становится источником опыта, но и может вызывать негативную реакцию. Тяжкие нарушения определяют своеобразие реакции психики ребенка на стимулы окружающей среды, часто вызывая негативное отношение к контакту с внешним миром. К концу первого года жизни без специального психолого-педагогического воздействия формируется полная зависимость от взрослого, однако и при своевременном включении такого ребенка в систему коррекционно-педагогической помощи у него на протяжении всей жизни сохраняется потребность в постоянном уходе и обслуживании [4, 105]. Умственное развитие ребенка ограничено тяжелыми органическими нарушениями функционирования центральной нервной системы, но при систематических обучающих усилиях возможна градация от более тяжелых состояний к более легким [148].

Наиболее тяжелые нарушения влекут за собой значительные ограничения жизнедеятельности ребенка, требующие помощи в формировании элементарных социальных, коммуникативных навыков, навыков самообслуживания [2, 4, 11, 12, 39, 81, 82, 88, 103, 149]. Так, формирование навыков самообслуживания у детей с тяжелыми множественными нарушениями развития – это систематический длительный труд, в основном возлагаемый на ухаживающего взрослого [122]. Разработаны критерии, позволяющие оценить степень сформированности навыков самообслуживания детей с ТМНР [121]. По этому параметру выделяются 4 категории детей с ТМНР: от 0 (самый низкий уровень) до 4 (самый высокий). При этом даже дети с самым высоким уровнем нуждаются в дополнительной помощи или наличии вспомогательных средств. Все исследователи сходятся во мнении, что, даже если обучать такого ребенка с рождения, его жизнедеятельность и в дальнейшем во многом будет зависеть от других людей.

В теории и практике обучения и воспитания детей с нарушениями развития исторически принята классификация по характеру нарушения (нарушения слуха, зрения, функций опорно-двигательного аппарата, эмоционально-волевой сферы, интеллекта и речи) и по локализации нарушения (соматические, сенсорные,

нарушения деятельности мозга) длительное время находилась в тесной взаимосвязи с системой специального обучения, которая имела жесткие ограничения. Однако такая классификация неприменима по отношению к детям со сложными нарушениями развития, то есть сочетанием различных нарушений первичного характера. На сегодняшний день разработана научная методология нозологической дифференциации различных форм психического дизонтогенеза, включающая оценку качественной структуры нарушений и определение их взаимосвязи. Основной задачей данной дифференциации является не распределение ребенка с нарушениями по типу нарушения в определенную образовательную категорию, а понимание структуры нарушений его развития и дальнейшая разработка индивидуальной коррекционной программы. При разработке рекомендаций учитывается и внутрисемейное взаимодействие.

Подходы к обучению и образованию детей с ТМНР становились предметом многих научных исследований, начиная с Е.К. Грачевой и до наших дней [27, 51, 56, 67, 64, 103, 161]. С опорой на них разработан Федеральный государственный образовательный стандарт, предусматривающий варианты образовательных программ для детей с ТМНР [83]. Это является настоящим прорывом в сфере коррекционного образования, поскольку ранее дети с ТМНР относились к категории «необучаемых». Вопросы методического обеспечения обучения и воспитания детей с ТМНР дошкольного возраста подробно изложены в сборнике методических материалов ИКП РАО, изданном в 2021г. [134].

В группе тяжелых множественных нарушений развития выделяется подгруппа нарушений, в структуре которых имеются нарушения опорно-двигательного аппарата центрального генеза. Такие нарушения взаимосвязаны с локализацией и тяжестью повреждения центральной нервной системы. Повреждение глубинных структур головного мозга приводит к наиболее выраженным нарушениям познавательной деятельности и наиболее тяжелым формам детского церебрального паралича. Ограничения, вызываемые нарушениями опорно-двигательного аппарата, создают особые сложности для

взаимодействия ребенка с окружающей средой, освоения пространства, развития мышления, коммуникации, социализации [57, 58, 126, 138, 139, 166, 187].

Особенности психического развития ребенка с ТМНР, включающим совокупность ДЦП с выраженными нарушениями умственного развития, представляют особый интерес для исследований, задача которых – определить для такого ребенка оптимальный путь реализации его потенциальных возможностей.

Именно этот вариант из группы тяжелых множественных нарушений развития был выбран как один из критериев отбора экспериментальной группы нашего исследования, причем мы сосредоточились на детях дошкольного возраста с тяжелой степенью как детского церебрального паралича, так и нарушений умственного развития. Дети экспериментальной группы имели очень характерную специфику физического и психического состояния: значительные ограничения движений (чаще всего полное или почти полное отсутствие возможности произвольных движений), несформированность навыков опрятности и самообслуживания, неумение сообщать о своих потребностях, выраженное снижение способности к контактам с окружающим миром, снижение познавательной активности, ограниченное понимание обращенной речи и несформированность активной речи.

Несмотря на общность патологии и специфики психофизического состояния, в группе детей, имеющих в структуре ТМНР двигательные нарушения и нарушения умственного развития, как и в любой другой группе, существует вариативность возможностей детей. Под возможностями ребенка мы понимаем совокупность индивидуальных психофизических, эмоциональных и социальных ресурсов, определяющих потенциал развития ребенка [55]. Совокупность этих ресурсов на текущем этапе развития ребенка мы расцениваем как *актуальные возможности ребенка*. Понятие «актуальные возможности ребенка» и представление взрослых об этих возможностях представляют важное значение для данного исследования: определение адекватности представлений взрослых о возможностях детей представляло одну из ключевых задач диагностики.

### 1.3. Социально-психологические проблемы семьи, воспитывающей ребенка дошкольного возраста с ТМНР

#### 1.3.1. Задачи семьи, определяемые нарушениями развития ребенка

Рождение ребенка с нарушениями развития резко изменяет жизненную и бытовую ситуацию в семье, специфика которой начинает определяться состоянием здоровья ребенка. Тяжелые нарушения развития ребенка определяют высокую и разноплановую нагрузку на его семью. Как показывают многие исследования, семья имеет для такого ребенка особое значение, выступая не только в качестве первичного микросоциума, но и в гораздо большей степени, чем для здорового ребенка, в качестве условия выживания.

Первоочередная задача семьи, связанная с состоянием здоровья ребенка, – это обеспечение его витальных потребностей. Вследствие любой патологии у ребенка формируются те или иные ограничения жизнедеятельности, а у ребенка с ТМНР это обычно стойкие и разноплановые ограничения. Такому ребенку постоянно нужны уход и обслуживание. Невыполнение его семьей связанных с этим обязанностей чревато прямым нарушением его жизнедеятельности. Поэтому **обеспечение витальных потребностей ребенка** является одной из ведущих задач его семьи. Необходимые ребенку особые условия и реабилитационные мероприятия требуют серьезных материальных затрат: оплаты медицинских и образовательных услуг, закупки технических средств реабилитации и т.п.

Как и семьи здоровых детей, семьи детей с нарушениями развития разрабатывают различные жизненные стратегии, соответствующие потребностям их ребенка. В данном случае отличие семей, воспитывающих детей с нарушениями, от обычных семей состоит в том, что обеспечение экстраординарного (часто пожизненного) ухода за своим ребенком требует значительно больше ресурсов, а ребенку часто требуется дорогостоящая специализированная медицинская помощь. Семьи разрабатывают определенные стратегии распределения

обязанностей по уходу за ребенком и материальному обеспечению нужд семьи: финансовым обеспечением в подавляющем большинстве случаев занимаются отцы, а матери осуществляют уход и обслуживание [87, 177], в некоторых случаях работающими матерями используются услуги по уходу за ребенком-инвалидом [175]. Исследования в разных странах показывают, что чем тяжелее нарушение у ребенка, тем больше родители испытывают потребность в деньгах (и, соответственно, тем больше работает тот из родителей, на ком лежит обязанность обеспечивать семью) [186]. В случаях тяжелых нарушений развития ребенка требуется особо значительный объем ухода за ним, и тот из родителей, кто осуществляет основной уход, обычно полностью прекращает свою профессиональную деятельность.

Помимо обеспечения витальных потребностей ребенка, не менее значимой для такой семьи является задача **обеспечения развивающей среды и коррекционного обучения**. Согласно культурно-исторической концепции Л.С.Выготского, судьбу личности определяет не сама по себе патология, а то, в какой степени она компенсирована, какими оказываются ее социально-психологические последствия [40]. В процессы компенсации психических функций включаются как биологические, так и социальные факторы. Их единство и динамическое взаимодействие лежат в основе парадигмы отечественной коррекционной психологии.

От семьи во многом зависит реализация потенциала психического развития ребенка. Поэтому одной из ведущих задач взрослых, воспитывающих ребенка с нарушениями развития, является обеспечение ему необходимой развивающей среды, коррекционных обучающих занятий, его обучение навыкам самообслуживания, формирование коммуникативной компетенции, адаптация к социуму. Вопросы воспитания и развития детей с тяжелыми нарушениями в семье рассматривались многими исследователями [36, 65, 88, 117, 162]. В современных методических рекомендациях для родителей по организации досуга детей с ТМНР в домашних условиях основной упор делается на коррекционно-развивающую

составляющую, а родителям рекомендуют переключаться с «привычной» (бытовой) на «полезную» активность.

При этом отмечается, что нередкой характеристикой родительского отношения к ребенку с нарушениями развития является эмоциональное отвержение, а родительская роль сводится к контролю за развитием и удовлетворением витальных потребностей [13, 73, 85, 124, 150, 160].

У родителей ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития отсутствие перспективы полного восстановления функций его организма и психики обуславливает пожизненность ситуации: необходимость ухода за ним сохраняет актуальность на протяжении всей его жизни. Однако объем ухода за ребенком напрямую зависит от того, какие навыки у него сформированы. В связи с этим обучение ребенка с ТМНР навыкам гигиены и самообслуживания приобретает значение не только для его адаптации, но и для повышения качества жизни ухаживающих взрослых.

Нарушения развития ребенка в значительной степени обусловлены нарушением его здоровья. Развитие технических методов реабилитации, а также принципы непрерывности, последовательности и комплексности медицинских методик, применяемые в современной реабилитологии, приводят к улучшению состояния детей с самой сложной патологией [97]. Ребенку с тяжелыми множественными нарушениями развития требуется специализированный медицинский уход, он нуждается в систематических курсах лечебных процедур и абилитационной терапии. Тем самым определяется такая важная задача его семьи, как **обеспечение восстановительного лечения**, посещение лечебно-профилактических учреждений в необходимом объеме и выполнение медицинских назначений. Невзирая на усилия медицинского сообщества и семьи, лечебно-восстановительная помощь ребенку с ТМНР носит в большей степени паллиативный характер. Успех абилитационных и реабилитационных мероприятий во многом связан с тем, как семья принимает и насколько тщательно выполняет рекомендации врача, поскольку именно ухаживающие за ребенком взрослые обеспечивают непрерывность назначенного врачом лечения. Установлено, что

комплаентность, то есть приверженность лечению, зависит от контакта между врачом и пациентом (в случае семьи ребенка с нарушениями развития – между врачом и семьей ребенка-пациента), озабоченности семьи лечением ребенка, удобства выполнения назначенных рекомендаций, психического здоровья ухаживающих взрослых [114]. Исследования семьи больного ребенка показывают, что добросовестность семьи в выполнении врачебных назначений часто колеблется из крайности в крайность. Во многих случаях в связи с чрезмерной заботой родители применяют усиленное медикаментозное лечение ребенка [114, 158]. Чрезмерная приверженность лечению может оказать пагубное воздействие как на физическое, так и на психическое здоровье маленького пациента. В поведении родителей может отмечаться и другая крайность: безответственность и легкомыслие, которые проявляются в абсолютном невнимании к советам врача. Связанные с этим нарушения в систематической даче серьезных препаратов, назначенных по жизненным показаниям (например, противоэпилептических), могут привести к серьезным и опасным последствиям.

Решение семьями детей с ТМНР стоящих перед ними задач связано со значительным количеством проблем, для преодоления которых требуется комплексное взаимодействие семьи со специалистами различных профилей и с государственными структурами. Нормативно-правовые документы, регламентирующие на сегодняшний день помощь детям-инвалидам и их семьям в Российской Федерации, в значительной степени ориентированы на социальную помощь: семьям предоставляются жилищные, социально-бытовые льготы, льготы по медицинскому обслуживанию согласно действующему законодательству. Повсеместно функционируют Центры социального обслуживания, в перечень задач которых входит психологическая поддержка и консультирование, содействие родителям в воспитании детей и помощь в конфликтных ситуациях. Социальные практики поддержки семьи учреждений социальной защиты имеют тенденцию к интеграции с коррекционно-педагогическими практиками (детские реабилитационные центры, формирование родительских компетенций и мотивов сотрудничества и т.д.). На базе государственных социальных учреждений

организуются экспериментальные площадки для реализации новаторских методов междисциплинарной помощи семье. Однако эти услуги оказываются бессистемно, нет специальных программ, которые автоматически включали бы семью ребенка с нарушениями развития в структурированную комплексную поддержку.

В настоящее время междисциплинарное взаимодействие по созданию структурной комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ТМНР, продолжает совершенствоваться. Существует сеть общественных организаций, которые ориентированы на решение многообразных проблем, возникающих в семьях детей с нарушениями развития. Алгоритм взаимодействия общественных (в том числе родительских) и государственных организаций еще не до конца сформирован, а для корректного решения определенных проблем нельзя обойтись без государственного вмешательства. Дальнейшее совершенствование системы, очевидно, послужит более эффективному функционированию таких семей.

### **1.3.2. Психологические трудности взрослых членов семьи ребенка с нарушениями развития**

Решение задач, связанных с воспитанием в семье ребенка с нарушениями развития, вносит существенные изменения в структуру деятельности и социальные связи семьи. Экстраординарные потребности ребенка ставят перед его семьей ресурсоемкие задачи: обеспечение ухода, лечения, воспитания и развития. Возникшие в жизненной ситуации изменения сами по себе носят травмирующий характер и происходят на фоне экстремального стресса, связанного с состоянием здоровья и нарушениями развития ребенка. На сегодняшний день широко известно, что воспитание в семье ребенка с нарушениями развития является хронической психотравмирующей ситуацией [6, 22, 63, 93, 101, 150, 182, 183]. Стресс принимает экстремальный характер, когда нарушения ребенка необратимы, как у детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Не только родители, но и другие близкие родственники зачастую испытывают в сложившейся ситуации деструктивные переживания. Переживания, связанные с состоянием здоровья

ребенка, часто усугубляются негативным отношением социальной среды. Отмечено, что к человеку, у которого есть явные физическим или психическим нарушения, общество исторически относилось с негативом. Это связано не только с тем, что инвалид не может полноценно участвовать в социальной жизни, но и с тем, что он вызывает мистический страх у здоровых людей. Поэтому есть основания считать, что семьи детей, которые привлекают к себе внимание посторонних необычным внешним видом и неадекватным поведением, подвергаются дополнительному стрессу за счет стигматизации.

Наличие у ребенка необратимого нарушения в развитии для его семьи является травмирующим событием исключительной силы и может относиться к числу экстремальных хронических стрессов, которые сопровождаются психической и социальной дезадаптацией. Все эти обстоятельства определенно влияют на психологическое состояние всех членов такой семьи. Рушатся их планы и надежды, связанные с рождением ребенка, полностью изменяется представление о всей дальнейшей жизни. В сложившейся ситуации реализация родителями прежнего жизненного замысла невозможна или крайне затруднена, фрустрируется потребность в самоактуализации, сформировавшиеся ранее жизненные смыслы теряют свою актуальность. Крайним случаем является возникновение чувства потери смысла жизни, а в результате этого нарушается способность человека приспособиться (адаптироваться) к новой жизненной ситуации [30, 156], а психологическое будущее в прежней семейной парадигме становится недостижимым [47, 91].

Изменения в смысловой сфере часто носят тупиковый характер [172]. Отмечается, что у родителей (в основном матерей), воспитывающих детей с нарушениями развития, может постепенно сформироваться сверхценное отношение к ребенку. Изменяются ценностные установки родителей: смыслом существования становится опека над ребенком. Такие родители видят определенный героизм в своем самопожертвовании, оправдывая и объясняя для себя все лишения и ограничения.

Многие исследователи отмечают специфические характеристики психологического состояния родителей, воспитывающих детей с нарушениями развития. Изучались тенденция к социальной изоляции семьи ребенка с нарушениями развития, изменения в социальном статусе родителей, стабильность семьи. Установлено, что родители часто отгораживаются от ближайшего социального окружения и предпочитают переживать горе в одиночестве [28]. Многие исследователи отмечают, что члены семьи часто испытывают чувство неудовлетворенности, печали, тревоги, вины и бессилия. Часто наблюдаются дисфункциональные симптомы, которые являются выражением связанной с хроническим стрессом напряженности: например, в семьях детей раннего возраста с нарушениями развития были описаны тенденции нарушения поведения матерей, в том числе тенденции к деструктивному поведению [52, 73, 101].

Исследования показывают, что отношение родителей к детям с нарушениями развития в значительной степени искажается по сравнению с нормой. Известно, что в структуре родительского отношения один из центральных компонентов – эмоциональный [98, 123], а в семьях детей с нарушениями развития эмоциональная составляющая родительского отношения в большей или меньшей степени теряется [13, 84, 111]. Высока вероятность и внутреннего конфликта в отношении родителей к ребенку с нарушениями: на когнитивном уровне возможно отвержение, а на эмоциональном уровне – принятие [124].

С.М. Хорош [160] выделяет 4 типа родительских позиций, опираясь на то, что принятие или непринятие родителем наличия тяжелого нарушения у его ребенка может по-разному сочетаться с принятием или непринятием самого ребенка. Принятие нарушения рассматривается как способность родителей примириться с фактом его наличия у ребенка, готовность к включению ребенка в свою жизненную программу. В то же время отношение к ребенку может быть адекватным (когда ребенок воспринимается в семье как здоровый, но имеющий ряд особенностей, которые следует учитывать в процессе воспитания) и неадекватным (ребенок воспринимается как жертва обстоятельств). В конечном итоге **принятие состояния ребенка** сводится к осознанию ограниченности его возможностей, а это

происходит постепенно и часто требует специальной помощи. В тех же случаях, когда принятие состояния ребенка не произошло, психическое развитие ребенка может затормаживаться.

Родители ребенка с ТМНР (особенно матери, большинство которых осуществляет основной уход за ребенком) значительно перегружены как эмоционально, так и физически. Это часто приводит к повышению тревожности, в иногда и к выраженному проявлению патохарактерологических черт личности. Возможна манифестация латентных психопатических симптомов, часто наблюдаются низкая самооценка, беспокойство и неуверенность. Отмечается ряд общих особенностей личности, таких, как сензитивность и гиперсоциализация. С одной стороны, формируется повышенная эмоциональная чувствительность, ранимость, обидчивость. С другой стороны, формируется чрезмерная ответственность, гипертрофированное чувство долга, склонность к бескомпромиссности. Тем самым формируется внутреннее противоречие между чувствами и долгом, в связи с чем возникает внутренний конфликт, диагностируются расстройства депрессивного спектра [52, 154].

Исследователями анализировалось влияние сложившейся жизненной ситуации на личностные характеристики родителей, описаны проведенные клинические исследования психического состояния родителей (в основном матерей). Выявлено, что с годами личностные особенности матерей претерпевают характерную динамику. Изначально активные женщины по мере взросления ребенка становятся более замкнутыми, теряют интерес к окружающему, становятся безразличнее. У них отмечается частая вялость, раздражительность, обидчивость, несдержанность, в частности слезливость при разговоре о детях. Менее активные женщины осознают положение, в котором они оказались, позднее, затем у многих из них может возникнуть депрессивное состояние, появляются приступы отчаяния. Несмотря на личностные различия на входе в критическую ситуацию, в итоге у большинства обследованных обнаруживается стойкая выраженная депрессия, которая в дальнейшем сохраняется [73, 101, 154].

Один из родителей, как правило мать, вынужден оставить работу и заниматься обслуживанием витально-бытовых потребностей ребенка. При этом фрустрируется потребность в профессиональной реализации. Обеспечение взрослых в связи с нуждами ребенка финансовых потребностей ложится полностью на другого из родителей. Семья испытывает дефицит социальных контактов. Тем самым изменяются условия дальнейшего развития личности родителей: согласно культурно-исторической парадигме, именно в деятельности осуществляется развитие личности, формируется система мотивов, присущих данному человеку, а личность существует, проявляется и формируется в деятельности и общении. Полное раскрытие всех сторон личности возможно только в деятельности и в отношениях с другими людьми [20, 23].

Интерес исследователей к психологическому состоянию взрослых членов семьи ребенка с нарушениями развития неуклонно возрастает. Исследованы посттравматический рост, копинг-стратегии и психологические защиты родителей детей с нарушениями развития, в том числе матерей, воспитывающих детей с ТМНР [140, 168, 174]. Эти исследования показали, что вследствие хронического стресса и истощения у родителей детей с нарушениями развития часто происходит замена конструктивных стратегий на деструктивные, трансформируются базисные убеждения [63]. Выявлено, что матери детей с ТМНР занимают зависимую позицию по отношению к окружающим, часто имеют завышенные социальные ожидания. У них определяется высокая невротизация и низкая эффективность совладающего поведения [49]. Исследована эмоционально-личностная сфера матерей детей с ТМНР в плане формирования материнской привязанности и безусловной любви к своему ребенку, выявлена высокая тревожность матерей. Было установлено, что при сочетании аутизма с умственной отсталостью родительское отношение к ребенку существенно отличается у матерей и у отцов. В структуре материнского отношения доминирует стремление к эмоциональному контакту с повышенной фиксацией на речевом обращении, а в структуре отцовского отношения – выраженная тенденция к эмоциональной дистанции. В

целом это рассогласование проявляется в разногласиях в процессе воспитания и осуществлении функции родительского контроля [44].

Известно, что одна и та же патогенная ситуация оказывает на разные личности различное травмирующее воздействие. Интенсивность травматизации и устойчивость к негативному воздействию психотравмирующих факторов у родителей, воспитывающих детей с нарушениями развития, зависят от специфики нарушений у ребенка, от личностных особенностей родителей (специфических индивидуальных характеристик), от социально-психологической поддержки. Индивидуальные характеристики определяют чувствительность к травме [136]. Среди всех семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, семьи детей с ТМНР выделяются по параметру интенсивности травматизации и образуют группу особо высокого риска возникновения психологических проблем.

Семья ребенка с ТМНР оказывается в ситуации, в которой невозможно существенно изменить неблагоприятные обстоятельства. Согласно В.Франклу, в такой ситуации изменяется ценностно-смысловая сфера: люди обращаются к ценности отношения. Тем самым человек способен придать своей жизни смысл, невзирая на любые обстоятельства жизни [156]. Трансформация смыслов приводит к переживанию кризисных периодов, а кризисные явления представляют собой важнейшие этапы личностного развития взрослого человека [30, 94]. Очевидно, что конструктивное преодоление такой сложной жизненной ситуации, как воспитание ребенка с нарушениями развития, вполне возможно: в некоторых исследованиях отмечаются посттравматический личностный рост членов семьи ребенка с нарушениями развития: приобретаются такие позитивные качества, как сила характера, толерантность, способность к эмпатии [140]. В свою очередь, деструктивное преодоление внутриличностного конфликта может привести к самым тяжелым психологическим последствиям.

Для конструктивного переживания сложных жизненных ситуаций необходимы высокий уровень самопринятия и самоуважения, адекватная самооценка, позитивное восприятие временной перспективы, принятие ответственности за свою жизнь, высокий уровень спонтанности, контактности,

познавательной потребности и креативности, ощущение результативности жизни, удовлетворенность самореализацией, интерес и эмоциональная насыщенность жизни, целеустремленность, низкий уровень конфликтности и самообвинения [30]. В свою очередь, деструктивное переживание сложных жизненных ситуаций связано с негативным самоотношением, внутренней конфликтностью, низкой личностной зрелостью, отсутствием жизненных интересов и целей, неприятием своего возраста, внешности и т.п. Жизненные обстоятельства и связанные с ними психологические проблемы родителей ребенка с нарушениями развития определяют высокую степень риска деструктивного изменения личности.

Выбор стратегии выхода из внутриличностного конфликта связан с личностными особенностями и спецификой индивидуального опыта. В сложной жизненной ситуации конструктивный выход из внутриличностного конфликта осуществляется с помощью совладания с жизненными трудностями (копинг-стратегии). Для успешной копинг-стратегии необходимо привлечение дополнительных ресурсов, а также мобилизация и оптимизация имеющихся. Ресурсы личности составляют базу для совладания с жизненными трудностями, их наличие играет адаптивную роль, придавая человеку уверенность.

Известно, что ресурсы бывают материальными и моральными, осязаемыми и символическими, личностными (психологическими) и внешними (социальными). Внешние ресурсы отражают доступность помощи со стороны социальной среды. Эта помощь может быть материальной, моральной и эмоциональной. Как показывают исследования, родители, воспитывающие ребенка с нарушениями, зачастую пассивны в поисках внешней помощи. Имеющиеся ресурсы часто остаются невостребованными по причинам, связанным с личностными качествами и общественным мнением. Находясь в угнетенном психологическом состоянии, родители не ищут психологической помощи для себя. Согласно исследованиям В.В. Ткачевой [150, 151], проблемы, с которыми родители детей с нарушениями развития обращаются к психологам, прямо или косвенно ориентированы на ребенка: вопросы его обучения и воспитания, детско-родительских отношений, формирование позитивного отношения ребенка к социальному окружению, к

процессу обучения, и др. Между тем, от психологического состояния родителей во многом зависит успешность лечения ребенка, его эмоциональное благополучие, то есть физическое и психологическое состояние.

В зоне высокого риска возникновения психологических трудностей находятся не только родители ребенка с нарушениями, но и здоровые сиблинги. Воспитывая ребенка с нарушениями, родители нередко «забывают» о других своих детях (уделяют им меньше внимания, пренебрегают их интересами и потребностями, становятся эмоционально холоднее). Здоровые сиблинги детей с нарушениями развития часто сталкиваются с необходимостью ограничения своих потребностей и желаний, а отсутствие способов выражения чувств и разрешения конфликтов влияет на развитие их личности [185]. Установлено, что отношение братьев и сестер к их нездоровому сиблингу зависит от того, насколько их самих принимают родители (а, как правило, они получают недостаточно родительского внимания). Последствия негативного влияния искаженной семейной ситуации на развитие личности здоровых сиблингов обычно обнаруживаются, когда они достигают подросткового возраста.

Известно, что семья является одним из факторов, определяющих реакцию индивида на психическую травму: она может выступать как сенситизирующий фактор; как фактор, закрепляющий действие психической травмы; как фактор, формирующий индивидуальные способы противодействия психической травме [60, 77, 96, 169, 181]. Семья как система влияет на переживание родителями ребенка с нарушениями развития психологической травмы, определяя их уязвимость, устойчивость к психотравмирующему воздействию, длительность последствий травмы. Семья, не адаптировавшаяся к новой жизненной ситуации, обусловленной нарушениями ребенка, скорее будет затруднять переживание психотравмы членами семьи, чем способствовать их устойчивости [180].

В современных исследованиях [100] показаны стадии адаптации семьи к болезни одного из ее членов. На первой стадия возникают шок, отрицание и агрессия. Родители переживают острое шоковое состояние, ищут виновного в болезни ребенка, отношения в семье становятся напряженными. В некоторых

случаях описывается направленная на больного ребенка агрессия. Вторая стадия – скорби. Родители осознают свою ответственность, ищут способы решения проблем, связанных с уходом за ребенком с особыми потребностями, лечением, обучением. На третьей стадии происходит адаптация семьи, принятие существующего положения (степень принятия может быть разной). На этой стадии возобновляется интерес к окружающему миру, формируется временная перспектива, ориентация на будущее.

Есть семьи, которые так и не достигают адаптации даже спустя многие годы после рождения ребенка с нарушениями. В целом сроки достижения достаточного уровня адаптации весьма вариативны, но средний срок адаптации – два года. Отмечается, что есть такие семьи, которые вообще не достигают полной адаптации.

Описанный механизм процесса адаптации семьи сходен с механизмом переживания горя [46, 179]. Родители воспринимают диагноз ребенка с нарушениями как потерю нормального, здорового ребенка.

Проблема преодоления семейного стресса и адаптации семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, имеет существенное значение при разработке стратегии психологической помощи такой семье. Успешное внедрение разработанных моделей подтверждает доказанную исследованиями значимость ресурсов в преодолении психологических трудностей семьи ребенка с нарушениями и особую роль такого внешнего ресурса, как социальная поддержка [159]. Этот ресурс может быть формальным (социальные службы) и неформальным (круг друзей и родственников, группы в социальных сетях и т.п.). В отечественной практике широко распространены различные формы социальной поддержки семьи ребенка с нарушениями, однако алгоритм включения семьи в программы с использованием социальной поддержки все еще недостаточно разработан.

#### **1.4. Психологическое сопровождение семьи ребенка с нарушениями развития как вид психологической помощи**

Один из видов психологической помощи семье ребенка с нарушениями развития, который становится все более популярным, – психологическое сопровождение такой семьи.

Термин «сопровождение» в психологии обозначает процесс оказания людям психологической поддержки в сохранении и становлении их личностного потенциала, в создании возможностей для полноценного развития и самореализации личности. В словаре В.И. Даля «сопровождение» определяется через глагол «сопровождать», который значит «проводать, сопутствовать, идти вместе для проводов, быть провожатым, следовать».

Идеи сопровождения возникли из практического воплощения гуманистических идей. В России идея сопровождения (социального, педагогического, психолого-педагогического, психологического) стала в полной мере реализовываться с конца XX века в системе образования. В это время стали широко использоваться понятия «психолого-педагогическая поддержка», «социально-педагогическая поддержка», «социально-психологическая адаптация», «психологическое обеспечение педагогического процесса». Все эти процессы, ориентированные на ребенка, были нацелены на создание условий, необходимых для психологического здоровья и полноценного развития личности ребенка.

Собственно термин «психологическое сопровождение» возник в сочетании с термином «развитие»: «психологическое сопровождение развития ребенка» [128].

В последние десятилетия психологическое сопровождение стало одной из активно развивающихся форм психологической помощи семье. Главным в психологическом сопровождении семьи современными авторами считается формирование здорового нравственного, психологического и социального климата в семье, профилактика негативных явлений, поддержка семьи как среды формирования личности ребенка, преодоление психологического стресса, и в конечном итоге – формирование устойчивого положительного психологического и

социокультурного статуса данной семьи. Все эти параметры особенно актуальны для семей, воспитывающих детей с нарушениями развития.

И.И. Мамайчук [102] рассматривает психологическое сопровождение семей, воспитывающих детей с нарушениями в развитии, как создание комплексной системы психолого-педагогических и психотерапевтических воздействий, способствующих личностному росту и успешной адаптации в обществе каждого члена такой семьи и всей семьи в целом.

Р.Р. Овчарова [117] отмечает, что психологическое или психолого-педагогическое сопровождение способствует целесообразному и самостоятельному разрешению существующих или вновь образовавшихся проблем в различных жизненных ситуациях. В случае психологического сопровождения семьи ребенка с нарушениями развития достигается наиболее полное проявление самостоятельности родителей в вопросах воспитания и развития ребенка, накапливается значимый воспитательный опыт, способы поведения в различных ситуациях, связанных с воспитанием ребенка и направленных на его развитие. Отмечается, что психологическое сопровождение имеет особое значение для переживания кризисных ситуаций [119], а семьи детей с нарушениями развития переживают последовательные каскады кризисов.

Основные характеристики психологического сопровождения – это ***процессуальность, пролонгированность и недирективность***. Сам процесс представляет собой целостную систему и строится с учетом определенных принципов и в определенной последовательности [16]. Первой стадией психологического сопровождения является диагностика (определение сути проблемы и образа желательного будущего, который задает направление коррекционной работы), далее осуществляется отбор и применение методических средств и затем – анализ промежуточных и конечных результатов осуществленной психологической коррекции [119]. Причем уже на начальном этапе должна присутствовать психотерапевтическая составляющая [107]. Выделяют такие диагностические принципы в процессе психологического сопровождения, как:

- единство диагностики и психологической помощи,

- стимулирование у клиента мотивации к самопознанию и саморазвитию,
- направленность каждого приема диагностики на позитивное развитие,
- приближенность диагностики к естественным жизненным условиям,
- направленность на выявление потенциальных ресурсов развития,
- исследование семьи в ее развитии.

На основании этих принципов разрабатываются современные модели психологического сопровождения семьи ребенка с нарушениями развития. О.Г. Приходько и О.В. Югова показали, что логика психолого-педагогического сопровождения семьи ребенка раннего возраста является общей для разных категорий отклоняющегося развития при соблюдении дифференцированного и индивидуализированного подхода, а междисциплинарное взаимодействие специалистов сопровождения и родителей помогает добиться максимальной компенсации нарушенных функций [127]. Показано, что необходимые условия продуктивного сотрудничества специалистов сопровождения и семьи – единство подходов и требований, оптимальное распределение задач между участниками процесса, совместное планирование, осуществление и контроль результатов, а также преемственность всех этапов сопровождения. Подчеркивается, что родители детей с проблемами в развитии нуждаются в раннем непрерывном комплексном психолого-педагогическом сопровождении.

Модель психолого-педагогического сопровождения семьи ребенка с нарушениями, разработанная О.Г. Приходько и О.В. Юговой, включает экспериментально-исследовательский, аналитический, сопроводительный и заключительный этапы; содержит диагностический, оценочно-прогностический, содержательно-целевой, организационно-технологический и обобщающе-результативный модули. Она ориентирована на семьи, воспитывающие 5 групп детей: I – дети с отклонениями только в речевом развитии, II – дети с отклонениями в познавательном и речевом развитии, III – дети с отклонениями в речевом и двигательном развитии, IV – дети с отклонениями в социальном, речевом и познавательном развитии (при ведущем нарушении эмоционально-коммуникативной сферы) и V – дети с сочетаниями отклонений в развитии

познавательных, речевых, социальных и двигательных функций (14%). Эти группы охватывают значительное количество вариантов нарушений. Соответственно, предлагаемая модель психолого-педагогического сопровождения семьи ребенка с нарушениями является достаточно универсальной. Проанализированы и ресурсные возможности семьи, в результате чего семьи разделены на 3 кластера: «ресурсная семья», «относительно ресурсная семья» и «нересурсная семья». Авторами модели были определены такие задачи психолого-педагогического сопровождения семьи, как просвещение родителей в вопросах развития ребенка, его индивидуальных особенностей, формировании адекватной родительской позиции по отношению к ребенку, повышение воспитательного потенциала семьи, формирование потребности родителей в общении с ребенком и коррекция самооценки родителя в отношении своих воспитательских способностей.

Представления о потребностях семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями развития, в психологическом сопровождении продолжают эволюционировать. В современных исследованиях расставляются акценты как на педагогическую, так и на психологическую составляющую сопровождения всех членов семьи ребенка с нарушениями развития. Предпринимаются дальнейшие действия в направлении поисков оптимальных путей психологической помощи таким семьям. На сегодняшний день вопросы психологического сопровождения семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, продолжают активно разрабатываться. Все еще не определен четкий алгоритм взаимодействия семьи с психолого-педагогическими и социальными службами, а действия специалистов-практиков недостаточно согласовываются между собой. Этим определяется актуальность разработки и дополнения существующих форм психологического сопровождения семей, воспитывающих детей с нарушениями развития. Разработка структуры и содержания психологического сопровождения семьи ребенка с ТМНР представляется важным направлением исследования.

## Выводы по Главе 1

1. Психологическая помощь семьям, воспитывающим детей с нарушениями развития, в основном осуществляется в контексте психолого-педагогической помощи семье и ориентирована на повышение педагогических компетенций родителей и их воспитательской роли. При этом исследования психологической проблематики взрослых членов таких семей ведутся достаточно интенсивно.
2. Психологическое сопровождение семьи ребенка с нарушениями развития сегодня представляется одной из наиболее актуальных форм психологической помощи таким семьям. Модели психолого-педагогического сопровождения таких семей активно внедряются в практику психолого-педагогической работы.
3. К задачам семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, относится обеспечение витальных потребностей ребенка, создание для него развивающей среды, обеспечение коррекционного обучения и восстановительного лечения. Чем тяжелее нарушение у ребенка, тем больший спектр задач должна решать его семья. Родители ребенка с ТМНР сильно перегружены как эмоционально, так и физически. Для решения семьями, воспитывающими детей с ТМНР, стоящих перед ними задач требуется комплексное взаимодействие семьи со специалистами различных профилей и с государственными структурами. В настоящее время такое взаимодействие все еще недостаточно обеспечено.
4. Воспитание ребенка с нарушениями развития приводит к высокому риску возникновения у взрослых членов семьи психологических трудностей. Фрустрируется их потребность в самоактуализации, сформировавшиеся ранее жизненные смыслы теряют свою актуальность, возникает чувство потери смысла жизни, нарушается способность адаптироваться к новой жизненной ситуации. Изменяются ценностные установки родителей: новым жизненным смыслом становится опека над ребенком. Принятие или непринятие родителем наличия тяжелого нарушения у его ребенка может по-разному сочетаться с отношением к самому ребенку, определяя тип родительской позиции. Принятие нарушения – это осознание факта его наличия и готовность к включению

ребенка с его нарушением в свою жизненную программу, что происходит постепенно и часто требует специальной помощи. В тех же случаях, когда принятие состояния ребенка не произошло, психическое развитие ребенка может затормаживаться. У взрослых же это часто приводит к проявлению и усилению патохарактерологических черт личности.

5. Находясь в особо тяжелой жизненной ситуации, родители и другие взрослые члены семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР, в высокой степени подвергнуты риску возникновения психологических трудностей. Преодолению этих трудностей должно способствовать эффективное психологическое сопровождение. Разработка структуры и содержания каждого из этапов данного вида пролонгированной психологической поддержки семей, воспитывающих детей с ТМНР, представляется высоко значимой для психологического благополучия каждого члена такой семьи (как ребенка, так и взрослых).
6. Недостаточная разработанность методов психологического сопровождения семьи ребенка с ТМНР определили цель данного исследования: разработку структуры и содержания эффективного психологического сопровождения взрослых членов такой семьи.

## **ГЛАВА 2. ЭМПИРИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ПСИХОЛОГИЧЕСКИХ ПРОБЛЕМ ВЗРОСЛЫХ ЧЛЕНОВ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА С ТМНР**

### **2.1. Организация и ход исследования**

#### **2.1.1. Организация исследования**

Эмпирическая часть исследования проводилась на базе Евпаторийского детского клинического санатория им. Елизаветы Глинки. Эта площадка была выбрана в связи с тем, что там проводится лечение детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата, в том числе с одной из выделяемых в особую группу форм тяжелых множественных нарушений развития: с детским церебральным параличом и различной степенью нарушения умственного развития в структуре ТМНР. Дети – пациенты данного санатория прибывают на лечение в сопровождении кого-либо из взрослых. Пребывание в санатории продолжается не менее 21 дня. Данные обстоятельства сделали возможным участие в исследовании взрослых, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР.

Критериями включения в экспериментальную группу служили диагнозы и возраст детей: к участию в исследовании были отобраны семьи детей 2 – 7 лет с ТМНР, имеющим в своей структуре тяжелую степень детского церебрального паралича и выраженное нарушение умственного развития. В большинстве случаев основные диагнозы сопровождались сопутствующими (нарушения слуха, зрения, симптоматическая эпилепсия и т.п.). Диагнозы детей были получены из санаторно-курортных карт, для чего предварительно в сотрудничестве с медицинским персоналом неврологического отделения санатория (отделение №1) был проведен

анализ медицинской документации (санаторно-курортных карт) и отбор детей с соответствующими диагнозами.

База исследования является всероссийской и принимает на лечение детей, независимо от места их проживания, поэтому в исследовании принимали участие семьи из разных регионов Российской Федерации (Центральная Россия, Татарстан, Сибирь, Дальний Восток, Крым и др.).

В исследовании приняли участие 76 семей. **Экспериментальную группу** составили семьи детей дошкольного возраста с ТМНР (39 детей, 36 матерей, 7 отцов, 3 бабушки). В 7 семьях были обследованы оба родителя, в 29 семьях мать, в 3 семьях бабушка. Средний возраст матерей экспериментальной группы – 31,6 лет, отцов экспериментальной группы – 35 лет. Из общего количества взрослых 40 человек прошли обследование полностью (33 женщины и 7 мужчин), а 6 женщин прошли обследование частично (учтено в результатах), поскольку срок их пребывания в санатории закончился и они были вынуждены уехать до окончания полной процедуры обследования. Несмотря на отъезд до завершения обследования, и эти семьи были включены в процесс психологического сопровождения.

Для сравнения результатов было проведено обследование **контрольной группы** (семьи, воспитывающие здоровых детей возраста 2 – 7 лет). В нее вошли 37 человек (30 матерей и 7 отцов здоровых детей 2 – 7 лет, проживающих в различных регионах (Москва и Московская область, Республика Крым, Республика Татарстан). Контрольная группа была уравнена по возрасту с экспериментальной группой: средний возраст матерей контрольной группы составил 32,6 лет; средний возраст отцов контрольной группы – 35 лет.

В общей сложности в исследовании приняли участие 122 человека: 39 детей дошкольного возраста с ТМНР и 83 взрослых.

В структуре исследования выделяется диагностический (констатирующий) этап, психокоррекционный этап (психологическое сопровождение) и контрольное обследование с целью определения эффективности осуществленного коррекционного вмешательства.

**Диагностический этап** осуществлялся в очной форме.

В соответствии с принципами психологического сопровождения, психокоррекционное вмешательство начиналось по мере выявления психологических проблем. Переход от диагностического к психокоррекционному этапу осуществлялся оперативно, плавно и непрерывно.

**Психокоррекционный этап** осуществлялся в очной, очно-дистанционной и дистанционной форме.

**Контрольное обследование** взрослых респондентов экспериментальной группы было проведено по завершении психокоррекционного этапа и реализовывалось дистанционно, поскольку все семьи экспериментальной группы к моменту завершения психокоррекционного этапа покидали экспериментальную базу и находились по месту постоянного жительства.

### 2.1.2. Процедура и ход обследования

Психологическое сопровождение предлагалась семьям в дополнение к санаторно-курортным услугам. Семьи имели возможность дополнительных встреч с психологом, проводившим исследование, если у них был такой запрос.

Согласие на участие в исследовании семьи подтверждали на предварительной встрече с психологом. На этой встрече семье разъяснялась цель и процедура исследования. Согласие дали все семьи, которым было сделано предложение, что мы объяснили их высокой заинтересованностью в психологической помощи и удобством предлагаемой процедуры. Взрослые позитивно относились к возможности участия в исследовании, с удовольствием сотрудничали, активно включались в процедуру обследования. На этапе диагностики взрослые преимущественно были сфокусированы на проблемах ребенка, с трудом переключаясь на собственные психологические трудности. Переориентация фокуса внимания взрослых с проблем ребенка на собственную психологическую сферу происходила с разным темпом, но к завершению диагностического этапа все респонденты экспериментальной группы были мотивированы на коррекцию собственных психологических проблем.

Ход исследования соответствовал принципам психологического сопровождения, которые подразумевают проведение диагностического этапа в неформальной, привычной для семьи обстановке. Тяжелое психофизическое состояние детей также обуславливало необходимость обследования семьи в комфортных условиях, в спокойной, доверительной атмосфере. Поэтому на предварительной встрече психолог уточняла у семьи, где будет удобнее проводить обследование, предлагая варианты (комната в санатории, где проживает семья; в хорошую погоду – парк на территории санатория, поскольку обследование проводилось летом; предлагался и кабинет психолога, так как он тоже представлял собой жилое помещение). Обычно в качестве комфортного места обследования семьи предпочитали свою комнату в санатории, оборудованную кроватью для ребенка и мягкой мебелью, удобной для беседы родителей с психологом.

Так как все дети экспериментальной группы по состоянию здоровья нуждались в постоянном уходе и обслуживании, ухаживающие взрослые испытывали дефицит свободного времени. Поэтому обследование взрослых проводилось обычно в дневное (послеобеденное) время, когда ребенок был полностью обслужен и отдыхал, а взрослые не беспокоились из-за невыполненных по отношению к ребенку обязанностей.

Длительность каждой встречи семьи с психологом составляла 1 – 1,5 часа, в зависимости от самочувствия ребенка и возможностей родителей. На первичной консультации осуществлялось знакомство с социальными параметрами семей, заполнялась анкета социального опроса. Проводилась *беседа*, в ходе которой определялся запрос взрослых на психологическую помощь. Сфокусированные на проблемах ребенка взрослые во время первичной консультации часто говорили, что психологу «лучше позаниматься с ребенком» и что с ними «все в порядке». Подчеркнем, что расценивание ими состояния своей психологической сферы как «нормальное», как и любые другие параметры, принималось психологом как данность: мы включались в систему семьи, воспринимая ее действительность как исходную точку коррекционной работы.

На этапе первичного взаимодействия семьи с психологом (на первичной консультации и, при необходимости, на последующих встречах) активно использовался **метод наблюдения** (в том числе метод включенного наблюдения). Психолог сначала не включалась в процесс, наблюдая за взаимодействием взрослых с ребенком, затем предлагала игрушки для совместной игры взрослых и ребенка, показывала новые способы эмоционально окрашенной коммуникации и наблюдала за произошедшими изменениями во взаимодействии. Другая важная цель наблюдения – уточнение данных об актуальных возможностях детей. Несмотря на общность патологии, среди детей группы отмечалась вариативность их возможностей, а уточнение актуальных возможностей ребенка являлось важнейшей составляющей дальнейшей работы с семьей.

Затем использовалась методика **«Представления родителей о возможностях ребенка»**, направленная на определение того, насколько представления родителей о возможностях ребенка соответствуют реальности. Результаты по данной методике давали основания для определения степени принятия родителями состояния ребенка.

Далее семья получала рекомендации по организации досуга ребенка, способах коммуникации и эмоциональному взаимодействию с ребенком. В соответствии с этими рекомендациями психолог на следующих встречах проводила совместные детско-родительские занятия. В этих занятиях акцент делался на положительных эмоциях как ребенка, так и взрослых: важно было расставить акценты таким образом, чтобы взаимодействие приносило взаимное удовольствие. Эти занятия оценивались семьями как высоко значимые, поскольку давали семье новые возможности коммуникации и положительные эмоции, родители эмоционально сближались с ребенком.

На этом фоне проводилась дальнейшая диагностика психологических проблем родителей: обследование их эмоциональной и ценностно-смысловой сферы с помощью методики **«Шкала депрессии»** и методики **«Незаконченные предложения»**. По выявленным проблемам незамедлительно начиналась **психокоррекционная работа**, то есть процесс обследования плавно переходил в

процесс психологической коррекции. На фоне предпринятой психокоррекции осуществлялась более углубленная диагностика, для чего применялся опросник **«Смыслжизненные ориентации»** Д.А. Леонтьева. К этому времени обычно были сформированы доверительные отношения между психологом и родителями, поэтому в беседах поднимались личностные проблемы, формулировались новые запросы на психологическую помощь.

Очные встречи проводились от 1 до 3 раз в неделю. Количество встреч зависело от того, насколько в данной семье были выражены психологические проблемы. По окончании очной работы психологическое сопровождение могло реализовываться в дистанционной форме. В зависимости от потребностей данной семьи длительность дистанционного психологического сопровождения составляла от 3 месяцев до года, а частота сессий варьировалась от 1 до 4 раз в месяц. Психолог подбирала подходящие психокоррекционные техники и помогала родителям овладеть ими. Этот способ взаимодействия с клиентом (**«присвоение»**, то есть **интериоризация им предложенных средств с их осознанным и произвольным применением**), свойственный культурно-историческому подходу и принципам психологического сопровождения, был актуален для экспериментальной группы: учитывая проживание участников исследования в регионах, где психологическая помощь доступна далеко не всегда, приобретенные навыки для семьи представляли особую ценность. Активно использовались мягкие техники: арттерапия, релаксационные техники, беседы, приближенные к нетерапевтическим [31, 33, 34].

По завершении психологического сопровождения дистанционно было проведено повторное обследование эмоциональной и ценностно-смысловой сферы родителей с помощью методик **«Шкала депрессии»** и **«Смыслжизненные ориентации»**, получена обратная связь по результатам осуществленного психологического сопровождения.

## 2.2. Методики исследования

При подборе методик учитывалось состояние ребенка, обусловленное его патологией, и тесная взаимосвязь психологического благополучия родителей и ребенка. Применялись методики, которые не требовали длительного времени и исключали возможность дополнительной психотравматизации респондентов. Первоначально проводилась **беседа, сбор биографических данных взрослых, анкетирование** с применением специально разработанной анкеты (*Приложение А*) для выявления потенциально значимых социальных параметров (образование, полная/неполная семья, наличие в семье здоровых сиблингов и т.д.), что также представляется высоко значимым для процесса психологического сопровождения: эти данные давали представление о динамике жизненной ситуации семьи, влиянии воспитания ребенка с ТМНР на социальные параметры. На первичной консультации и при необходимости еще при нескольких встречах использовался метод **включенного наблюдения** за семьей, что было необходимо для выявления способов взаимодействия между ребенком и взрослым, наличия в их взаимодействии эмоционального компонента, уточнения анамнестических данных о возможностях ребенка. Затем применялся комплект из четырех методик:

1. Авторская методика «**Представления родителей о возможностях ребенка**» (*Приложение Б*) использовалась для выявления соответствия представлений родителей о возможностях ребенка его реальным возможностям. Методика состоит в сопоставлении ответов родителей на специально составленный опросник о возможностях ребенка с анамнестическими данными и данными наблюдения. При количестве совпадений  $\frac{3}{4}$  и более мы считали представления родителей в целом адекватными; при количестве совпадений от  $\frac{1}{2}$  до  $\frac{3}{4}$  - частично адекватными; при совпадении менее  $\frac{1}{2}$  утверждений – неадекватными.
2. Опросник «**Шкала депрессии**» (BDI) А. Бека [80] использовался для оценки психоэмоционального состояния родителей: выявления депрессивной симптоматики и степени ее выраженности.

3. Методика **«Незаконченные предложения»** (модификация методики Л.М. Шипицыной [167]) использовалась для выявления психологических проблем взрослых, связанных с состоянием здоровья ребенка, отношений в семье, представлений о будущем, а также на определение возможных ресурсов.
4. Методика **«Смысложизненные ориентации»** Д.А. Леонтьева [95] применялась для исследования ценностно-смысловой сферы родителей экспериментальной группы, а именно жизненных смыслов, значимых целей и удовлетворенности процессом жизни.

Опросник «Шкала депрессии» и методика «Незаконченные предложения» использовались в редуцированном виде: из них были исключены вопросы, способные дополнительно травмировать респондентов (например, вопросы о суициде). Редукция была учтена при обработке данных.

**Анкетирование взрослых и беседа.** Для эффективной психокоррекционной работы требовалось получить данные о социальном и экономическом положении семьи до и после рождения ребенка с ТМНР, выявить специфику жизненных трудностей, определить, что изменилось в социальном статусе семьи, кто осуществляет основной уход за ребенком, какие ресурсы имеются у семьи. Для получения этих данных использовались анкетирование и беседа. Анкетирование использовалось также для уточнения характеристик выборки: в анкету были включены вопросы о составе семьи (полная/неполная семья, наличие и возраст здоровых сиблингов), возрасте и образовании членов семьи. Полученные с помощью этой анкеты данные дали возможность сопоставить психологические характеристики семьи с социальными параметрами, уточнить план психологической коррекции, выявить потребности и ресурсы социального характера. Специальной цели выявить взаимосвязь между каким-либо из этих параметров и ценностно-смысловыми установками взрослых в данном исследовании мы не ставили. Возможность такой взаимосвязи может составлять предмет дальнейших исследований. Анкета представлена в *приложении А*.

**Включенное наблюдение.** Важнейшую роль в дальнейшем психологическом сопровождении имело то, как ребенок и родители

взаимодействуют между собой: способы коммуникации, наличие эмоционального компонента взаимодействия. Эти данные были получены с помощью метода включенного наблюдения за семьей. Также с помощью этого метода были уточнены анамнестические данных о возможностях ребенка.

Диагнозы детей экспериментальной группы в значительной степени определяли их психофизические возможности и уровень развития: дети имели значительные двигательные ограничения и на несколько возрастных периодов отставали от психологической возрастной нормы. Однако мы предполагали определенную вариативность актуальных возможностей детей, а объективные представления об этих возможностях были необходимы для оценки адекватности родительских представлений и построения эффективных способов детско-родительского взаимодействия. В связи с этим анамнестические данные уточнялись с помощью метода включенного наблюдения.

Нами был использован метод включенного наблюдения за семьей в процессе игрового взаимодействия родителей с ребенком. Предлагая игровое взаимодействие, мы использовали элементарный игровой инструментарий (мяч, неваляшку, машинку), яркие эмоциональные интонации голоса. Учитывалось, что способ действия у детей с ДЦП определяется не только интеллектуальным развитием, но и физическими возможностями. Поэтому мы учитывали заинтересованность и включенность ребенка, любые целенаправленные (даже незначительные) движения, в том числе движения глаз и поворот головы, уточняли его коммуникативные возможности. Мы фиксировали такие параметры, как эмоциональные реакции детей, издаваемые ими звуки и попытки целенаправленных жестов, реакцию на звук голоса родителей и на смысловое содержание простых родительских инструкций. Важно было также уточнять сформированность навыков опрятности и самообслуживания как параметров, фигурирующих в методике «Представления родителей о возможностях ребенка» и облегчающих уход за ребенком. Поэтому в процессе игрового взаимодействия мы предлагали ребенку бытовой предмет (одежду, ложку и т.п.) и наблюдали, как именно он пытается его применить в соответствующей ситуации, а также уточняли

у родителей сформированность навыков самообслуживания и опрятности. Эти параметры представляли значение не только для определения адекватности представлений родителей о возможностях ребенка, но и как факторы, определяющие трудности ухода за ребенком. Важно было сохранять атмосферу игры, не переутомлять детей. Ребенок мог находиться в коляске, на ковре, на руках у родителей или у психолога (выбиралась максимально комфортная поза).

**Методика «Представления родителей о возможностях ребенка»** была разработана нами для определения адекватности представлений родителей о возможностях ребенка. Позиция родителя тесно связана с принятием или отрицанием самого ребенка и его нарушения. Мы сосредоточились на принятии родителями состояния ребенка, связанном с представлением о его возможностях: чем выше адекватность этих представлений, тем лучше родители осознают состояние ребенка, что является важным параметром принятия этого состояния.

Для уточнения адекватности представлений родителей о возможностях детей нашей экспериментальной группы требовался специфический, подходящий именно для этой группы инструментарий, что определялось тяжелым психофизиологическим состоянием детей и спецификой психологической проблематики взрослых. Поэтому нами была предпринята разработка авторской методики, основанной на сопоставлении родительских ответов, полученных при заполнении специально составленного нами опросника, и реальных возможностях детей. В современной научной литературе представлены опросники, которые используются для определения социальных навыков детей и взрослых с тяжелой и глубокой степенью умственной отсталости, а также с множественными нарушениями развития, и позволяют оценить динамику формирования навыков, на которые мы опирались при составлении опросника для нашей методики [92, 167]. Наш опросник был составлен на основе методики «Социограмма» [167]. Использовать непосредственно методику «Социограмма» не представлялось возможным, поскольку она состоит из 181 вопроса, что слишком громоздко для проводимого исследования, и ориентирована на более старшую возрастную

группу. Для составления нашего опросника из методики «Социограмма» были использованы 18 пунктов в форме, адаптированной к исследуемой группе.

**Опросник** методики «Представления родителей о возможностях ребенка» состоит из 18 утверждений, каждое из которых имеет несколько вариантов завершения. Родителей просили заполнить опросник, выбирая подходящий, по их мнению, вариант из предложенных утверждений. Ответы родителей сравнивались с данными медицинской документации детей и данными, полученными при использовании метода наблюдения. При сопоставлении определялось количество совпадающих ответов. Количество совпадений соотносилось с общим количеством ответов. Совпадение оценивалось как «плюс», несовпадение – как «минус». Путем подсчета «плюсов» и «минусов» (количества совпадений) определялось соответствие представлений родителей о возможностях ребенка его действительным возможностям. Было выделено 3 варианта: представления в целом соответствуют (количество совпадений  $\frac{3}{4}$  и более, то есть 14 и более утверждений), частично соответствуют (количество совпадений превышает  $\frac{1}{2}$ , но менее  $\frac{3}{4}$ , то есть 10-13 утверждений), грубо не соответствуют (при совпадении не более  $\frac{1}{2}$  утверждений, то есть менее 10).

В соответствии с выделенными вариантами определялась потребность родителей в психологической помощи в осознании состояния ребенка. Незначительная переоценка возможностей ребенка (*представления в целом соответствуют*) не влекла за собой негативных последствий, так как была ориентирована на зону его ближайшего развития и способствовала реализации потенциальных возможностей ребенка. Переоценка возможностей ребенка (*представления частично соответствуют*) влекла за собой повышенные нагрузки, направленные на его абилитацию. Грубая переоценка возможностей ребенка (*представления грубо не соответствуют*) приводила к чрезмерным усилиям родителей, направленным на абилитацию ребенка. Такая ситуация угрожала ребенку чрезмерными нагрузками, как физическими, так и психологическими. В то же время грубая переоценка возможностей ребенка

приводила к фрустрации ожиданий родителей, что, в свою очередь, приводило к невротизации и прочим негативным психологическим последствиям.

Степень выраженности несоответствия представлений родителей о возможностях ребенка определяла степень необходимой психокоррекционной работы, направленной на осознание родителями его состояния.

**Описание процедуры.** Респондентам предлагалось выбрать и подчеркнуть тот вариант завершения утверждений, который они считают справедливым для своего ребенка.

При заполнении бланка опросника у респондентов часто возникали комментарии и вопросы к психологу, они отвлекались, реагировали эмоционально. Психолог мягко возвращала их внимание к заполнению бланка (на последующих встречах предоставлялась возможность обсудить ранее возникшие вопросы). В целом на заполнение данного опросника респондентам требовалось в среднем около 20 минут.

Опросник методики «Представления родителей о возможностях ребенка» представлен в *Приложении Б*.

**Тест-опросник «Шкала депрессии»** был разработан Аароном Т. Беком на основании клинических наблюдений в 1961 году [80]. Опросник включает в себя 21 вопрос-утверждение, соответствующий наиболее часто встречаемым депрессивным симптомам. Специфические признаки депрессии отражены в утверждениях и ранжированы по мере усиления симптоматики, что отражается в присваиваемом по каждому утверждению балле. Полученные результаты суммируются, и по сумме баллов определяется наличие и степень выраженности депрессивных симптомов. Интерпретация результатов теста проводилась стандартизированным образом.

В нашей адаптации из опросника были удалены утверждения, которые несли риск дополнительной травматизации участников экспериментальной группы. Это утверждения по шкалам «Я не разочаровался в себе – Я себя ненавижу» и «Я никогда не думал покончить с собой – Я бы убил себя, если бы представился случай». С нашей точки зрения, данные высказывания могли усугубить

психологические проблемы опрашиваемых. Отказ от таких высказываний способствовал снижению эмоциональной нагрузки при заполнении опросника, сделал наш вариант методики более мягким, щадящим.

Таким образом, общее количество вопросов-утверждений было сокращено до 19: когнитивно-аффективная субшкала соответствует пунктам 1 – 11, а субшкала соматических проявлений депрессии – пунктам 12 – 19.

В связи с сокращением опросника на 2 пункта общее максимальное количество баллов снизилось на 6. При интерпретации результатов теста мы ориентировались на классические значения, поэтому полученные нами данные могут показывать заниженную степень выраженности депрессии. Однако основной целью использования данной методики являлось выявление необходимости коррекции эмоционального неблагополучия как одного из направлений психокоррекционной работы с семьей. С этой целью, несмотря на неполную сумму баллов, общий результат представляется достаточным для решения поставленных нами задач на данном этапе исследования.

**Методика «Незаконченные предложения»** (далее – МНП) (Sacks sentence completion test, SSCT) разработана Дж. Саксом и С. Леви в 1950г. как вариация техники словесных ассоциаций и широко используется в клинической практике и в научных исследованиях. В отечественной патопсихологии методика была апробирована в 1969г. Г.Г. Румянцевым, показавшим ее высокое значение для психологической коррекции.

Являясь вербальной проективной методикой (переживания проецируются в завершении высказывания), МНП легко приспособливается для различных целей исследования. Содержание ответов указывает на актуальные для респондента представления, осознаваемые и неосознаваемые установки, возможные ресурсы. Данные, полученные с помощью МНП, позволяют определить, справляется ли семья с психотравмирующей ситуацией или нуждается в психологической помощи и в какой именно. Для интерпретации имеют значение не только содержание, но и степень структурированности ответов, выразительные знаки препинания (восклицательный знак, многоточие), период размышления респондента. Таким

образом, информативность методики МНП обеспечивается не только содержанием высказываний, но и сопутствующим использованием метода наблюдения. Мы взяли за основу вариант МНП, разработанный Л.М. Шипицыной [167], включающий 26 высказываний. Мы модифицировали его, исходя из соображений снижения рисков дополнительной травматизации респондентов. В итоге общее число высказываний было сокращено до 18. Высказывания были распределены по четырем тематическим категориям, касающимся: отношения родителей к состоянию здоровья ребенка; внутрисемейных отношений; отношения родителей к внешним ресурсам; представлений о будущем.

**Описание процедуры.** Обследование проводилось в письменной форме. Респондентам предъявлялся бланк с незаконченными предложениями. Задаваемая при обследовании инструкция идентична классической: спокойным, доброжелательным тоном психолог предлагала участникам исследования завершить высказывания, вложив в них характерный для респондента смысл, не раздумывая, но и не торопясь. При заполнении бланка психолог не вмешивалась в процесс, однако давала пояснения, если у обследуемых возникали вопросы. Чаще всего затруднения возникали при завершении предложений в тематических категориях «Представления о будущем ребенка» и «Семейные отношения».

Ограничений по времени при заполнении бланка установлено не было. В среднем процедура занимала 20 – 30 минут.

**Методика «Смысложизненные ориентации»,** разработанная Д.А. Леонтьевым [95], использовалась для конкретизации задач психологического сопровождения, ориентированных на ценностно-смысловые установки респондентов и их удовлетворенность проживаемой жизнью. Эта методика является адаптацией методики Дж. Крамбо и Л. Махолика «Цель в жизни» и была разработана с опорой на теорию стремления человека к смыслу В. Франкла [155].

Тест состоит из 20 шкал, разделенных на две части: в первую входят пункты, ориентированные на смысложизненные ориентации: «результативность жизни», «процесс жизни» и «цель в жизни», а во вторую – ориентированные на внутренний и внешний контроль, который тесно связан с осмысленностью жизни. Методика

позволяет увидеть, как соотносятся смысложизненные ориентации с прошлым (результат), настоящим (процесс) и будущим (цели).

Применение методики «Смысложизненные ориентации» давало возможность ориентировать психологическое сопровождение не только на коррекцию негативных психологических последствий, связанных с тяжелым состоянием ребенка, но и на психологические процессы, которые формируют восприятие состояния ребенка и проживаемой жизни, и на ценностно-смысловую сферу, формирующую отношение к будущему и построение психологической временной перспективы.

**Описание процедуры.** Перед заполнением опросника респондентам объясняли принцип заполнения бланка: они должны были выбрать вариант утверждения, наиболее соответствующий действительности, и отметить степень выраженности переживания (1, 2, 3). На заполнение бланка в среднем уходило около 15 минут. Во многих случаях выбор того или иного утверждения вызывал дополнительные вопросы и перерастал в беседу; чтобы сосредоточить внимание респондентов на заполнении опросника, возникающие вопросы фиксировались и предлагались к обсуждению на последующих встречах.

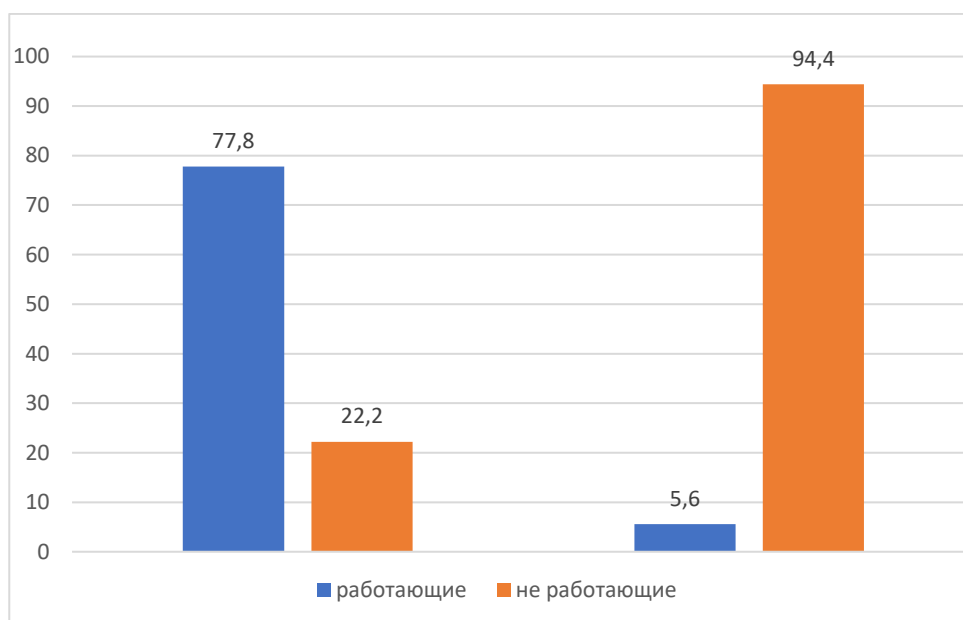
## **2.3. Результаты диагностического этапа исследования**

### **2.3.1. Анализ анкетных данных**

В исследовании приняли участие 46 взрослых членов семей детей дошкольного возраста с ТНР (экспериментальная группа, 39 семей) и 37 взрослых членов семей детей с нормотипичным развитием (контрольная группа, 37 семей). Мы уравнивали респондентов обеих групп (женщин и мужчин отдельно) по возрасту: средний возраст матерей экспериментальной группы составил 31,6 лет (в контрольной группе – 32,6), средний возраст отцов экспериментальной группы и контрольной группы – 35 лет. Полными были 69,2% (27 из 39) семей

экспериментальной группы<sup>1</sup>. В 12,8% семей (5 из 39) были здоровые сиблинги, все они были старше ребенка с нарушениями. 84,7% респондентов (39 анкет) имели высшее образование.

Анализ анкетных данных показал значимый для психологического сопровождения семьи фактор: в 94,9% случаев (в 37 семьях из 39) основной уход за ребенком осуществляет мать<sup>2</sup>, что влияет на возможности профессиональной реализации матерей экспериментальной группы: у них по сравнению с отцами (как и по сравнению с матерями здоровых детей) меньше возможностей иметь трудовую занятость. Из опрошенных матерей экспериментальной группы до рождения ребенка с ТМНР работали 77,8%, после рождения ребенка – 5,6%. Данные наглядно представлены на Рисунке 1.



**Рисунок 1.** Соотношение работающих / неработающих матерей до (слева) и после (справа) рождения ребенка с ТМНР (%)

84,8% респондентов экспериментальной группы (39 анкет из 46) указали на негативные изменения социального положения семьи. К этому отнесли сокращение общего числа социальных связей, частичное ослабление дружеских отношений,

<sup>1</sup> Полученные данные совпадают с данными других исследований [153]

<sup>2</sup> Полученные данные и данные исследований, проведенных за рубежом, во многом совпадают. Так, в исследовании А. Hunt [177] установлено, что за ребенком с инвалидностью обычно основной уход осуществляет мать.

резкое снижение профессиональных контактов. К причинам сокращения социальных связей многие участники отнесли технические трудности при выходе с ребенком из дома (это связано как с высокой степенью тяжести нарушений ребенка, так и с отсутствием технических средств (пандусов, лифтов).

Та информация о доступной социальной поддержке, которой располагали участники экспериментальной группы, относилась прежде всего к финансовой помощи (социальным выплатам). Многие респонденты знали о существовании различных реабилитационных центров и об условиях поступления туда на курс реабилитации, причем эту информацию они получали с помощью «сарафанного радио». Другие виды социальной поддержки, о которых можно узнать из специальной литературы, родителям экспериментальной группы в основном не были известны.

О потребности в социальном патронаже сообщили 73,9% (34 анкеты) респондентов (из них все женщины), при этом все 100% респондентов экспериментальной группы (46 анкет) заявили, что социальный патронаж для них недоступен. Также все 100% респондентов экспериментальной группы (46 анкет) сообщили о том, что с рождением ребенка с ТМНР их семьи испытывают финансовые трудности. Эти трудности семьи связывают с тем, что их дети имеют экстраординарные потребности в уходе, лечении и обучении.

### **2.3.2. Данные наблюдения**

Наблюдая за взаимодействием ребенка со взрослыми, мы увидели значительные трудности в построении коммуникации со стороны взрослых. Взрослые преимущественно говорили о ребенке в третьем лице («он», «она», реже называли по имени) в его присутствии. При необходимости переместить ребенка или предложить ему игрушку взрослые манипулировали ребенком как куклой, не пытаясь побудить его к активности. Если ребенок сам проявлял двигательную активность, взрослые часто ее пресекали, а если речевую – не обращали внимания на попытки ребенка. Из всех респондентов 10 человек (21,7%) постоянно обращали

внимание на коммуникативную активность ребенка, у них было более внимательное отношение к его вокализациям, потребностям (они реагировали на звуки, обращались к ребенку, спрашивали, чего он хочет), 8 человек (17,4%) реагировали частично (не на все попытки ребенка коммуницировать), остальные 28 респондентов (60,9%) практически всегда игнорировали коммуникативную активность ребенка.

Поскольку наблюдение было включенным, психолог предлагала игрушки, которые предполагают взаимодействие (мяч, машинку), и наблюдала за дальнейшими действиями взрослых и ребенка. Взаимодействие с использованием игрушки во всех случаях (все 46 респондентов, 100%) ориентировало взрослых на ребенка: они начинали обращаться к ребенку напрямую, разговаривать с ребенком, привлекать его внимание к игре, показывать способ действия.

Приведем пример детско-родительского взаимодействия.

*Аня М., 2 года. Диагноз: детский церебральный паралич (двойная гемиплегия, тяжелая степень), симптоматическая эпилепсия, грубая задержка психического развития. Мать, 28 лет, образование высшее (педагог). Других детей нет.*

*Во время консультации ребенок в коляске, мать сидит в кресле рядом с психологом, отвернувшись от ребенка. Крики Ани сначала игнорирует, жалуется психологу, что «она» постоянно кричит и это «нормально». Когда ребенок начинает кричать непрерывно, поворачивается к ней и требует замолчать (говорит ровным тоном, без эмоций), по имени не обращается. Девочка продолжает кричать, мать берет ее на руки как куклу, фиксирует, потряхивает как бы укачивая и продолжает разговор с психологом. Девочка умолкает, голова свисает, изо рта тянется слюна, которую мать автоматически вытирает грубым движением.*

*Далее психолог достает большой цветной мяч. Аня на мяч обращает внимание и делает попытки потянуться к нему. Мать игнорирует интерес ребенка и продолжает разговор с психологом, тогда психолог протягивает ей мяч и просит поиграть с Аней. Далее мать кладет ребенка на ковер, берет мяч, садится рядом и начинает стучать мячом об пол рядом с Аней. Аня кричит и*

тянется к мячу. Мать продолжает стучать мячом об пол и разговаривать с психологом. Психолог еще раз просит поиграть с ребенком, после этого мать начинает протягивать мяч девочке и отодвигать его, как бы пряча. Девочка начинает смеяться, тогда мать впервые за время приема проявляет эмоции, улыбается, обращается к ребенку: «Ты хочешь поиграть? Это мячик, скажи: мяч!», треплет ее по голове. Пример показывает, что мать была потенциально готова к эмоциональному взаимодействию с ребенком, но не умела самостоятельно его инициировать.

Наблюдая за детско-родительским взаимодействием, мы смогли уточнить анамнестические данные о возможностях ребенка, которые в дальнейшем сравнивали с представлениями о них родителей. Возможности детей определялись, в первую очередь, их психофизическим статусом, соответствующим диагнозу, и не зависели от их возраста. Как и говорилось ранее, данная категория детей имеет крайне низкий потенциал как физического, так и психического развития и свойственную диагнозу специфику психофизического состояния: тяжелая степень детского церебрального паралича крайне ограничивает двигательные возможности ребенка и целенаправленность движений, а выраженные нарушения умственного развития крайне ограничивают потенциальные возможности психического развития. Коммуникативные возможности детей также крайне ограничены, они не умеют сообщать о своих потребностях, способность к коммуникации значительно снижена, в основном это невербальная коммуникация (неречевые звуки, крик с целью привлечения внимания, жесты захвата и отталкивания), понимание обращенной речи ограничено, собственная речь не сформирована.

Приведем пример данных из сопровождающей документации ребенка.

**Саша Г.** (мальчик), 7 лет. Диагноз: атонически-астатическая форма детского церебрального паралича, тугоухость 3 степени, грубая задержка психического развития. Анамнестические данные: ребенок не ходит, самостоятельно не садится, при усаживании нуждается в опоре, умеет протягивать руку за предметом, поворачивает голову в сторону света, глазами

*следит, наблюдает за происходящим. Постоянно в памперсе, в туалет не просится. Речи нет, издает неречевые звуки, громко протяжно кричит. Может быть агрессивным, хватает взрослого за одежду, тянет к себе, может укусить. На свое имя не реагирует. Узнает близких.*

С учетом вероятной вариативности, мы считали необходимым уточнить актуальные возможности детей, используя метод включенного наблюдения.

В ответ на игровое взаимодействие повышалась двигательная активность детей, их мимика становилась более эмоциональной, можно было определить, нравится ребенку происходящее или нет, и есть ли у него привычка такого взаимодействия. Наблюдая за действиями ребенка с предметами бытового назначения, мы уточняли, известно ли ему назначение ложки и чашки, соотносит ли он предметы одежды с частями тела и делает ли попытки использовать все эти предметы по назначению. Данные наблюдения свидетельствовали о том, просится или нет ребенок в туалет, может ли он сообщить о других своих потребностях.

Мы выявили, что из всех детей экспериментальной группы 12,8% детей (5 человек) были приучены к игре со взрослым и достаточно эмоционально включались во взаимодействие; у них же были частично сформированы навыки опрятности и самообслуживания. Остальные 87,2% детей (34 человека) не понимали происходящего, у них не было привычки к игровому взаимодействию; навыки опрятности и самообслуживания у них также практически отсутствовали<sup>3</sup>.

Уточненные данные о возможностях ребенка заносились в его документацию.

По результатам обследования для каждой семьи подбирался комплекс детско-родительских игр, ориентированных на эмоциональное и игровое взаимодействие взрослого с ребенком, развитие способов их взаимодействия. Конкретизация этих игр зависела от предпочтений и индивидуальных особенностей детей (состояние анализаторов, темп деятельности, предпочтение тех или иных форм контакта, любимые игры и игрушки).

---

<sup>3</sup> Эти данные также близки к данным других исследований [121].

### 2.3.3. Представления респондентов о возможностях ребенка

Данные о возможностях детей сопоставлялись с представлениями взрослых, полученными из бесед и с помощью методики «Представления родителей о возможностях ребенка» путем подсчета количества совпадений.

Совпадение или несовпадение данных о возможностях ребенка и представлений о них взрослых показывали адекватность или неадекватность представлений респондентов. При количестве совпадений  $\frac{3}{4}$  представления родителей оценивались как в целом адекватные, при количестве совпадений от  $\frac{1}{2}$  до  $\frac{3}{4}$  - как частично адекватные; при совпадении менее  $\frac{1}{2}$  утверждений – недостаточно адекватные.

Неадекватность представлений состояла в переоценке возможностей ребенка; случаев недооценки возможностей ребенка не было, что мы объяснили высокой степенью тяжести состояния детей. При выраженной переоценке возможностей ребенка взрослым требовалась психологическая помощь в принятии его состояния. Полученные данные приведены в Таблице 1.

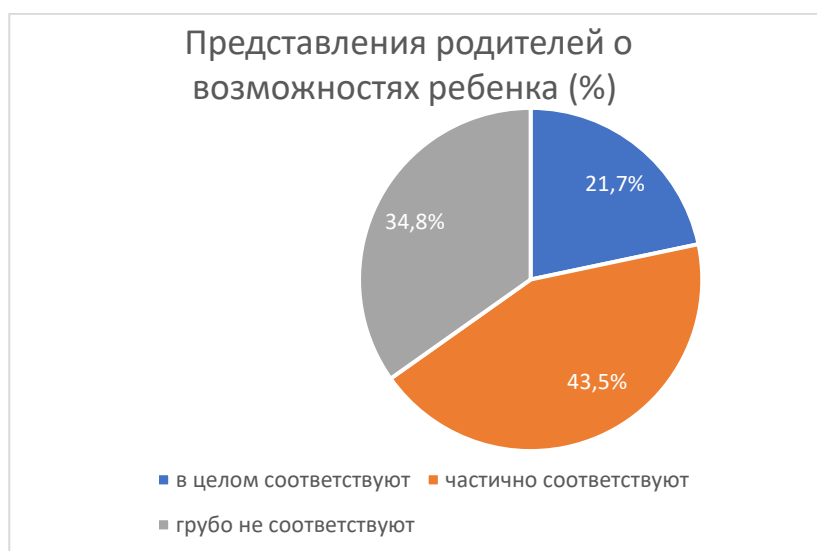
**Таблица 1. Адекватность представлений взрослых о возможностях ребенка**

| Степень адекватности представлений | Количество респондентов | %     |
|------------------------------------|-------------------------|-------|
| В целом адекватные                 | 10                      | 21,7% |
| Частично адекватные                | 20                      | 43,5% |
| Неадекватные                       | 16                      | 34,8% |

Из Таблицы 1 видно, что недостаточно адекватно оценивали состояние ребенка 78,3% респондентов экспериментальной группы (36 человек). У 16 участников (34,8%) представления о возможностях ребенка грубо не соответствовали реальности: они адекватно оценили их менее чем в половине ответов (менее 10 утверждений). Эти респонденты испытывали серьезные проблемы с принятием состояния ребенка, активно отрицали проблемы, связанные

с его здоровьем. Также у них была выявлена выраженная депрессивная симптоматика. Они часто проявляли повышенную требовательность к своим детям, повышали на них голос. Таким респондентам требовалась не только помощь в принятии состояния ребенка, но и коррекционная работа, направленная на улучшение психоэмоционального состояния, освоение навыков совладающего поведения. У 20 участников (43,5%) выявились частично адекватные представления о возможностях ребенка. Они правильно оценивали возможности ребенка в  $\frac{1}{2}$  –  $\frac{3}{4}$  ответов (10-13 утверждений). Им требовалась меньшая помощь в принятии состояния ребенка. И, наконец, 10 участников группы (21,7%) обнаружили достаточно высокий уровень совпадений своих оценок с реальными возможностями ребенка ( $\frac{3}{4}$  вопросов – 14 и более). Однако и у этих родителей отмечалась склонность к переоценке возможностей ребенка (правда, незначительной). Эта тенденция расценивалась нами как позитивная, поскольку ориентировала родителей на следующий шаг в развитии умений ребенка и обеспечивала адекватные ожидания от его успехов.

В целом было выявлено, что помощь в принятии состояния ребенка в той или иной степени требовалась 36 из 46 респондентов экспериментальной группы. Полученные данные представлены на Рисунке 2.



**Рисунок 2.** *Соответствие представлений родителей экспериментальной группы о возможностях ребенка его реальным возможностям*

Подчеркнем, что грубая переоценка возможностей ребенка с нарушениями развития влечет за собой негативные последствия и для взрослых, и для ребенка. В таких случаях обычно выявлялась завышенная мотивация респондентов на абилитацию ребенка, стремление привести его состояние к нормативному. Эта цель была недостижимой, а мотивация – чрезмерна. В итоге лечебная и образовательная нагрузка была слишком тяжела для ребенка, количество лечебных процедур реальные возможности его организма. Это оказывало пагубное воздействие как на физическое, так и на психическое здоровье пациента. Взрослые ожидали быстрого исцеления ребенка, но в итоге получали противоположный результат.

*Подобное поведение хорошо иллюстрирует следующий случай: родители мальчика 5 лет (диагноз: спастический тетрапарез, нарушение психического развития соответствует тяжелой степени умственной отсталости) сообщили во время беседы с психологом, что ребенок проходил курсы интенсивной реабилитации в течение 6 месяцев в различных 6 учреждениях (санаторий, реабилитационный центр, больница и т.д.), не получая необходимой передышки в лечении. Поскольку связи между учреждениями нет, родители каждый раз скрывали от медиков, что ребенок недавно получал курс лечения. В результате как в физическом, так и в психическом состоянии ребенка сами родители отметили ухудшение, что подтвердилось и медицинской диагностикой: возросла мышечная спастика, снизился порог судорожной готовности. Со слов родителей, сошли на нет небольшие успехи в формировании социальных и речевых навыков. Несмотря на ухудшение состояния ребенка, его родители продолжали интенсивную терапию, считая, что отрицательная динамика связана с недостаточно эффективным лечением, а не с чрезмерной нагрузкой.*

#### **2.3.4. Результаты обследования по методике «Шкала депрессии»**

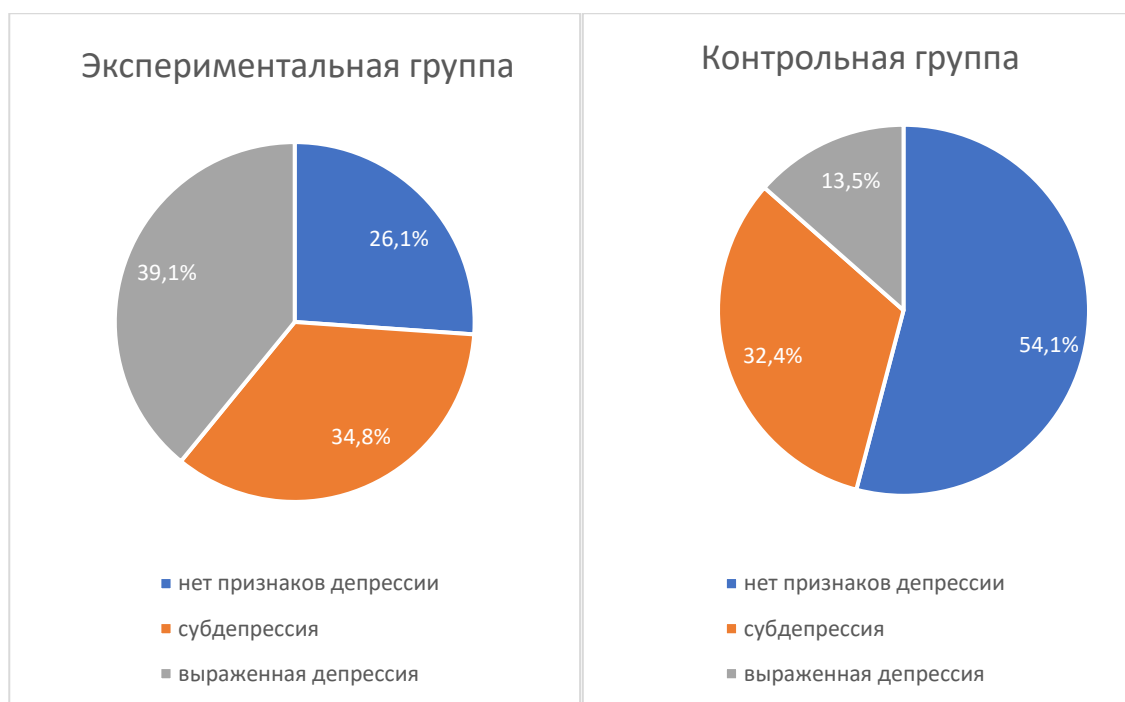
Поскольку острая депрессивная симптоматика требует не только психологического, но и врачебного вмешательства, выявление подобных состояний у респондентов экспериментальной группы представлялось особо

важным. В связи с этим методика «Шкала депрессии» применялась первой в диагностическом блоке. Простота заполнения и обработки результатов позволяла оперативно определить необходимость врачебного вмешательства и предотвратить тяжкие последствия в случае выявления острой депрессивной симптоматики. Для сравнения методика «Шкала депрессии» была применена и для обследования контрольной группы. Было выявлено, что состояние эмоциональной угнетенности является типичным для большинства респондентов экспериментальной группы, в отличие от респондентов контрольной группы. Данные представлены в Таблице 2.

**Таблица 2. Частота проявлений депрессивной симптоматики**

| <b>Депрессивная симптоматика</b> | <b>Экспериментальная группа</b> | <b>Контрольная группа</b> |
|----------------------------------|---------------------------------|---------------------------|
| Не выявлена                      | 26,1% (12 человек)              | 54,1% (20 человек)        |
| Признаки субдепрессии            | 34,8% (16 человек)              | 32,4 % (12 человек)       |
| Признаки депрессии               | 39,1% (18 человек)              | 13,5 % (5 человек)        |

Из Таблицы 2 видно, что проявления депрессивной симптоматики в той или иной степени отмечаются у значительной части респондентов **экспериментальной группы** (73,9%, 34 из 46 человек). При этом в 34,8% случаев (16 человек) определяется субдепрессивная симптоматика, в 39,1% случаев (18 человек) – симптомы депрессии. В **контрольной группе** не выявлено признаков депрессии у 20 человек (52,6%), у 12 человек отмечаются признаки субдепрессии (31,6%), у 5 человек (13,2%) отмечена симптоматика, соответствующая выраженной депрессии. Сравнение данных экспериментальной и контрольной групп по «Шкале депрессии» с распределением по степеням депрессивной симптоматики наглядно представлены на Рисунке 3.



**Рисунок 3.** Сравнение данных экспериментальной и контрольной групп по «Шкале депрессии» (%)

Для определения статистической значимости различий между результатами экспериментальной и контрольной групп применялось угловое преобразование ф Фишера. Различия оказались значимы при  $p \leq 0,01$ . У респондентов контрольной группы эмоциональное состояние в целом значительно благоприятнее.

Также были проанализированы данные по частоте проявления того или иного симптома. Для этого было суммировано общее количество респондентов, у которых выявлялся данный симптом. Выявлена следующая встречаемость депрессивных симптомов (по убыванию): пессимизм выявлен у 31 респондента, ощущение усталости и раздражительность – у 30, чувство вины и снижение сексуального влечения – у 29, безразличие к жизни – у 28, расстройства сна – у 26, безразличие к людям и ожидание наказания – у 25, плохое настроение, слезливость и высокая самокритика – у 23, низкая самооценка – у 21, чувство неполноценности и расстройство аппетита – у 18, ипохондрия – у 17, нерешительность – у 14, потеря веса – у 13 респондентов. С наибольшей частотой у респондентов экспериментальной группы отмечались пессимизм, раздражительность, ощущение усталости, чувство вины и снижение сексуального влечения. Наибольшая

интенсивность депрессивной симптоматики была выявлена по шкалам «раздражительность», «слезливость», «снижение сексуального влечения», «ожидание наказания», «пессимизм». Также было отмечено, что проявления депрессивной симптоматики у матерей и отцов имеют существенные различия.

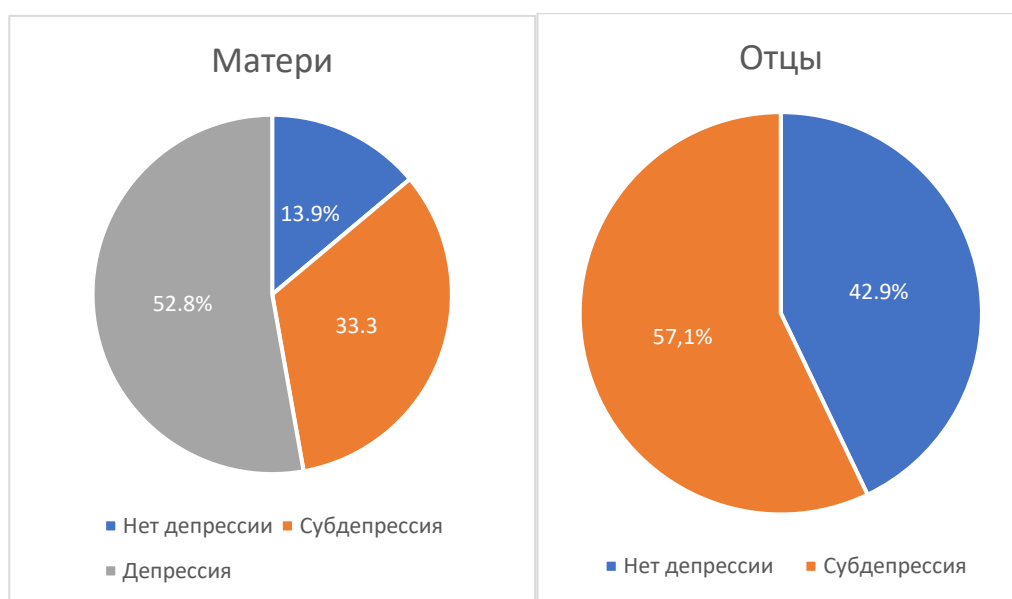
Данные по проявлению депрессивной симптоматики у матерей и отцов экспериментальной и контрольной групп представлены в Таблице 3.

**Таблица 3. Проявления депрессивной симптоматики у матерей и отцов обеих групп (чел./%)**

| Депрессивная симптоматика | Экспериментальная группа |        | Контрольная группа |        |
|---------------------------|--------------------------|--------|--------------------|--------|
|                           | Матери                   | Отцы   | Матери             | Отцы   |
| Нет депрессии             | 5/13,9                   | 3/42,9 | 16/53,3            | 4/57,1 |
| Субдепрессия              | 12/33,3                  | 4/57,1 | 9/30,0             | 3/42,9 |
| Умеренная                 | 10/27,8                  | 0      | 0                  | 0      |
| Выраженная                | 8/22,2                   | 0      | 5/16,7             | 0      |
| Тяжелая                   | 1/2,8                    | 0      | 0                  | 0      |

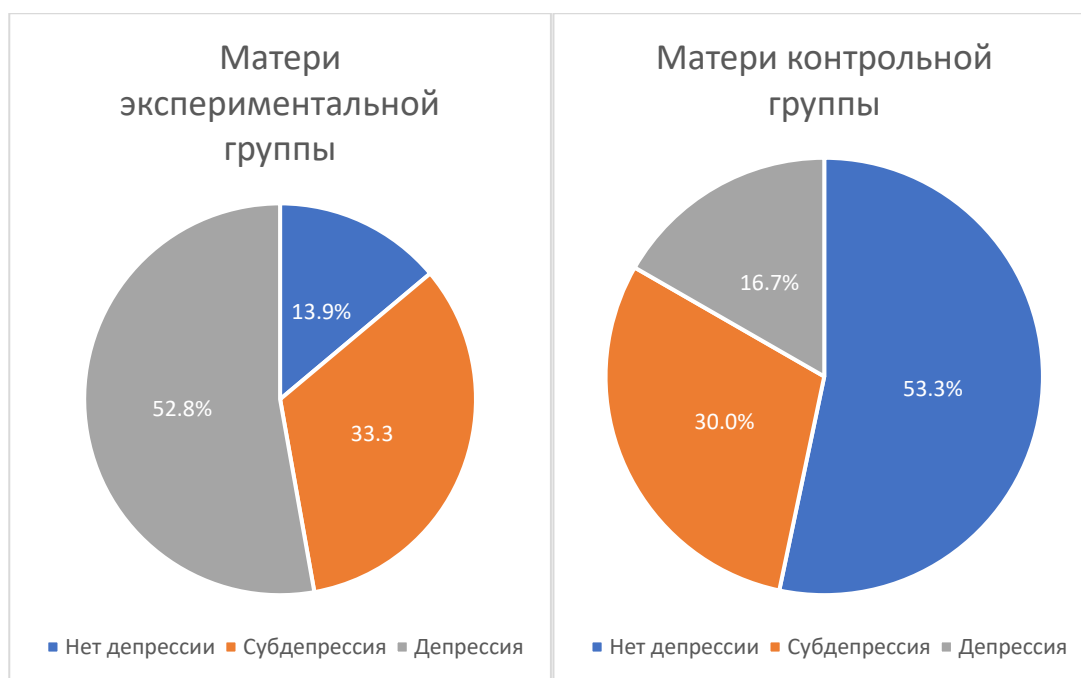
Из Таблицы 3 видно, что у 5 матерей экспериментальной группы (13,8%) депрессивная симптоматика отсутствовала, у 12 (33,3%) выявлены признаки субдепрессии, у 10 (27,8%) – умеренной депрессии, у 8 (22,2%) – признаки выраженной депрессии и у 1 матери (2,8%) – признаки тяжелой депрессии. В контрольной группе у 16 из 30 матерей (53,3%) депрессивная симптоматика отсутствовала, у 9 матерей (30%) обнаружены признаки субдепрессии, у 5 матерей (16,7%) – признаки выраженной депрессии. Признаков умеренной и тяжелой депрессии у матерей контрольной группы выявлено не было. У отцов экспериментальной и контрольной групп получены сходные между собой результаты: в экспериментальной группе депрессивная симптоматика отсутствовала у 3 (42,9%), а у 4 отцов (57,1%) были выявлены признаки субдепрессии; в контрольной группе признаки субдепрессии были выявлены у 3 отцов (42,9%). Приведем сравнение данных по частоте проявления депрессивной симптоматики матерей и отцов экспериментальной группы. Результаты матерей

показывают субдепрессивную или депрессивную симптоматику у 86,1% женщин (31 из 36). В 12 случаях (33,3%) выявлена субдепрессия, а в остальных 19 (52,8%) – депрессивная симптоматика разной степени выраженности. У отцов симптоматика, соответствующая субдепрессии, была обнаружена в 57,1% случаев (4 из 7), а у остальных признаки депрессии отсутствовали. Количества матерей и отцов экспериментальной группы, у которых была выявлена депрессивная симптоматика, наглядно представлено на Рисунке 4.



**Рисунок 4.** Проявления депрессивной симптоматики матерей и отцов экспериментальной группы (%)

Сравнение данных по частоте проявлений депрессивной симптоматики среди матерей экспериментальной и контрольной групп также выявляет существенные различия. Если среди матерей экспериментальной группы, как уже было показано, депрессивная симптоматика в той или иной степени выявлена у 86,1%, то среди матерей контрольной группы депрессивная симптоматика выявлена менее чем у 47% респондентов. Данное сравнение представлено на Рисунке 5.



**Рисунок 5.** Проявления депрессивной симптоматики у матерей обеих групп (%)

Полученные данные указывают, что наиболее подвержены депрессии матери экспериментальной группы и респонденты, которые отрицают проблемы, связанные с состоянием ребенка. В связи с этим мы предприняли дополнительный анализ полученных данных, для чего определили средний балл по методике «Шкала депрессии» для респондентов, чьи представления о возможностях ребенка грубо не соответствуют его реальным возможностям, и для респондентов, чьи представления о возможностях ребенка частично или полностью соответствуют его реальным возможностям (Таблица 4). Из Таблицы 4 видно, что средний балл по «Шкале депрессии» у родителей, представления которых о возможностях ребенка грубо неадекватны, соответствует депрессии средней тяжести. В то же время средний балл по «Шкале депрессии» у родителей, чьи представления о возможностях ребенка в целом или частично адекватны, соответствует пограничному значению между субдепрессией и легкой депрессией. Полученные данные указывают, что родители, чьи представления о возможностях ребенка не соответствуют его реальным возможностям, определенно испытывают серьезные психологические трудности.

Таким образом, с помощью методики «Шкала депрессии» было установлено, что для родителей детей с ТМНР типично угнетенное эмоциональное состояние,

причем в наибольшей степени оно свойственно матерям и родителям, испытывающим трудности с принятием состояния ребенка. С наибольшей частотой и интенсивностью в экспериментальной группе отмечались такие симптомы, как раздражительность, пессимизм и снижение сексуального влечения.

**Таблица 4. Средние показатели по «Шкале депрессии» в соотношении с адекватностью представлений о возможностях ребенка**

| <b>Представления о возможностях ребенка</b> | <b>Количество респондентов</b> | <b>Средний балл по «Шкале депрессии»</b> |
|---------------------------------------------|--------------------------------|------------------------------------------|
| Грубо не соответствуют                      | 16                             | 21,3                                     |
| В целом или частично соответствуют          | 30                             | 15,6                                     |

### **2.3.5. Результаты обследования по методике «Незаконченные предложения»**

Поскольку методика «Незаконченные предложения» относится к проективным методикам и слабо формализована, набор ответов, предоставляемых респондентами на естественном языке, невозможно «напрямую» обработать статистическими методами. Поэтому ответы были систематизированы в соответствии с тематическими категориями по содержанию, выделены и обобщены наиболее часто встречающиеся варианты.

Обобщение утверждений состояло из нескольких этапов: 1) выделение единиц анализа в дополненных предложениях; 2) категоризация единиц анализа на позитивные и негативные (уход от ответа и формализованные ответы относились к негативным); 3) количественный анализ полученных данных. Результаты были обобщены в соответствии с тематическими категориями.

*Категория высказываний «Отношение к состоянию здоровья ребенка».* Завершения предложений, которые относились к данной категории, прежде всего помогали определить, сформировано ли у родителей принятие состояния ребенка.

- При завершении высказывания *«Здоровье моего ребенка было бы хорошим, если бы...»* отражалась персонификация, стремление переложить вину за болезнь ребенка на третьих лиц или внешние обстоятельства. В 30 случаях из 46 (65%)

респонденты обвиняют в болезни ребенка врачей. В этих случаях высказывание завершалось словами: «... если бы не врачи!», «...если бы я рождала в другом роддоме», «...если бы вовремя оказали квалифицированную помощь при родах». В 14 случаях (32,6%) высказывались обвинения в адрес прочих внешних обстоятельств (окружающая среда, генетическое заболевание, судьба). Два высказывания (2,3%) не содержали персонификации вины и указывали на принятие состояния ребенка (*«Все так, как должно быть»*).

- В предложении *«Когда я впервые узнал(а) о болезни ребенка...»* отражалась эмоциональная реакция родителей на рождение тяжело больного ребенка. Отметим, что данная эмоциональная реакция у многих респондентов была яркой, независимо от возраста ребенка, что указывало на актуальность переживания. Наиболее часто (в 23 случаях из 46, то есть у 50% респондентов) высказывания свидетельствовали о переживании страха (*«Когда я впервые узнал(а) о болезни ребенка, я была в ужасе»*, *«Когда я впервые узнал(а) о болезни ребенка, я очень испугалась»*). В 9 высказываниях (19,6%) отражалось отрицание травмирующей ситуации (*«я... особо не поверила, замкнулась в себе»*). В 4 случаях (8,7%) высказывания имели более рациональную окраску (*«Когда я впервые узнал(а) о болезни ребенка, я подумала, что обязательно вылечу своего ребенка»*). В 7 случаях (15,2%), из которых 5 – отцы, ответы были формализованными, нерелевантными (*«Из самостоятельных наблюдений»*, *«От врачей»*, *«В роддоме»*), трое респондентов (6,5%), из них две бабушки, отказались от завершения высказывания, объяснив отказ тем, что им не хочется «вспоминать об этом».

- При продолжении высказывания *«Среди многих других болезней болезнь моего ребенка...»* характеристика болезни ребенка во многих случаях носила короткий, отрывистый характер, что указывало на избегание травматизации, связанной с представлениями о состоянии ребенка в сравнении с другими. В 6 случаях (13%) тяжесть заболевания осознавалась респондентами, 14 респондентов (30,5%) признавали неизлечимость (*«...неизлечимая, и поэтому страшная»*), 6 высказываний (13%) отражали рационализацию. В 17 случаях (37%) болезнь ребенка отрицалась полностью или частично, (*«я считаю, наша болезнь*

излечима, надо только много-много терпения»). При завершении данного высказывания было 3 ухода от ответа (6,5% респондентов).

- При завершении высказывания **«Если бы мой ребенок был здоров...»** родители с готовностью прибегали к мечтам о выздоровлении ребенка. Высказывания были развернутые, степень выраженности эмоций подчеркивали восклицательные знаки. 7 высказываний (15,2%) содержали представления о вариантах возможного будущего (*«...я бы очень хотела еще одного ребенка»*; *«...я могла бы работать»*), которая была полезна при разработке стратегии психологической поддержки. Большинство родителей (32 респондента, 69,6%) ассоциируют со здоровьем ребенка счастье: *«Если бы мой ребенок был здоров, я была бы самой счастливой на свете!»*, *«Если бы мой ребенок был здоров, я была бы, наверное, самой счастливой мамой!»*. Формализованные ответы дали 7 респондентов (15,2%). Уходов от ответа в данном предложении не было.

- В продолжении высказывания **«Самое неприятное в его болезни...»** наиболее часто встречалось описание состояния беспомощности (*«Самое неприятное, когда не знаешь, что делать и чем помочь ребенку»*) – в 10 случаях (21,8%). Значимым фактором для родителей в 9 случаях (19,6%) являлась неизлечимость (*«...не поддается лечению»*), в 7 случаях (15,2%) – конкретная симптоматика (дистонические атаки, эпилепсия), в 7 случаях (15,2%) – умственная отсталость, в 6 случаях (13%) – реакция окружающих. В одном высказывании (2,2%) самым неприятным в болезни ребенка были названы собственные ограничения (*«Невозможно заняться тем, чем хочется»*). Прямых и косвенных (*«Нет ничего страшного в его болезни!»*) уходов от ответа было в общей сложности 6 (13%).

- Завершение предложения **«Когда я думаю о его болезни...»** характеризовалось эмоциональной насыщенностью ответов (*«...мне становится грустно»*, *«...мне становится страшно»*). В 23 высказываниях (50%) отражалось переживание горя (*«...у меня сразу слезы»*, *«...мне обидно за него»*, *«...сердце плачет: почему так происходит с моим ребенком»*), в 7 случаях (15,2%) респонденты говорили об испытываемом страхе, в 4-х случаях (8,7%) звучала тема

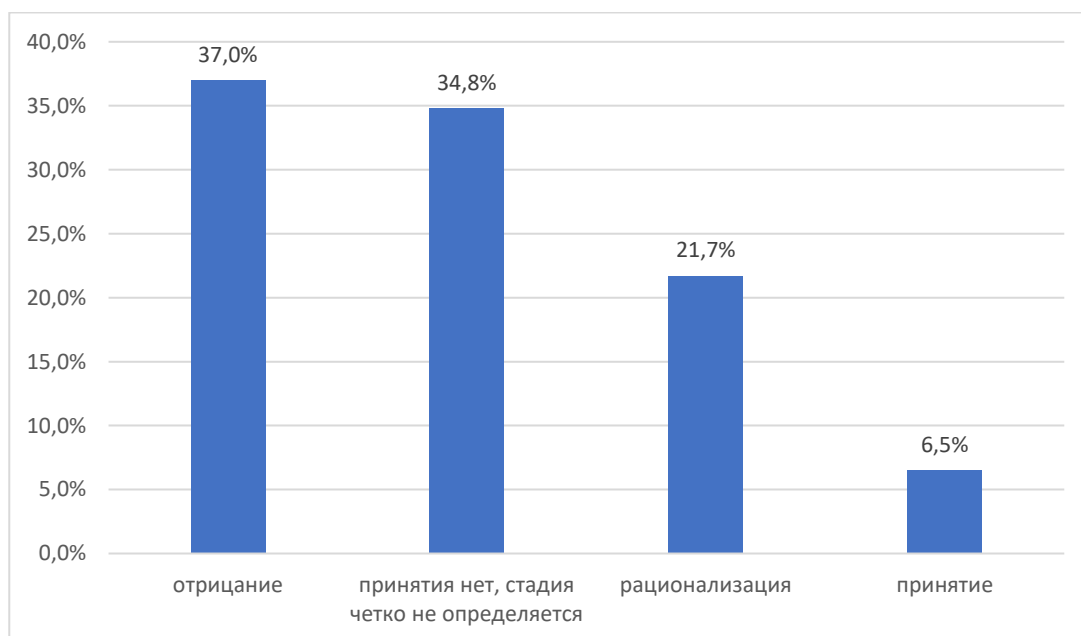
наказания («...думаю, за что нам это»). В одном случае высказывание было формализованным («...редко не думаю»), в 4-х случаях (8,7%) болезнь ребенка более или менее явно отрицалась («Я знаю, что все будет ХОРОШО»; «Старюсь не думать о плохом», «всегда надеюсь, что болезнь уйдет»). В 7 случаях (15,2%) в высказываниях отражался процесс поиска ресурсов и возможности контроля («...думаю, как адаптировать ее к качественной жизни», «я изучаю информацию, касающуюся нашей проблемы»).

- Завершение предложения **«С болезнью моего ребенка у меня связано чувство...»** указывало, насколько завершена работа горя, связанного с болезнью ребенка. Высказывания чаще были односложные, отрывистые. Диапазон переживания колебался от «ужаса», «...отчаяния» и «безнадежности» до «...печали». В этой категории высказываний отражалось чувство вины (12 случаев, т.е.26%), беспомощности (10 случаев, т.е.21,7%), ощущение собственной неполноценности (3 случая: 2 – отцы, 1 – мать ребенка, всего 6,5%), ощущение усталости (6 случаев, 13%), отчаяния (6 случаев, 13%), осознание высокой ответственности (6 случаев, из них 2 отцов, всего 13%). В 3 случаях (6,5%) был уход от ответа: один прямой отказ и два формализованных ответа («...все те же чувства, что и без нее», «...нет никаких чувств»).

Проанализировав и обобщив все высказывания категории «Отношение к состоянию здоровья ребенка», мы увидели у участников экспериментальной группы состояния, соответствующие всем стадиям переживания горя. Такие состояния были выявлены у подавляющего большинства респондентов (93,5%, 43 человека). В 16 случаях (34,8%) разные высказывания одного респондента отражали переживание горя, но не относились к какой-либо конкретной стадии (например, противоречивое завершение одним респондентом нескольких высказываний: «мне больно», «болезнь неизлечима», «мы будем очень стараться и вылечим его»). Более трети участников экспериментальной группы (17 человек, что составляет 37%), *отрицали* состояние ребенка (такие высказывания, как «нет ничего страшного в его болезни»; отказ продолжать высказывание также рассматривался нами как отрицание). Проявление отрицания не зависело от

длительности психотравмирующей ситуации (возраста ребенка) и было выявлено и у родителей 7-летних детей (этот возраст – верхняя возрастная планка в группе). Достаточно часто (у 10 участников экспериментальной группы, что составляет 21,7%) в высказываниях отражалась рационализация. И лишь у трех участников экспериментальной группы, что составляет 6,5%, высказывания отражали *принятие* состояния ребенка. Это, например, высказывание «нездоров, а я все равно его люблю».

По данной категории высказываний как наиболее значимый ресурс была выделена любовь к больному ребенку, а также еще один значимый ресурс – возможность осуществления контроля. Данные представлены на Рисунке 6.



**Рисунок 6.** Соответствие высказываний категории «Отношение к состоянию здоровья ребенка» стадиям переживания горя (% респондентов)

Высказывания категории «Семейные отношения» были ориентированы на выявление психологических проблем во взаимодействиях взрослых членов семьи, возможную дисгармонию семейных отношений.

- При завершении предложения «*Мои близкие думают, что я...*» 27 респондентов (58,8%) дали себе позитивную оценку («*Мои близкие думают, что я хорошая мать*»). Негативный характер носили 15 высказываний: 6 из них (13%) свидетельствовали о нарушенном характере внутрисемейных отношений («...не

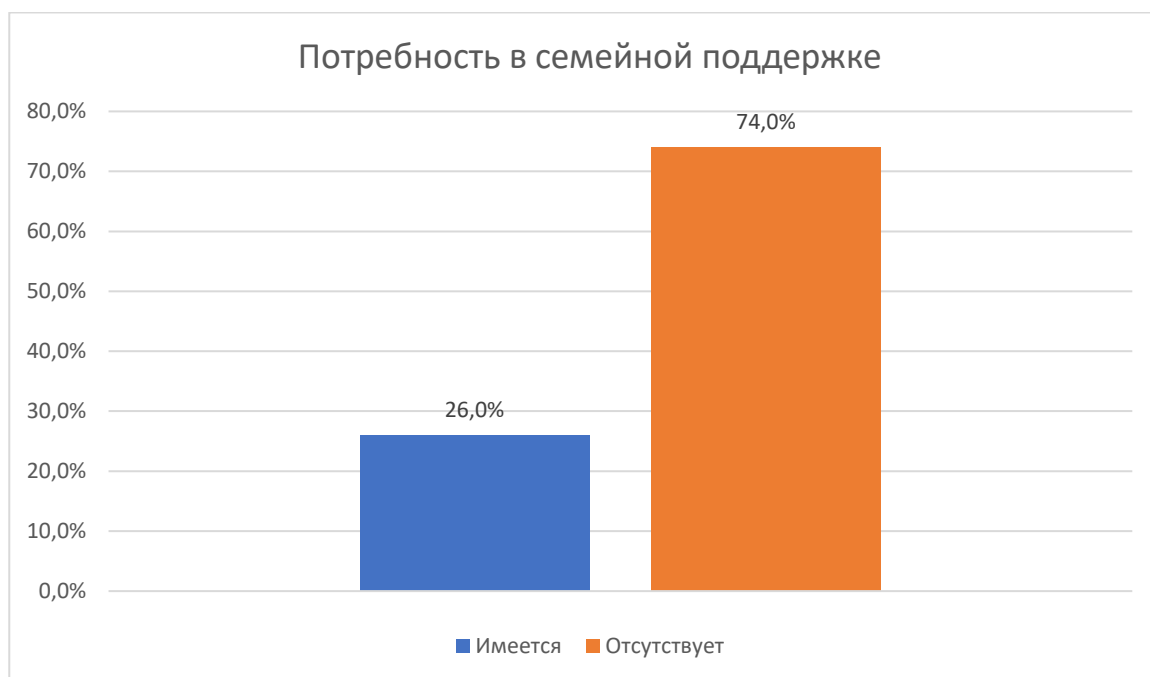
хочу знать, о чем они думают»), 3 высказывания (6,5%) указывали на отсутствие поддержки («...мои близкие не думают обо мне», «...думают, что я недостаточно занимаюсь хозяйством и детьми»), 6 высказываний (13%) отражали негативную оценку («Мои близкие думают, что я стала психически неустойчивой»). Высказываний, свидетельствующих о гармоничных отношениях и достаточной семейной поддержке, было 2 (4,3%) («...что мы с мужем справимся с этой болезнью и поставим сына на ноги»). При завершении этого высказывания было 2 формализованных ответа («...отношение моих близких не поменялось»).

- При завершении предложения **«Когда стало известно о болезни моего ребенка, моя семья...»** в 32 высказываниях (69,6%) отражалась семейная поддержка («...моя семья переживала вместе со мной», «...моя семья объединилась еще больше»). Эти высказывания принадлежали тем же родителям, которые при завершении предыдущего предложения («Мои близкие думают, что я...») продемонстрировали семейную поддержку и положительные оценочные суждения. В 8 высказываниях (17,4%) отражены негативные переживания близких («Моя семья была расстроена (была в шоке)»). В 3 случаях (6,5%) высказывания отражают резко негативное отношение близких к респонденту, обвинение в болезни ребенка. В 3 случаях (6,5%) – уход от ответа, формализованный ответ («ничего не изменилось»).

- При завершении предложения **«Все ждут, что я...»** негативные отношения отражались в 20 случаях (43,5%) («Все ждут, что я сломаюсь»; «...не знаю, чего ждут, и знать не хочу»). Тон высказываний часто был сухой, носил формальный характер. В 15 высказываниях (32,6%) отражается нейтральное отношение («ждут, что я буду и дальше заниматься с ребенком»), в 4 (8,7%) – позитивное отношение. В этой категории высказываний было больше всего уходов от ответа (11 случаев, т.е. 23,9%).

Обобщение всех высказываний данной категории показало, что у участников экспериментальной группы высока потребность в психологической помощи, направленной на гармонизацию внутрисемейных отношений. Высока также потребность в формировании семейной поддержки.

Данные, полученные в категории «семейные отношения», были противоречивы: у одних и тех же респондентов могли встречаться ответы, в которых отражалось и наличие, и отсутствие семейной поддержки. Лишь у 12 участников экспериментальной группы (26%) по их высказываниям определялась достаточно устойчивая семейная поддержка (например, «...мы вместе все преодолеем»). У остальных участников экспериментальной группы (34 человека, 74%) высказывания отображали недостаточную семейную поддержку (например, «мои близкие от меня ничего не ждут»). Таким образом, 74% участников экспериментальной группы испытывают потребность в нормализации внутрисемейных отношений (см. Рисунок 7).



**Рисунок 7. Семейная поддержка (% респондентов)**

Ресурсы, выявленные при анализе высказываний категории «семейные отношения» – актуализация чувства любви к супругу (супруге), другим детям, значимости отношений между супругами; поддержка членов семьи.

#### Категория высказываний «Представления о будущем ребенка»

- При продолжении высказывания «**Я хочу, чтобы когда-нибудь...**» в большинстве случаев отражалась мечта родителей о выздоровлении ребенка или об улучшении его состояния. 23 респондента (50%) в высказываниях отражали несбыточные мечты («Я хочу, чтобы когда-нибудь случилось чудо и мой ребенок

выздоровел»), в 8 случаях (17,4%) отражалась надежда на достижимое небольшое улучшение состояния (*«чтобы мой ребенок научился выражать свои желания и потребности звуками», «чтобы научился удерживать голову», «чтобы мой ребенок стал спокойнее»*). В 5 случаях (10,9%) в высказываниях отражается надежда на общее улучшение качества жизни (*«мы всей семьей поедem в отпуск»*). 7 ответов (15,2%) отражают негативные переживания (*«...хочу, чтобы когда-нибудь я стала свободной», «...хочу, чтобы все это закончилось»*). 3 ответа (6,5%) носили формализованный характер (*«все, чего я хочу, добиваюсь сама и довольна результатами», «хочу, чтобы все люди на земле были счастливы и здоровы»*).

- При завершении предложения **«Если бы все знали, как я боюсь...»** страх потерять ребенка отражался в 8 случаях (17,3%), страх за будущее ребенка – в 7 случаях (15,2%), страх потерять семью – в 7 случаях (15,2%), страх заболеть и оставить ребенка одного – в 2 случаях (4,3%), страх ухудшения состояния ребенка – в 11 случаях (24%), формализованный ответ или отказ – в 11 случаях (24%): *«...ничего не боюсь», «...никто не должен знать, чего ты боишься»*. Один ответ, хоть и был отнесен к формализованным, отражал не связанные с состоянием ребенка переживания (*«Боюсь летать на самолете, остальное мне не страшно»*), он принадлежал женщине с высокой степенью принятия ребенка и достаточной семейной поддержкой (по остальным высказываниям).

- Завершение предложения **«Будущее кажется мне...»** разделилось на полярные категории – чрезмерно, неоправданно оптимистичные, прожектерские представления о будущем (*«Будущее кажется мне прекрасным», «...счастливым»* – 19 респондентов, 41,3%) и негативные, пессимистичные представления (*«Будущее кажется мне печальным», «...тревожным»* – 5 высказываний, 10,9%). Много высказываний (17 респондентов, 37%) отражало ощущение неопределенности (*«Будущее кажется мне туманным», «...неизвестным»*). 3 высказывания (6,5%) отражали реальную оценку возможного будущего (*«очевидным, думаю, Владик останется ребенком до конца жизни, хотя надежда на улучшение еще есть»*). В категории было 2 формализованных ответа (4,3%).

В целом в этой категории высказываний было отражено, что участники экспериментальной группы испытывают серьезные психологические проблемы, связанные с построением психологического будущего.

Помощь в построении психологического будущего требовалась всем участникам экспериментальной группы. В 11% случаев (5 человек) помощь в построении психологического будущего является одной из ведущих задач психологического сопровождения. Эти респонденты давали такие завершения предложений, как «...боюсь думать о будущем», «...будущее печально». По совокупности данных трудности, которые родители испытывали при построении психологического будущего, были связаны с недостаточной социальной поддержкой и с паллиативным состоянием ребенка.

Выявленные при анализе высказываний категории «представления о будущем» ресурсы – установка на достижение реалистичных целей (улучшения состояния, повышение качества жизни), формирование новых жизненных смыслов. актуализация личностного потенциала ухаживающих взрослых, потребности в самореализации.

Категория высказываний **«Отношение к возможным ресурсам».**

Формулируя завершения высказываний в этой категории, участники экспериментальной группы могли высказать свои пожелания о различных видах внешней поддержки (социальной, медицинской, психологической, коррекционно-педагогической, различных видах государственной поддержки), которые представляются им полезными.

- При завершении предложения, касающегося социальной поддержки, почти половина участников экспериментальной группы (18 человек, 45%) в тех или иных словах высказывали ощущение, что их оставили *«со своими проблемами один на один»*. 15% респондентов (6 человек) говорили о нехватке финансовых средств и невозможности зарабатывать, имея в семье ребенка с нарушениями (*«...хотела бы иметь возможность зарабатывать деньги»*). 4,3% респондентов (2 человека) остро ощущали бытовые проблемы (*«...чтобы у ребенка были нормальные жилищно-бытовые условия»*). 19,7% респондентов (9 человек) ощущали острую

нехватку специализированных медицинских и реабилитационных центров (*«...чтобы создали рядом с нами медицинский центр, куда можно обращаться с нашими проблемами»*). 24% респондентов (11 человек) не смогли ясно выразить свои пожелания относительно государственной поддержки.

- Когда участники экспериментальной группы завершали предложение **«Я хотел(а) бы, чтобы педагоги...»**, в их словах были серьезные претензии как к качеству, так и к организации развивающих занятий с ребенком 21 человек (45,7%) в том или ином смысле сталкивались с отказом специалистов от развивающих занятий с ребенком, что они связывали со степенью тяжести нарушений у ребенка (*«...хотелось бы, чтобы педагоги нам не отказывали»*). 9 респондентов (19,7%) высказывали претензии к качеству подготовки специалистов (*«...хотелось бы, чтобы педагоги побольше знали и умели»*). 6 человек (13%) были сориентированы на сверхзадачи, несовместимые с возможностями ребенка (*«...хочу, чтобы моего ребенка научили говорить»*). 5 респондентов (10,9%) были готовы конструктивно сотрудничать с педагогами (*«...хочу, чтобы нас научили тому, чего не знаем»*). 5 человек (10,9%) отказались от завершения высказывания или дали формальный ответ: *«...хочу, чтобы учили»*).

- В завершении предложения **«Я хотел(а) бы, чтобы врачи...»** в 10 ответах (21,7%) отражалась установка родителей на такую невыполнимую цель, как выздоровление ребенка: *«...Хочу, чтобы врачи сделали чудо и вылечили моего ребенка»*, *«Я хотел(а) бы, чтобы врачи научились лечить подобные болезни»*. В 28 высказываниях (61%) отражалась неудовлетворенность качеством медицинской помощи (*«Я хотел(а) бы, чтобы врачи были бы более компетентны»*). В 2 высказываниях (4,3%) отражается установка на сотрудничество (*«обозначили перспективы развития моего ребенка»*), 6 ответов (13%) – отказ или формализованный ответ.

- При завершении высказывания **«Другим я посоветовал(а) бы...»** в ответах отражались прямые или косвенные указания на психологические проблемы и на внутренние ресурсы. В 24 случаях (52,2%) отражалось, что респонденты испытывали ранее или продолжают испытывать отчаяние (*«Другим я посоветовал*

бы не отчаиваться»). В 5 высказываниях (10,9%) отражалось чувство любви к ребенку («...Любить своего ребенка и лечить его»), в 2 (4,3%) – беспокойство о своем здоровье («...следить за своим здоровьем»), в 8 (17,4%) отражался позитивный настрой («надо верить в лучшее и это все случится, и не опускать руки!»). Так или иначе 7 респондентов (15,2%) ушли от ответа 3 прямыми отказа, 2 формализованных ответа («ничего бы не посоветовала»), 2 косвенных отказа («трудно советовать, все индивидуально»).

- В завершении высказывания **«Чаще всего мне становится легче от...»** отражались указания на внутренние и внешние ресурсы. Больше всего высказываний (11, 23,9%) отражали такой ресурс, как благополучие ребенка («Чаще всего мне становится легче от радости моей девочки»). В 9 случаях (19,6%) как ресурс респондентами расценивалась возможность влиять на ситуацию, осуществление контроля («...от того, что я могу что-то сделать для моего ребенка»). На успехи в лечении указали 7 респондентов (15,2%) («Чаще всего мне становится легче от успехов в лечении»), на личные увлечения (баня, шопинг) – 5 респондентов (10,7%). 2 респондента (4,3%) – на семейную поддержку («...от общения с семьей, с детьми»), 2 респондента (4,3%) – на работу, 2 респондента (4,3%) – на религию («...от молитвы»), 2 респондента (4,3%) указали на сам факт существования ребенка («от того, что она у меня есть»).

Мнимым ресурсом было представление о том, что другим еще хуже, чем тебе («Мне легче от того, что бывают болезни и страшнее») – 1 высказывание (2,2%), в 5 случаях (10,7%) был прямой или косвенный уход от ответа («мне всегда легко»).

Проанализировав высказывания в этой категории незавершенных предложений, мы увидели, что в целом участники экспериментальной группы считают внешние ресурсы (социальную, медицинскую и прочие виды поддержки) необходимой частью государственной заботы («...государство должно заботиться о детях-инвалидах»). Однако подавляющее большинство участников экспериментальной группы (36 респондентов, 78,3%) инактивны в привлечении сторонней помощи, поэтому повышение соответствующей активности представляется одной из важных составляющих психологического сопровождения.

Обобщая все данные, полученные с помощью методики «Незаконченные предложения», мы выделили наиболее значимые психологические проблемы, соответствующие им **направления** психологического сопровождения и **ресурсы**:

- по категории высказываний **Отношение к состоянию здоровья ребенка** были выделены такие *психологические проблемы*, как переживание страха, переживание горя, отрицание болезни ребенка, переживание вины, ощущение беспомощности, установка на недостижимые цели; соответствующие выявленным проблемам *направления психологического сопровождения*: помощь в переживании горя, принятии состояния ребенка; определены *ресурсы*: истинная любовь к ребенку, возможность контроля состояния здоровья ребенка;

- по категории высказываний **Семейные отношения** были выделены такие *психологические проблемы*, как негативная оценка близких; недостаточная семейная поддержка; соответствующие выявленным проблемам *направления психологического сопровождения*: нормализация отношений в семье; определены *ресурсы*: чувство любви к супругу (супруге), другим детям;

- по категории высказываний **Представления о будущем** были выделены такие *психологические проблемы*, как ощущение неопределенности, связанные с будущим страхи, установки на недостижимые цели, прожектерство; соответствующие выявленным проблемам *направления психологического сопровождения*: выстраивание приемлемой временной перспективы, формирование установки на достижение реалистичных целей; определены *ресурсы*: реальные возможности улучшения состояния ребенка, овладение способами улучшения качества жизни ребенка, способы осуществления контроля жизненного процесса;

- по категории высказываний **Отношение к ресурсам** были выделены такие *проблемы*, как неудовлетворенность социальной поддержкой, коррекционно-педагогической помощью, медицинской помощью, высокая потребность в социальном патронаже; соответствующие выявленным проблемам *направления психологического сопровождения*: побуждение к поиску внешних ресурсов, актуализация внутренних ресурсов, поиск способов контроля; определены

*ресурсы*: благополучие ребенка (положительные эмоции, комфорт, успехи в лечении и обучении), самореализация, семейная поддержка.

### **2.3.6. Результаты обследования по методике «Смысложизненные ориентации»**

Методика «Смысложизненные ориентации» применялась последней в диагностическом блоке. В связи с окончанием периода пребывания в санатории мы не успели обследовать с использованием этой методики 6 человек. В итоге число обследованных данной методикой респондентов составило 40 человек (33 женщины, 7 мужчин). Полученные результаты сравнивались с нормативными<sup>4</sup>. Сравнение результатов проводилось, как это предусмотрено автором методики, для мужчин и женщин отдельно. Полученные значения оценивались как соответствующие нормативным, если соответствовали значениям «среднее значение плюс-минус стандартное отклонение»; как высокие, если были выше показателя «среднее значение плюс стандартное отклонение»; как низкие, если были ниже показателя «среднее значение минус стандартное отклонение». Низкие результаты указывали на психологические проблемы респондентов в смысловой сфере.

Результаты обследования мужчин показали, что в целом состояние их ценностно-смысловой сферы достаточно благоприятно. Тем не менее, по сравнению с мужчинами контрольной группы у них чаще выявлялись психологические трудности. У двух мужчин экспериментальной группы (28,6%) были отмечены низкие значения по субшкале «Цель в жизни» (в контрольной группе – ни у одного из мужчин); у трех мужчин (42,9%) – по субшкале «Процесс жизни» (в контрольной группе – у одного мужчины; 14,3%); у трех мужчин (42,9%) – по субшкале «Результативность жизни» (в контрольной группе – ни у одного из мужчин). У двух мужчин экспериментальной группы (28,6%) выявлены низкие

---

<sup>4</sup> по данным Д.А.Леонтьева [95]

значения по субшкале «*Локус контроля Я*» (в контрольной группе – ни у одного из мужчин); у двух мужчин (28,6%) – по субшкале «*Локус контроля жизни*» (в контрольной группе – у одного мужчины; 14,3%). По общему показателю «*Осмысленность жизни*» низкие значения показал один мужчина экспериментальной группы (14,3%) (у мужчин контрольной группы низких результатов не выявлено).

Проанализируем результаты обследования женщин по отдельным субшкалам.

- Субшкала «*Цель в жизни*» показывает, есть ли у человека цели, которые направляют его стремления, придают жизни смысл и формируют картину психологического будущего. У женщин экспериментальной группы низкие результаты по этой субшкале выявлялись на порядок чаще (11 человек, 33,3%), чем у женщин контрольной группы (один человек, 3,3%).

- Субшкала «*Процесс жизни*» отражает, насколько респондент воспринимает процесс своей жизни как наполненный смыслом, эмоциями и представляющий интерес. Результаты по этой субшкале у женщин экспериментальной группы, как и по субшкале «цели в жизни», значительно отличаются от результатов женщин контрольной группы: низкие значения выявлены у 17 (51,5%) женщин в экспериментальной группе и у одной женщины в контрольной группе (3,3%).

- Субшкала «*Результативность жизни*» показывает, как человек оценивает осмысленность прожитого, насколько он удовлетворен самореализацией. По этой субшкале низкие значения выявлены у 12 (36,4%) женщин экспериментальной группы и у двух (6,7%) женщин контрольной группы.

- Субшкала «*Локус контроля Я*» отражает, насколько человек представляет себе возможным контролировать происходящее с ним. Высокие значения по этой субшкале показывают, что человек ощущает себя личностью, которая обладает свободой выбора. Низкие значения показывают, что человек не верит в возможность контролировать происходящее. Низкие значения по этой субшкале выявлены у 12 (36,4%) женщин экспериментальной группы, у одной (3,3%) женщины контрольной группы.

- Субшкала «*Локус контроля жизни*» (управляемость жизни) отражает представление о возможности осуществления контроля над собственной жизнью. Высокие баллы указывают на убеждение в возможности контролировать свою жизнь, а низкие баллы – убежденность в том, что жизнь неподвластна сознательному контролю и планировать будущее бессмысленно. В экспериментальной группе низкие баллы по данной субшкале были выявлены у 17 женщин (51,5%), в контрольной группе – у 3 женщин (10%).

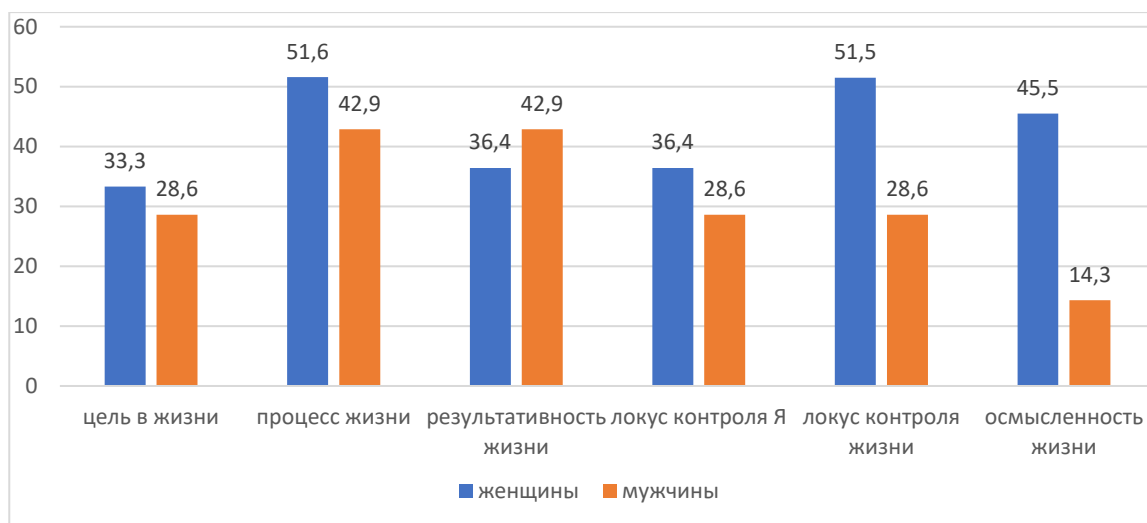
Суммарный балл по всем субшкалам определяет общий показатель «*Осмысленность жизни*». Низкие значения по нему выявлены у 15 женщин экспериментальной группы (45,5%) и у одной женщины контрольной группы (3,3%). Сравнение данных экспериментальной и контрольной групп по методике «Смыслоразностные ориентации» представлено в Таблице 5.

**Таблица 5. Встречаемость низких значений в экспериментальной и контрольной группах (чел./%)**

| Шкала                  | Экспериментальная группа |         | Контрольная группа |         |
|------------------------|--------------------------|---------|--------------------|---------|
|                        | женщины                  | мужчины | женщины            | мужчины |
| Цель в жизни           | 11/33,3%                 | 2/28,6% | 1/3,3%             | 0       |
| Процесс жизни          | 17/51,5%                 | 3/42,9% | 1/3,3%             | 1/14,3% |
| Результативность жизни | 12/36,4%                 | 3/42,9% | 2/6,7%             | 0       |
| Локус контроля Я       | 12/36,4%                 | 2/28,6% | 1/3,3%             | 0       |
| Локус контроля жизни   | 17/51,5%                 | 2/28,6% | 3/10%              | 1/14,3% |
| Осмысленность жизни    | 15/45,5%                 | 1/14,3% | 1/3,3%             | 0       |

Для проверки статистической значимости различий между группами было использовано угловое преобразование  $\phi$  Фишера. По всем субшкалам и по итоговому показателю различия значимы при  $p \leq 0,01$ . Из Таблицы 5 видно, что в экспериментальной группе низкие результаты по большинству субшкал (кроме субшкалы «*Результативность жизни*») у женщин экспериментальной группы встречались чаще, чем у мужчин; например, по показателю «*Осмысленность*

жизни» низкие значения встречались у 45,5% женщин и у 14,3% мужчин (см. Рисунок 8).

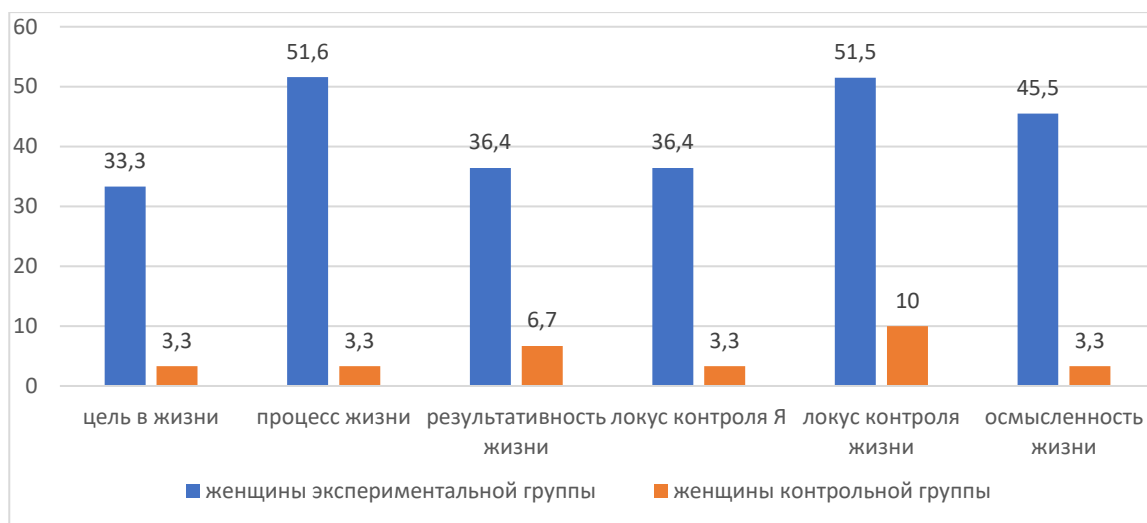


**Рисунок 8.** *Количество низких значений у женщин и у мужчин экспериментальной группы (%)*

На рисунке видно, что общая картина осмысленности жизни у женщин экспериментальной группы ниже, чем у мужчин (хотя и у мужчин экспериментальной группы низкие показатели выявлялись чаще, чем в контрольной группе). Различия встречаемости низких значений у женщин и мужчин экспериментальной группы имеют тенденцию к значимости ( $p \leq 0,09$ ).

Значения ниже нормативных получены у значительной части женщин экспериментальной группы по всем субшкалам: у 33,3% респондентов (11 из 33) по субшкале «Цели в жизни», у 36,4% (12 из 33) – по субшкале «Результативность жизни», у 36,4% (12 из 33) – по субшкале «Локус контроля Я». У наибольшего количества респондентов-женщин (51,6%, 17 из 33) получены низкие результаты по субшкалам «Процесс жизни» и «Локус контроля жизни». У женщин контрольной группы по субшкале «Цели в жизни» низкие результаты у 3,3% (1 из 30 респондентов), по субшкале «Процесс жизни» – у 3,3% (1 из 30), по субшкале «Результативность жизни» – у 6,7% (3 из 30), по субшкале «Локус контроля Я» – у 10% (3 из 30), по субшкале «Локус контроля жизни» - у 3,3% (1 из 30). Сравнение результатов женщин экспериментальной и контрольной групп представлены на Рисунке 9. Из рисунка видно, что у женщин экспериментальной группы низкие

результаты выявлялись на порядок чаще, чем у женщин контрольной группы, по всем субшкалам и по общему показателю осмысленности жизни.



**Рисунок 9.** Количество женщин, показавших низкие результаты по методике «Смысложизненные ориентации» (%)

### **Общие результаты по методике «Смысложизненные ориентации»**

- Субшкала «Цель в жизни». В экспериментальной группе низкие результаты по этой субшкале были выявлены у 13 респондентов из 40 (32,5%). В контрольной группе – у 1 респондента из 37 (2,7%).

- Субшкала «Процесс жизни». В экспериментальной группе низкие результаты по этой субшкале были выявлены у 20 респондентов из 40 (50%). В контрольной группе – у 2 респондентов из 37 (5,4%).

- Субшкала «Результативность жизни». В экспериментальной группе низкие значения по этой субшкале выявлены у 15 из 40 респондентов (37,5%), в контрольной группе – у 2 из 37 (5,4%).

- Субшкала «Локус контроля Я». В экспериментальной группе низкие баллы по этой субшкале выявлены у 14 из 40 (35%) респондентов, в контрольной группе – у 1 из 37 (2,7%) респондентов.

- Субшкала «Локус контроля жизни» (управляемость жизни). В экспериментальной группе низкие баллы по этой субшкале отмечены у 19 из 40 респондентов (47,5%), в контрольной группе – у 4 из 37 (10,8%) респондентов.

Результаты по общему показателю «Осмысленность жизни».

Низкий показатель осмысленности жизни выявлен у 16 из 40 (40%) респондентов экспериментальной группы (в контрольной группе – у 1 из 37 (2,7%) респондентов). Полученные данные наглядно представлены на Рисунке 10.



**Рисунок 10.** Количество низких значений по субшкалам методики «Смыслоразнонаправленные ориентации» (сравнение данных всех респондентов, %)

Из рисунка видно, что, как по общему показателю, так и по всем субшкалам в экспериментальной группе количество респондентов с низкими значениями значительно больше, чем в контрольной. Особенно сильно снижены показатели по параметрам «Осмысленность жизни», «Лocus контроля жизни» и «Процесс жизни». Для проверки статистической значимости различий между группами было использовано угловое преобразование ф Фишера. По всем субшкалам и по итоговому показателю различия значимы при  $p \leq 0,01$ .

Таким образом, с помощью методики «Смыслоразнонаправленные ориентации» было установлено снижение уровня осмысленности жизни у всех респондентов экспериментальной группы, причем в наибольшей степени – у женщин. Снижение уровня осмысленности жизни связывается с отсутствием целеполагающих смыслов, формирующих психологическое будущее. Этот факт, а также другие данные исследования показали, что очень часто цели взрослых членов семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР не имеют реальной опоры (например, цель

– лечить ребенка до полного выздоровления), а их ценностно-смысловая сфера сужена по сравнению с обычной.

## 2.4. Обсуждение результатов

Сопоставив все полученные на диагностическом этапе данные, мы определили основную специфику психологических трудностей, свойственную экспериментальной группе.

В ходе предварительного *анкетирования* и *беседы* были затронуты предположительно *проблемные сферы*:

- трудности с осознанием состояния ребенка,
- специфика ценностно-смысловой сферы,
- неблагоприятное эмоциональное состояние,
- дисгармония внутрисемейных отношений,

Особенно ярко проблематика была выражена в оценке респондентами своего эмоционального состояния и в специфике ценностных установок. Стремление проживать полную, насыщенную жизнь во многих случаях были замещены завышенной мотивацией на лечение ребенка. Затем эти проблемные сферы были исследованы с помощью диагностических методик.

Данные методики *«Представления родителей о возможностях ребенка»* и методики *«Незаконченные предложения»* показали, что **осознание и принятие состояния ребенка** являются *актуальной психологической проблемой* для большинства респондентов. Анализ содержания высказываний методики «Незаконченные предложения» показал, что у подавляющего большинства респондентов (93,5%) принятие состояния ребенка не завершено. При этом принятие родителями состояния ребенка может затянуться на долгие годы. У родителей был выявлен широкий спектр негативных эмоций, связанных с состоянием ребенка. Связи между возрастом ребенка и стадией переживания горя, связанного с состоянием ребенка, в исследовании не проявилось: переживание горя

может соответствовать любой стадии, в том числе и стадии отрицания (защитное отрицание выявлено в 37% случаев, причем оно не угасало по мере взросления ребенка и могло сохраняться и у родителей 7-летних детей). Защитные механизмы отрицания состояния ребенка с ТМНР, полезные на этапе потрясения, в дальнейшем негативно влияют на эмоциональное состояние его родителей. Несформированность принятия состояния ребенка определяет недостижимые цели по его абилитации, которые фрустрируют всех членов семьи и чрезмерно нагружают ребенка, образуя замкнутый круг негативных влияний и искажая картину психологического будущего.

Изменение социальной роли ухаживающего взрослого и нарушение прежних социальных связей становится помехой для его личностной реализации. Постоянный уход за ребенком, который чаще всего осуществляют матери, фрустрирует их потребность в дальнейшей профессиональной реализации. Согласно полученным данным, потребность в такой самореализации у матерей детей старшего дошкольного возраста с ТМНР снижена.

Незавершенное принятие состояния ребенка связано с неадекватной оценкой (осознанием) его возможностей. В целом у респондентов экспериментальной группы была выявлена тенденция к переоценке возможностей ребенка; случаев недооценки возможностей ребенка не было выявлено. Даже у тех респондентов, которые обнаружили достаточный уровень адекватности представлений о возможностях ребенка, также имелась тенденция к их незначительной переоценке. Склонность же к небольшому завышению возможностей ребенка была расценена нами как позитивная и не имела негативных последствий.

Значительная переоценка возможностей ребенка, напротив, имела негативные последствия: ожидания недостижимого результата вызывали у родителей разнообразные негативные психологические последствия (агрессию, невротизацию и т.п.). Ребенку же в такой ситуации с большой вероятностью угрожают чрезмерные нагрузки (как физические, так и психологические) и негативные эмоциональные реакции родителей. Данные наблюдений показали, что

родители, не осознающие состояние ребенка, более требовательны к своим детям и более невротизированы, чаще проявляют по отношению к ребенку агрессию.

Наблюдения подтверждаются данными, полученными по методике «Шкала депрессии». Опросник *«Шкала депрессии»* выявил признаки депрессии в экспериментальной группе почти у  $\frac{3}{4}$  респондентов, а в контрольной группе – менее чем у  $\frac{1}{2}$  респондентов. Субдепрессивная симптоматика выявляется примерно с одинаковой частотой: немного более  $\frac{1}{3}$  и в обеих группах. Наибольшее различие между экспериментальной и контрольной группами в общем количестве респондентов, у которых выявлена депрессивная симптоматика той или иной степени: в экспериментальной группе это более  $\frac{1}{3}$  респондентов, а в контрольной группе –  $\frac{1}{7}$  респондентов. Самые высокие показатели депрессивной симптоматики определены у родителей, которые отрицают проблемы с состоянием здоровья ребенка (по методике «Шкала депрессии» среднее значение у них было 21,3 балла, что соответствует средней тяжести депрессии). Кроме того, при сравнении с результатами контрольной группы выявлено значительное различие в соотношении количества матерей и отцов с депрессивной симптоматикой: если в контрольной группе признаки депрессии выявляются примерно с одинаковой частотой у матерей и у отцов, то в экспериментальной группе у матерей депрессивная симптоматика определяется намного чаще (чуть более чем у 50% отцов и более чем у 80% матерей).

Таким образом, типичным для участников экспериментальной группы является угнетенное эмоциональное состояние, причем в наибольшей степени оно свойственно матерям и родителям, испытывающим трудности с принятием состояния ребенка. Чаще и интенсивнее всего в экспериментальной группе отмечались такие симптомы, как пессимизм и раздражительность.

Тот факт, что для многих участников экспериментальной группы характерен пессимизм, получил объяснение при использовании методики «Незаконченные предложения». У них была выявлена тотальная несформированность психологической временной перспективы: более или менее выраженные трудности с построением благоприятного будущего были определены у 100% респондентов.

Тревога, связанная с представлениями о будущем ребенка, у многих респондентов была связана с недостаточной социальной поддержкой. У части респондентов представления о будущем прожектерские, в других случаях они носят неопределенный или негативный характер. У значительного количества респондентов выявлены установки на недостижимые цели (излечение ребенка до полного выздоровления, достижение нормативных показателей психического развития), что определяет специфику их ценностно-смысловой сферы.

Трудности с постановкой жизненных целей подтверждаются данными методики «*Смысложизненные ориентации*». Не соответствующие возможностям ребенка **ценностные установки** взрослых отрицательно влияют на качество проживаемой жизни: установлено, что у значительного количества родителей экспериментальной группы переживания, связанные с проживаемым настоящим, имеют негативный характер. Результаты обследования по методике «Смысложизненные ориентации» показали, что 50% респондентов экспериментальной группы не воспринимают процесс своей жизни как интересный и осмысленный. Это количество особенно впечатляет при сравнении с контрольной группой: в контрольной группе такая тенденция свойственна 5,4% родителей (то есть почти на порядок реже). При сопоставлении этих данных с данными бесед видно, что и цели воспринимать свою жизнь как полную и насыщенную эти же респонденты перед собой не ставят. Следует учесть, что, как указывают некоторые современные исследования [131], полнота и осмысленность жизни относятся к терминальным ценностям человека. Таким образом, данные методики «СЖО» также указывают на психологическую проблематику, связанную с ценностно-смысловой сферой.

Качественный анализ данных методики «Смысложизненные ориентации» показал «болевы́е точки» взрослых респондентов экспериментальной группы. Низкие баллы матерей из этой группы по субшкале «*Процесс жизни*» говорят об их неудовлетворенности своей жизнью и самореализацией.

Низкие баллы по субшкале «*Локус контроля жизни*» (управляемость жизни) показывают убежденность респондента в том, что его жизнь неподвластна

сознательному контролю и будущее неопределенно. Исследование показало, что неудовлетворенность жизнью и снижение возможности контролировать ее процесс характерны для всех респондентов экспериментальной группы.

Показатели по субшкале «*Локус контроля Я*» показывают, насколько человек представляет себя зрелой, самостоятельной, определяющей свою жизнь личностью. Приближенность показателей женщин экспериментальной группы по этой субшкале к нормативным результатам согласуется с наблюдениями и другими данными, полученными при обследовании. Совокупность данных показала, что они склонны оценивать себя как сильную личность («*Я все преодолею*»). Сопоставляя это с данными по методике «Шкала депрессии», во многих случаях есть основания считать такую самооценку завышенной.

Матери экспериментальной группы наиболее уязвимы в текущей жизненной ситуации. Основной уход за ребенком в подавляющем большинстве случаев осуществляют именно матери (94,3%). При этом зачастую они не имеют ни семейной, ни социальной поддержки. То, что семья не поддерживает мать в вопросах ухода за ребенком, чаще всего связано с деформацией внутрисемейных отношений, часто – с недостаточным взаимопониманием. Создавшаяся ситуация фрустрирует потребность матерей в профессиональной самореализации: у матерей экспериментальной группы эта потребность тем ниже, чем старше ребенок.

Установлено, что семьи экспериментальной группы испытывают высокую потребность в социальном патронаже. В то же время было выявлено, что семьям этот ресурс фактически недоступен.

Данные обследования показали, что всем семьям экспериментальной группы требуется психологическое сопровождение. Это касается и тех семей, у которых не сформирован запрос на психологическую помощь. Даже в тех случаях, когда семья производила впечатление психологического благополучия, результаты обследования выявляли локальные психологические проблемы (например, конфликтную ситуацию), с которыми семья не могла справиться самостоятельно. Явной зависимости между психологической проблематикой и социальными характеристиками семьи в данном исследовании мы не увидели.

Резюмируя полученные на диагностическом этапе исследования данные, приведем еще раз основные цифры.

Социальная ситуация семей экспериментальной группы такова, что в 94,9% семей основной уход за ребенком осуществляют матери, что влияет на возможности их профессиональной реализации: до рождения ребенка с ТМНР из них работали 77,1%, после рождения ребенка – 5,7%. Все (100%) участники экспериментальной группы дали информацию о том, что социальный патронаж для них недоступен, с рождением ребенка с ТМНР их семьи испытывают финансовые трудности; 84,7% указали на негативные изменения социального положения семьи, из них 69,2% – полные семьи.

Методика «*Незаконченные предложения*» показала, что у подавляющего большинства респондентов (93,5%) продолжается переживание горя, связанного с состоянием ребенка; 74% считают семейную поддержку недостаточной и испытывают потребность в нормализации внутрисемейных отношений; 100% респондентов требуется помощь в построении психологического будущего, а 78,3% пассивны по отношению к внешним ресурсам.

Методика «*Смысложизненные ориентации*» показала, что у 32,5% респондентов экспериментальной группы выявлено отсутствие целеполагающих смыслов, формирующих психологическое будущее; 40% не считают свою жизнь осмысленной, а их цели не имеют реальной опоры; 47,5% не контролируют процесс жизни, а 50% не удовлетворены процессом жизни.

Для респондентов экспериментальной группы типично угнетенное эмоциональное состояние: у 73,9% выявлена депрессивная симптоматика той или иной степени, причем в чаще всего она проявляется у матерей (86%), а в наибольшей степени – у родителей, испытывающих трудности с принятием состояния ребенка: средний балл по «*Шкале депрессии*» у них соответствует выраженной депрессии средней тяжести. Помощь в принятии состояния ребенка в той или иной степени нужна 78,3 % респондентов экспериментальной группы.

В качестве иллюстрации диагностического этапа исследования мы привели примеры нескольких кейсов в *Приложении В*.

## Выводы по Главе 2

1. Совокупность данных диагностического этапа показала, что **недостаточное принятие** состояния ребенка связано как с выраженной депрессивной симптоматикой, так и с **трудностями в ценностно-смысловой сфере**. У респондентов с низкой степенью принятия состояния ребенка обычно высока мотивация, определяемая верой в возможность его выздоровления, а ценности самореализации, семейных отношений, социального взаимодействия находятся за пределами системы ценностей родителей. Это определяет специфику их ценностно-смысловой сферы (сужение ценностных установок, чрезмерная фиксация на проблемах ребенка и трудности с постановкой других жизненных целей).
2. **Ценностные установки** взрослых и осознание ими состояния ребенка (**принятие его состояния**) взаимосвязаны и могут по-разному комбинироваться между собой. Эта взаимосвязь служат предпосылкой прочих психологических трудностей семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР: угнетенного эмоционального состояния взрослых, низкой потребности в самореализации (у матерей), дисгармонии семейных отношений, трудностей с построением психологического будущего.
3. Диагностический этап показал как **спектр психологической проблематики** взрослых членов семей, так и **ресурсы**, необходимые для решения психологических проблем (внутренние – любовь к ребенку с нарушениями, ценности семейных отношений, самореализации, социальной активности и т.п.; внешние – социальная поддержка, культурные ценности и т.п.). Ведущим внутренним ресурсом, на котором может строиться эффективное психологическое сопровождение, является базовое чувство истинной любви родителей к ребенку как основа для принятия его состояния. Оно выражается в стремлении родителей к эмоциональному и физическому комфорту ребенка, возможному улучшению его состояния. Актуализация этого чувства

делает возможным смещение фокуса мотивации взрослых на реальные возможности повышения качества жизни ребенка и всей семьи в целом.

### ГЛАВА 3. ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА С ТМНР

#### 3.1. Основные направления и задачи психологического сопровождения семей, воспитывающих дошкольников с ТМНР

В соответствии с выявленной психологической проблематикой были определены основные **направления** и соответствующие им **задачи** психологического сопровождения:

##### 1. Помощь в принятии состояния ребенка.

Для реализации этого центрального направления психологического сопровождения были поставлены конкретные *задачи*:

- *Помощь в формировании эмоционально-положительного общения взрослых с ребенком.* Респонденты экспериментальной группы значительное время уделяли реабилитационным мероприятиям в ущерб эмоционально-личностному общению с ребенком. А эмоциональное общение, согласно представлениям культурно-исторической теории, является необходимой базой для дальнейшего развития ребенка. Поэтому одной из задач психологического сопровождения семьи стала помощь в формировании эмоционально-положительного общения взрослых с ребенком. Такое общение чрезвычайно важно для ребенка, поскольку способствует его развитию и создает более благоприятную социальную среду. Кроме того, эмоциональное общение влияет на сближение взрослых и ребенка, приносит в жизнь семьи радость родительства и взаимодействия.

- *Повышение эмпатии взрослых.* В силу коммуникативных трудностей и фиксации на реабилитационных мероприятиях взрослые часто не умели понимать, что чувствует ребенок. Повышение их эмпатии помогало детско-родительскому сближению на эмоциональном уровне. Повышение эмпатии также важно для понимания того, что чувствует ребенок (в том числе в смысле физических

ощущений), поскольку сами дети экспериментальной группы сообщить об этом практически не могут.

- *Помощь в поиске способов детско-родительской коммуникации.* Дети экспериментальной группы в силу своего состояния не владели вербальной коммуникацией. Важно было дать родителям способ понять ребенка, а детям – способ сообщить о своих потребностях. Обеспечение семьи доступными средствами детско-родительской коммуникации давало ребенку возможность быть понятым, а родители получали возможность обратной связи от ребенка, что также способствовало принятию состояния ребенка и повышало их уверенность в себе.

- *Совместная деятельность.* Понимание родителями возможностей ребенка улучшалось в процессе совместной деятельности. Также в процессе доступной ребенку деятельности взрослые видели его успешность, что приносило чувство удовлетворения всем участникам деятельности. Таким образом улучшался и эмоциональный климат в семьях.

- *Просветительская деятельность,* а именно повышение компетентности родителей в понимании состояния ребенка, что также нормализовало социальную ситуацию развития ребенка, представления родителей о его возможностях и способствовало повышению уверенности родителей.

- *Проведение терапевтических бесед, ориентированных на помощь в принятии состояния ребенка.* В таких беседах делался акцент на ценность эмоционального благополучия ребенка. Родителям помогали в осознании права ребенка на собственный жизненный путь, отличающийся от нормотипичного.

## **2. Помощь в формировании новых ценностных установок.**

Как показали результаты диагностики, ценностные установки и жизненные цели взрослых находились в тесной связи с принятием состояния ребенка, а именно были связаны с недостижимой целью «исцеления» ребенка.

Для реализации помощи в формировании новых ценностных установок мы сосредоточились на следующих задачах:

- *Помощь в формировании достижимых целей, связанных с ребенком.* Формирование ценностных установок и достижимых целей, ориентированных на

реальные возможности ребенка, способствовало осознанию взрослыми состояния ребенка. В условиях комплексного психолого-педагогического сопровождения такие цели следует формировать дефектологу, что особенно полезно не только для осознания взрослыми состояния ребенка, но и для решения коррекционно-педагогических развивающих задач. В своем исследовании мы сосредоточились на формировании коммуникации и элементарных социальных умений у ребенка, что связано с поиском способов детско-родительской коммуникации. Важно было научить родителей ставить минимальные задачи, которые действительно могут и должны быть выполнены, находить удовлетворение в моменте их достижения. Этот процесс можно назвать обучением семей «искусству маленьких шагов».

- *Актуализация новых ценностей.* В первую очередь это направление относится к ценности эмоционально наполненного родительства. Этому способствовало решение всех вышеперечисленных задач. Кроме того, важно было расширить ценностно-смысловую сферу, наполнив ее смыслами самореализации, повышением ценности отношений с супругом/супругой и другими членами семьи, ценности социального взаимодействия и т.д. На ребенка решение этой задачи оказывает позитивное воздействие, поскольку наполненные смыслами родители способны больше дать своему ребенку.

- *Актуализации у матерей потребности в самореализации.* При решении данной задачи особый акцент делался на *преодолении фиксации на проблемах ребенка, осознании собственной значимости, повышении уверенности в себе и самооценки.* Для ребенка же то, что мать будет заниматься чем-то помимо него означает, с одной стороны, более психологически благополучную мать, а с другой стороны, возможность расширения социальных контактов: в то время, пока мать занята, ее должен заменить кто-то другой (родственники, няня, социальный работник, группа кратковременного пребывания и т.д.).

### **3. Помощь в нормализации психоэмоционального состояния взрослых.**

На реализацию данного направления были косвенно ориентированы все задачи, определенные для вышеперечисленных направлений. Кроме того, в русле данного направления было важно:

- *Определение экстренных случаев*, а при необходимости – взаимодействие с врачами с целью предупреждения жизнеугрожающих ситуаций.

- Обучение родителей *способам распознавания и отреагирования эмоций* с целью предотвращения эпизодов агрессии в отношении ребенка.

- *Психологическая коррекция*, направленная на снижение раздражительности и агрессии.

- Обучение родителей *релаксационным техникам и техникам осознанности* для дальнейшего самостоятельного использования с целью нормализации психоэмоционального состояния.

- *Эмоциональная поддержка*, ориентированная на нормализацию психоэмоционального состояния родителей и других членов семьи.

- *Повышение самооценки и уверенности* родителей в собственных силах.

Для ребенка нормализация психоэмоционального состояния взрослых означает более благополучный эмоциональный фон развития и, в частности, снижение риска направленной на него агрессии.

#### **4. Помощь в нормализации внутрисемейных отношений.**

Это направление переплетается с актуализацией *ценности семейных отношений*: чувства любви к супругу (супруге), здоровым детям и другим членам семьи. Другой важный аспект данной задачи – встраивание всех членов семьи в структуру взаимодействия с больным ребенком. Для ребенка это означает присутствие в его жизни не только ухаживающего взрослого, но и других близких родственников, что, безусловно, полезно для его развития. Для ухаживающего взрослого тем самым снижается нагрузка по уходу за ребенком, так как отчасти происходит ее перераспределение внутри семьи.

#### **5. Помощь в поиске и использовании ресурсов.**

В данном направлении определились следующие задачи:

- *Обучение взрослых* использованию для нормализации своего эмоционального состояния таких ресурсов, как природа, искусство, спорт и т.д.

- *Развитие социальных связей семьи*: формирование новых социальных связей семьи и упрочение или актуализация старых социальных связей.

- *Информирование семьи* о возможных формах социальной и государственной поддержки.

- *Помощь в определении* того, какие ресурсы можно задействовать в решении тех или иных задач семьи.

Привлечение внешних ресурсов означает для семьи дополнительные возможности улучшения жизненной ситуации, что опосредованно улучшает семейную ситуацию развития ребенка.

#### **6. Помощь в поиске возможностей осуществления контроля жизни.**

Это направление выделено как отдельное, поскольку проблема трудностей контроля жизни определялась у некоторых респондентов, не испытывающих трудностей ни с принятием состояния ребенка, ни с ограниченностью ценностных установок. В данном направлении определяются такие задачи, как:

- *Обучение взрослых* сосредотачиваться на том, чем можно управлять.
- *Помощь* в осознании своих возможностей и ресурсов.
- *Помощь в определении* источников тревоги и поиск способов их контроля.

#### **7. Помощь в построении психологического будущего.**

Базу для построения психологического будущего в той или иной степени создает решение всех вышеперечисленных задач. Основной задачей при реализации данного направления психологического сопровождения являлось прямое прорабатывание в психокоррекционной работе вопросов построения и планирования будущего, в которое включен ребенок с учетом его состояния.

Для ребенка, как и для его родителей, это направление является важнейшим: ориентация семьи на будущее, в которое включен ребенок с учетом его особенностей, означает принятие его состояния. Как для ребенка с ТМНР, так и для всех членов его семьи это наиболее благоприятный жизненный сценарий.

Описанные направления психологического сопровождения семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР могут реализовываться в различных комбинациях, конкретизированных по отношению к определенному варианту психологической проблематики семьи. С целью такой конкретизации мы типологизировали психологическую проблематику семей и выявили несколько вариантов, а по

отношению к определенным вариантам определили комбинации направлений психологического сопровождения.

### **3.2. Методики, отобранные для психологического сопровождения**

Ведущим принципом при подборе психокоррекционных методик и техник была возможность их дальнейшего самостоятельного использования семьей.

Присвоение умения использовать средства нормализации психологического состояния и их дальнейшее самостоятельное использование соответствуют принципам культурно-исторической концепции, принципам психологического сопровождения и представляются особенно важными для тех семей, которые не всегда имеют возможность оперативно обратиться к специалистам за психологической помощью. Особое внимание обеспечению клиента эффективными психологическими средствами уделяется в культурно-исторической психотерапии; целенаправленно организуется процесс интериоризации, "присвоения" клиентом психологических средств и способов их использования. Это позволяет клиенту в дальнейшем использовать их осознанно и произвольно, предотвращает возникновение зависимости от терапевта [32, 34].

Кроме того, большое значение имеет минимизирование риска вторичной травматизации, поскольку семьи, воспитывающие детей с ТМНР, переживают хроническую психотравмирующую ситуацию. Поэтому (особенно на начальных этапах) применялись мягкие, щадящие методики и техники.

По мере нормализации психоэмоционального состояния взрослых участников исследования появлялась возможность переходить к более углубленной проработке психологических проблем [79], например, таких, как личностная проблематика.

Значительная роль отводилась арт-терапии как важнейшему средству переработки переживаний. С целью нормализации физического и нервно-психического состояния родителей проводилась беседа о способах повышения

физического тонуса (нормализации питания, режиме сна и бодрствования, посильных занятиях спортом). Поиск средств для эмоционального расслабления осуществлялся совместно психологом и родителями: определялись наиболее эффективные именно для данного человека средства (музыка, ароматы, дыхательные техники, мышечная релаксация, или же просто прогулка по берегу моря). Некоторые родители в той или иной степени владели популярными восточными техниками релаксации, в таких случаях психолог рекомендовала их систематическое использование. Совместно с родителями осуществлялся поиск способов обеспечения ребенку эмоционального комфорта. Мы обобщили подобранные коррекционные методики и техники в несколько блоков:

- ***Формирование способов коммуникации родителей с ребенком:*** использование естественных жестов, зрительного и тактильного контакта, визуальных средств коммуникации [116, 176].

- ***Формирование эмоционального взаимодействия взрослых с ребенком:*** игры с фольклорными элементами, песенки-потешки, подвижные игры. Создание эмоционально насыщенных ситуаций (игра с мыльными пузырями, с воздушными шарами). Эмоционально окрашенная детско-родительская деятельность (рисование, песочная терапия, игры с водой) [110, 129].

- ***Повышение эмпатии взрослых:*** арт-терапевтическая методика «Я и мой ребенок», техники распознавания эмоций (упражнения «Зеркало», «Злость и эмпатия» и т.п.), привлечение внимания к эмоциональным реакциям ребенка на различные ситуации.

- ***Обогащение ценностно-смысловой сферы:*** арт-терапевтическая методика «Автопортрет», определение сфер интересов, таблица жизненных и профессиональных целей с их последующей коррекцией, моделирование своего профессионального портрета, обогащение опыта (техника «Узнавать что-то новое каждый месяц»), рефлексия.

- ***Повышение ценности семейных отношений:*** арт-терапевтические методики «Моя семья», «Рисунок семьи», «Семья животных» с последующей

коррекцией, «Герб семьи», рассказ о положительных качествах членов семьи, рассказ о своей роли в семье.

- **Нормализация психоэмоционального состояния взрослых:** «Список положительных качеств», «Дневник достижений», «Безопасное место», релаксационные, медитативные и дыхательные техники, техники mindfulness-подхода, контроль здоровья, режим питания и отдыха.

- **Повышение контроля и удовлетворенности процессом жизни:** арт-терапевтическая методика «Прошлое, настоящее, будущее», определение подлежащих контролю сфер жизни, планирование и дневник задач по развитию навыков ребенка с фиксацией результата.

### **3.3. Выявленные варианты психологической проблематики взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР**

Выделяя варианты психологической проблематики, мы основывались на двух параметрах: принятие взрослыми состояния ребенка и специфика их ценностных установок. По параметру **«Принятие состояния ребенка»** мы выделили 3 категории родителей: принимающие, частично принимающие (далее обозначенные для краткости «сомневающиеся») и не принимающие (далее «отвергающие»). По параметру **«Ценностные установки»** выделены 2 категории: с сохраненными ценностными установками (далее «сохранные») и с узкими ценностными установками, отражающими стремление к «исцелению» ребенка (далее «ограниченные»). Таким образом, определяется 6 потенциально возможных комбинаций данных параметров (см. Таблицу 6).

Однако ограниченно-принимающий тип (состояние ребенка принимается, ценностные установки ограниченные) в исследовании не встретился. Поскольку факт воспитания в семье ребенка с нарушениями определяет дальнейшее развертывание всей структуры психологической проблематики взрослых членов семьи, мы расценили нулевую встречаемость ограниченно-принимающего типа

как признак благотворного влияния принятия состояния ребенка на всю систему ценностей его родителей (*сохранность ценностно-смысловой сферы родителей под влиянием истинной любви к ребенку*).

**Таблица 6. Варианты психологической проблематики взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР**

| Ценностные установки | Принятие состояния ребенка |                           |                         |
|----------------------|----------------------------|---------------------------|-------------------------|
|                      | Принимающие                | Сомневающиеся             | Отвергающие             |
| <b>Сохранные</b>     | Сохранно-принимающий       | Сохранно-сомневающийся    | Сохранно-отвергающий    |
| <b>Ограниченные</b>  | Ограниченно-Принимающий    | Ограниченно-сомневающийся | Ограниченно-отвергающий |

Количественное соотношение выявленных в исследовании вариантов психологической проблематики взрослых членов семей, воспитывающих детей с ТМНР, представлено на Рисунке 11.



**Рисунок 11. Соотношение в экспериментальной группе выявленных типов психологической проблематики взрослых членов семей детей дошкольного возраста с ТМНР (%)**

Для каждого из выявленных в исследовании вариантов психологической проблематики были определены соответствующие ему ведущие направления психологического сопровождения. Мы основывались на том, что психологическая помощь в принятии состояния ребенка будет способствовать нормализации ценностно-смысловой сферы, а формирование новых смыслообразующих ценностных установок, в свою очередь - благотворно влиять на осознание взрослыми состояния ребенка: наполненный смыслами родитель более уверен в себе и в большей степени готов к принятию состояния ребенка.

**Тип 1, сохранно-принимающий: состояние ребенка принимается, ценностные установки сохранены.** Было выявлено 8 таких случаев (20%). Хотя это сочетание благоприятно по обоим параметрам, родители испытывают трудности с построением психологического будущего. Ведущие направления психологического сопровождения – помощь в нормализации психоэмоционального состояния взрослых (повышение их самооценки и уверенности в собственных силах), помощь в поиске возможностей осуществления контроля жизни, помощь в построении психологического будущего.

**Тип 2, сохранно-сомневающийся: состояние ребенка частично принимается, ценностные установки сохранены.** Было выявлено 14 таких случаев (35%). Для данного варианта центральной психологической проблемой является несоответствие ценностных установок возможностям ребенка (связанные с ребенком ценностные установки не соответствуют его возможностям). Ведущие направления психологического сопровождения – помощь в принятии состояния ребенка (основная задача – повышение эмпатии к ребенку), помощь в формировании новых ценностных установок (создание связи между ценностными установками и состоянием ребенка).

**Тип 3, ограниченно-сомневающийся: состояние ребенка частично принимается, ценностные установки ограниченные.** Таких случаев было выявлено 4 (10%). Для данного варианта ведущими психологическими проблемами являются трудности с принятием состояния ребенка, снижение ощущения контроля жизни, деформация ценностно-смысловой сферы. Ведущие направления

психологического сопровождения – нормализация психоэмоционального состояния взрослых, помощь в принятии состояния ребенка (основные задачи – формирование эмоционального взаимодействия с ребенком, повышение эмпатии по отношению к ребенку), помощь в формировании новых ценностных установок, тесно связанных с возможностями ребенка.

**Тип 4, сохранно-отвергающий: состояние ребенка не принимается, ценностные установки сохранные.** Таких случаев в исследовании было 4 (10%). Ведущая психологическая проблема данного варианта - стремление к достижению ребенком нормативного уровня развития на фоне сохранной системы ценностей. Ведущие направления психологического сопровождения – помощь в принятии состояния ребенка (интенсивная: обучение способам взаимодействия с ребенком, эмоциональному общению, повышение эмпатии к ребенку), нормализация психоэмоционального состояния взрослых (профилактика проявлений агрессии по отношению к ребенку).

**Тип 5, ограниченно-отвергающий: состояние ребенка не принимается, ценностные установки ограниченные.** Было выявлено 10 таких случаев (25%). Ведущая психологическая проблематика – угнетенное психоэмоциональное состояние взрослых, выраженные трудности с принятием состояния ребенка (отвержение его состояния), трудности с постановкой смыслообразующих целей. Ведущие направления психологического сопровождения: интенсивная помощь в принятии состояния ребенка (обучение взаимодействию взрослых с ребенком, эмоциональному общению, повышение эмпатии взрослых к ребенку), помощь в формировании новых ценностных установок (поиске новых смыслообразующих целей), помощь в нормализации эмоционального состояния взрослых (в частности, профилактика проявлений агрессии).

Варианты психологической проблематики взрослых членов семьи, воспитывающей ребенка дошкольного возраста с ТМНР, и соответствующие выделенным вариантам *направления психологического сопровождения* представлены в Таблице 7.

**Таблица 7. Ведущие направления психологического сопровождения семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР**

| <b>Тип</b>                         | <b>Центральные проблемы</b>                                                                                                                               | <b>Ведущие направления психологического сопровождения</b>                                                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Тип 1<br>сохранно-принимаящий      | Трудности в построении психологического будущего                                                                                                          | Нормализация психоэмоционального состояния взрослых, помощь в поиске способов контроля жизни, построении психологического будущего                                                                                                                                                                            |
| Тип 2<br>сохранно-сомневающийся    | Ценностные установки, связанные с ребенком, не соответствуют его возможностям                                                                             | Помощь в принятии состояния ребенка (повышение эмпатии к ребенку), создание связи между ценностными установками и состоянием ребенка                                                                                                                                                                          |
| Тип 3<br>ограниченно-сомневающийся | Трудности с принятием состояния ребенка, снижение ощущения контроля жизни, узкие ценностные установки                                                     | Помощь в принятии состояния ребенка (формирование эмоционального общения, повышение эмпатии), формировании новых ценностных установок (смыслообразующих целей, связанных с возможностями ребенка)                                                                                                             |
| Тип 4<br>сохранно-отвергающий      | Ведущая ценностная установка - стремление к достижению ребенком нормативного уровня развития.                                                             | Интенсивная помощь в принятии состояния ребенка (обучение способам взаимодействия с ним, эмоциональному общению, повышение эмпатии), нормализация психоэмоционального состояния взрослых (в частности, профилактика проявлений агрессии)                                                                      |
| Тип 5<br>ограниченно-отвергающий   | Угнетенное эмоциональное состояние, выраженные трудности с принятием состояния ребенка (отвержение его состояния) и с определением смыслообразующих целей | Интенсивная помощь в принятии состояния ребенка (обучение взаимодействию взрослых с ребенком, эмоциональному общению, повышение эмпатии взрослых к ребенку), помощь в формировании новых ценностных установок, нормализация эмоционального состояния взрослых (в частности, профилактика проявлений агрессии) |

Коррекционные методики были структурированы в блоки в соответствии с направлениями и в комплексы в соответствии с вариантами психологической

проблематики взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР. Подобранные комплексы методик представлены в Таблице 8.

**Таблица 8. Комплексы методик, соответствующие типу психологической проблематики**

| Тип | Комплекс методик                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1   | Эмоциональная поддержка, методики «Список положительных качеств», «Автопортрет» с последующей коррекцией, определение подлежащих контролю сфер жизни, планирование, дневник задач по развитию навыков ребенка, техники релаксации и медитации                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 2   | Укрепление эмоциональной связи в детско-родительских отношениях: игры с фольклорными элементами, песенки-потешки, подвижные игры, совместная эмоционально окрашенная детско-родительская деятельность, техники распознавания эмоций (упражнения «Зеркало», «Злость и эмпатия» и т.п.), поэтапное планирование, дневник задач по развитию ребенка                                                                                                                                                                                                                  |
| 3   | Эмоционально окрашенная детско-родительская деятельность, «Дневник достижений», дневник задач по развитию навыков ребенка, определение сфер интересов, подлежащих контролю сфер жизни, методики «Моя семья», «Герб семьи», рефлексия                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 4   | Укрепление эмоциональной связи в детско-родительских отношениях, формирование способов коммуникации с ним, игры с фольклорными элементами, песенки-потешки, подвижные игры, создание эмоционально насыщенных ситуаций, детско-родительская деятельность, техники распознавания эмоций                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 5   | Укрепление эмоциональной связи в детско-родительских отношениях, формирование способов коммуникации с ним, игры с фольклорными элементами, песенки-потешки, подвижные игры, создание эмоционально насыщенных ситуаций, детско-родительская деятельность, техники распознавания эмоций, дневник задач по развитию ребенка с фиксацией положительного результата. Определение сфер интересов, таблица жизненных и профессиональных целей с их последующей коррекцией. Методики для повышения ценности семейных отношений. Рефлексия, техники релаксации и медитации |

Для каждого направления определялись соответствующие задачи, представленные в описании содержания и структуры психологического сопровождения.

На этапе первичной коррекции психологическое сопровождение строилось в четком соответствии с определенными для данного варианта направлениями. На последующих этапах задачи психологического сопровождения дополнялась

задачами, конкретизированными для каждой семьи индивидуально (нормализация семейных отношений, поддержка стремления матерей к личностному росту, стимулирование активности по отношению к внешним ресурсам и т.д.).

### **3.4. Структура и содержание этапов психологического сопровождения семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР**

Психологическое сопровождение представляло собой динамический непрерывный процесс; его осуществление начиналось по мере выявления психологических проблем семьи (уже на этапе диагностики). В процессе психологического сопровождения мы руководствовались принципами незамедлительности и непрерывности психокоррекционного вмешательства, исключения риска вторичной травматизации, возможности овладения и дальнейшего самостоятельного использования семьей психокоррекционных методик и техник.

Психокоррекционная работа с семьей проводилась в основном индивидуально, хотя опыт групповой работы (были объединены две семьи) показал, что и групповой метод является эффективным: в ситуации взаимодействия семей не только с психологом, но и друг с другом пример того, как другая семья справляется с аналогичными проблемами, оказывает терапевтический эффект; кроме того, дети получают опыт взаимодействия со сверстниками, которого они лишены в обычной жизни в силу тяжести состояния здоровья.

Несмотря на непрерывность, в процессе сопровождения определялась четкая **структура**, состоящая из следующих **этапов**:

1. Определение варианта психологической проблематики взрослых членов семьи.
2. Первичная коррекция.
3. Углубленная коррекция.
4. Помощь в построении психологического будущего.

Данная структура отличается от типичной структуры психологического сопровождения, когда психологическое будущее является ведущим параметром уже на первичном этапе и определяет направленность психологического сопровождения. В примененной нами структуре психологического сопровождения *построение психологического будущего является завершающим этапом работы*. Это определяется невозможностью выстраивания совместного будущего с ребенком без принятия его состояния, тесной взаимосвязью этих параметров и направленностью психологического сопровождения на принятие состояния ребенка как на одну из центральных задач всего процесса.

Определение варианта психологической проблематики взрослых членов семьи осуществлялось на диагностическом этапе.

Для оперативного определения варианта психологической проблематики взрослых членов семьи мы разработали «*Опросник психологических трудностей родителей ребенка с ТМНР*» (Приложение Д).

Опросник состоит из 20 вопросов, объединенных в 5 блоков:

1. степень принятия состояния ребенка;
2. сохранность ценностей самореализации, семейных отношений, социальной активности;
3. детско-родительское взаимодействие, эмоциональное общение;
4. эмоциональное состояние взрослых;
5. используемые и потенциальные ресурсы.

Данные блоков 1 и 2 указывают на вариант психологической проблематики по параметрам «принятие состояния ребенка» и «сохранные/суженные ценности». Данные блоков 3 и 4 указывают на дополнительные задачи психологического сопровождения семьи.

Ответы блоков 1-4 проранжированы в баллах. Например, на вопрос «*Как часто Вы играете с ребенком? (не занимаетесь, не лечите, а именно играете)*» возможны ответы: «*ежедневно*» (3 балла), «*иногда*» (2 балла) и «*никогда*» (1 балл). Наименьший балл указывает на выраженную степень проблематики, наивысший – на достаточное психологическое благополучие.

Опросник заполняется быстро, что важно для данной категории семей. Полученная с его помощью информация дает достаточно данных для первичной коррекционной работы.

Результатом диагностического этапа является определение соответствующих варианту психологической проблематики взрослых направлений и задач психологического сопровождения семьи.

Кроме того, в соответствии с принципом незамедлительности психологического сопровождения на этапе диагностики начиналась предварительная психокоррекционная работа. Такая психокоррекция представлялась необходимой в случае выявления выраженных психологических проблем, угрожающих физическому и психическому благополучию ребенка и взрослых (неконтролируемая агрессия, выраженная депрессивная симптоматика и т.п.). Подобная проблематика на данном этапе определяет необходимость междисциплинарного взаимодействия с врачами. Тем самым обеспечивается *безопасность жизненной ситуации как для ребенка, так и для взрослых.*

**Этап первичной коррекции** направлен на актуализацию ценности родительства и его важной эмоциональной составляющей, детско-родительское взаимодействие, переключение внимания взрослых с интенсивного лечения на эмоциональный и физический комфорт ребенка, нормализацию психоэмоционального состояния взрослых.

Психокоррекционная работа конкретизировалась в соответствии с выявленным вариантом психологической проблематики взрослых членов семьи, воспитывающей дошкольника с ТМНР. Задачи соответствовали определенным ведущим направлениям психологического сопровождения данного типа.

Для **типа 1** это задачи повышения ощущения контролируемости жизни и самооценки родителей, а затем – построение картины совместного с ребенком психологического будущего; для **типа 2** – повышение эмпатии к ребенку, эмоциональное детско-родительское взаимодействие, создание новых ценностных установок с опорой на возможности ребенка; для **типа 3** – формирование эмоционального взаимодействия с ребенком, повышение эмпатии по отношению к

ребенку, поиск связанных с возможностями ребенка смыслообразующих целей; **для типа 4** – интенсивное обучение адекватному, эмоционально насыщенному взаимодействию с ребенком, повышение эмпатии, профилактика агрессии; **для типа 5** – коррекция депрессивной симптоматики, работа с негативными переживаниями (гневом, агрессией), интенсивная помощь в осознании состояния ребенка и обучение адекватному взаимодействию, помощь в поиске новых смыслообразующих целей.

Особое внимание уделялось формированию способов детско-родительской коммуникации как фактора, определяющего дальнейшее взаимодействие родителей и ребенка: строилась новая, эмоциональная коммуникация, основанная на использовании естественных жестов, зрительного и тактильного контакта. На основании возможностей ребенка осуществлялся подбор игр для формирования совместной эмоциональной окрашенной детско-родительской деятельности. Использовались эмоционально насыщенные игры (в том числе с использованием элементов народного фольклора), техники и методики, стимулирующие эмпатию родителей по отношению к ребенку. В ходе игры обеспечивалась успешность ребенка. Внимание взрослых фиксировалось на его эмоциональных реакциях.

Проводились тематические беседы, в которых подчеркивалось отрицательное влияние чрезмерных нагрузок, обсуждалось, что именно можно улучшить в физическом состоянии ребенка в настоящем и ближайшем будущем и какие задачи для этого необходимо решать совместно с медицинским сообществом (например, контроль эпилептических приступов, купирование болей, нормализация мышечного тонуса и т.д.).

Внимание акцентировалось на том, что и ребенок (независимо от состояния здоровья и уровня развития), и его семья могут получать удовлетворение от жизни. Подчеркивалась ценность событий, доставляющих удовольствие как ребенку, так и взрослому; воспроизводились знакомые способы обоюдно приятного взаимодействия и осуществлялся поиск новых (зрительный контакт, поглаживания, объятия, игры-потешки, пение, совместное рисование руками и

т.д.). Психолог помогала взрослым включаться в игру с ребенком, фиксируя их внимание на его реакциях (мимике, вокализациях, движениях руки и глаз).

В результате первичной коррекции создавалась доброжелательная, психологически комфортная среда. Ребенок получал возможность быть понятым. Взрослые, переориентированные на психологическое благополучие ребенка, были подготовлены к дальнейшей, более углубленной психокоррекционной работе.

Базовыми ресурсами на данном этапе было чувство истинной любви к ребенку и связанное с ним стремление к его благополучию, обретение смысла родительства и ценности самого факта существования ребенка. *Направления психологической коррекции в каждом случае прямо или опосредованно направлены на принятие состояния ребенка.*

***Итог этапа первичной коррекции*** – стабилизация психоэмоционального состояния взрослых и непосредственно связанное с этим улучшение психоэмоционального состояния ребенка. В детско-родительское взаимодействие возвращалось необходимое для развития ребенка эмоциональное общение, что в свою очередь способствовало принятию состояния ребенка.

При встраивании предлагаемого нами психологического сопровождения в структуру развивающих программ первый этап может реализовываться особенно успешно, если будет дополнен дефектологическими занятиями. Включение родителей и других взрослых членов семьи в коррекционно-педагогическую работу в данном контексте приобретет коррекционно-психологический характер, так как будет напрямую способствовать реализации достижимых целей и переносу ценностных установок с «исцеления» на раскрытие доступного ребенку потенциала развития.

**Углубленная коррекция** – следующий этап, ориентированный на личностные проблемы взрослых (осознание и преодоление фиксации на проблемах ребенка, осознание и поиск способов отреагирования негативных эмоций, восстановление потребности в личностном росте) и на гармонизацию семейных отношений. На данном этапе задачи психологического сопровождения в меньшей степени зависели от типа психологической проблематики, чем на этапе первичной

коррекции. Темами бесед становились нерациональность жертвенной позиции взрослых, чувство гнева и агрессия, обращенные на ребенка, поиск истинных причин агрессии, способов ее отреагирования, обсуждалось право взрослых на негативные эмоции. Актуализировались представления о позитивных моментах семейной жизни, о ценности отношений с супругом (супругой), другими детьми. Разрабатывались планы по распределению в семье обязанностей по уходу за больным ребенком, семейному быту и досугу в настоящем времени и в перспективе, активному использованию ресурсов.

Психологическое сопровождение на данном этапе направляется на ценностные установки, актуализацию потребности в личностном росте, повышение социальной активности, повышение ощущения контролируемости жизни. *Повышается уверенность взрослых в себе, возможности адаптации семьи к сложившейся жизненной ситуации, что благоприятно сказывается на семейной ситуации развития ребенка, способствует процессу принятия взрослыми состояния ребенка и позволяет перейти к завершающему этапу психологического сопровождения.*

**Помощь в построении психологического будущего** представляет собой завершающий этап, поскольку тесно связана с завершением процесса принятия состояния ребенка: принятие нарушений ребенка означает способность родителей примириться с фактом их наличия и готовность к включению ребенка в свою жизненную программу [160]. На первых этапах психологического сопровождения практически все взрослые говорили об ощущении беспомощности, безысходности в связи с будущим ребенка. Ориентация на будущее тесно связана с повышением уверенности человека в своих силах [47], а именно этому способствовала работа, проведенная на предыдущих этапах. По мере трансформации ценностных установок с «исцеления» ребенка на его эмоциональное благополучие взрослые учились ставить реализуемые цели по отношению к ребенку, определяемые его актуальными возможностями и зоной ближайшего развития. Умение ставить достижимые цели и фиксировать результат возвращало ощущение возможности контролировать жизненный процесс, планировать по крайней мере ближайшие

события. Достижение поставленных целей давало ощущение успешности, повышало самооценку.

Коррекционная работа, направленная на психологическое будущее взрослых, включала в себя также обсуждение возможностей и способов самореализации (социальной, профессиональной, творческой). Ориентация взрослых на будущее определяет благоприятную перспективу для ребенка и отражает завершение процесса принятия.

На Рисунке 12 схематически представлена структура разработанной нами системы психологического сопровождения семьи дошкольника с ТМНР



**Рисунок 12.** Структура психологического сопровождения семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР

Рассмотрим работу на всех этапах более подробно, с учетом возникавших в ее процессе вопросов и дополнений.

Достаточно часто (в основном в начале психокоррекционной работы) взрослые формулировали запрос на поиск способов реагирования на нежелательное внимание («косые взгляды») посторонних: они говорили о негативном отношении общества к «не такому, как все» ребенку, о том, что им

стыдно приглашать к себе друзей и выходить с ребенком из дома, поскольку внешность и поведение ребенка привлекает к себе внимание окружающих. В таких случаях психолог помогала взрослым снизить значимость реакции окружающих; разрабатывались сценарии возможного поведения в таких ситуациях.

Нередко взрослые жаловались на нехватку времени, чрезмерно большое количество ежедневных дел, связанных с заботой о ребенке. В таком случае психолога помогала в определении наиболее существенных задач, прочие отсеивались; в распорядок дня включалось специальное время для эмоционального общения с ребенком, делался акцент на проживаемом настоящем.

Большое значение имела такая задача, как преодоление фиксации родителей на стремлении вылечить ребенка. Было отмечено, что родители детей младшего возраста (2 – 3 лет) чаще склонны чрезмерно фиксироваться на лечении ребенка, недооценивая тяжесть его психического состояния и пренебрегая коррекционно-психологической и коррекционно-педагогической помощью. В подобных случаях психолог акцентировала внимание родителей на отрицательном влиянии чрезмерных нагрузок. При этом она с уважением относилась к задачам, связанным с лечением ребенка; актуальная для родителей медицинская тема обсуждалась на встречах, но психолог корректировала русло беседы, предлагая обсудить, что именно можно улучшить в физическом состоянии ребенка в настоящем и ближайшем будущем и какие задачи для этого необходимо решать (например, врачебный контроль с целью предотвращения эпилептических приступов и купирования болей; обеспечение нормального физического тонуса с помощью гимнастики, лечебной физкультуры; нормализация режима сна и бодрствования; чередование физической нагрузки и отдыха; нормальное питание и так далее).

Особо подчеркивалось, что и ребенок, независимо от своего состояния, и его семья могут получать удовольствие от жизни. В процессе эмоционально насыщенных игр взрослым предлагали активно включаться, фиксируя их внимание на реакциях ребенка (мимике, голосовых реакциях, стремлении пододвинуться или оттолкнуть от себя предмет, движениях руки и глаз). Положительно окрашенное эмоциональное взаимодействие с ребенком имело терапевтический эффект. Такое

взаимодействие было ориентировано на возвращение смысла родительства, осознание значимости счастья материнства и отцовства.

Акцентируя внимание на возможности улучшить психологическое благополучие ребенка, психолог расспрашивала об обычных способах взаимодействия между взрослым и ребенком, о том, какие события доставляют удовольствие им обоим. Подчеркивалась ценность таких моментов, воспроизводились знакомые способы обоюдного приятного взаимодействия. Проводились занятия, во время которых психолог помогала родителям найти способы привнесения в жизнь ребёнка радости: доставляющие удовольствие занятия (игра с пищалками, воздушными шариками, мыльными пузырями и т.п.), ласка взрослого, объятия, игры-потешки, пение, музыка, танец с помощью взрослого, рисование руками, прогулки и т.д.

Особенное значение обучение способам взаимодействия с ребенком имело в работе с отцами. Психологические проблемы отцов проявлялись не так ярко, как у матерей. Как основную проблему сами отцы предъявляли нарушение отношений с супругой. Однако, по результатам обследования, проблема принятия состояния ребенка для отцов так же актуальна, как и для матерей. Согласно проведенному опросу, отцы практически не общались с больным ребенком: они жаловались на нехватку свободного времени для досуга, связанную с необходимостью финансировать лечение ребенка. В процессе бесед выяснилось, что и в те часы, которые отцы проводят дома, они редко общаются с ребенком с нарушениями. Навык взаимодействия с учетом специфических особенностей ребенка у отцов в основном сформирован не был, обучение такому взаимодействию составляло специфику работы психолога с ними. Психолог включала в занятия доступные ребенку игры и предлагала отцам включиться в игру. По итогам занятий они сообщали, что поведение и желания ребенка стали им понятнее.

Постепенно усилия родителей перенаправлялись на эмоциональное и физическое благополучие ребенка. Научившись способам адекватного взаимодействия с ребенком и постановке реализуемых целей, родители учились ставить цели по обучению ребенка, определяемые его возможностями, а

следовательно, реализуемые. Достижение этих целей давало родителям ощущение успешности, повышало их самооценку, формировало ощущение возможности контролировать жизненный процесс. *Например, в одном случае мы предложили родителям ребенка (девочка, 5 лет, диагноз: атонически-астатическая форма ДЦП, нарушение психического развития соответствует тяжелой степени умственной отсталости, частичная атрофия зрительного нерва) научить ее пользоваться ложкой для еды, начав с самого элементарного действия – захватывать и удерживать ложку в руке. Это имело терапевтический эффект для матери, поскольку ребенка научили общечеловеческому способу действия с предметом. Как сказала с восхищением мать ребенка, «моя девочка держит ложку, как все». Задачей психолога было обратить внимание семьи на радость, которую испытали и мать, и дочь от приобретенного ею умения, и побудить к формированию следующей цели: научиться зачерпывать ложкой еду.*

Практика показала, что хороший коррекционный эффект дает объединение семей в мини-группы.

Мы объединили две семьи, одна из которых (ребенку 5 лет) не испытывала явных психологических проблем и нуждалась в незначительном объеме помощи (активизации поиска дополнительных ресурсов). В другой семье (ребенку 2 года), наоборот, психологические проблемы были явно выражены (выраженное эмоциональное неблагополучие у матери, отрицание заболевания ребенка, несформированность у него элементарных навыков, жалобы на разлад в семье). На занятии родители смогли обменяться полезной информацией и получить взаимную эмоциональную поддержку, а дети получили опыт взаимодействия. Наглядный пример того, что ребенок может быть адаптирован и испытывать удовольствие от жизни, несмотря на тяжелый диагноз, имел хороший терапевтический эффект. На последующих встречах мать второго ребенка уже не отрицала нарушений его развития, активно интересуясь психокоррекционными методиками.

Особо отметим, что психолог не фиксировала внимание на нарушениях ребенка и относилась с уважением к переживаниям родителей: если родители заявляли, что их ребенок здоров и будет таким, как все, их никто не переубеждал.

В таком случае ребенку предлагалась доступная ему игровая предметная деятельность (кинуть мячик, сжать игрушку-пищалку, потянуть воздушный шарик за веревочку), которая вызывала у него радость. Родители, увидев радость ребенка и поняв, что их не будут убеждать в «плохом», расслаблялись, шли на контакт и постепенно сами начинали рассказывать о том, что их тревожит. Таким образом, положительное эмоциональное взаимодействие формировало основу для принятия состояния ребенка. Тот факт, что ребенку психологически комфортно, помогал родителям ощутить реальную пользу психологической помощи. Возможность дарить друг другу радость изменяла ощущение качества проживаемой жизни. Формирование у родителей способов взаимодействия с ребенком, смещение вектора усилий на психологический комфорт открывало для родителей возможности контроля жизни и определяло новые задачи и смыслы, связанные как с ребенком, так и с самими родителями. В условиях доброжелательности и успешности родители расслаблялись, угасало отрицание состояния ребенка. Принятие состояния ребенка, появление в жизни новых смыслов и изменения в проживаемом настоящем способствовало признанию родителями собственного права на полную, насыщенную жизнь. Внимание родителей постепенно переключалось на их собственное психологическое благополучие. Важное значение имело осознание ценности собственного здоровья (как физического, так и психологического) как ресурса, необходимого для благополучия ребенка. Восстановление здоровья в первую очередь было связано с нормализацией психофизического тонуса, на что были направлены релаксационные техники, соблюдение режима отдыха и питания. Далее в процессе психологического сопровождения постепенно поднимались личностные проблемы.

Частыми проблемами были жертвенная позиция взрослых (обсуждалась рациональность этой позиции); чувство гнева и агрессия, обращенные на ребенка (осуществлялся поиск истинных причин агрессии, обсуждалось право родителей на негативные эмоции); ощущение беспомощности.

Психолог помогала родителям сформулировать, с чем именно связаны психологические трудности, после чего совместно осуществлялся поиск решения

проблем. Так, предлагались различные способы отреагирования агрессии: как варианты рассматривались близкие данному человеку виды творчества (рисование, пение, танец), физическая нагрузка в спортивной или игровой форме (бег, прыжки, боксирование, бросание подушками и т.д.).

При трудностях в формулировании проблемы использовались арт-терапевтические техники: родители рисовали проблемную ситуацию, с которой они связывали негативные ощущения; затем психолог помогала вербализовать рисунок.

Часто обсуждалась невозможность самореализации. В таком случае осуществлялся поиск ее теоретически возможных вариантов (социальная, профессиональная, творческая и т.д.); внимание родителей акцентировалось на их профессиональных навыках, увлечениях, которые были значимы до рождения ребенка с нарушениями (психологическая помощь была направлена на актуализацию в их сознании профессионального и социального опыта, накопленного до рождения ребенка). Потребность в самореализации быстрее актуализировалась у родителей 4-5 летних детей. В более раннем возрасте (2-3 года) преобладала мотивация родителей на лечение ребенка. У родителей детей постарше (6-7 лет) потребность в профессиональной реализации актуализировалась гораздо медленнее: часто они говорили, что «уже забыли, как работать» или «уже не хотят выходить на работу».

Самореализация матерей становилась возможной при условии перераспределения обязанностей по уходу за ребенком внутри семьи. Это был один из аспектов гармонизации семейных отношений. Другой аспект – распределение внимания с больного ребенка на всех членов семьи. Психолог просила рассказать о позитивных моментах семейной жизни, вспоминать положительные качества других членов семьи.

Интенсивность психологического сопровождения определялась тем, насколько данная семья нуждается в психологической поддержке. Частота и количество встреч семьи с психологом зависели от выраженности психологических проблем семьи: от 1 до 3 раз в неделю в очной форме (в период пребывания семьи

в санатории, от 3 до 8 недель) и от 1 до 4 раз в месяц в дистанционной форме (от 3 месяцев до 1 года). Наиболее острые проблемы семьи определяли содержание первых встреч. В дистанционном формате продолжалось обсуждение актуальных проблем, осуществлялась эмоциональная поддержка, вносились дополнения в индивидуальную программу развития ребенка. Продолжалась арт-терапевтическая работа: сканы рисунков пересылались психологу, обсуждались варианты их преобразования.

Проведенное психологическое сопровождение проиллюстрировано примерами в *Приложении Г*.

### **3.5. Проверка эффективности примененного психологического сопровождения семей, воспитывающих детей с ТМНР**

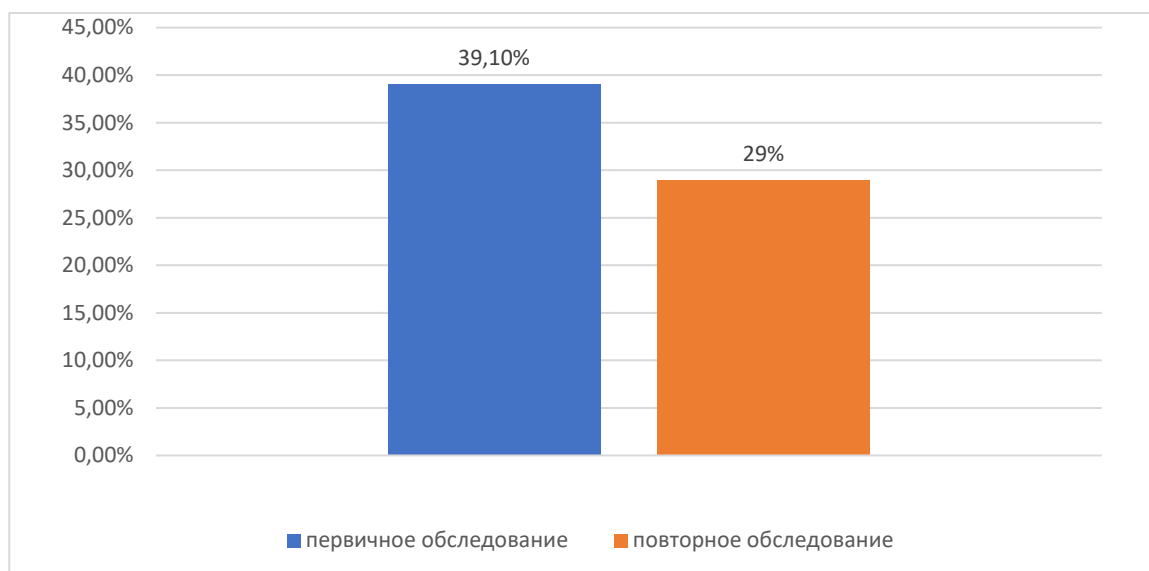
По завершении психологического сопровождения семей дистанционно было проведено повторное обследование взрослых респондентов экспериментальной группы. Для этого были применены методика «Смыслжизненные ориентации» и методика «Шкала депрессии». Результаты обследования сравнивались с первичными данными.

Повторное обследование показало улучшение психологического состояния респондентов экспериментальной группы. Сравнение результатов первичного и повторного обследования экспериментальной группы по методике «Шкала депрессии» представлено в Таблице 9.

**Таблица 9. Частота проявления депрессивной симптоматики при первичном и повторном обследовании экспериментальной группы (%)**

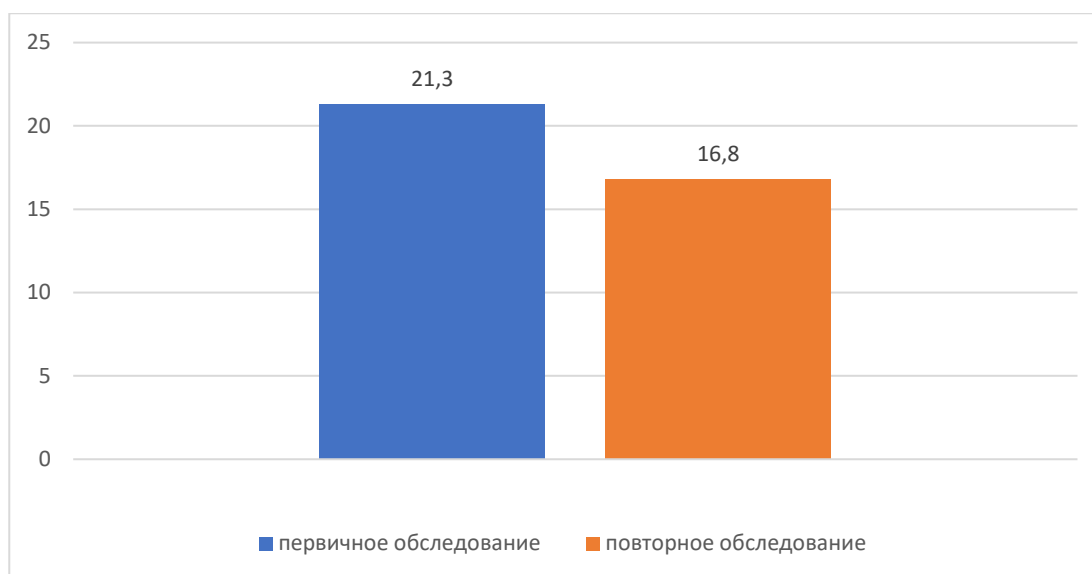
| <b>Депрессивная симптоматика</b> | <b>Первичное обследование</b> | <b>Повторное обследование</b> |
|----------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| Не выявлена                      | 26,1                          | 28,9                          |
| Субдепрессия                     | 34,8                          | 42,1                          |
| Депрессия                        | 39,1                          | 29,0                          |

Данные результаты указывают на то, что у респондентов экспериментальной группы снизилась интенсивность депрессивной симптоматики: количество респондентов с депрессией снизилось более чем на 10% (различия значимы при  $p \leq 0,01$ ), при повторном обследовании они перешли в категорию субдепрессивных. за счет чего количество респондентов с субдепрессией выросло почти на 8%. Данные наглядно представлены на Рисунке 13.



**Рисунок 13.** Частота проявления депрессивной симптоматики при первичном и повторном обследовании (%)

Средние значения респондентов экспериментальной группы по методике «Шкала депрессии» при первичном обследовании составили 15,8 баллов, а при повторном – 11,3 балла. Средние значения у респондентов, испытывавших выраженные трудности с принятием состояния ребенка, при первичном обследовании составили 21,3 балла, а при повторном обследовании – 16,8 балла (Рисунок 14).



**Рисунок 14.** Средний балл по методике «Шкала депрессии» у респондентов, испытывавших на этапе диагностики выраженные трудности с принятием состояния ребенка (данные первичного и повторного обследования)

Из полученных результатов видно, что психоэмоциональное состояние взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР, после примененного психологического сопровождения улучшилось.

Сравнение результатов первичного и повторного обследования по методике «Смыслоразнообразие ориентации» проводилось с теми же 40 респондентами, что и первичное обследование. Мы сравнили общее количество респондентов (и мужчин, и женщин), показавших как низкие, так и нормативные результаты. Полученные данные приведены в Таблице 10.

Из Таблицы 10 видно, что по всем шкалам количество нормативных показателей возросло. Различия между результатами первичного и повторного обследования по всем показателями значимы при  $p \leq 0,01$ .

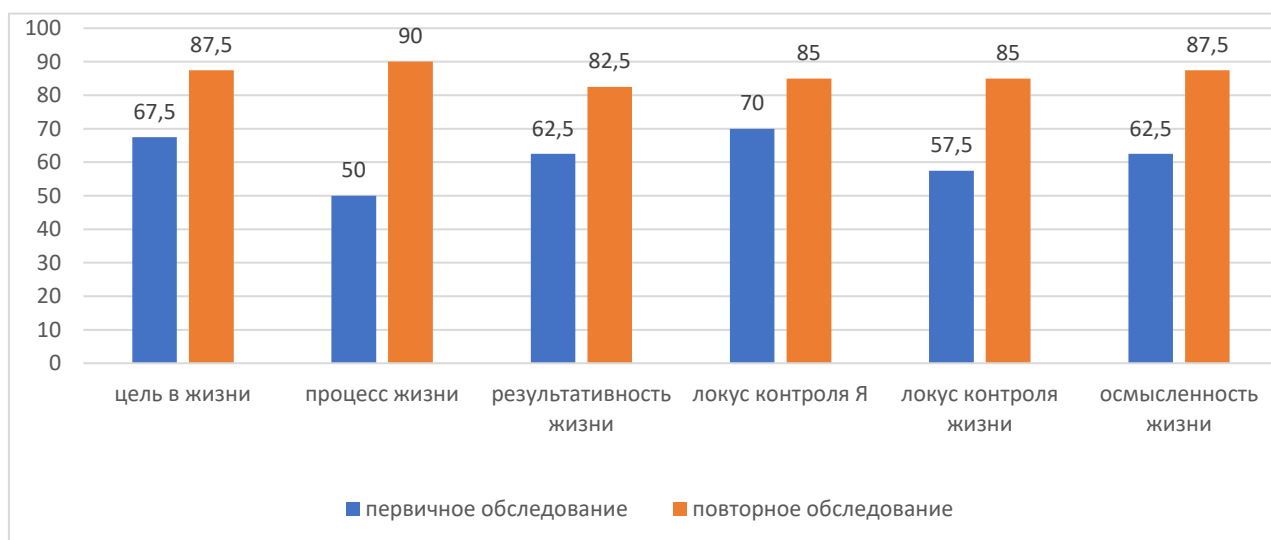
В наибольшей степени улучшение коснулось параметров, показатели по которым при первичном обследовании были самыми низкими. Так, по пункту «Когда я смотрю на окружающий меня мир, он приводит меня в растерянность и беспокойство / Когда я смотрю на окружающий меня мир, он совсем не вызывает у меня беспокойства и растерянности» средний балл вырос с 47 до 75; по пункту «Я считаю, что мне удалось найти призвание и интересные цели в жизни / Я едва ли способен найти призвание и интересные цели в жизни» он вырос с 67 до 97; по

пункту «Моя жизнь в моих руках, и я сам управляю ею / Моя жизнь не подвластна мне и она управляется внешними событиями» средний балл вырос с 58 до 79.

**Таблица 10. Низкие и нормативные значений по методике «Смыслжизненные ориентации» при первичном и повторном обследовании (чел./%, общие данные по мужчинам и женщинам)**

| Шкала                  | Низкие значения |          | Нормативные значения |          |
|------------------------|-----------------|----------|----------------------|----------|
|                        | первично        | повторно | первично             | Повторно |
| Цель в жизни           | 13/32,5%        | 5/12,5%  | 27/67,5%             | 35/87,5% |
| Процесс жизни          | 20/50,0%        | 4/10,0%  | 20/50,0%             | 36/90,0% |
| Результативность жизни | 15/37,5%        | 7/17,5%  | 25/62,5%             | 33/82,5% |
| Локус контроля Я       | 12/30,0%        | 6/15,0%  | 28/70,0%             | 34/85,0% |
| Локус контроля жизни   | 17/42,5%        | 6/15,0%  | 23/57,5%             | 34/85,0% |
| Осмысленность жизни    | 15/37,5%        | 5/12,5%  | 25/62,5%             | 35/87,5% |

Динамика нормативных показателей приведена на Рисунке 15.



**Рисунок 15. Сравнение нормативных показателей при первичном и повторном обследовании по методике «СЖО» (%)**

Результаты повторного обследования ценностно-смысловой сферы взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР, показали устойчивую положительную динамику по всем субшкалам, но самый высокий рост

нормативных значений отмечен по шкале «Процесс жизни». Поскольку эти показатели выросли в процессе психологического сопровождения, данный факт показывает эффективность применения разработанной системы и верного выбора комплексов методик.

О том, что психологическое сопровождение было эффективным, участники экспериментальной группы сообщали и в беседах: они отмечали улучшение отношений в семье; две матери трудоустроились (надомная работа). Большинство семей смогли так перераспределить обязанности по уходу за ребенком, чтобы у ухаживающих матерей появились возможности для самореализации (творчество, рукоделие и т.п.).

У взрослых, воспитывающих дошкольников с ТМНР, изменился стиль взаимодействия с ребенком: теперь это было не только деловое взаимодействие, но и эмоционально насыщенные игры, ориентированная на ребенка вербальная и невербальная коммуникация. Они научились не только действовать, но и описывать свою коммуникацию с ребенком ярко и эмоционально (*«Моя птичка приносит мне столько радости!»*). Мы просили респондентов рассказать о ребенке, и в их рассказах появилась направленность на чувства и эмоции (*«Мы стараемся его порадовать»*, *«Вчера был тяжелый день, у Саши была долгая процедура и я очень переживала за него»*).

Если в начале диагностики взрослые почти не обращались к ребенку по имени и называли его в третьем лице (он, она), то на завершающем этапе этот феномен практически исчез. Взрослые обращались прямо к ребенку, называли детей по имени, уменьшительно-ласкательными именами. Поскольку разговор о человеке в третьем лице в его присутствии в нашей культуре считается нарушением речевого этикета и признаком неуважения, исчезновение этой привычки из жизни семей – участников экспериментальной группы мы расцениваем как изменение отношения взрослых к ребенку, появление уважения к нему как к личности.

Дети экспериментальной группы со слов взрослых стали более спокойны. Наблюдая за детьми, мы часто отмечали мимику удовольствия.

Все эти факты свидетельствуют об улучшении семейной ситуации, в которой развивается ребенок, и о сформировавшемся достаточно благоприятном эмоциональном фоне его развития в результате примененного психологического сопровождения. Таким образом, данные повторного обследования и качественные изменения в жизни семей показали, что разработанная структура психологического сопровождения, определение варианта психологической проблематики взрослых, примененные в соответствии с выделенными вариантами комплексы методик и техники психологического сопровождения семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР, были достаточно эффективны.

### **Выводы по Главе 3**

Проведенное исследование позволило разработать типологию психологической проблематики семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР, определить структуру и содержание этапов эффективного психологического сопровождения. Разработанная типология опирается на 2 параметра: принятие взрослыми состояния ребенка и специфика их ценностных установок. Эмпирически выявлено 5 типов психологической проблематики, для каждого из которых определяются соответствующие направления и задачи психологического сопровождения.

Разработанное психологическое сопровождение основывается на взаимосвязанных процессах принятия состояния ребенка и нормализации ценностно-смысловой сферы родителей: психокоррекционная работа на всех этапах ориентирована на завершение процесса принятия взрослыми состояния ребенка и трансформацию смыслообразующих целей с учетом состояния ребенка. Разработанный алгоритм последовательности психокоррекционного воздействия определяется иерархией психологических трудностей семьи. На каждом этапе психокоррекция направлена на дополняющие друг друга сферы психологического здоровья семьи.

**Алгоритм психологического сопровождения** семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР состоит из следующих **этапов**:

1. **Диагностика** с помощью разработанного инструментария и определение варианта психологической проблематики в соответствии с предложенной типологией. *Цель* диагностического этапа – определение ведущей психологической проблематики данной семьи и соответствующих направлений и задач психокоррекционного воздействия. *Результатом* диагностического этапа является определение варианта психологической проблематики взрослых членов семьи дошкольника с ТМНР и коррекция симптоматики, угрожающей физическому и психическому здоровью как взрослых, так и ребенка.
2. **Первичная психологическая коррекция**, проводимая: 1) в соответствии с определенным для данного типа комплексом направлений и задач; 2) с использованием подобранного для данных задач комплекса психокоррекционных методик и техник. *Цель* этапа первичной коррекции – нормализация психологических трудностей семьи на базовом уровне. *В результате* первичной коррекции создавалась доброжелательная, психологически комфортная среда. Ребенок получал возможность быть понятым. Взрослые, переориентированные на психологическое благополучие ребенка, были подготовлены к дальнейшей, более углубленной психокоррекционной работе.
3. **Углубленная психологическая коррекция**, проводимая: 1) в соответствии с конкретизированными для данной семьи задачами; 2) с использованием подобранных для психокоррекционных направлений методик и техник. *Цели* этапа углубленной коррекции – решение личностных психологических проблем ухаживающих взрослых, повышение их уверенности в собственных силах, повышение адаптационных возможностей семьи в целом. *Результатом* этапа углубленной коррекции является адаптация семьи к сложной жизненной ситуации, осознание взрослыми состояния ребенка и готовность к построению совместного с ним психологического будущего.

4. **Помощь семье в построении психологического будущего.** Цель данного этапа – ориентация семьи на благоприятное совместное с ребенком будущее, что становится возможным при решении всех ранее обозначенных задач. Возможность такой ориентации означает завершение принятия состояния ребенка и адаптацию семьи к сложившейся жизненной ситуации. Представления родителей о благоприятном совместном будущем, включающем ребенка, формируют наилучшую ситуацию для развития ребенка и для нормального функционирования семьи в целом [47, 160].

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Проведенное исследование посвящено разработке психологического сопровождения семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с тяжелыми множественными нарушениями развития. Теоретический обзор показал, что такая семья подвержена длительному хроническому стрессу, который оказывает негативное влияние на функционирование семейной системы на всех уровнях, и с высокой вероятностью может испытывать целый спектр психологических трудностей. Установлено, что одной из наиболее распространенных причин недостаточного принятия родителями состояния ребенка и сужения их ценностно-смысловой сферы является их неадекватное стремление к лечению ребенка до его полного выздоровления.

Подтвердилась выдвинутые гипотезы: психологическая проблематика взрослых членов семьи дошкольника с ТМНР может быть адекватно описана двумя параметрами: принятием родителями состояния ребенка и спецификой их ценностных установок. Типология, основанная на этих параметрах, позволила определить задачи и содержание психологического сопровождения для каждого выделенного нами типа психологической проблематики взрослых членов семьи. В итоге была достигнута эффективная коррекция их психологических проблем.

Психологические трудности взрослых членов семьи дошкольника с ТМНР и всей семьи в целом с успехом преодолеваются в результате психологического сопровождения, построенного на основании предложенной структуры и содержания каждого из этапов. Помощь в принятии состояния ребенка способствует эмоциональному сближению взрослых и ребенка, обретению радости детско-родительского взаимодействия. Реализуемое в рамках данного направления формирование доступных средств детско-родительской коммуникации дает ребенку возможность быть понятым, разнообразит его жизнь и стимулирует его развитие.

Важнейшим направлением заключительного этапа психологического сопровождения является помощь в построении психологического будущего для

ребенка и его родителей: ориентация семьи на будущее, в которое включен дошкольник с ТМНР, означает принятие его состояния, а это для него и для всех членов семьи наиболее благоприятный жизненный сценарий.

Результаты исследования доказывают, что научное обоснование психологического сопровождения семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР способствует решению такой актуальной проблемы, как нормализация семейной ситуации ребенка с нарушениями развития.

На основании полученных в исследовании данных разработаны авторские формы групповых и индивидуальных занятий, создано методическое пособие для родителей. «Опросник психологических трудностей родителей ребенка с ТМНР», составленный на основании подобранного в исследовании диагностического комплекса (*Приложение Д*) может использоваться для оперативного определения варианта психологической проблематики взрослых членов семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР в соответствии с построенной типологией.

Внедрение разработанной в исследовании системы психологического сопровождения в практику коррекционной работы с семьями дошкольников с ТМНР на нескольких экспериментальных площадках показало устойчивые положительные результаты ее применения. Это указывает на возможность ее успешного использования в структуре комплексной психолого-педагогической работы с семьей ребенка дошкольного возраста с ТМНР.

Данная система психологического сопровождения семьи может быть встроена в образовательные программы, ориентированные на детей с ТМНР, что повысит эффективность всего комплекса психолого-педагогического сопровождения ребенка, так как нормализует семейную ситуацию его развития и повышает включенность взрослых в коррекционно-педагогические процессы, ориентированные на ребенка.

Все вышесказанное определило новизну, теоретическую и практическую значимость результатов экспериментального исследования.

По результатам исследования были сформулированы **выводы**:

1. Спектр психологических проблем взрослых членов семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР определяется двумя взаимосвязанными параметрами: трудностями принятия взрослыми состояния ребенка и спецификой их ценностно-смысловой сферы.
2. Трудности принятия взрослыми состояния ребенка выражаются в переоценке его возможностей, недооценке тяжести имеющихся у него нарушений.
3. Специфика ценностно-смысловой сферы взрослых членов семьи ребенка дошкольного возраста с ТМНР выражается в фиксации на ценности «исцеления» ребенка и сужении других ценностных установок.
4. В зависимости от того, в какой мере взрослые принимают состояние ребенка и насколько содержательна их ценностно-смысловая сфера, выделяются пять вариантов психологической проблематики взрослых членов семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР. Каждому типу соответствуют определенные направления, задачи и содержание психологического сопровождения.
5. Алгоритм психологического сопровождения представлен четырьмя этапами: диагностика, первичная коррекция, углубленная коррекция и завершающий этап, направленный на ориентацию семьи на совместное с ребенком будущее. Последовательность этапов определяется иерархией психологических трудностей взрослых.
6. Применение разработанной системы психологического сопровождения позволяет достичь высокой степени коррекции выявленных психологических проблем и способствует адаптации семьи к сложной жизненной ситуации. Она может с успехом применяться в структуре комплексной коррекционной работы с семьей ребенка дошкольного возраста с ТМНР.

Научные исследования данного направления могут быть продолжены в отношении психологического сопровождения разных членов семьи (сиблингов, старших поколений родственников и т.д.) и различных категорий семей (неполные, многодетные и т.п.); обогащения междисциплинарного подхода к сопровождению семьи с ребенком инвалидом.

## СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Айвазян, Е.Б. Семья ребенка с ОВЗ в ситуации вынужденной самоизоляции: анализ материалов опроса / Е.Б. Айвазян, А.В. Павлова, Ю.А. Разенкова // Дефектология. – 2020. – № 6. – С. 3–13.
2. Александрова, Н.А. Результаты клинического обследования детей раннего возраста со сложной структурой дефекта / Н.А. Александрова // Ранняя помощь детям: проблемы, факты, комментарии: сб. тр. / под ред. Ю.А. Разенковой. – Москва: Права человека, 2003. – С.98-108. – ISBN 5-89775-037-8.
3. Алексеева, Е.Е. Психологические особенности семейного воспитания ребенка с проблемами в развитии / Е.Е. Алексеева // Дошкольная педагогика. – 2010. – № 3. – С. 56-57.
4. Апраушев, А.В. Тифлосурдопедагогика: Воспитание, обучение, трудовая и социальная реабилитация слепоглухонемых. Учеб. пособие для студентов дефектологических факультетов педагогических институтов / А.В. Апраушев. – Москва: Просвещение, 1983. – 208 с.
5. Арсенова, Л.А. Зависимость психического развития детей с особыми потребностями от семейных отношений / Л.А. Арсенова // Коррекционная педагогика. – 2006. – № 5. – С. 71-73.
6. Багдасарьян, И.С. Межличностные отношения в семье, имеющей умственно отсталого ребенка: автореф. дис. ...канд. псих. наук / И.С. Багдасарьян. – Красноярск, 2000. – 19 с.
7. Баенская, Е.Р. В пространстве материнских рук. Общение и игра взрослого с младенцем: книга для родителей / Е.Р. Баенская, И.А. Выродова, Ю.А. Разенкова. – Москва: Карапуз, 2004. – 174 с. – ISBN 5-8403-0868-4.
8. Баенская, Е.Р. Научитесь общаться с младенцем: пособие для родителей / Е.Р. Баенская, И.А. Выродова, Ю.А. Разенкова. – Москва: Просвещение, 2008. – 128 с. – ISBN 978-5-09-016586-0.

9. Басилова Т.А. Как помочь малышу со сложным нарушением развития / Т.А. Басилова, Н.А. Александрова. – Москва: Просвещение, 2008. – 111 с. - ISBN 978-5-09-016587-7.
10. Басилова, Т.А. Воспитание в семье ребенка раннего возраста со сложным сенсорным или множественным нарушением / Т.А. Басилова. - Москва: Российская государственная библиотека для слепых, 2001. – 28 с.
11. Басилова, Т.А. О слепых детях с дополнительными нарушениями и проблемах их семейного воспитания / Т.А. Басилова. – Москва: Российская государственная библиотека для слепых, 2009. – 32 с.
12. Бгажнокова, И.М. Воспитание и обучение детей и подростков с тяжелыми и множественными нарушениями развития / И.М. Бгажнокова. – Москва: ВЛАДОС, 2007. – 181 с. – ISBN 978-5-691-01566-3.
13. Белогай, К.Н. Эмпирическое исследование структуры родительского отношения / К.Н. Белогай, И.С. Морозова, Е.И. Морозова. // Психологическая наука и образование. – 2008. – Т. 13. – № 4. – С. 12–23.
14. Берталанди, Л. фон. Общая теория систем: критический обзор. / Л. фон Берталанди. // В сборнике переводов: исследования по общей теории систем. – Москва: Прогресс, 1969. – С. 23-82.
15. Бертынь, Г.П. Комплексное изучение детей со сложными сенсорными дефектами / Г.П. Бертынь, М.С. Певзнер, Р.А. Мареева. // Дефектология. – 1979. – № 4. – С. 3-11.
16. Битянова, М.Р. Социальная психология: наука, практика и образ мыслей. / М.Р. Битянова. – Москва: ЭКСМО-пресс. – 2001. – 576 с. – ISBN 5-04-007344.
17. Блюмина, М.Г. Распространенность, этиология и некоторые особенности проявлений сложных дефектов / М.Г. Блюмина. // Дефектология. – 1989. – № 3. – С. 3-11.
18. Богданова, Т.Г. Влияние внутрисемейных отношений на развитие личности глухих младших школьников / Т.Г. Богданова, Н.В. Мазурова. // Дефектология. – 1998. – № 2. – С. 40-44.

- 19.Божович, Л.И. Личность и ее формирование в детском возрасте: Психологическое исследование / Л.И. Божович. – Москва: Просвещение, 1968. – 464 с.
20. Боуэн, М. Теория семейных систем Мюррея Боуэна. Основные понятия, методы и клиническая практика / М. Боуэн, К. Бейкер, М. Керр; под ред. А.Я. Варга, К. Бейкер. – Москва: Когито-центр, 2022. – 496 с. – ISBN 978-5-89353-644-7.
- 21.Бразгун, Т.Н. Изучение особенностей функционирования семьи и формирования индивидуальных характерологических особенностей ребенка с ограниченными возможностями здоровья / Т.Н. Бразгун. // Дефектология. – 2019. – № 6. – С. 38–49.
- 22.Бразгун, Т.Н. Межличностные отношения в семьях детей с ограниченными возможностями здоровья: автореф. дисс. ... канд. псих. наук / Т.Н. Бразгун. – Москва. – 2021. – 177 с.
- 23.Братусь, Б.С. Психологические аспекты нравственного развития личности / Б.С. Братусь. – Москва: Знание, 1977. – 64 с.
- 24.Браун, Н. Психологические факторы принятия себя родителями слепоглухонемых детей / Н. Браун // Дефектология. – 1997. – № 2. – С. 81-86.
- 25.Браун, Н. Тенденции изменения популяции детей со сложной структурой нарушения / Н. Браун // Дефектология. – 2000. – № 1. – С. 82-86.
- 26.Буянов, М.И. Ребенку нужна родительская любовь / М.И. Буянов. – Москва: Знание, 1984. – 80 с.
- 27.Ван Дайк, Я. Подход к обучению и диагностике детей с множественными сенсорными нарушениями / Я. Ван Дайк // Дефектология. – 1990. – № 1. – С. 67-76.
- 28.Варавакина, Ю.П. Семья ребенка-инвалида. Замкнутость семейной системы: проблема и направления решения / Ю.П. Варавакина // Семейная психология и психотерапия. – 2005. – №3. – С. 89-94.
- 29.Варга, А.Я. Системная семейная психотерапия. Краткий лекционный курс / А.Я. Варга. – Санкт-Петербург: Речь, 2001. – 74 с. – ISBN: 5-9268-0046-3.

- 30.Василюк, Ф.Е. Понимающая психотерапия как психотехническая система / Ф.Е. Василюк. – Санкт-Петербург: Питер, 2023. – 448 с. – ISBN 978-5-4461-3912-5.
- 31.Венгер, А.Л. Задачи психологической помощи тяжело больному ребенку и его родителям /А.Л. Венгер, С.Б. Лазуренко, А.С. Буслаева // Культурно-историческая психология. – 2016. – Т. 12/1. – с.56-65.
- 32.Венгер, А.Л. Культуральный подход в психотерапии / А.Л. Венгер // Культурно-историческая психология. – 2006. – № 1. – С. 32–39.
- 33.Венгер, А.Л. Культурно-историческая психотерапия / А.Л. Венгер, Е.И. Морозова // Психологический журнал международного университета природы, общества и человека «Дубна». – 2012. – № 3. – С. 1-19.
- 34.Венгер, А.Л. Психологические рисуночные тесты: иллюстрированное руководство / А.Л. Венгер. – Москва: ВЛАДОС-Пресс, 2003. – 160 с. – ISBN 5-305-00058-0.
- 35.Венгер, А.Л. Психотерапия: западная теория и российская практика / А.Л. Венгер // Консультативная психология и психотерапия. – 2004. – № 1. – С. 5-17.
- 36.Вернер, Д. Реабилитация детей-инвалидов. Руководство для семей, имеющих детей с физическими и умственными недостатками, работников местных служб здравоохранения и реабилитации / Д. Вернер. – Москва: Филантроп, 1995. – 654 с. – ISBN 0-942364-06-6.
- 37.Ветрила, Т.Г. Медико-психологическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями развития: идеология и эффективность внедрения / Т.Г. Ветрила, Т.М. Маркова // Таврический журнал психиатрии. – 2011. – Т.15. - № 3(56). – С. 48-51.
- 38.Власова, Т.А. О детях с отклонениями в развитии. / Т.А. Власова, М.С. Певзнер. – Москва: Просвещение. – 1973. – 230 с.
- 39.Воспитание и обучение детей и подростков с тяжелыми и множественными нарушениями развития: [программно-методические материалы] / И.М. Бгажнокова, М.Б. Ульянцева, С.В. Комарова; под ред. И.М. Бгажноковой. – Москва: ВЛАДОС, 2010. – 239 с. – ISBN 978-5-691-01566-3.

- 40.Выготский, Л.С. Основы дефектологии / Л.С. Выготский. – Москва: Юрайт, 2024. – 332 с. – ISBN 978-5-534-11695-3.
- 41.Выготский, Л.С. Педагогическая психология / Л.С. Выготский; под ред. В.В. Давыдова. – Москва: АСТ, 2005. – 671 с. – ISBN 5-17-027239-1.
42. Выготский, Л.С. Собрание сочинений: в 6-ти томах. Том 3. Проблемы развития психики / Л.С. Выготский. – Москва: Педагогика, 1983. – 368 с.
- 43.Выготский, Л.С. Собрание сочинений: в 6-ти томах. Том 4. Детская психология / Л.С. Выготский. – Москва: Педагогика, 1984. – 432 с.
- 44.Высотина, Т.Н. Особенности материнского и отцовского отношения к детям со сложными вариантами нарушений психического развития (аутизм с умственной отсталостью) / Т.Н. Высотина // Вестник Санкт-Петербургского университета. – 2012. – №. 2. – С. 88-83.
- 45.Гальперин, П.Я. Актуальные проблемы возрастной психологии: материалы к курсу лекций / П.Я. Гальперин, А.В. Запорожец, С.Н. Карпова. – Москва: Изд-во МГУ, 1978. – 118 с.
- 46.Гнездилов А.В. Психология и психотерапия потерь. Пособие по паллиативной медицине для врачей, психологов и всех интересующихся проблемой / А.В. Гнездилов. – Санкт-Петербург: Речь, 2007. – 162 с.
- 47.Головаха, Е.Б. Психологическое время личности / Е.И. Головаха, А.А. Кроник. – Москва: Смысл, 2008. – 272 с. – ISBN 978-5-89357-248-3.
- 48.Головчиц, Л.А. К проблеме терминологии: «сложные, множественные, комплексные...» нарушения развития // Дефектология. – 2011. – № 3. – С. 3-11.
- 49.Голубева, М.С. Совладающее поведение родителей, воспитывающих детей с тяжелыми сенсорными нарушениями: автореф. дис. ... канд. псих. наук / М.С. Голубева. – Кострома, 2006. – 22 с.
- 50.Гончарова, Е.Л. О некоторых аспектах изучения психического развития слепоглохих детей, потерявших слух и зрение на разных этапах онтогенеза / Е.Л. Гончарова, Т.А. Басилова, А.А. Катаева. // Изучение, воспитание и обучение детей с комплексными нарушениями (XX век): Хрестоматия / сост. Т.А. Басилова, Л.А. Головчиц, М.В. Жигорева, М.В. Переверзева, И.В.

- Саломатина. – Москва: ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО», 2022. – с. 341-347.
51. Грачева, Е.К. Воспитание и обучение глубоко отсталого ребенка: Тридцатипятилетний опыт работы с дефективными детьми / Е.К. Грачева. – Москва: Учпедгиз, 1932. – 88 с.
  52. Гуслова, М.Н., Стуре, Т.К. Психологическое изучение матерей, воспитывающих детей-инвалидов / М.Н. Гуслова, Т.К. Стуре // Дефектология. – 2003. – № 6. – С. 28-32.
  53. Демьянов, Ю.Г. Семейные кризисы и дети с отклонениями в развитии и поведении / Ю.Г. Демьянов // Психология кризисных и экстремальных ситуаций: междисциплинарный подход: сборник статей / под ред Л.А. Цветковой. – Санкт-Петербург: Издательство Санкт-Петербургского университета. – 2008. – С. 142-143.
  54. Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение. / Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Костин И.А. [и др.]. – Москва: Теревинф, 2005. – 224 с. – ISBN 5-901599-28-4.
  55. Дети с комплексными нарушениями развития: диагностика и сопровождение / М.В. Жигорева, И.Ю. Левченко. - Москва: Национальный книжный центр, 2016. – 201 с. – ISBN 978-5-4441-0050-9.
  56. Дети с тяжелыми множественными нарушениями развития: методическое обеспечение образования в Российской Федерации: Хрестоматия. Ч. 2. С 1990 по 2020 гг. / под ред. Т.А. Соловьевой, С.Б. Лазуренко. – Москва: ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики», 2024. – 368 с. – ISBN 978-5-907593-27 - 5.
  57. Детские церебральные параличи: учебное пособие / Л.О. Бадалян, Л.Т. Журба, О.В. Тимонина – Киев: Здоровья, 1988. – 323 с. – ISBN 5-311-00052-X.
  58. Детский церебральный паралич: диагностика и коррекция когнитивных нарушений: учебно-методическое пособие / Немкова С.А. [и др.]. - Москва: Союз педиатров России, 2012. – 60 с. – ISBN 978-5-904753-20-7.
  59. Добряков, И.В. Клиническая психология семьи и перинатальная психология как разделы медицинской (клинической) психологии / И.В. Добряков,

- И.М. Никольская. // Социальная и клиническая психиатрия. – 2011. – Т. 21/2 – С. 104-108.
60. Добряков, И.В. Семейный диагноз и семейная психотерапия: Учеб. пособие для врачей и психологов / Э.Г. Эйдемиллер, И.В. Добряков, И.М. Никольская. – СПб.: Речь, 2003. – 332 с. – ISBN 5-9268-0204-0.
61. Душка, А.Л. Особенности эмоциональных состояний семьи ребенка с психофизическими нарушениям [Электронный ресурс] / А.Л. Душка // Вестник по педагогике и психологии Южной Сибири – 2013. – № 4. – Режим доступа: <http://cyberleninka.ru/article/n/osobennosti-emotsionalnyh-sostoyaniy-semi-rebenka-s-psihofizicheskimi-narusheniyami> (Дата обращения: 14.01.2019г.).
62. Жигорева, М.В. Система психолого-педагогической помощи детям с комплексными нарушениями развития: дис. ... д-ра пед. наук: / М.В. Жигорева. – Москва. – 2009. – 455 с.
63. Заборина, Л.Г. Базисные убеждения родителей детей-инвалидов в условиях хронического стресса: автореф. дисс. ... канд. псих. наук / Л.Г. Заборина. – Москва, 2008. – 22 с.
64. Забрамная, С.Д. Знаете ли Вы нас? Методические рекомендации для изучения детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью / С.Д. Забрамная, Т.Н. Исаева. – Москва: В. Секачев, 2012. – 86 с. – ISBN 978-5-88923-349-7.
65. Закрепина, А.В. Пути социального развития детей дошкольного возраста с умеренной умственной отсталостью: автореф. дис. ... канд. пед. наук / А.В. Закрепина. – Москва, 2003. – 24 с.
66. Закрепина, А.В. Развиваем социальные умения: родителям детей с ОВЗ: учебно-практическое пособие / А.В. Закрепина. – Москва: НИЦ ИНФРА-М, 2019. – 162 с. – ISBN 978-5-16-014382-8.
67. Замский, Х.С. Умственно отсталые дети: История их изучения, воспитания и обучения с древних времен до середины XX века / Х.С. Замский. – Москва: Академия, 2008. – 362 с. – ISBN 978-5-7695-4334-0.

68. Запорожец, А.В. Условия и движущие причины психического развития ребенка / А.В. Запорожец // Вестник практической психологии образования: научно- методический журнал. – 2012. – № 4 (33). – С. 70-72.
69. Иванова, И.А. Особенности родительно-детских отношений в семьях, воспитывающих детей с проблемами в развитии / И.А. Иванова // Коррекционная педагогика: теория и практика. – 2007. – № 3. – С. 67 – 70.
70. Калининкова, Л.В. Социально-психологический аспект образа жизни семей, имеющих детей с тяжелыми нарушениями развития раннего возраста [Электронный ресурс] / Л.В. Калининкова, М. Мангуссон. // Вестник Поморского университета. – 2009. – Режим доступа: <https://cyberleninka.ru/article/n/sotsialno-psihologicheskiiy-aspekt-obraza-zhizni-semey-imeyuschih-detey-s-tyazhelyimi-narusheniyami-razvitiya-rannego-vozrasta> (Дата обращения: 14.04.2025).
71. Карабанова, О.А. Психология семейных отношений: Учебное пособие. / О.А. Карабанова. – Самара: Издательство СИОКПП, 2001. – 122 с. – ISBN 5-94594-001-1.
72. Карпова, Н.Е. Особенности самопринятия матерей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом // Психология семьи и больной ребенок: учебное пособие / сост. И.В. Добряков, О.В. Заширинская. – Санкт-Петербург: Речь, 2007. – С. 233-239.
73. Карпушкина, Н.В. Коррекция эмоционально-личностной сферы матерей детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития средствами когнитивно-поведенческой терапии [Электронный ресурс] / Н.В. Карпушкина, В.В. Кисова., Н.Л. Самсонова. // Медицинская психология в России. – 2023. – № 1 (78). – Режим доступа: <https://cyberleninka.ru/article/n/korreksiya-emotsionalno-lichnostnoy-sfery-materey-detey-s-tyazhelyimi-i-mnozhestvennymi-narusheniyami-razvitiya-sredstvami> (Дата обращения: 01.09.2024г.).
74. Кетриш, Е.В. Эволюция отношения общества к детям с нарушениями в развитии / Е.В. Кетриш // Научный диалог. – № 7. – 2015. – С. 8-26.

75. Киреева, Л.А. Психолого-педагогическая помощь семье / Л.А. Киреева, И.И. Мамайчук. – Ленинград: Знание. – 1986. – 30 с.
76. Клинико-психологическое исследование глухих детей со сложным дефектом: сборник научных трудов / под ред. М.С. Певзнер, Т.В. Розанова. – Москва: НИИ дефектологии АПН СССР, 1980. – 80 с.
77. Ковалев, С.В. Психология современной семьи. / Москва: Просвещение. – 1988. – 208 с.
78. Ковалевский, П.И. Отсталые дети, причины отсталости и борьба с нею / Дети с тяжелыми множественными нарушениями развития: от изучения к новаторским практикам воспитания и обучения. Хрестоматия/ С 1900 по 1990 гг. / под ред. Т.А. Соловьевой, С.Б. Лазуренко. – Москва: ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО», 2022. – С. 211-216. – ISBN 978-5-907436-62-6.
79. Когнитивная терапия депрессии / А. Бек, А. Раш [и др.] – Санкт-Петербург: изд-во Питер, 2003. – 204 с.
80. Когнитивная терапия, ориентированная на восстановление / А. Бек, П. Грант [и др.]. – Санкт-Петербург: изд-во Питер, 2024. – 416 с. – ISBN 9785446129485.
81. Коммуникативные возможности детей с тяжелыми двигательными и интеллектуальными нарушениями: диагностика и коррекция [электронный ресурс] / Ю.А. Разенкова, Н.А. Живаева, И.А. Мещерякова. – Москва: ФГБНУ «ИКП РАО», 2022. – 55 с. – Режим доступа: [https://ikp-rao.ru/wp-content/uploads/2023/02/Kommunikativnye\\_vozmozhnosti\\_detej\\_s\\_tyazhelymi\\_dvigatelnyimi\\_i\\_intellektualnymi.pdf](https://ikp-rao.ru/wp-content/uploads/2023/02/Kommunikativnye_vozmozhnosti_detej_s_tyazhelymi_dvigatelnyimi_i_intellektualnymi.pdf) (дата обращения 31.03.2025).
82. Кондрашова, А.А. Формирование социальных навыков у детей раннего возраста с церебральным параличом: автореф. дис. ... канд пед. наук / А.А. Кондрашова. – Москва, 2022. – 26 с.
83. Концепция Специального Федерального государственного образовательного стандарта для детей с ограниченными возможностями здоровья / под ред. Н.Н. Малофеева. – Москва: Просвещение, 2014. – 41 с. – ISBN 978-5-09-032518-9.

- 84.Коробейников, И.А. Нарушения развития и социальная адаптация / И.А. Коробейников. – Москва: Пер Сэ, 2002. – 192 с. - ISBN 5-9292-0068-8.
- 85.Коробейников, И.А. Семья как объект диагностики и коррекции при нарушениях психического развития у детей /И.А. Коробейников, Т.А. Куприянова, М.В. Соколюк. // XII съезд психиатров России (материалы съезда). – Москва, 1995. – с. 393-394
- 86.Краузе, М. Дети с нарушениями развития: психологическая помощь родителям / М. Краузе. – Москва: Академия, 2006. – 208 с. – ISBN 5-7695-2655-6.
87. Кулагина, Е. В. Занятость родителей в семьях с детьми-инвалидами / Е.В. Кулагина. // Социологические исследования. – 2004. – № 6. – С.85-89.
- 88.Лазуренко, С.Б. Коррекционно-педагогические технологии в комплексной абилитации и реабилитации младенцев с ТМНР: методическое пособие [Электронный ресурс] / С.Б. Лазуренко, Н.Н. Павлова. – Режим доступа: [https://sch6rad.gosuslugi.ru/netcat\\_files/111/3298/Korrektсионno\\_pedagogicheskie\\_tehnologii\\_v\\_kompleksnoy\\_abilitatsii\\_i\\_reablitatsii\\_mladentsev\\_s\\_TMNR.pdf](https://sch6rad.gosuslugi.ru/netcat_files/111/3298/Korrektсионno_pedagogicheskie_tehnologii_v_kompleksnoy_abilitatsii_i_reablitatsii_mladentsev_s_TMNR.pdf) (Дата обращения: 01.10.2024).
89. Лазуренко, С.Б. Организация надомного обучения дошкольников с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР). / С.Б. Лазуренко, Н.Н. Павлова. – Москва: Инфра-М, 2024. – 51 с. – ISBN 978-5-16 -016922-4
- 90.Лазуренко, С.Б. Педагогическое сопровождение семьи ребенка младенческого и раннего возраста с перинатальным поражением ЦНС в условиях стационара // Российский педиатрический журнал. – 2008. – № 5. – С. 39–41.
- 91.Левин, К. Динамическая психология: избранные труды. / К. Левин. - Москва: Смысл, 2001. – 572 с. – ISBN: 5-89357-092-8.
- 92.Левченко, И.Ю. Патопсихология: теория и практика. / И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева, Г.Х. Юсупова, Г.А. Бутко – Москва: издательский центра Академия, 2013. – 224 с. – ISBN: 978-5-7695-8840-2.
- 93.Левченко, И.Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: методическое пособие. / И.Ю. Левченко,

- В.В. Ткачева. – МОСКВА: Просвещение, 2008. – 239 с. - ISBN 978-5-09-016590-7.
94. Леонтьев, А.Н. Лекции по общей психологии: учебное пособие для студентов высших учебных заведений, обучающихся по специальности "Психология" / А.Н. Леонтьев. – Москва: Смысл, 2010. – 509 с. – ISBN 978-5-89357-230-8.
95. Леонтьев, Д.А. Тест смысло-жизненных ориентаций / Д.А. Леонтьев. – Москва: Смысл, 2006. – 18 с. – ISBN: 589357088X.
96. Лидерс, А.Г. Семья как психологическая система. Очерки психологии семьи / А.Г. Лидерс. – Москва, Обнинск: Социальные науки, 2004. – 296 с.
97. Лильин, Е.Т. Детская реабилитология. Учебное пособие для системы послевузовского профессионального образования врачей / Е.Т. Лильин, В.А. Доскин. – Москва: Литтерра, 2011. – 630 с. – ISBN 978-5-4235-0018-4.
98. Лисина, М.И. Проблема онтогенеза общения / М.И. Лисина. – Москва: Педагогика, 1986. – 144 с.
99. Мазурова, Н.В. Модель психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями: автореферат дисс. ... д-ра псих. наук. / Н.В. Мазурова. – Москва, 2014. – 46 с.
100. Мазурова, Н.В. Психолого-педагогическая помощь родителям детей с тяжелыми нарушениями здоровья: основные направления и возможности. / Н.В. Мазурова, Т.А. Подольская. // Национальный психологический журнал – 2016. – № 2. – С. 70-77.
101. Майрамян, Р.Ф. Семья и умственно отсталый ребенок: автореф. дис. ... канд. мед. наук / Р.Ф. Майрамян. – Москва, 1976 – 24с.
102. Мамайчук, И.И. Семейные отношения: психологический анализ и пути коррекции / И.И. Мамайчук. // Дошкольное воспитание. – 2003. – №5 – С.37-42.
103. Мареева Р.А. Воспитание и обучение слепоглухонемых детей в семье: учебно-методическое пособие. / Р.А. Мареева – Москва: ВОС, 1979. – 82 с.
104. Мастюкова Е.М. Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии. / Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина. – Москва: Владос. – 2004. – 407 с.

105. Мещеряков, А.И. Слепоглухонемые дети. Развитие психики в процессе формирования поведения / А.И. Мещеряков. – Москва: Педагогика, 1974. – 328 с.
106. Миланич, Ю.М. Теоретико-методологические аспекты психологической помощи семьям детей с нарушениями развития / Ю.М.Миланич // Вестник Санкт-Петербургского университета. – 2015. – Сер. 12. – Вып. 2. – С. 66-73.
107. Минухин, С. Техники семейной терапии / С. Минухин, Ч. Фишман, пер. с англ. А.Д. Иорданского. – Москва: Класс, 2006. – 295 с. – ISBN 5-86375-020-0.
108. Мишина, Г.А. Игры и занятия с детьми раннего возраста с психофизическими нарушениями / Г.А. Мишина, А.В. Закрепина, И.А. Выродова [и др.]. – Москва: ИНФРА-М, 2022. – 160 с. – ISBN 978-5-16-011825-3.
109. Мишина, Г.А. Пути формирования сотрудничества родителей с детьми раннего возраста с отклонениями в развитии: дис. ... канд. пед. наук / Г.А. Мишина. – Москва, 1998. – 178 с
110. Мишина, Г.А. Формы организации коррекционно-педагогической работы специалиста-дефектолога с семьей, воспитывающей ребенка раннего возраста с нарушениями психофизического развития / Г.А. Мишина // Дефектология. – 2001. – № 1. – С. 60-64.
111. Морозова, Е.И. Новые подходы к организации помощи семьям, воспитывающим проблемных детей раннего возраста / Е.И. Морозова // Дефектология. – 1998. – № 3. – С. 49-57.
112. Мухамедрахимов, Р.Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие / Р.Ж. Мухамедрахимов. – Санкт-Петербург: Изд-во С.-Петербургского университета, 2003. – 285 с. – ISBN 5-288-02190-2.
113. Нарышкина, Е. Ю. Ситуация семейного воспитания детей с интеллектуальным недоразвитием / Е.Ю. Нарышкина // Научные итоги года: достижения, проекты, гипотезы. – 2011. – № 1. – С. 141-145.
114. Незнанов, Н.Г. Проблема комплаенса в клинической психиатрии / Н.Г. Незнанов, В.Д. Вид // Психиатрия и психофармакология. – 2004. – № 4. – С. 159-162.

115. Никольская, О.С. Аутизм лечится общением // О.С. Никольская. Аутизм и нарушения развития. – 2016. – Т. 14. – № 4. – С. 35– 38
116. Никольская, О.С. Аффективная сфера как система организации сознания и поведения при нормальном и аномальном развитии: дисс. ... докт. псих. наук / О.С. Никольская. - Москва: 1999. – 400 с.
117. Овчарова Р. В. Психологическое сопровождение родительства. / Р.В. Овчарова. – Москва: Изд-во Института Психотерапии, 2003. – 319 с. – ISBN 5-89939-101-4.
118. Одиноква, Г.Ю. Общение матери и ребенка раннего возраста с синдромом Дауна: монография. / Г.Ю. Одиноква. – Москва: Полиграф сервис, 2016. – 209 с. – ISBN 978-5-86388-234-5.
119. Осухова, Н.Г. Психологическое сопровождение личности в кризисных ситуациях: опыт эмпирического исследования. / Н. Г. Осухова. – Москва: Варсон. –2008. – 400 с. – ISBN 978-5-98568-060-7.
120. Певзнер, М.С. Комплексное изучение детей со сложным сенсорным дефектом. / М.С. Певзнер, Г.П. Бертынь, Р.А. Мареева. // Дефектология. – 1979. – № 4. – С. 15-18.
121. Переверзева, М.В. Использование метода систематизированного наблюдения для оценки самообслуживания детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. / М.В. Переверзева. // Специальное образование. – 2015. – № 3(39). – С. 67-75.
122. Переверзева, М.В. Разработка индивидуальной программы формирования навыков самообслуживания для ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития. / М.В. Переверзева. // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2017. – № 1. – С. 84-90.
123. Петровский, В.А. Личностно-развивающее взаимодействие / В.А. Петровский, В.К. Калинин, И.Б. Котова. – Ростов-на-Дону: АО "Цв. печать", 1996. – 85 с. – ISBN 5-87807-098-7.
124. Печникова, Л.С. Особенности материнского отношения к детям с ранним детским аутизмом: автореферат дисс. ... канд. псих. наук. / Л.С.Печникова. – Москва, 1997. – 23 с.

125. Полоухина, Е.А. Влияние наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений: автореф. дисс. ... канд. псих. наук / Е.А. Полоухина. – Санкт-Петербург, 2009. – 25 с.
126. Приходько, О.Г. Дети с двигательными нарушениями: коррекционная работа на первом году жизни: методическое пособие / О.Г. Приходько, Т.Ю. Моисеева. – Москва: Полиграф сервис, 2003. – 160 с. – ISBN 5-86388-062-X.
127. Приходько, О.Г. Полифункциональное психолого-педагогическое сопровождение семьи ребенка раннего возраста с нарушениями развития. / О.Г. Приходько, О.В. Югова. // Известия РГПУ им. А.И.Герцена. – 2022. – № 204. – С. 140-149.
128. Приходько, О.Г. Современные подходы к психолого-педагогической помощи семье ребенка с отклонениями в развитии. / О.Г.Приходько, О.В.Югова. // Вестник Московского городского педагогического университета. – 2013. – № 3(25). – С. 107-119.
129. Разенкова, Ю.А. Игры с детьми младенческого возраста / Ю.А. Разенкова, И.А. Выродова. Игры с детьми младенческого возраста. – Москва: Школьная книга, 2021. – 192 с. – ISBN 978-5-00013-027-8.
130. Разенкова, Ю.А. Исследование общения взрослого и ребенка первых лет жизни с ограниченными возможностями здоровья: методический инструментарий [Электронный ресурс] / Ю.А. Разенкова, Е.Б. Айвазян //Альманах Института коррекционной педагогики. – 2018. – Вып. № 32. – Режим доступа: <https://alldef.ru/ru/articles/almanac-32/options-for-thedevelopment-of-communication-in-children-first-years-of-life-with-a-disability> (Дата обращения: 01.10.2024).
131. Рокич, М. Методика "Ценностные ориентации" / М. Рокич //Большая энциклопедия психологических тестов: сборник / под ред. А.А. Карелина. – Москва: Эксмо, 2009. – С. 26-28.
132. Сагдуллаев, А.А. О проблемах отношений в семьях, имеющих детей с отклонениями в развитии / А.А. Сагдуллаев // Психология семьи и больной

- ребенок: учебное пособие / сост. И.В. Добряков, О.В. Защирина. – Санкт-Петербург: Речь, 2007. – С. 43-49.
133. Сатир, В. Психотерапия семьи / В. Сатир, пер. с английского И. Авидон, О. Исакова. – Санкт-Петербург: Речь, 2000. – 282 с. – ISBN 5-9268-0004-8.
134. Сборник методических материалов по организации воспитания и обучения дошкольников с тяжелыми множественными нарушениями развития [электронный ресурс]. / Е.А. Акимова, Е.М. Владыко, Н.Н. Павлова, К.А. Бруцкая. – Москва, 2021. – 48 с. – Режим доступа: <https://ikp-rao.ru/wp-content/uploads/2023/03/Sbornik-metod-materialov-TMNR.pdf> (дата обращения 14.04.2025).
135. Селигман, М. Обычные семьи, особые дети. / М. Селигман, Р. Дарлинг, пер. с английского Н.Л. Холмогорова. – Москва: Теревинф, 2018. – 365 с. – ISBN 978-5-901599-69-3.
136. Селье, Г. Стресс без дистресса. / Г. Селье. – Москва: Прогресс, 1982. – 124 с.
137. Семаго, М.М. Социально-психологические проблемы семьи ребенка-инвалида с детства: автореф. дисс. ... канд. псих. наук. / М.М. Семаго. – Москва, 1992. – 16 с.
138. Семенова, К.А. Клиника и реабилитационная терапия детских церебральных параличей. / К.А. Семенова, Е.М. Мастюкова, М.Я. Смуглин. – Москва: Медицина, 1972. – 328 с.
139. Семенова, К.А. Лечение двигательных расстройств при детских церебральных параличах. / К.А. Семенова. – Москва: Медицина, 1976. – 183 с.
140. Сергиенко, А.И. Посттравматический рост и копинг-стратегии родителей детей с ограниченными возможностями здоровья. / А.И. Сергиенко, А.Б. Холмогорова. // Консультативная психология и психотерапия. – 2019. – Т.27. – №2. – С.8-26.
141. Солнцева, Л.И. Советы родителям по воспитанию слепых детей раннего возраста. / Л.И. Солнцева, С.М. Хорош. – Москва: Логос, 2003. – 160с.

142. Сорокин, В.М. Психологическое содержание реакций родителей на факт рождения больного ребёнка. / В.М. Сорокин. // Вестник Санкт-Петербургского университета. – 2008. – Сер. 12. – Вып. 3. – С. 166-171.
143. Сошникова, Н.Г. Комплексные сенсорные и интеллектуальные нарушения в развитии: исторические аспекты исследования проблемы сложного дефекта: учебное пособие. / Н.Г. Сошникова. – Челябинск: Цицеро, 2012. – 150 с. - ISBN 978-5-91283-294-9.
144. Спиваковская, А.С. Психотерапия: игра, детство, семья. Т. 1 / А.С. Спиваковская. – Москва: ЭКСМО, 1999. – 304 с. – ISBN 5-04-003915-8.
145. Столин, В.В. Психологические основы семейной терапии. / В.В. Столин. // Вопросы психологии: 1982. – № 4. – С. 104-116.
146. Стребелева, Е.А. Диагностика социального развития: для работы с детьми раннего возраста. / Е.А. Стребелева, С.Б. Лазуренко, А.В. Закрепина. – Москва: Мозаика-синтез, 2024 – 184 с. - ISBN 978-5-4315-3918-3.
147. Стребелева, Е.А. Современные формы помощи семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии. / Е.А. Стребелева, А.В. Закрепина. // Дефектология. – 2005. – № 1. – С. 3-10.
148. Сухарева, Г.Е. Клинические лекции по психиатрии детского возраста. Т.3. Лекция 2: клинические особенности трех степеней олигофрении (идиотия, имбецильность, дебильность). // Дети с тяжелыми множественными нарушениями развития: от изучения к новаторским практикам воспитания и обучения. Хрестоматия: с 1900 по 1990г. / под ред. Т.А. Соловьевой, С.Б. Лазуренко. – Москва: ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО», 2022. – С. 93-128.
149. Технологии социально-коммуникативной реабилитации и абилитации детей с тяжёлыми и множественными нарушениями развития: методическое пособие. / под ред. Н.Н. Сергеевой. – Екатеринбург, 2019. – 134 с. – ISBN 978-5-7186-1229-5.

150. Ткачева, В.В. Психокоррекционная работа с матерями, воспитывающими детей с отклонениями. Практикум по формированию адекватных отношений. / В.В. Ткачева. – Москва: Гном-пресс, 1999. – 63 с. – ISBN 5-89334-110-4.
151. Ткачева, В.В. Психолого-педагогическое сопровождение семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья. / В.В. Ткачева, Е.Ф. Архипова, Г.А. Бутко [и др.]; под ред. В.В. Ткачевой. – Москва: Издательский центр «Академия», 2014. – 272 с. – ISBN 978-5-4468-0227-2.
152. Ткачева, В.В. Технологии психологической помощи семьям детей с отклонениями в развитии. / В.В. Ткачева. – Москва: АСТ, 2007. – 60 с. – ISBN 978-5-17-045822-6.
153. Трудные жизненные ситуации в семье ребенка с ОВЗ или инвалидностью (методический сборник). / Айвазян Е.Б., Разенкова Ю.А., Корниенко Т.Ю., Павлова А.В. / Москва: Институт коррекционной педагогики, 2023. – 90 с.
154. Устинова, Н.Н. Расстройства депрессивного спектра у матерей детей-инвалидов / Н.Н. Устинова // Практическая медицина. – 2009. – № 6. – С. 67-70.
155. Федеральная служба государственной статистики. – [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (Дата обращения: 01.04.2025).
156. Франкл, В. Воля к смыслу / В.Франкл, пер. Д. Гурьева, А. Суворовой. – Москва: ЭКСМО, 2000. – 366 с. – ISBN 5-04-005753-9.
157. Фромм, А. Азбука для родителей / А. Фромм, пер. И.Г. Константиновой. – Москва: Астрель, 2003. – 349 с. – ISBN 5-17-016958-2.
158. Харди, И. Врач, сестра, больной: психология работы с больными. / И. Харди, пер. с венг. М. Алекса. – Budapest: Akad. kiado, 1972. – 286 с.
159. Харламенкова, Н.Е. Социальная поддержка и ее связь с уровнем психической травматизации в разных возрастах / Н.Е. Харламенкова, Д.А. Проценко // Вестник Санкт-Петербургского университета. – 2015. – №4. – С.129– 141.
160. Хорош, С.М. Влияние позиции родителей на раннее развитие слепого ребенка. / С.М. Хорош. // Дефектология. – 1991. – № 3. – С. 88-93.
161. Царев, А.М. Система педагогической помощи лицам с тяжелыми и множественными нарушениями развития (в условиях лечебно-педагогического

- центра): автореф. дис. ... канд. психол. наук / А.М. Царев. – Санкт-Петербург, 2005. – 19 с.
162. Цикото, Г.В. О семейном воспитании умственно отсталого ребенка раннего возраста / Г.В. Цикото // Дефектология. – 1977. – № 5. – С. 37-45.
  163. Цубер, Й. Трудности, возникающие у семей с неполноценными детьми. / Й. Цубер, Й. Вейс // Психология семьи и больной ребенок: учебное пособие. / сост. И.В. Добряков, О.В. Заширинская. – Санкт-Петербург: Речь, 2007. – С. 54-55.
  164. Чарова, О.Б. Особенности материнского отношения к ребенку с интеллектуальным недоразвитием. / О.Б. Чарова, Е.А. Савина. // Дефектология. – 1999. – № 5. – С. 34-38.
  165. Чулков, В.Н. Развитие и образование детей со сложными нарушениями развития. / В.Н. Чулков. // Специальная педагогика: учебное пособие / под ред. Н.М. Назаровой. – Москва, 2009. – С. 332-344.
  166. Шипицына, Л.М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта / Л.М. Шипицына. – Санкт-Петербург: Речь, 2005. – 475 с. – ISBN 5-9268-0386-1.
  167. Шипицына, Л.М. Психология детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата: учебное пособие. / Л.М. Шипицына, И.И. Мамайчук. – Москва: ВЛАДОС, 2004. – 367 с. – ISBN 5-691-01095-6.
  168. Шумская, Н.А. Копинг-стратегии и психологические защиты матерей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. / Н.А. Шумская, Е.А. Куликова // Известия РГПУ им. А.И. Герцена. – 2021. - № 200. – С. 125-135.
  169. Эйдемиллер, Э.Г. Методы семейной диагностики и психотерапии: метод. пособие. / Э.Г. Эйдемиллер. – Санкт-Петербург: Фолиум, 1996. – 63 с. – ISBN 5-900536-23-8.
  170. Эйдемиллер, Э.Г. Психология и психотерапия семьи. / Э.Г. Эйдемиллер, В.В. Юстицкис. – Санкт-Петербург: Питер, 2002. – 656 с. – ISBN 978-5-91180-838-9.

171. Эльконин, Д.Б. Детская психология. / Д.Б. Эльконин. – Москва: Академия, 2011. – 383 с. – ISBN 978-5-7695-8389-6.
172. Яковлева Н.В., Архипова М.В. Особенности самосознания матерей, воспитывающих детей с нарушениями психического развития. // Медицинская психология в России: сетевой научный журнал [Электронный ресурс] – 2023. – Т. 15, № 1. – С. 1. – Режим доступа: [http://www.medpsy.ru/mprij/archiv\\_global/2023\\_1\\_78/nomer01.php](http://www.medpsy.ru/mprij/archiv_global/2023_1_78/nomer01.php) (Дата обращения: 14.04.2025).
173. Якубовский, Д.П. Социально-педагогическая помощь семье в Федеративной республике Германии: автореферат дис. ...канд. пед. наук / Д.П. Якубовский. – Калининград, 2000. – 24 с.
174. Bailey, A. Providing Effective coping strategies and supports for families with children with disabilities. / A. Bailey, S. Smith // Intervention in School and Clinic. – 2000. – № 35(3). – P. 294-296.
175. Brandon, P. Child Care Utilization among Working Mothers Raising Children with Disabilities. / P. Brandon // Journal of Family and Economic Issues. – 2000. – № 21(4). – P. 343-364.
176. Downsideup [Электронный ресурс] / semeyno-centrirovannaya-model-ranney-pomoshchi. - Режим доступа: <https://downsideup.org/ru/catalog/article/semeyno-centrirovannaya-model-ranney-pomoshchi> (Дата обращения: 01.10.2024).
177. Hunt, A. Caregiving for children with disabilities: effects on parental employment and mental health: a dissertation presented to the graduate in candidacy for the degree of doctor of philosophy [Электронный ресурс]. / Andrea N. Hunt. - North Carolina State University, 2012. – 185 p. – Режим доступа: <https://repository.lib.ncsu.edu/items/b1c0a260-c4e3-4c02-a441-ea0af0e8fcb3/full> (Дата обращения: 01.10.2024).
178. Knussen, C. Stress in families of children with disability: a review of risk and resistance factors. / C. Knussen, P. Sloper. // Journal of Mental Health. – 1992. – № 1(3). – P. 241-256.

179. Kubler-Ross, E. On children and death how children and their parents can and do cope with death. / E. Kubler-Ross. - Touchstone/Simon & Schuster, Scribner. – 1997. – 271 p.
180. Leonard, B. Caregivers of children with disabilities: a comparison of those managing "ok" and those needing more help. / B. Leonard, A. Johnson, J. Brust. // Children's Health Care. – 1993. – № 22(2). – P. 93-105.
181. McCubbin, H. I. Social stress and the family. / H.I. McCubbin, M.B. Sussman, J.M. Patterson. – New York: The Hayworth Press Inc. – 1983. – 61 p.
182. McKinney, B. Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. / B. McKinney, R. Peterson. // Journal Pediatric Psychology. 1987. – № 12(1). – P. 133-150.
183. Mullen, S.W. The impact of child disability on marriage, parenting, and attachment: relationships in families with a child with cerebral palsy: a dissertation presented to the graduate in candidacy for the degree of doctor of philosophy [Электронный ресурс]. / S.W. Mullen. – Michigan: Sparta. – 1997. – Режим доступа: <https://doi.org/10.18130/V3HP64> (Дата обращения: 01.10.2024).
184. Resch, J. Parents raising children with disabilities: predictors and determinants of wellbeing: a dissertation presented to the graduate in candidacy for the degree of doctor of philosophy. / J.A. Resch. – Texas A&M University. – 2011 – Режим доступа: <https://oaktrust.library.tamu.edu/bitstream/handle/1969.1/ETD-TAMU-2011-08-9855/RESCH-DISSERTATION.pdf?isAllowed=y&sequence=2> (Дата обращения: 01.10.2024).
185. Roper, S. Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. / S.O. Roper, D.W. Allred, B.Mandleco [etc]. // Families, Systems, & Health. – 2014. – № 32(2). – P. 241-246.
186. Saunders, B. Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. / B.S. Saunders, J.M. Tilford, J.J. Fussell [etc]. // Families, Systems, & Health. – 2015. – № 33(1). – P. 36-45.
187. Wiley, R. Psychological correlates of quality of life in children with cerebral palsy. / R. Wiley, K. Renk. // Journal of Development and Physical Disabilities. – 2007. – № 19(5). – P. 427-447.

188. Yamaoka, Y. Mental health of parents as caregivers of children with disabilities: based on japanese nationwide survey [Электронный ресурс]. / Y. Yamaoka, N. Tamiya, Y. Moriyama [etc]. // Plus one. – 2015. – Режим доступа: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145200> (Дата обращения: 01.10.2024).

**ПРИЛОЖЕНИЯ****Приложение А*****Бланк анкеты***

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_. Г.

Уважаемые родители! Просим Вас принять участие в анкетировании

Ваши фамилия, имя, отчество \_\_\_\_\_

Дата рождения матери ребенка \_\_\_\_\_

Дата рождения отца ребенка \_\_\_\_\_

Место жительства: \_\_\_\_\_

Имя ребенка \_\_\_\_\_

Дата рождения ребенка \_\_\_\_\_

Пол ребенка (подчеркните вариант): мальчик/девочка

Диагноз ребенка:

основной \_\_\_\_\_

сопутствующий \_\_\_\_\_

Степень ограничения возможностей (легкая, средняя, высокая, нет ограничений):

- в движениях \_\_\_\_\_
- в речи \_\_\_\_\_
- в самообслуживании \_\_\_\_\_

Состав семьи: полная/неполная, кто проживает вместе с Вами

Если в семье есть другие дети: пол (мальчик/девочка), дата рождения:

Ваше образование, специальность \_\_\_\_\_

Работали ли Вы до рождения ребенка? (да/нет). Если да, Ваша должность?

Работаете ли Вы в настоящее время? (да/нет).

Если нет, планируете ли выйти на работу? \_\_\_\_\_

Изменился ли круг Вашего общения после рождения ребенка? (да/нет).

Если да, какие произошли изменения?

\_\_\_\_\_

Кто осуществляет основной уход за ребенком?

\_\_\_\_\_

Есть ли у Вас потребность в свободном времени? (да/нет).

Если да, чем бы Вы занимались в свободное время?

\_\_\_\_\_

Нужен ли Вашей семье социальный патронаж? (да/нет)

Как было бы лучше для Вас: чтобы специалисты (психолог, дефектолог, логопед) приходили домой или Вы с ребенком приезжали к ним в учреждение?

\_\_\_\_\_

Выберите и подчеркните вариант ответа:

- ваш семейный бюджет не позволяет оплачивать услуги вышеперечисленных специалистов без ущерба для остальных членов семьи
- позволяет, но приходится экономить
- позволяет без затруднений

Какие социальные и образовательные учреждения по месту жительства Вам известны? \_\_\_\_\_

В какие из них Вы обращались или планируете обратиться (центр социального обслуживания, лекотека, реабилитационный центр, другие учреждения)?

\_\_\_\_\_

Пожалуйста, укажите, какие, по Вашему мнению, виды помощи были бы полезны для Вашей семьи? \_\_\_\_\_

*Спасибо!*

**Приложение Б*****Опросник авторской методики «Представления родителей о  
возможностях ребенка»***

*Уважаемые родители! Ответьте, пожалуйста, на несколько вопросов о  
возможностях и умениях Вашего ребенка. Выберите и подчеркните вариант  
ответа.*

1. Ваш ребенок умеет устанавливать зрительный контакт (да/нет).
2. Наблюдает за взрослыми, когда те чем-либо занимаются (да/нет).
3. Выражает симпатию и антипатию (гладит или отталкивает) (да/нет).
4. Отдает предпочтение каким-то игрушкам, предметам (да/нет, если да –  
напишите, каким).
5. Играет в игру «ку-ку» (стягивает платок с головы), делает попытки подражать в  
играх «ладушки-ладушки», «полетели-полетели, на головку сели» (да/нет).
6. Реагирует на свое имя (да/нет).
7. Издает звуки, по которым можно понять, что ребенок чувствует себя хорошо  
(да/нет).
8. Знает названия некоторых окружающих его / ее предметов (да/нет).
9. Показывает части тела на себе и других (где нос?) (да/нет).
10. Реагирует на запрет «нет», «нельзя» (да/нет).
11. Повторяет звуки и слоги вслед за кем-либо (да/нет).
12. Просит определенными звуками (словами) пить или кушать (да/нет).
13. Отличает близких взрослых от посторонних (да/нет), находит взглядом или  
показывает по слову «где мама», «где папа» выберите вариант ответа)
14. Повторяет действия, за которые был похвален (да/нет).
15. Сформирован ли навык опрятности у ребенка  
(выберите вариант ответа):

- ✓ Не сообщает о естественных потребностях и не сдерживает их
- ✓ Не сообщает о потребностях, но ждет высаживания, ходит в горшок,  
когда сидит на нем

- ✓ Показывает или говорит, что хочет в туалет (нужна ли помощь при раздевании или одевании).

16. Одевание и раздевание (выберите вариант ответа):

- ✓ Не делает попыток одеваться, полностью одеваете Вы
- ✓ Надевает (делает попытки надеть) по указанию отдельные предметы одежды (не застегивая).
- ✓ Надевает самостоятельно шапку, носки (не обязательно правильно).

17. Кормление (выберите вариант ответа):

- ✓ Берет пищу губами с ложки (когда его/ее кормят)
- ✓ Кладет ложку сам в рот, если его/ее руку с ложкой подвели ко рту
- ✓ Ест ложкой без посторонней помощи.
- ✓ Пьет из чашки, если ее придерживают
- ✓ Пьет из чашки без посторонней помощи

18. Интерес к окружающему (выберите столько вариантов, сколько считаете нужным):

- ✓ Исследует различные предметы, облизывая их.
- ✓ Исследует предметы, ощупывая их.
- ✓ Осматривает предмет, который держит в руке.
- ✓ Ищет потерянный из виду предмет.
- ✓ Захватывает и удерживает предметы.
- ✓ Отпускает предмет специально, ждет звука, реакции взрослого.
- ✓ Перекладывает предмет из руки в руку.
- ✓ Держит 2 предмета и стучит ими друг о друга.
- ✓ Вынимает и складывает предметы.
- ✓ Показывает на игрушки, людей пальцем

*Спасибо!*

После заполнения опросника ответы родителей сравниваются с результатами психолого-педагогической диагностики. Совпадение оценивается как «плюс», несовпадение – как «минус». Путем подсчета «плюсов» и «минусов» определяется, насколько представления родителей о возможностях ребенка совпадают с его реальными возможностями: в целом соответствуют (при совпадении 14 и более утверждений), частично соответствуют (при совпадении 10-14 утверждений), не соответствуют (при совпадении менее 10 утверждений).

**Приложение В*****Примеры диагностики психологической проблематики взрослых членов семьи, воспитывающей ребенка дошкольного возраста с ТМНР******Пример 1***

Семья: Девочка, 7 лет. Медицинский диагноз: детский церебральный паралич (атонически-астатическая форма, средняя степень тяжести), гипертензионно-гидроцефальный синдром, сходящееся косоглазие, грубая задержка психического развития (соответствует умеренной умственной отсталости).

Мать: 31 год, высшее образование, других детей нет. Болезнь ребенка отрицает, заверяет, что в будущем все будет прекрасно. Переехала в Крым лечить ребенка, в связи с чем несколько месяцев живет отдельно от мужа (муж – на Дальнем Востоке, военный, финансово обеспечивает семью, общаются через интернет). Помощников в уходе за ребенком нет.

Данные диагностики: Выглядит утомленной, эмоционально отстраненной. Немногословна. По методике «Представления родителей о возможностях ребенка» результат 12 баллов соответствует частично адекватным представлениям о возможностях ребенка. По «Шкале депрессии» было выявлено угнетенное эмоциональное состояние (15 баллов, что соответствует субдепрессии). По методике «Незаконченные предложения» определяется, что переживание горя не завершено, семейной поддержки нет, социальная активность снижена, Представления о будущем прожектерские, связаны с представлениями о частичном выздоровлении ребенка. По методике «Смыслжизненные ориентации» общий показатель «осмысленность жизни» составил 74 балла, что ниже нормативных значений (нижняя граница нормы – 79 баллов). Значения по всем субшкалам (кроме субшкалы «Локус контроля Я») ниже нормативных границ. При сопоставлении всех результатов обследования определено частичное принятие состояния ребенка, суженная ценностно-смысловая сфера.

Заключение по результатам диагностики: Состояние ребенка частично принимается, смыслообразующей ценностью является стремление к

выздоровлению ребенка. Выраженное сужение ценностно-смысловой сферы: ценности семейных отношений, социальных связей и собственного психоэмоционального состояния не актуальны. Неудовлетворенность процессом жизни, отсутствие реализуемых смыслообразующих целей. Трудности с построением психологического будущего, включающего ребенка в его состоянии.

Данный тип психологической проблематики относится к *типу 3*: состояние ребенка частично принимается, ценностные установки суженные. Как дополнительная задача психологического сопровождения определена помощь в нормализации семейных отношений.

### ***Пример 2***

Семья: Мальчик, 7 лет. Медицинский диагноз: тяжелая степень детского церебрального паралича (форма ДЦП - спастический тетрапарез), грубая задержка психического развития (соответствует тяжелой умственной отсталости), бисенсорное нарушение (снижение слуха, пограничное с глухотой, и частичная атрофия зрительных нервов).

Мать: 42 года, имеет высшее образование. Уход за ребенком полностью осуществляет мать. В семье есть старший sibling (13 лет), семья полная.

Данные диагностики: Внешний вид матери на первой встрече был крайне утомленный: осунувшееся лицо, запавшие глаза, застывшая мимика. Состояние ребенка не принято: по методике «Представления родителей о возможностях ребенка» выявлено грубое несоответствие представлений о возможностях ребенка, по совокупности данных обследования отрицание состояния здоровья ребенка. Жалобы на хроническую усталость, нарушение сна, слезливость, мысли о суициде. Методика «Шкала депрессии» показала выраженную симптоматику, соответствующую тяжелой депрессии (36 баллов). Учитывая возраст ребенка (7 лет), предполагаем нервно-психическое истощение. Поскольку депрессивные симптомы ярко выражены, мы рекомендовали срочную консультацию психиатра, которую она и получила на следующий день. Психиатром было назначено лечение, на фоне которого проходила дальнейшая психокоррекционная работа.

По методике «Незаконченные предложения» выявлена значительная дисгармония семейных отношений: в отношениях с мужем постепенно нарастала напряженность, сошли на нет сексуальные отношения, часто супруги ссорятся между собой; считает, что семья обвиняет ее в нарушениях у ребенка. Отмечается резкое сужение своего круга общения после рождения ребенка с нарушениями.

Низкие показатели получены при обследовании по методике «Смыслоразностные ориентации»: показатель «Осмысленность жизни» - 47 баллов (значительно ниже нормативных значений).

*Заключение по результатам диагностики:* Состояние ребенка отвергается, неудовлетворенность процессом жизни, сужение ценностно-смысловой сферы, выраженная дисгармония семейных отношений. Выраженная депрессивная симптоматика, требующая медикаментозной и психотерапевтической коррекции.

Вариант психологической проблематики определяется по 5 типу: несформированность принятия состояния ребенка и суженная ценностно-смысловая сфера.

### ***Пример 3***

Семья: Мальчик, 5 лет. Медицинский диагноз: детский церебральный паралич средней степени тяжести (атонически-астатическая форма), грубая задержка психического развития (соответствует умеренной умственной отсталости), эндокринные нарушения, нарушения зрения (частичная атрофия зрительного нерва).

Мать: 28 лет, высшее экономическое образование, на момент обследования работает в должности бухгалтера. Семья полная, ребенок единственный. Основной уход осуществляет платная няня.

Данные диагностики: Внешний вид здоровый, женщина ухоженная, нарядно одета. Ребенок также выглядел опрятно и нарядно. Спокойна, доброжелательна, активно интересовалась возможностями психолога в отношении помощи ребенку. Первичный запрос был ориентирован на помощь ребенку. По методике «Представления родителей о возможностях ребенка» результат 15 баллов

соответствует в целом адекватным представлениям о возможностях ребенка. Сумма баллов по «Шкале депрессии» составила 11, что соответствует нижней границе субдепрессии. По методике «Смыслжизненные ориентации» общий показатель «осмысленность жизни» составил 91 балл, что соответствует нормативным значениям. При сопоставлении всех результатов обследования определено достаточное принятие состояния ребенка. В ходе консультации было установлено, что проблему представляли частые проявления негативизма и признаки агрессии ребенка, направленной на окружающих. Самооценка матери, связанная с воспитательскими трудностями, была занижена. Возможность контролировать поведение ребенка представлялась значимой для повышения ощущения родителями контроля жизни.

*Заключение по результатам диагностики:* высокий показатель осмысленности жизни и высокая степень принятия состояния ребенка, ценностные установки сохранены. Определена проблема построения благоприятной временной перспективы: будущее представлялось неопределенным, «туманным».

Данный вариант психологической проблематики взрослых членов семьи относится к *типу 1*: высокий показатель осмысленности жизни и высокая степень принятия состояния ребенка. Определялась проблема построения благоприятной временной перспективы: будущее представлялось неопределенным, «туманным».

#### ***Пример 4***

Семья: девочка, 6 лет. Медицинский диагноз: детский церебральный паралич (правосторонний гемипарез, тяжелая степень), атрофия зрительного нерва, грубая задержка психического развития (соответствует тяжелой умственной отсталости).

Мать: 32 года, среднее специальное образование (швея); до рождения девочек она официально не была трудоустроена, работала на дому. Семья полная. Есть вторая дочь - близнец, здорова.

Диагностика: по методике «Представления родителей о возможностях ребенка» выявлена частичная адекватность представлений о возможностях ребенка (12 баллов). При обследовании по BDI у определяются симптомы субдепрессии (11

баллов). По методике «Смыслжизненные ориентации» показатель осмысленности жизни соответствует нижней границе нормативных значений (82 балла), ценностные установки сохранены. По совокупности данных обследования установлено частичное принятие состояния ребенка.

*Заключение по результатам диагностики:* частичное принятие состояния ребенка, сохранены ценностные установки, угнетенное эмоциональное состояние.

Вариант психологической проблематики взрослых членов семьи относится к *типу 2*: частичная сформированность принятия состояния здоровья ребенка в совокупности с нормативным показателем осмысленности жизни. Кроме того, у женщины был запрос на психологическую помощь в нормализации отношений с супругом. Соответственно была определена и задача нормализации супружеских отношений.

## Приложение Г

### *Примеры психологического сопровождения семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с ТМНР*

Проиллюстрируем примененную в психологическом сопровождении коррекционную работу, воспользовавшись теми же примерами, которые были приведены ранее для иллюстрации диагностического этапа (здесь мы приведем не все диагностические данные, а лишь заключение по результатам диагностики, и напомним диагноз ребенка и социальные параметры семьи).

#### *Пример 1*

Семья: Девочка, 7 лет. Медицинский диагноз: детский церебральный паралич (атонически-астатическая форма, средняя степень тяжести), гипертензионно-гидроцефальный синдром, сходящееся косоглазие, психическое развитие соответствует тяжелой умственной отсталости. Мать: 31 год, высшее образование, других детей нет. Болезнь ребенка отрицает, заверяет, что в будущем все будет прекрасно. Переехала в Крым лечить ребенка, в связи с чем несколько месяцев живет отдельно от мужа (муж – на Дальнем Востоке, военный, финансово обеспечивает семью, общаются через интернет). Помощников в уходе за ребенком нет.

#### *Заключение по результатам диагностики.*

Состояние ребенка частично принимается, смыслообразующей ценностью является стремление к выздоровлению ребенка. Ценности семейных отношений, социальных связей и собственного психоэмоционального состояния не актуальны. Неудовлетворенность процессом жизни, отсутствие реализуемых смыслообразующих целей. Трудности с построением психологического будущего, включающего ребенка в его состоянии.

Определен *тип 3* психологической проблематики: состояние ребенка частично принимается, ценностные установки суженные. Дополнительная задача психологического сопровождения – помощь в нормализации семейных отношений.

*Первичная коррекция.* На первой встрече мать рассказывала о своей главной жизненной цели – поскорее вылечить ребенка («сделаем курс препаратов, и

девочка будет совсем здорова»), постоянно повторяла: «у нас нет никаких проблем». С учетом частично сформированного осознания состояния ребенка психолог предположила демонстративность отрицания и перевела русло беседы на предпочтения девочки в играх, предложив по запросу матери рисование. Поскольку не только умение рисовать, но и навык черкания карандашом по бумаге у девочки не был сформирован, она разбрасывала вложенные в руку карандаши. Мать при этом испытывала сильное беспокойство, волнение, появилась вегетативная неврологическая симптоматика (покраснела, вспотели ладони). Ей была оказана эмоциональная поддержка (спокойным, ободряющим тоном психолог говорила, что многие дети разбрасывают игрушки; давайте покажем, как еще можно использовать карандаши: черкать по бумаге способом «рука в руку»). Девочка успокоилась, не сопротивлялась, заинтересовалась, зрительно прослеживала след от карандаша. Успокоилась и мама. Использованный прием позволил психологу акцентировать внимание на деятельности, доступной ребенку, и организовать беседу продуктивно: были обсуждены способы формирования навыков опрятности и самообслуживания. В конце встречи мать сказала, что все время с тревогой ожидала, как ее станут убеждать в болезни ребенка.

Во время второй встречи психолог организовала совместную деятельность, предложив в качестве игры сортировку девчачьих безделушек (бусины, перышки, цветы). Сортировку делали вместе, девочка сидела на руках у матери (игрушки брали способом «рука в руку»), быстро утомилась, стала выкручиваться, отталкивать мать. Психолог показала, как можно переключить внимание ребенка (подуть на ручку, погладить перышком по руке, по лицу, по ноге), и предложила привести в соответствие возможностям ребенка продолжительность занятий. Мать согласилась пересмотреть режим занятий и отдыха девочки, включить в режим прогулки. Рассказала, что постоянно испытывает беспокойство из-за того, что не выполняет все намеченные дела. Обсудили проблему нехватки времени, мать сама предложила способ оптимизации нагрузки (исключив второстепенные дела и оставив наиболее значимые).

*Углубленная коррекция.*

В начале третьей встречи у матери сформировался запрос на психологическую помощь в решении личностных проблем. Было решено изменить формат проведения встречи: она проводилась во время совместной прогулки. Девочка находилась в коляске и имела определенную свободу действий (могла брать и разбрасывать хвойные иголки и шишки), что обеспечило ей спокойное настроение, а матери - более длительное время для обсуждения личностных проблем: она хотела обсудить с психологом тревожащий вопрос, правильно ли она поступает, оставив мужа одного. Психолог предложила обдумать ответы на вопросы: «Какие риски, по-Вашему, могут быть связаны с тем, что муж проживает вдали от Вас? Чувствуете ли Вы его поддержку? Чувствует ли он Вашу поддержку? Что Вы можете сделать, чтобы избежать этих рисков? Как Вы представляете совместное будущее Вашей семьи?» В конце встречи мать пришла к выводу, что ей следует предпринять шаги к воссоединению семьи, вернувшись с ребенком на основное место жительства к мужу. Далее мать инициировала обсуждение состояния здоровья ребенка; она сказала, что устала доказывать, что ребенок здоров, и объяснила, почему она это делает (у нее была боязнь насмешек со стороны окружающих). В конце встречи ей было дано домашнее задание: нарисовать свою семью.

На следующей встрече проводилось «улучшение» рисунка: сближение членов семьи (в «домашнем», первоначальном варианте все стояли отдельно; психолог предложила объединиться, взявшись за руки, сделать рисунок более ярким). Продолжилось обсуждение состояния здоровья ребенка. Женщина рассказала, что лечение долгие годы не приносит результата, она устала, морально измучена. С целью осознания ощущений ребенка и снижения чрезмерной лечебной нагрузки психолог предложила матери назвать ощущения ребенка во время процедур, попросила мать рассказать о своих чувствах, вызванных осознанием ощущений ребенка. Были определены такие чувства матери, как жалость и любовь к ребенку. Обсудив рациональность применяемых лечебных нагрузок, было принято совместное решение пересмотреть режим дня таким образом, чтобы

снизить нагрузку на ребенка и ежедневно проводить время в совместной игре, доставляя девочке радость.

*Помощь в построении психологического будущего.*

Дальнейшие встречи посвящались формулировке жизненных целей, связанных с ценностями эмоционального благополучия ребенка и матери, семейными ценностями. Всего было проведено 8 очных встреч.

На завершающей очной встрече мать сообщила о принятом решении: вернуться к мужу и найти по месту жительства врача, который будет курировать состояние здоровья девочки, и дефектолога, который будет ставить реализуемые задачи по развитию ребенка. Обозначены задачи: обеспечить ежедневные совместные игры, доставляющие обоюдное удовольствие; уделять внимание мужу и его потребностям; уделять внимание своему психоэмоциональному состоянию, найти способы самореализации. Таким образом, к концу очного этапа коррекции удалось сместить жизненные цели и задачи матери с излечения ребенка на его эмоциональное и социальное благополучие, заложить основу для установки на самореализацию. Далее раз в месяц проводились дистанционные встречи, во время которых использовались арт-терапевтические техники, ориентированные на принятие состояния ребенка («мой ребенок», «уничтожение страха»), на нормализацию отношений с супругом («моя семья»), на построение временной перспективы («Прошлое. Настоящее. Будущее»), на самореализацию («Красивый рисунок», «Моя мечта»). Мать научилась понимать причины беспокойства и негативизма девочки, стала сама акцентировать внимание на ее положительных эмоциях. По окончании психокоррекционной работы было практически завершено принятие состояния ребенка, снижена лечебная и педагогическая нагрузка. Как результат психокоррекционной работы можно отметить воссоединение семьи (возвращение матери с ребенком к мужу). Осуществлялся поиск вариантов социализации ребенка по месту жительства; мать увлеклась рукоделием (шитьем), которое приняло характер надомной работы (она стала шить сумки и выставлять их на онлайн-продажу). Повторное обследование показало положительную динамику по методике «Смыслжизненные ориентации»: по всем субшкалам

показатели стали соответствовать границам нормы, общий показатель «Осмысленность жизни» вырос с 74 до 88 баллов.

### *Пример 2*

Семья: Мальчик, 7 лет. Медицинский диагноз: тяжелая степень детского церебрального паралича (форма ДЦП - спастический тетрапарез), нарушение психического развития соответствует тяжелой умственной отсталости, бисенсорное нарушение (снижение слуха, пограничное с глухотой, и частичная атрофия зрительных нервов). Матери 42 года, имеет высшее образование. Уход за ребенком полностью осуществляет мать. В семье есть старший sibling (13 лет), семья полная.

Психологическая проблематика *5го типа*: несформированность принятия состояния ребенка и суженная ценностно-смысловая сфера.

#### *Первичная коррекция.*

Тяжесть эмоционального состояния матери обусловила максимально возможное

количество встреч, во время которых использовались техники релаксации. Психолог попросила женщину определить время в течение дня, которое она отводила себе для отдыха. На это время была приглашена няня-волонтер, которая гуляла с ребенком. Сама женщина как способ релаксации выбрала для себя прогулку, однако гуляла она отдельно от ребенка, слушая музыку. В режим дня женщины была включена небольшая физическая нагрузка (групповая утренняя гимнастика, ежедневное плавание).

Внимание матери привлекалось к успехам ребенка (даже самым минимальным достижениям). С помощью психолога мать училась замечать эмоциональную реакцию ребенка; осуществлялся поиск способов доставить ребенку ощущение эмоционального и физического комфорта. При этом внимание матери фиксировалось и на ее собственных чувствах, испытываемых ответно. Свои чувства и чувства ребенка осознавались с помощью арт-терапии (предлагалось нарисовать их). Важно было преодолеть фиксацию на проблемах больного ребенка и перераспределить внимание матери на других членов семьи. Для этого была

использована техника улучшения рисунка «Моя семья»: рисунок с помощью психолога «улучшался», в него добавлялись краски и персонажи. В беседах поднимались приятные воспоминания, связанные с воспитанием старшего сына.

*Углубленная коррекция.*

На фоне относительной нормализации эмоционального состояния женщины стало (нормализовался сон, стали реже эпизоды слезливости, уменьшилась утомляемость) стало возможным поднимать темы переживания вины, границ ответственности, личной свободы. Осуществлялся поиск вариантов социальной поддержки, способов распределения в семье обязанностей по уходу за ребенком. Формулировались новые смыслообразующие цели (найти для больного ребенка возможности социализации, определить родительские задачи по отношению к старшему ребенку).

В психологическом сопровождении использовались беседа, арт-терапевтические методики («Моя семья», «Свободный рисунок» и т.д.), техники релаксации. После встреч женщине давалось «домашнее задание» (например, создать «копилку» положительных эмоций), а каждая последующая встреча начиналась с обсуждения «домашнего задания».

*Помощь в построении психологического будущего.*

Данный этап психологического сопровождения реализовывался дистанционно.

Постепенно снижалась частота встреч: от 1 раза в неделю до 1 встречи в месяц. Продолжалась работа по принятию состояния здоровья ребенка. Обязанности по уходу за ребенком были разделены между членами семьи, хотя основной уход по-прежнему оставался на матери. Семья озаботилась поиском возможных вариантов социальной поддержки. Были определены пути самореализации (найти надомную работу по специальности).

В конце цикла встреч об улучшении психологического здоровья говорил даже внешний вид женщины: она стала ухаживать за собой, часто улыбалась. Результаты повторного обследования также показали значительное улучшение: по «Шкале депрессии» показатель составил 14 баллов (субдепрессивная легкая

симптоматика), по методике «Смысложизненные ориентации» значение основного показателя «Осмысленность жизни» составило 75 баллов (немного ниже нормативного). Примененное психокоррекционное вмешательство можно считать вполне эффективным.

Исследование показало, что психологическое сопровождение может требоваться семье даже в том случае, когда, на первый взгляд, семья вполне благополучна. Определить, нужно ли данной семье психологическое сопровождение, можно после ее консультации с психологом. Проиллюстрируем это примером.

### *Пример 3*

Семья: Мальчик, 5 лет. Медицинский диагноз: детский церебральный паралич средней степени тяжести (атонически-астатическая форма), Семья полная, ребенок единственный. Мать: 28 лет, высшее экономическое образование, на момент обследования работает в должности бухгалтера. Семья полная, ребенок единственный. Основной уход осуществляет платная няня.

Заключение по результатам диагностики: высокий показатель осмысленности жизни и высокая степень принятия состояния ребенка, ценностные установки сохранены. Определена проблема построения благоприятной временной перспективы: будущее представлялось неопределенным, «туманным».

Психологическая проблематика *1-го типа*: высокий показатель осмысленности жизни и высокая степень принятия состояния ребенка. Определена проблема построения психологического будущего.

#### *Первичная коррекция.*

Психологическая коррекция была начата сразу при определении круга проблем. Были подобраны способы реагирования матери на агрессию ребенка, преодоления поведенческих проблем у ребенка, обсуждались причины и способы коррекции негативизма и агрессии (формирование социальных навыков, социально приемлемых способов активности, а также обращение к врачу для подбора медикаментозных препаратов). Для матери подобрали техники релаксации.

*Углубленная коррекция.*

В продолжение первичного этапа было проведено еще две сессии, на которых использовались арт-терапевтические методики для улучшения детско-родительского взаимодействия («Моя семья») и повышения самооценки матери («Список положительных качеств»). В результате проведенной работы детско-родительское взаимодействие стало более позитивным. Мать и ребенок научились получать от общения друг с другом удовольствие. У ребенка стало меньше проявлений агрессии, а мать научилась спокойнее к ним относиться. Более позитивными стали ожидания, связанные с будущим.

*Помощь в построении психологического будущего.*

Далее проводилась дистанционная психокоррекционная работа, в процессе которой внимание уделялось построению психологического будущего, возможности родить второго ребенка. В беседах выявились амбивалентные чувства, связанные с возможным рождением второго ребенка (желание родить второго ребенка и страх, что он также родится больным), влияние этих чувств на супружеские отношения. Обсуждались способы снижения рисков, связанных с его здоровьем (медицинское обследование, генетическая консультация). Осуществлялось планирование, определялись подлежащие контролю сферы жизни.

Дистанционное сопровождение состояло из 3 встреч: 1 встреча в месяц в течение 3 месяцев с целью эмоциональной поддержки и контроля психологического состояния матери. При контрольном обследовании было отмечено улучшение показателей по «Шкале депрессии» (9 баллов, что соответствует нормативным значениям – отсутствию депрессивных симптомов), а также возрастанию показателей осмысленности жизни (95 баллов). Данные повторного обследования указывают на то, что психологическое сопровождение было полезным, несмотря на отсутствие запроса на психологическую помощь до встречи с психологом и достаточно благоприятные результаты первичного обследования.

В некоторых случаях количество очных встреч было минимальным в связи с ограниченным сроком пребывания семьи в санатории. Психологическое сопровождение в таких случаях осуществлялось в основном в дистанционном формате. Приведем пример такого сопровождения.

***Пример 4*** (дистанционное сопровождение).

Семья: девочка, 6 лет. Медицинский диагноз: детский церебральный паралич (правосторонний гемипарез, тяжелая степень), атрофия зрительного нерва, грубая задержка психического развития (соответствует тяжелой умственной отсталости).

Мать: 32 года, среднее специальное образование (швея); до рождения девочек она официально не была трудоустроена, работала на дому. Семья полная. Есть вторая дочь - близнец, здорова.

Очный этап психологического сопровождения данной семьи состоял из консультации и первой встречи, далее работа продолжалась дистанционно.

Заключение по результатам диагностики. При обследовании по BDI у матери выявлены симптомы субдепрессии (11 баллов); показатель осмысленности жизни по методике «Смыслжизненные ориентации» соответствовал нижней границе нормативных значений (82 балла); была выявлена частичная адекватность представлений о возможностях ребенка по методике «Представления родителей о возможностях ребенка» (12 баллов). По совокупности данных обследования установлено частичное принятие состояния ребенка.

Вариант психологической проблематики 2-го типа: частичная сформированность принятия состояния здоровья ребенка, нормативный показатель осмысленности жизни. Запрос на нормализацию супружеских отношений.

*Первичная коррекция.*

На данном этапе важная роль отводилась эмоциональному контакту и играм девочки с родителями и с сестрой-близнецом: использовались песенки-потешки, игры с покачиванием, игра «ку-ку». Поскольку ребенок не выдерживал длительной нагрузки, был подобран режим чередования занятий, отдыха и лечения. Был подобран комплекс игр и техник для самостоятельного использования, проведено обучение техникам медитации и релаксации.

*Углубленная коррекция* осуществлялась дистанционно. На встречах обсуждалось нарушение отношений с супругом, активно использовалась арт-терапия. Проблемы были наглядно отражены и проработаны в серии рисунков «Моя семья».

Применение данной методики было настолько выразительным, что мы приводим здесь выполненные рисунки в качестве иллюстраций (рис.1-3).

На первом рисунке «Моя семья» изображения отца нет, мать нарисовала себя и дочерей, использовала простой карандаш (Рисунок 1).



Рисунок 1.

На изображении мать и дочери как будто подвешены в воздухе. Нет цвета, проработанности деталей, опоры под ногами. Больной ребенок (на рисунке слева от матери) как бы растворяется в воздухе.

Далее рисунок по просьбе психолога «улучшался» («Вы нарисовали замечательный рисунок семьи, очень красивые девочки и мама. Только вот папы девочек я не вижу, а им, возможно, было бы хорошо вместе с ним. Подумайте, может быть, семья на рисунке будет более счастливой, если его добавить?»).

На рисунок был добавлен отец девочек, однако он был изображен полупрозрачным, скорее похожим на призрак, чем на живого человека (рисунок 2).

В результате дальнейшей психокоррекционной работы женщина смогла осознать, что ее чрезмерная фиксация на ребенке вычеркивает супруга из ее жизни и в значительной степени обедняет как супружеские отношения, так и отношения отца с детьми. Во время психокоррекционной работы прорабатывались возможные жизненные сценарии и способы «улучшения» рисунка. В результате отец на рисунке «Моя семья» приобрел четкость, рисунок стал цветным (рисунок 3). На рисунке 3 мы видим, что и девочки стали ближе друг к другу. Семья выглядит сплоченной, благополучной, поддерживающей и способной к совместному преодолению трудностей.



Рисунок 2.

Этот пример показывает, что коррекционные методики (в частности, арт-терапевтические техники) могут вполне успешно применяться дистанционно. Дистанционные встречи продолжались с регулярностью 1 раз в неделю в течение первого месяца, далее – 1 раз в месяц в течение трех месяцев. Продолжалась арт-терапевтическая работа (женщина получала задания, например, нарисовать

«Свободный рисунок» к следующей встрече, а на встрече показывала рисунок и вербализовала переживания, выраженные в нем).



Рисунок 3.

*Помощь в построении психологического будущего.* Когда женщина стала говорить об улучшении отношений с мужем, стало возможным поднимать тему психологического будущего семьи. Обсуждались варианты социализации больного ребенка, будущего здоровой дочери и семьи в целом.

При повторном обследовании результат по BDI составил 10 (11 при первичном обследовании), показатель ОЖ – 93 (82 при первичном обследовании).

Данный пример иллюстрирует, что дистанционная психологическая помощь была достаточно эффективна.

## Приложение Д

### *Авторский «Опросник психологических трудностей родителей ребенка с ТМНР»*

Опросник состоит из 20 вопросов, которые объединяются в 5 блоков:

**Блок 1.** Отношение к состоянию ребенка (выявление степени принятия состояния ребенка). Вопросы 6, 8, 12, 18. Ответ на вопрос 18 необходимо соотнести с данными наблюдения.

**Блок 2.** Ценностно-смысловая сфера (ценности самореализации, семейных отношений, социальной активности). Вопросы 7, 10, 14, 15.

**Блок 3.** Детско-родительское взаимодействие, эмоциональное общение. Вопросы 1, 4, 9, 11.

**Блок 4.** Эмоциональное состояние взрослых (выявление депрессивной симптоматики). Вопросы 3, 13, 19, 20.

**Блок 5.** Ресурсы (определение актуальных и потенциальных ресурсов). Вопросы 2, 5, 16, 17

Инструкция:

*Пожалуйста, внимательно прочтите вопросы и выберите наиболее подходящие, на Ваш взгляд, варианты ответов (один или несколько). Если захочется, добавьте свои комментарии.*

1. Как часто Вы играете с ребенком? (не занимаетесь, не лечите, а именно играете)

- ☐ А. Ежедневно
- ☐ Б. Иногда
- ☐ В. Никогда

2. Какую социальную поддержку Вы получаете?

- ☐ материальную помощь, льготы
- ☐ технические средства
- ☐ санаторно-курортное лечение
- ☐ культурно-массовые, досуговые мероприятия

☐ социальный патронаж

Ваши комментарии: \_\_\_\_\_

3. Бывает ли у Вас подавленное настроение без явной причины?

☐ А. Да, часто

☐ Б. Иногда бывает

☐ В. Редко

☐ Г. Не бывает

4. Каким образом Вы узнаете о потребностях ребенка?

☐ А. Он дает знать о том, что ему нужно, словом, жестом, взглядом

☐ Б. Я знаю, как он себя ведет, когда ему что-то нужно

☐ В. Я не понимаю и это неважно, я лучше знаю, что ему нужно

Ваши комментарии: \_\_\_\_\_

5. Кто помогает Вам в быту?

☐ семья, с которой живу

☐ другие родственники

☐ няня, помощник по хозяйству

☐ друзья

☐ социальные службы

Ваши комментарии: \_\_\_\_\_

6. Как Вы думаете, насколько улучшится в будущем состояние здоровья Вашего ребенка?

☐ А. Состояние здоровья будет примерно таким же, как сейчас

☐ Б. Состояние может ухудшиться

☐ В. Состояние улучшится, но незначительно

☐ Г. Будет почти здоров, но некоторые проблемы останутся

☐ Д. Полностью выздоровеет

Ваши комментарии: \_\_\_\_\_

7. Есть ли у Вас хобби, увлечения?

☐ А. Да (напишите, какие) \_\_\_\_\_

☐ В. Нет

8. Какие чувства Вы испытываете в связи с особенностями ребенка?

- ☐ А - Печаль
- ☐ Б - Гнев
- ☐ В - Не могу поверить, испытываю страх
- ☐ Г - Я не задумываюсь о чувствах и верю, что мы решим все проблемы со здоровьем ребенка

Ваши комментарии\_\_\_\_\_

9. Что в ребенке доставляет Вам радость?

- ☐ А. Возможность проводить с ним время
- ☐ Б. Его достижения
- ☐ В. Ничего

Ваши комментарии\_\_\_\_\_

10. Достаточно ли Вы уделяете времени не только ребенку, но и другим членам семьи?

- ☐ А. Уделяю достаточно много времени
- ☐ Б. Хотелось бы больше
- ☐ В. Явно недостаточно
- ☐ Г. Совсем не уделяю
- ☐ Д. Других членов семьи нет, живу вдвоем с ребенком

Ваши комментарии\_\_\_\_\_

11. Получаете ли Вы удовольствие от общения с ребенком?

- ☐ А - Да, постоянно
- ☐ Б - Да, иногда
- ☐ В – Нет, никогда

Ваши комментарии\_\_\_\_\_

12. Каких достижений Вы ожидаете от своего ребенка в будущем?

- ☐ А. Освоит какую-либо профессию
- ☐ Б. Сможет овладеть отдельными школьными навыками: чтением, письмом и т.п
- ☐ В. Овладеет отдельными бытовыми навыками

- ☐ Г. Не ожидаю никаких достижений

Ваши комментарии\_\_\_\_\_

13. Отметьте, какие состояния у Вас бывают часто:

- ☐ повышенная плаксивость  
☐ раздражительность  
☐ чувство усталости  
☐ сонливость  
☐ гнев, злость  
☐ апатия

Ваши комментарии\_\_\_\_\_

14. Какое место занимают проблемы ребенка в Вашей жизни

- ☐ А. Проблемы ребенка – это самое главное  
☐ Б. Проблемы ребенка – это важно, но надо решать и другие задачи  
☐ В. У меня в жизни есть проблемы важнее

Ваши комментарии\_\_\_\_\_

15. Чему бы Вы хотели уделять значительное время в будущем?

- ☐ А. Ребенок  
☐ Б. Работа  
☐ В. Семейная жизнь  
☐ Г. Увлечения  
☐ Д. Общение с друзьями и знакомыми

Ваши комментарии\_\_\_\_\_

16. Помогает ли Вам семья в уходе за ребенком?

- ☐ полностью помогает  
☐ помогает в бытовом отношении  
☐ помогает эмоционально (поддерживает)  
☐ помогает недостаточно  
☐ не помогает

Ваши комментарии\_\_\_\_\_

17. Что Вы считали особенно важным для себя до рождения ребенка?

- ☐ Работа
- ☐ Увлечения
- ☐ Семейная жизнь
- ☐ Домашнее хозяйство
- ☐ Общение с друзьями и знакомыми
- ☐ Социальная жизнь

Ваши комментарии \_\_\_\_\_

18. Может ли Ваш ребенок самостоятельно или с небольшой помощью есть, пить, снимать и надевать одежду, сообщить о своих потребностях?

- ☐ самостоятельно справляется со всем перечисленным
- ☐ справляется с небольшой помощью
- ☐ самостоятельно не справляется
- ☐ нужна значительная помощь во всем

Ваши комментарии \_\_\_\_\_

19. Планируете ли Вы свое будущее?

- ☐ А. Да, у меня есть четкие планы на будущее
- ☐ Б. Пытаюсь, но в моей ситуации невозможно что-либо планировать
- ☐ В. Нет, я боюсь думать о будущем

Ваши комментарии \_\_\_\_\_

20. Как Вы оцениваете свое состояние в данный момент?

- ☐ А. Апатичное, безразличное
- ☐ Б. Нервное, возбужденное
- ☐ В. Спокойное
- ☐ Г. Собранное, активное

Ваши

комментарии \_\_\_\_\_

*Интерпретация ответов:*

Ответы проранжированы в баллах. Наименьший балл указывает на выраженную степень проблематики, наивысший – на достаточное психологическое благополучие. Данные блоков 1 и 2 указывают на вариант психологической

проблематики по параметрам «принятие состояния ребенка» и «сохраненные/суженные ценности». Данные блоков 3 и 4 указывают на дополнительные задачи психологического сопровождения семьи. Ответы блока 5 не ранжируются в баллах и указывают на используемые и потенциальные ресурсы.

Блок 1.

Вопрос 1: а – 3 балла, б – 2 балла, в – 1 балл.

Вопрос 4: а – 3 балла, б – 2 балла, в – 1 балл.

Вопрос 9: а – 3 балла, б – 2 балла, в – 1 балл.

Вопрос 11: а – 3 балла, б – 2 балла, в – 1 балл.

Блок 2.

Вопрос 6: а – 4 балла, б – 4 балла, в – 3 балла, г – 2 балла, д – 1 балл.

Вопрос 8: а – 4 балла, б – 3 балла, в – 2 балла, г – 1 балл.

Вопрос 12: а – 1 балл, г – 1 балл, б – 2 балла, в – 3 балла.

Вопрос 18: совпадение ответа с данными наблюдения – 1 балл, несовпадение – 0 баллов.

Шкала по сумме баллов от 3 до 12 соответствует шкале принятия состояния ребенка от отвержения до достаточного принятия.

Блок 3.

Вопрос 3: А – 1 балл, Б – 2 балла, В – 3 балла, Г – 4 балла.

Вопрос 13 оценивается по количеству выбранных вариантов: выбор 6-4 вариантов – 1 балл, 2-3 вариантов – 2 балла, 0-1 вариантов – 3 балла.

Вопрос 19: а – 3 балла, б – 2 балла, в – 1 балл.

Вопрос 20: а, б – 1 балл, в – 2 балла, г – 3 балла.

Блок 4.

Вопрос 7: а – 1 балл, б – 0 баллов.

Вопрос 10: а – 4 балла, б – 3 балла, в – 2 балла, г – 1 балл, д – 0 баллов.

Вопрос 14: а – 1 балл, б – 3 балла, в – 2 балла.

Вопрос 15: только вариант а – 1 балл, все остальные варианты или комбинации – 2 балла.

Шкала суммы баллов от 2 до 10 баллов соответствует шкале сохранности ценностей (от суженных к сохранным).