Э.И. Мещерякова,
В.С. Иванова

УЧЕТ ОТНОШЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ
К ЗАБОЛЕВАНИЮ РЕБЕНКА
ДЦП В ПСИХОЛОГИЧЕСКОМ
СОПРОВОЖДЕНИИ СЕМЬИ

Издательство Томского университета
2016

УДК 159.9:61

ББК 88

М56

Мещерякова Э.И., Иванова В.С.

Учет отношения родителей к заболеванию ребенка ДЦП в психологическом сопровождении семьи. – Томск: Изд-во Том. ун-та, 2016. – 164 с.

ISBN 978-5-7511-2408-3

DOI 10.17223/978-5-7511-2408-3

В монографии представлены материалы самостоятельного исследования, где анализируются различные особенности коммуникативных исследований детей-инвалидов с ДЦП и рассматриваются их характеристики, которые развиваются по следующим направлениям: клинико-психологическому, психолого-педагогическому и социально-психологическому, где центральное место занимает проблема семьи как важнейшего института первичной социализации ребенка-инвалида.

Рассматривается и анализируется эффективность психокоррекционной работы с семьей ребенка-инвалида с детским церебральным параличом. Исследуется возможность рассмотрения методологических подходов, которые являются важным основанием в решении проблем интеграции в социум, повышения качества жизни детей-инвалидов и их семей. Основной акцент при решении проблем инвалидов и инвалидности смещается в сторону реабилитации, опирающейся, прежде всего, на социальные механизмы компенсации и адаптации.

Для психологов, социологов, социальных педагогов, физиотерапевтов.

УДК 159.9:61

ББК 88

ISBN 978-5-7511-2408-3

© Мещерякова Э.И., Иванова В.С., 2016

ВВЕДЕНИЕ

Актуальность исследования обусловлена необходимостью оказания эффективной помощи детям-инвалидам (детям с особенностями развития), что в настоящее время является важной проблемой медицинской психологии и медицины. Участие родителей в процессе реабилитации ребенка рассматривается как непереносимое условие эффективности этого процесса. Актуально также рассмотрение этой проблемы в контексте инклюзивного образования, необходимость которого настоятельно диктует современная цивилизация.

В настоящее время наблюдается резкое ухудшение состояния здоровья детей, падение уровня жизни значительной части населения в России, что в немалой степени способствует ежегодному росту численности детей с различными нарушениями в развитии. Так, за последние десять лет численность только зарегистрированных детей-инвалидов увеличилась более чем в 2 раза [135].

В качестве основных причин инвалидизации детей большинство ученых (Л. О. Бадалян, Л. Т. Журба, О. В. Тимонина, В. М. Астапов, Р. М. Боскис, Р. Е. Левина, А. А. Гусейнова и др.) выделяют заболевания нервной системы (34,1 %) у новорожденных с признаками тяжелой церебральной патологии. По данным статистики, в списке причин детской инвалидности преобладают болезни нервной системы и органов чувств, среди которых лидирует детский церебральный паралич. По мнению Л. М. Шипицыной, И. И. Мамайчук (2001), в настоящее время весьма актуальной становится задача, связанная с поиском путей повышения «ценности жизни» для лиц с ограниченными физическими и интеллектуальными возможностями [214].

Практическая коррекционная помощь детям с отклонениями в развитии оказывается в основном в системе государственных учреждений, в то время как многими учеными и практиками давно доказано, что семья является первым социальным институтом для ребенка, способным максимально индивидуализировать процесс воспита-

ния; воздействовать на развитие духовной культуры, мотивы поведения и развитие личности ребенка [67]. Возникла необходимость пересмотра исходных установок в работе с семьей, воспитывающей ребенка с органическим поражением ЦНС, разработки новых подходов к реабилитации детей и включения родителей в этот процесс, поиска новых организационных форм оказания помощи ребенку раннего возраста с отклонениями в развитии, создания условий для оптимального сочетания новых и традиционных видов помощи семье.

В последнее десятилетие в России происходят существенные изменения отношения к проблемам лиц с отклонениями в развитии, отражающие новое понимание мировым сообществом их прав – уважение к людям с проблемами в развитии и признание за ними прав на равных с другими гражданами (Малофеев, 1996, 2000). Такое понимание проблем ориентировано на государственную позицию и реализуется с 2002 г. федеральной целевой программой «Дети-инвалиды». Поэтому в системе специального образования осуществляются: становление и комплексное развитие психологической службы в образовании; расширение интегративных подходов; индивидуализация обучения, где основой являются системно-образующие функции: диагностическая и психокоррекционная, которые направлены на решение психологических проблем детей и подростков с отклонениями в развитии и их социального окружения. Отмечается потребность в научных разработках, позволяющих наметить пути социальной адаптации и интеграции детей-инвалидов, учитывая стиль воспитания в семье, а также её влияние на социальную адаптацию детей и подростков с ДЦП.

Российским законодательством предусматривается оказание помощи семьям с детьми-инвалидами, но объектом социальной защиты государства является ребенок-инвалид, а не семья, занимающаяся его воспитанием. Поэтому интерес к семьям возникает только в момент решения вопросов, связанных с инвалидностью детей: их лечением, проведением реабилитационных мероприятий, обслуживанием.

Ошибки в семейном взаимодействии с ребенком с ЦП могут привести к нежелательным последствиям – социальной пассивности, изоляции, дезадаптации, уходу в болезнь и т.п. В связи с этим данное исследование обращено к межличностным и внутрисемейным отношениям детей с ЦП, испытывающих существенные трудности в

социальной адаптации из-за множественности и тяжести нарушений в двигательной, психической и эмоциональной сферах.

Принципиальный подход к изучению социализации аномального ребенка предложен Л. С. Выготским, рассматривающим общение детей с окружающими как фактор развития и коррекции их недостатков. Инвалидность у детей означает существенное ограничение жизнедеятельности, она способствует социальной дезадаптации, которая обусловлена нарушениями в развитии, затруднениями в самообслуживании, общении, обучении, овладении в будущем профессиональными навыками [43, 44].

Освоение детьми-инвалидами социального опыта, включение их в существующую систему общественных отношений требуют от общества определенных дополнительных мер, средств и усилий (это могут быть специальные программы, специальные центры по реабилитации, специальные учебные заведения и т.д.). Но разработка этих мер должна основываться на знании закономерностей, задач и сущности процесса социализации в семье больного ребенка [56, 63].

Таким образом, актуальность исследования обусловлена необходимостью поиска путей эффективного психолого-педагогического сопровождения детей с ЦП и их семей, где важными факторами являются восприятие больного ребенка родителями, недостаточная изученность поставленной проблемы в специальной литературе, а также противоречие между значительным реабилитационным и интеграционным потенциалом семьи и его невостребованностью в реальной практике реабилитационных и коррекционных учреждений. Кроме того, в литературе недостаточно данных о психологических характеристиках родителей, воспитывающих детей с ЦП, о положении ребенка в структуре межличностных отношений в семье, об отношении родителей к его заболеванию, о влиянии факта заболевания на семейную коммуникацию. Проблема исследования порождена противоречием между необходимостью оказания своевременной психолого-педагогической помощи детям с ограниченными возможностями и их семьям и наличием стойких негативных стереотипов в отношении возможностей семейного воспитания в процессе социализации детей указанной категории.

1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ОСНОВАНИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ ОТНОШЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ К ЗАБОЛЕВАНИЮ РЕБЕНКА ДЦП В ПСИХОЛОГИЧЕСКОМ СОПРОВОЖДЕНИИ СЕМЬИ

Проблема интеграции в социум, повышения качества жизни детей-инвалидов и их семей всегда была и остается актуальной. В стране с каждым годом увеличивается число детей с тяжелыми врожденными и приобретенными заболеваниями, приводящими к полной инвалидности [87]. Это связано не только с негативными моментами – ухудшением состояния окружающей среды, снижением уровня жизни, алкоголизацией населения, но и с таким положительным явлением, как повышение качества медицинского обслуживания населения. Улучшение медицинской помощи матери и ребенку в связи с развитием медицинской науки и техники значительно снизило детскую смертность, что привело к увеличению выживаемости, и актуальной стала новая проблема – обеспечение достойного качества жизни выживших детей и их семей [80].

В России инвалиды являются одной из самых незащищенных групп населения [100]. Под инвалидностью обычно понимается нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящими к ограничению жизнедеятельности человека и вызывающими необходимость его социальной защиты [84]. Ограничение жизнедеятельности – полная или частичная утрата человеком способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью [111]. Определение «инвалидность» и связанное с ним определение «ограничение жизнедеятельности» оставляют, казалось бы, весьма небольшой простор для инвалидов в плане получения образования и еще меньший для последующего применения полученных знаний в трудовой сфере. В общем случае предполагается, что инвалидность является существенным препятствием для нормальной жизнедеятельности, и всё индивидуальное, в том числе профессио-

нальное развитие человека, имеющего инвалидность, происходит вопреки ограничениям, преодолевая которые, инвалид достигает каких-либо «высот». Инвалидность представляет собой особый контекст, структурирующий жизнедеятельность субъекта и систему его отношений. Эти дети пользуются особой заботой. С ними работают профессиональные педагоги, психологи, логопеды, социальные педагоги. Существует ряд коррекционно-развивающих программ для этих детей в условиях школы – С. Б. Бадоевой, С. А. Беличевой, И. А. Коробейниковой, Г. Ф. Кумариной, Л. М. Петуховой, Р. В. Овчаровой [22, 147].

Исходя из современной трактовки инвалидности, предметом особенного внимания со стороны государства и общества должны выступить вопросы, касающиеся восстановления социально-ролевой функции человека в условиях ограниченной свободы. При этом основной акцент при решении проблем инвалидов и инвалидности смещается в сторону реабилитации, опирающейся прежде всего на социальные механизмы компенсации и адаптации. Сам по себе смысл реабилитации инвалидов заключается в комплексном многопрофильном подходе к восстановлению способностей человека к бытовой, общественной и профессиональной деятельности на уровне, соответствующем его физическому, психологическому и социальному потенциалу с учетом особенностей микро- и макросоциального окружения. Конечной целью такой комплексной многопрофильной реабилитации и как процесса, и как системы является предоставление человеку с анатомическими дефектами, функциональными нарушениями, отклонениями физического и психического плана возможности относительно независимой жизнедеятельности. С этой точки зрения смысл реабилитации состоит в предотвращении нарушений связей человека с окружающим миром. По отношению к инвалидности реабилитация выполняет профилактическую функцию [99].

Категория детей с ограниченными возможностями представлена детьми, имеющими различные по степени сложности и характеру отклонения в психическом или физическом развитии – нарушения и задержку развития слуха, зрения, речи, интеллекта, эмоционально-волевой сферы, процессов коммуникации [109]. Данные отклонения обуславливают онтогенетические нарушения общего характера, ограничивающие возможности ведения детьми полноценной жизне-

деятельности. Процесс включения в общество детей с ограниченными возможностями протекает медленнее и не так успешно, как у обычных детей. Тем не менее наличие того или иного дефекта (недостатка) не предопределяет маргинальность жизненного пути человека в целом. Ограничение психофизических возможностей не является чисто количественным фактором. Это системное изменение всей личности в целом. Ребенок с ограниченными возможностями – это «другой» ребенок, «другой» человек, не такой, как все, имеющий точку зрения, отличающуюся от мнения других людей, нуждающийся часто в совершенно иных, чем обычно, условиях жизни, социализации, образования для того, чтобы компенсировать и корригировать имеющиеся ограничения здоровья в жизнедеятельности. Синонимами понятия «дети-инвалиды» являются понятия «дети с ограниченными возможностями», «дети с проблемами», «дети с особыми нуждами», «нетипичные дети», «дети с трудностями в обучении», «аномальные дети», «исключительные дети», «дети со специальными потребностями», «дети, требующие дополнительных педагогических усилий»; болезнь не делает человека особым существом, а лишь принуждает его иначе адаптироваться в обществе (Дюркгейм) [70].

В нашей стране давно назрела необходимость в специальных психологических программах помощи детям с низкой способностью к реабилитации и членам их семей. Создание их должно опираться на четкую методологическую основу и иметь научное обоснование. Между тем психологических исследований, направленных на изучение детей-инвалидов и их семей, пока немного. Отечественные ученые занимаются изучением психологических проблем больных людей (Т. А. Аристова, Е. Р. Исаева, Д. Ф. Рамзия, Е. Р. Ярская-Смирнова и др.) [224], инвалидов (Т. Н. Адеева, Ж. В. Порохина, Е. О. Смирнова, С. В. Степухович и др.) [185], детей-инвалидов (И. И. Мамайчук, Е. М. Мастюкова, Н. М. Сараева и др.) [126, 127, 132], их родителей и членов семей (И. С. Багдасарьян, Т. В. Бутенко, И. Ю. Левченко, Н. В. Мазурова, Б. Ю. Окунева и др.) [111, 112]. Но некоторые аспекты жизнедеятельности этих категорий людей изучены еще не в полной мере: проблемы отношения инвалидов к здоровым людям; внутриличностные конфликты; психологические проблемы семей, воспитывающих детей-инвалидов, и многие другие.

Д. В. Зайцев (2002) подчеркивает, что социальная политика в России в начале XXI в. трансформируется в сторону признания приоритетности интересов и потребностей личности над интересами общества. Продолжается развитие процессов гуманизации социокультурных отношений на фоне радикальных социально-экономических преобразований. В условиях переходного периода в российском обществе усиливается роль образования как института, гарантирующего права человека на самореализацию, развитие возможностей и социальную интеграцию. Институт образования выступает наиболее мощным транслятором общественных ценностей [75].

В современной системе образования, как и во всем обществе, углубляются социальное расслоение, дифференциация, многообразие форм, методов и программ обучения, сопровождающихся избирательным и сегрегирующим подходом к участникам педагогического процесса. Наблюдаются процессы локализации образования, придания ему элитарных форм, эксклюзивности, что поощряется проводимой государственной политикой в сфере образования. Но в целом наблюдается кризис отечественной системы образования, не отвечающей современным социокультурным потребностям и интересам. Традиционная система образования до сих пор реализуется на основе социоцентристского подхода, в рамках которого цель развития личности – ее социализация и профессионализация с позиций максимальной общественной полезности. В качестве главной цели образования постулируется овладение обучаемым определенными знаниями, умениями и навыками внешне заданных стандартов. Ребенок рассматривается как объект, а не как субъект педагогического воздействия, процесса. Выход из кризиса, по мнению В. Шукшунова, В. Взятышева и О. Романовой [162], возможен на пути перехода к инновационной образовательной модели, универсализации, антропологизму, внедрению междисциплинарных образовательных программ, свободе выбора, активному изменению социокультурного кода. Взамен традиционному технолого-индивидуальному подходу к процессу образования должен реализовываться социоэкологический подход, рассматривающий человека в контексте системы социокультурных взаимоотношений. Сложившаяся социальная ситуация требует качественного совершенствования существующих систем образования (общего и специального), разработки новых страте-

гических направлений развития, обучения и воспитания детей, в том числе и детей с ограниченными возможностями здоровья, их социальной интеграции в целом. Новое образование, как указывает В. Н. Ярская (2002), должно быть погружено в культуру, мозаику постмодернизма, информационной открытости, плюрализма жизни, разнообразия парадигм потребления, антропологизма, гедонизации. Чтобы приблизить театр обучающих процедур к задачам изменения общества, необходима модернизация образования в приближении к социальной компетентности, обеспечению духовности свободного гражданина. Разнонаправленность интегративных и дифференцирующих тенденций социальной динамики, рассогласованность общественных потребностей, целей и функций, выполняемых различными социальными институтами, затрудняют решение актуальной для настоящего периода развития страны проблемы реформирования институтов общего и специального образования. Влияние данных процессов особенно остро испытывают на себе дети-инвалиды и их семьи. Интеграция детей с проблемами в развитии – процесс, в который вовлечены все высокоразвитые страны мира, что объясняется множеством причин различного характера. Совокупно их можно обозначить как социальный заказ общества и государства, достигших определенного уровня экономического, культурного, правового развития. Интеграция – закономерный этап развития системы специального (коррекционного) образования, связанный с переосмыслением обществом и государством своего отношения к людям с ограниченными возможностями здоровья, с признанием их прав на предоставление равных с другими людьми возможностей в различных сферах жизнедеятельности общества [224].

1.1. Особенности ребенка-инвалида с ДЦП

С конца XVIII и до начала XX в. происходят большие изменения в отношении общества к людям с отклонениями в развитии, обусловленные кардинальными изменениями европейского менталитета. Осуществляется переход от понимания возможности к осознанию необходимости обучения детей с проблемами в развитии [68, 169]. Нарастающие в настоящее время позитивные перемены общественного отношения к проблемам «инвалид» и «инвалидность» и связанные с этим концептуальные изменения взглядов на систему

помощи инвалидам требуют формирования новых представлений о современной модели социализации и социальной реабилитации этой весьма значительной категории населения, особенно детей-инвалидов. Понятие «социализация» – термин социологический, с психологической точки зрения этот феномен рассматривается как процесс и результат развития социальных качеств человека в условиях его приспособления к требованиям окружающей среды. Аналогичные толкования феномена социализации исследовались в трудах М. Вебера, Э. Дюркгейма, Р. Мертон, Э. Фромма, Т. Шибутани [70, 134, 202] и ряда других авторов – социальных психологов и социологов. В настоящее время благодаря усилиям российских социальных психологов и социологов сложилась целостная концепция социализации на базе взаимосвязанных теорий личности, коллектива, социума (Л. С. Выготский, С. Л. Рубинштейн, А. Н. Леонтьев, И. С. Кон, Г. М. Андреева, К. Н. Корнилов, В. А. Ядов, Г. В. Осипов и др.) [10, 44, 93, 115, 166]. Таким образом, концептуальная сущность социологического подхода к раскрытию природы и функций социализации личности заключается в рассмотрении индивида в качестве активного участника разносторонних социальных связей и отношений, включающих его в систему активной жизнедеятельности социума. Со стороны личности социализация видится как процесс статусно-ролевого освоения индивидом предложенных ему социальных функций. Социум образует целостное социальное пространство, в рамках которого указанные функции реализуются и контролируются обществом. Представителями клинической медицины для обозначения различных форм нарушения онтогенеза был введен термин «дизонтогенез». Первым термин «дизонтогенез» употребил в 1927 г. Швальбе для обозначения отклонений в формировании структур организма в период внутриутробного развития.

Детский церебральный паралич – одно из тех заболеваний, которые часто приводят к тяжелой инвалидности, когда у некоторых детей сразу после рождения возникают болезненные изменения мышечного тонуса и ряд других симптомов, которые затем накладывают неизгладимый отпечаток на всю жизнь ребенка, а впоследствии и взрослого, и на жизнь его родителей. Оно связано с поражением мозга на этапе его активного формирования. Впервые термин «ДЦП» предложил Z. Freund в 1893 г., а на Международном совещании неврологов в 1958 г. в Оксфорде было принято решение о

выделении ДЦП в отдельную нозологическую форму заболевания (Семенова, 1990). В Международной классификации болезней (МКБ-10) от 1995 г. под рубрикой Д-80 в классе «Болезни нервной системы» выделены ДЦП и его формы (Д-80.0, Д-80.9). Симптомы ДЦП колеблются от едва заметной неуклюжести до тяжелой мышечной спастичности (напряженности), которая мешает движениям рук и ног и приковывает ребенка к инвалидному креслу.

Различают четыре основные разновидности церебрального паралича. Спастическая диплегия считается наиболее легкой формой ДЦП. Эту форму называют также синдромом Литля, которая характеризуется наличием тонических патологических рефлексов. Обычно поражаются нижние конечности, верхние – в меньшей степени. При спастических параличах поражается артикуляционная мускулатура, мышцы работают хаотично, любое движение сопровождается заместительными ненужными движениями. При ходьбе опора происходит не на подошву ноги, а на пальцы ног, поэтому на ходьбу затрачивается очень много энергии, так как верхние конечности используются для поддержки во время ходьбы. Приобретение навыков самообслуживания достаточно доступно таким детям, хотя из-за спастичности мышц верхних конечностей им бывает трудно доносить пищу до рта и совершать какие-то целенаправленные координированные движения верхними конечностями. В ситуациях, при которых нужны хорошие двигательные навыки, дети со спастической формой ДЦП испытывают значительные трудности [176].

Двойная гемиплегия (тетрапарез) характеризуется тем, что при этой форме ДЦП поражаются как нижние, так и верхние конечности. Развитие двигательных функций при этом очень затруднено. В большинстве случаев все эти симптомы приводят к инвалидности, но иногда при раннем, систематическом физическом воспитании и правильном коррекционно-педагогическом воздействии и консервативном лечении можно добиться некоторого улучшения в состоянии детей с двойной гемиплегией [Там же].

Атонически-астатический синдром – форма ДЦП, при которой мышечный тонус снижен, наблюдается недостаточная способность мышц к сокращению. Двигательные нарушения в первую очередь определяются недостаточной координацией движений, у ребенка не сформированы реакции равновесия. Все эти патологии приводят к нарушению равновесия во время движения. У ребенка наблюдается

атаксия, или неустойчивость, которая может быть статической или динамической. При статической атаксии ребенок не может стоять, а при динамической ходьба неустойчива, ребенок широко расставляет ноги, руки широко расставлены в стороны и помогают ребенку удерживать равновесие, балансируя ими. Если ребенок пытается взять какой-либо предмет, его движения неточные, плохо координированные. Речь такого ребенка медленная и растянутая, язык занимает всю ротовую полость [Там же].

Гиперкинетическая форма ДЦП характеризуется нарушением мышечного тонуса и спазмами мышц. Произвольные движения ребенка затруднены из-за насильственных непроизвольных движений, которые носят название гиперкинезов. Ребенок может выбрасывать конечности вперед или в стороны при ходьбе, у него может наблюдаться перекрут туловища. Нарушения тонуса мышц у детей с гиперкинетической формой ЦП непостоянны; они могут переходить к тоническим спазмам в каких-то одних группах мышц, что в целом затрудняет выполнение произвольных движений. Наличие таких насильственных движений в верхних конечностях приводит к нарушению у ребенка развития манипулятивной деятельности и навыков самообслуживания. Эти двигательные нарушения характеризуются отсутствием у них благоприятной динамики. Речь детей с этой формой ЦП обычно затруднена [Там же].

При всех разновидностях церебрального паралича речь может быть неразборчивой, поскольку ребенку трудно контролировать мышцы, участвующие в произнесении звуков. Часто дети с ЦП имеют и другие нарушения, например сниженный интеллект; у некоторых значительно выражена задержка умственного развития. Однако приблизительно 40 % детей с ЦП имеют нормальный или почти нормальный интеллект.

Если нет тяжелых интеллектуальных и физических нарушений, многие дети с ЦП растут и посещают обычную школу. Другим детям требуется активная физиотерапия, они нуждаются в специальном обучении, и их возможности сильно ограничены, что требует пожизненного ухода и помощи. Однако даже в тяжелых случаях детям необходимы образование и обучение. Родители должны понять состояние их ребенка и научиться решать возникающие проблемы. Ребенок сможет достичь максимума своих возможностей, если любовь и родительский уход сочетаются с помощью общественных и

частных организаций, например организаций здравоохранения и учреждений системы реабилитации. Прогноз зависит от разновидности ЦП и его тяжести. Более 90 % детей с ЦП достигают зрелости. Только при наиболее тяжелых формах, когда ребенок вообще не способен к самообслуживанию, продолжительность жизни существенно сокращается.

Тяжелые, так называемые генерализованные формы ДЦП, когда поражаются руки и ноги, речь, а подчас и слух ребенка, приводят его к глубокой инвалидности.

Детский церебральный паралич – это непрогрессирующее заболевание, однако оно может давать осложнения в виде контрактур и различных деформаций. По сути, ДЦП даже не болезнь, а состояние, при котором нормальное развитие ребенка чрезвычайно затруднено. Почти для всех детей, страдающих ЦП, характерны проявления психического инфантилизма, выражающиеся в наличии черт детскости, непосредственности, преобладании деятельности по мотивам удовольствия, склонности к фантазированию и мечтательности. Но в отличие от классических проявлений «гармонического инфантилизма» у детей с ЦП наблюдаются недостаточные активность, подвижность, яркость эмоциональности. Свойственные детям с церебральным параличом пугливость, повышенная тормозимость в незнакомых условиях надолго фиксируются у них, что существенно отражается и на процессе обучения. Не менее важное значение в формировании своеобразных интеллектуальных нарушений приобретают неблагоприятные условия среды и воспитания, в которых проходит развитие ребенка с ЦП (ограничение общения со здоровыми сверстниками, недостаточность игровой деятельности и подвижности, зависимость от взрослых).

Большинство детей с ЦП – пассивны, нерешительны, пугливы. Они боятся темноты, пустой комнаты, закрытой двери. У некоторых наблюдается склонность к упрямству, быстрой смене впечатлений. Дети болезненно реагируют на повышение голоса, тона говорящего, на настроение окружающих. У большинства детей с ЦП отмечаются сниженная работоспособность, быстрая истощаемость всех психических процессов, трудности в сосредоточении и переключении внимания, малый объем памяти. Некоторые дети излишне беспокоятся о своем здоровье и здоровье родных, без конца говорят об этом. Сон у большинства таких детей расстроен. Они долго засыпают,

часто просыпаются, плачут и кричат во сне. У них встречаются нарушения в работе внутренних органов, которые проявляются в расстройствах аппетита, рвотах, неутолимой жажде, энурезах [176, 177].

Восприятие болезни ребенка его родителями может быть рассмотрено в социально-психологическом ключе с точки зрения характеристик социально-перцептивных процессов. Здесь выделяются две существенно различающиеся группы: содержательные и формальные характеристики. Содержательные характеристики, с точки зрения разных авторов, представляют собой либо признаки, приписываемые объекту восприятия, либо критерии оценки окружающих людей, нормативно-ценностные эталоны, личностные конструкты, правила формирования суждений и т. д. Среди формальных характеристик межличностного восприятия чаще всего рассматриваются согласованность, пристрастность, точность, дифференцированность, реципрокность и т. п. В качестве когнитивных механизмов формирования образов социальных объектов могут выступать рефлексия, различные варианты причинного приписывания и уподобления, иллюзии, процессы конструирования, категоризации и классификации, оценивания и принятия решений [109].

Кроме того, в 1920 г. Э. Торндайк предложил рассматривать особую способность человека к познанию различных социальных явлений, которую он назвал социальным интеллектом. Социальный интеллект Дж. Гилфордом понимался в узком смысле, только как способность человека к познанию других людей. К ней он относил все, что связано с пониманием конкретных индивидов, а не типичного представителя какой-либо группы лиц (чувства, мотивы, мысли, намерения, установки и др., влияющие на социальное поведение) [56].

Учитывая представления о социальном интеллекте, Г. Олпорт говорил о нем как об «умении понимать людей и взаимодействовать с ними». Также он выделил свойства человека, обуславливающие его «проницательность и способность высказывать суждения о людях, это: опыт, под которым понимается результат хорошо обдуманного на протяжении многих лет характера взаимодействия с разными людьми, который складывается как на основе умозаключений, так и интуиции; подобие, сходство – это случай опыта, который говорит о том, что чем больше человек похож на тебя (по возрасту,

полу, профессии, склонностям и т.д.), тем больше общих черт у вас найдется; интеллект – как способность в уяснении связей между тем, что человек делал и говорил вчера и сегодня, между мимикой, экспрессией и степенью искренности; понимание себя – как залог того, что в оценках другого человека не будет проекции; отрешенность – как способность отрешиться от ненужных деталей, связующих чувств, посмотреть на вещи и события со стороны, подойти к новому человеку непредвзято; сложность – Г. Олпорт подчеркивает, что люди не могут понять тех, кто их намного сложнее и тоньше, поэтому это преимущество обязательно должно быть у психолога; эстетические склонности – как способность к поиску гармонии в окружающем мире и к искусству оценки; социальный интеллект – как способность давать быстрые, почти автоматические оценки другим людям, она развивается только во взаимодействии, при этом продуктом социального интеллекта является «социальное приспособление, а не глубина понимания» [3–5].

Описывая научные основы и психологическую практику помощи детям-инвалидам, О. В. Лебедева (2000), опираясь на методологию Л. С. Выготского [40], считает, что «удерживать в единстве теоретическую и практическую стороны этой психологической проблемы – дело чрезвычайно трудное, требующее недюжинного ума, научной и жизненной страстности, вовлеченности в эту проблематику» [108]. Именно такой подход был характерен Л. С. Выготскому [39, 44] в понимании развития психики ребенка, его основных факторов психического развития и их диалектики взаимодействия нового учения и развития психики ребенка в аспекте культурно-исторического понимания новой теории Л. С. Выготского, о психологических основах организации дифференцированной и индивидуализированной диагностической и коррекционно-педагогической помощи детям с проблемами в развитии [43].

И. Ю. Левченко (2001), рассматривая систему психологического изучения лиц с ДЦП, приходит к выводу, что у подростков с двигательными нарушениями под влиянием неблагоприятных факторов формируются особенности личности, затрудняющие их интеграцию в общество. Автор считает, что система психологической помощи детям и подросткам с ограничениями жизнедеятельности вследствие ДЦП должна базироваться в том числе на оказании психологической помощи родителям детей-инвалидов с ДЦП [111].

Р. А. Смирнова, Е. М. Бородачева (2002) в исследовании адаптационных стратегий инвалидов-колясочников выходят на проблему пессимизма и оптимизма. Оптимизм и пессимизм – не просто умонастроение личности, но представляют собой совершенно разноразличную практическую ориентацию личности в мире. Экспериментально доказано, что оптимисты, фокусирующие свое внимание на положительной стороне бытия, видят желаемые цели как достижимые и продолжают прилагать усилия ради реализации этих целей порой вопреки общим тенденциям функционирования окружающей среды. Пессимисты же, акцентирующие внимание на негативной стороне жизни, считают свои желаемые цели недостижимыми и отказываются заранее предпринимать какие-либо усилия. Потребность в самореализации способна создать объективные предпосылки для выработки адекватных адаптационных стратегий поведения инвалидов-колясочников, живущих в ситуации постоянного стресса и кризиса социальной идентификации [183].

Н. Н. Чалдышкина (2007), исследуя воспитательную работу с детьми с ограниченными возможностями, указывает, что одним из важных направлений развития социальной сферы, модернизации социальной политики, образования и воспитания является обеспечение детям с ограниченными возможностями здоровья благоприятных условий для полноценной жизни в обществе. Автор устанавливает, что социально-психологическая реабилитация рассматривается исследователями как уникальный по содержанию и направленности процесс, эффективность которого обеспечивается результатами социальной адаптации ребенка с ограниченными возможностями здоровья благодаря методам создания успеха и уменьшения эмоциональной значимости конфликта, обучению ребенка построению отношений с окружающими людьми и миром, определению социальной позиции и личностного статуса в обществе (Н. В. Антакова, Н. Н. Иванова, З. И. Лаврентьева, М. В. Шакурова и др.) [207].

Д. Насвитене (1994), рассматривая психологические особенности детей с адаптационными расстройствами и их психологическую коррекцию, подчеркивает важность изучения и коррекции системы семейных отношений. Даже в детских яслях/саду «психологическая ценность ребенка» устанавливается в сравнении его поведения с поведением сверстников. Смена требований в течение дня требует от ребенка повышенной фрустрационной толерантности, что вызывает

состояние тревоги для детей с более слабой социальной адаптацией [142].

С. А. Стельмах (1999), анализируя особенности эмоциональной сферы детей с ЦП, отмечает, что главными содержательными характеристиками особенностей эмоциональной сферы ребенка с ЦП выступают: низкая психическая активность, пониженный фон настроения, раздражительность, высокий уровень тревожности, увеличение количества страхов (в сравнении с нормальными детьми) и их неадекватный характер, уязвимость в отношении фрустрационных воздействий, наличие агрессивных тенденций. При этом ведущая роль в патологическом развитии личности и эмоций у детей с ЦП принадлежит реакции на осознание и переживание дефекта, которая формируется на основе эмоционального симптомокомплекса, состоящего из следующих параметров: склонность к формированию страхов, фрустрационная нетолерантность, повышенная тревожность, высокий уровень агрессивности. В качестве критериев эмоциональной адаптации детей с церебральным параличом можно выделить наличие тревожности, агрессивности, страхов; эмоциональную реакцию на фрустрирующую ситуацию, на дефект. В качестве параметров критериев адаптации выступили: степень выраженности тревожности и страхов, характер страхов; тип и направленность фрустрационных реакций; степень фрустрационной толерантности; выраженность склонности к агрессивному поведению; наличие переживания двигательной патологии. Автор отмечает, что стиль семейного воспитания является одним из факторов, определяющих особенности проявлений нарушений эмоциональной сферы [193].

А. В. Кроткова (1999), исследуя коррекционную работу по формированию межличностных процессов в группе детей с церебральным параличом, доказывает, что неблагоприятное сочетание биологических и социальных факторов оказывает деструктивное влияние на формирование межличностных процессов и социализацию ребенка с ЦП в целом. Это связано с недоразвитием, своеобразием личностных новообразований дошкольного возраста. Поэтому коррекционно-педагогическая работа должна обеспечивать развитие «Я-сознания», выделение сверстника как объекта общения и развитие субъект-объектных отношений, обогащение социальных представлений, овладение средствами коммуникации и кооперации на основе ведущего вида деятельности, что повысит эффективность

социальной реабилитации дошкольников с церебральным параличом. По нашему мнению, организация и содержание коррекционно-педагогической работы обеспечивают существенную динамику личностного развития детей с ЦП в области овладения социальными формами поведения, средствами коммуникации и кооперации. Коррекционно-педагогическая работа, направленная на формирование межличностных процессов у дошкольников с ЦП, позволит сгладить влияние неблагоприятной ситуации развития, определит их более высокий социальный статус в дальнейшем. Модель коррекционного обучения должна способствовать пробуждению «Я-сознания», выделению сверстника как объекта общения, развитию субъект-объектных отношений, обогащению социальных представлений, овладению средствами коммуникации и кооперации [99].

О. Н. Дианова (2001) считает, что проблему совершенствования коммуникативного поведения подростков-инвалидов с задержкой психического развития можно рассматривать как такое взаимодействие его с окружающей социальной средой, которое учитывает реальное или предполагаемое присутствие других людей, опосредованное общепринятыми традициями и правилами общения, обеспечивает установление позитивных отношений с окружающими и, выполняя адаптивную функцию, способствует усвоению и принятию подростком-инвалидом социальных норм и ценностей данного общества. Совершенствование коммуникативного поведения подростков с задержкой психического развития, представляющее собой педагогически регулируемый и целенаправленный процесс формирования необходимых коммуникативных навыков и умений, повышает социальную адаптированность подростков, содействуя их более эффективному вхождению в сложную систему социальных отношений. Эффективность процесса совершенствования коммуникативного поведения подростков с задержкой психического развития определяется такими педагогическими условиями, как диагностика индивидуальных особенностей (затруднений) коммуникативного поведения, разработка индивидуальной программы коммуникативной подготовки для каждого подростка; комплексность и вариативность коммуникативного обучения; педагогический мониторинг продвижения подростков в процессе социальной адаптации. Процесс коммуникативного обучения подростков с задержкой психического развития, в отличие от педагогической работы с их нормально разви-

вающимися сверстниками, предполагает обязательный учет ряда специфических особенностей, таких как повышенная утомляемость, сниженная общая активность, сниженные интеллектуальные возможности [62].

Т. Б. Миронова (2002), рассматривая особенности эмоциональных состояний детей с ЦП в контексте социальной ситуации их развития, приходит к выводу о том, что социальная ситуация развития детей с церебральным параличом имеет существенные отличия от социальной ситуации развития физически здоровых детей. Особенности социальной ситуации развития детей с диагнозом ДЦП определяются рядом объективных и субъективных факторов. Объективные составляющие – это регулярные госпитализации ребенка, сопровождающиеся разлукой с родителями; особое положение ребенка в семье, в группе физически здоровых сверстников, обусловленное заболеванием (физическим неблагополучием); соматовегетативные проявления заболевания (потливость, головные и желудочные боли и т.п.). Важно учитывать переживание больного ребенка как внутреннее отношение к этим объективным обстоятельствам. Своеобразие социальной ситуации развития является значимым источником ощущения ребенком своей неполноценности, которое может рассматриваться как ключевое переживание. Страхи и уровень тревожности физически здоровых детей и детей с ЦП различны. Тенденция к накоплению детских страхов проявляется в том, что своеобразные по содержанию страхи больных детей образуют устойчивое аффективное чувство, или комплекс тревожных переживаний. Он складывается как предвосхищение негативного восприятия себя и своих действий (в частности, двигательной неполноценности и ее последствий) другими людьми, проявляется в амбивалентных переживаниях ребенком своего положения в семье [136].

Т. В. Каграманова (2003), изучая процессы медико-социальной реабилитации и социализации детей-инвалидов с ДЦП, отмечает, что существует системная взаимосвязь процессов клинической и социальной реабилитации детей, страдающих церебральным параличом, в рамках единого и целостного социально-реабилитационного пространства. Современное состояние существующей системы реабилитации этой категории не в полной мере обеспечивает полноценную социализацию и интеграцию детей с ЦП в социуме. Автор предлагает общую концепцию формирования еди-

ной системы медико-социального реабилитационного пространства, обеспечивающего поэтапную социализацию детей с ЦП и их более гармоничное включение в общественную жизнедеятельность [84].

И. И. Мамайчук (2004), прослеживая двигательные нарушения детей-инвалидов с ДЦП в парадигме онтогенеза, пишет, что тяжесть двигательного дефекта не оказывает существенного влияния на интеллектуальное развитие ребенка. Автор считает, что при разработке методологического и методического подхода к психологической коррекции детей и подростков с двигательными нарушениями важное значение имеет ориентация на онтогенетические и системно-структурные модели их дизонтогенеза. Учет этих моделей позволяет разработать направления психокоррекции и дифференцированные психокоррекционные программы и технологии. Главные направления психокоррекции детей с двигательными нарушениями определяются ведущими симптомокомплексами, лежащими в основе дефекта ребенка. Для детей с церебральным параличом это коррекция интеллектуальных, гностических и эмоционально-волевых функций. Основной целью психокоррекции личностного развития изучаемых групп детей является гармонизация их личностной структуры и семейных взаимоотношений [126].

Ученых-исследователей на современном этапе волнуют проблемы реабилитации детей с ЦП. А. Ю. Добрынина (2005), рассматривая организационно-психологические условия реабилитации детей-инвалидов, приходит к выводу, что процесс реабилитации детей с ДЦП будет успешен, если образование рассматривается как центральное звено реабилитации детей-инвалидов, а учреждения образования координируют и кооперируют свою работу с родителями [65].

Е. Н. Дмитриева (2006), анализируя особенности временной перспективы детей и подростков с ДЦП (в условиях специальной (коррекционной) школы-интерната), пришла к выводу о том, что актуальная ситуация настоящего времени определяет картину будущего; наблюдается проявление «нереалистичного оптимизма» при общем позитивном отношении к будущему на фоне ярко выраженного негативного отношения к прошлому; значимыми временными категориями являются прошлое время и актуальный период (в настоящем) при общей несформированности близкого и отдаленного будущего. Картина будущего времени у детей и подростков с ДЦП определяет-

ся ситуацией настоящего момента, характеризуется нереалистичностью, иллюзорностью, что требует психологического вмешательства [64].

Таким образом, исследования психологических особенностей детей-инвалидов характеризуются тем, что они идут по следующим направлениям: клинико-психологическому, психолого-педагогическому и социально-психологическому. Клинико-психологическое рассмотрение проблемы детской инвалидности основывается на наиболее широко используемой в настоящее время классификации дизонтогенеза, предложенной В. В. Лебединским. Он выделяет 6 видов психического дизонтогенеза, наблюдаемых у детей с задержкой психического развития различных форм [109, 110]. Кроме того, в клинико-психологических исследованиях важным для исследования процесса лечения и жизнедеятельности является понятие «внутренняя картина болезни» самого больного. В соответствии с целью и гипотезой исследования нас интересует не внутренняя картина болезни самого ребенка, а восприятие болезни ребенка его родителями.

1.2. Отношение родителей к заболеванию ребенка ДЦП

Роль адекватного восприятия родителями болезни ребенка-инвалида с ДЦП и отношения к ней в создании благоприятных условий для его жизнедеятельности трудно переоценить. Несмотря на то, что в области психологии детско-родительских отношений многие исследователи подчеркивают, что восприятие родителем особенностей ребенка выполняет регулирующую функцию в их отношениях, наблюдается дефицит конкретных эмпирических данных об условиях адекватного восприятия родителями болезни ребенка-инвалида с ДЦП. Открытым остается вопрос о связи восприятия родителем его болезни со стилями семейного воспитания, не проанализировано влияние личностных особенностей родителей и детей на характеристики восприятия болезни.

Семьи, воспитывающие ребенка-инвалида с ДЦП, могут быть отнесены к семьям с «ребенком с особыми потребностями» (Зарецкая, Бурк, 2005). Подобные семьи стали объектом изучения специалистов смежных областей (психиатров, психологов, дефектологов) сравнительно недавно, во 2-й половине XX в. При этом семья изуча-

ется, с одной стороны, как сама по себе требующая психологической помощи из-за стресса, вызванного наличием в семье «особого» ребенка – ребенка-инвалида, с другой стороны, особую семью рассматривают как среду, в которой растет и развивается особый ребенок, помогающую или препятствующую его адаптации и социализации. Тесная связь между этими двумя подходами самими исследователями далеко не всегда осознается. Но очевидно, что только в психологически благополучной семье особый ребенок может получить то, что ему необходимо для вхождения в социум [80].

Анализ литературы по исследованию детско-родительских отношений как вида межличностной коммуникации показал, что понятие «отношение» анализировалось в разнообразных контекстах: Л. С. Выготский выдвинул идею интериоризации отношений как обязательного момента развития личности ребенка [44]; для Л. С. Рубинштейна отношение у ребенка к другому является генетически более ранней формой, нежели отношение к себе [165]; А. В. Петровский вводит отношение в социально-психологический контекст как многоуровневую систему межличностных связей [150]; в концепции В. Н. Мясищева понятие «отношение» стало центральным и анализировалось как система индивидуальных избирательных связей личности с различными сторонами объективной действительности [140], у А. Н. Леонтьева отношение – смысловая сфера сознания, направленность личности [115]; Б. С. Братусь, опираясь на идеи Л. С. Рубинштейна, утверждает, что отношение – основная ткань, сердцевина человеческой жизни, которая одновременно является условием и критерием нормального развития человека, ведущего к обретению родовой человеческой сущности [32]. В работах К. А. Абульхановой-Славской, А. А. Бодалева это понятие анализируется как проблема личностной опосредованности общения [5, 26]. Для М. И. Лисиной взаимоотношения, с одной стороны, – один из продуктов деятельности общения [117]. Она вводит понятие «целостное отношение ребенка к себе» [118] – «эмоционально-ценностное отношение к себе» по В. В. Столину [194], т.е. самоотношение. В работах Э. Берна, Р. Бернса, А. А. Бодалева, М. И. Лисиной, Т. П. Скрипкиной, Е. Т. Соколовой, В. В. Столина, А. У. Хараша и др. [24, 25, 195, 203] изучаются пути формирования самоотношения, что впоследствии определяет отношение человека к другим и к миру вообще, определен механизм его формирования – «интериоризация»

родительского отношения («интроекция», по Л. Беньямину, 1974; «мистификация», по Р. Лэнгсу, 1977; «внушение через называние», по А. И. Герцену, 1977).

В современной психологии «отношение» рассматривается как в узком, так и в широком смыслах. С одной стороны (в узком смысле), это эмоционально-личностная характеристика поведения, рассматриваемая как «отношение к другому», с другой – это процессуальная характеристика интеллектуально-деятельностного типа, которая, согласно С. Л. Рубинштейну, может трактоваться как созерцание и преобразование [165]. По В. А. Мясищеву, «отношение» есть «психологический феномен, сутью которого является возникновение у человека психического образования, аккумулирующего в себе результаты познания конкретного объекта действительности (в общении это другой человек или общность людей), интеграции всех составляющих эмоциональных откликов на этот объект, а также поведенческих ответов на него». Категория «отношение» имеет два основных свойства существования: психологическое пространство, характеризующееся протяженностью, структурностью, расположением среди других объектов, и время, которое имеет скорость, ритм и темп [140].

Таким образом, определенный вид отношения можно, во-первых, выделить среди других видов отношений (например, детско-родительские отношения в структуре семейных отношений), во-вторых, выделить некоторые характеристики (основные свойства) или параметры отношения, позволяющие задать и измерить его пространство, в-третьих, выделить составляющие его элементы, а также говорить о динамике протекания отношений (из прошлого в настоящее к будущему) с выделением определенных периодов в них. Детско-родительские отношения (ДРО) – один из видов человеческих отношений. Это система разнообразных чувств родителей по отношению к ребенку, ребенка по отношению к родителям, особенностей их восприятия, понимания и оценок друг друга, а также совокупность поведенческих откликов (целей, намерений и т. п.). Детско-родительские отношения отличаются от всех других видов межличностных отношений и в этом смысле достаточно специфичны.

Е. О. Смирнова, раскрывая специфику детско-родительских отношений, считает, что, во-первых, они характеризуются сильной эмоциональной значимостью как для ребенка, так и для родителя;

во-вторых, имеет место амбивалентность в отношениях родителя и ребенка. Эта двойственность выражается, например, в том, что родитель должен, с одной стороны, уберечь ребенка от опасности, а с другой – дать ему опыт самостоятельности во взаимодействиях с внешним миром. С одной стороны, родитель должен позаботиться о ребенке, а с другой – научить его заботиться о себе самому [184]. На данную двойственность в отношениях указывает в своей эпигенетической концепции и Э. Эриксон, называя ее «двойственной интенцией», которая совмещает в себе чувственную заботу о нуждах ребенка с чувством полного личного доверия к нему, и лишь сам ребенок устанавливает необходимый баланс между требованиями родителей и своей инициативой [221].

А. С. Спиваковская [191] пишет о внутренней конфликтности детско-родительских отношений («существенный кризис»): взрослеющий ребенок стремится к отделению от родителей, которые всячески пытаются его удержать возле себя, при этом желая его развития и взросления. Особенность родительского отношения заключается в постоянном его изменении с возрастом ребенка и неизбежном отделении ребенка от родителей. Те отношения, которые сложились в младенчестве, оказываются неприемлемыми для ребенка трех лет и более. В отечественной психологии достаточно подробно разработана проблема периодизации психического развития ребенка (Л. С. Выготский, Д. Б. Эльконин, М. И. Лисина и др.). Было показано, что с возрастом изменяются мировоззрение ребенка, тип его ведущей деятельности, отношения со взрослыми и сверстниками, формы общения со взрослыми, а также отмечается важная роль кризисов развития как механизм изменения социальной ситуации развития ребенка, которые в первую очередь меняют именно родительское отношение к ребенку, выводя его на качественно новый уровень, дающий простор для дальнейшего его развития [39, 117, 219].

I. Baszormenyi-Nadi и D. Ulrich (1984) характеризуют отношения родителей и детей как асимметричные, отражая дисбаланс прав и обязанностей субъектов этих отношений, претерпевающий существенные изменения по мере взросления ребенка. К. А. Абульханова-Славская [5] выделяет, основываясь на идеях С. Л. Рубинштейна [165], два типа отношений: функциональные и основанные на утверждении ценности другого человека. В первом случае другой человек выступает как средство удовлетворения собственных потреб-

ностей, а отношения протекают на поведенческом уровне, где в расчет принимаются лишь поступки партнера, а не его отношения. Чаще такое отношение называют манипулятивным, или игрой (по Л. И. Рюминой, Т. П. Скрипкиной), рыночным (по Е. Т. Соколовой, так как этот процесс взаимный). Во втором случае один партнер к другому относится как к личности. За ним признается вся совокупность человеческих прав и качеств, в том числе и право быть не похожим на меня, поступать в соответствии со своими интересами, право на собственный жизненный путь. В детско-родительских отношениях реализуются оба типа отношений. Ребенок для родителя и родитель для ребенка, с одной стороны, выступают средством удовлетворения своих потребностей, где манипуляции необходимо присутствуют в реальном детско-родительском взаимодействии. В этом смысле можно говорить о материальной стороне отношений. С другой стороны, существует духовный пласт ДРО, где присутствует открытое личностное общение между родителем и ребенком, цель которого – полное раскрытие и развитие индивидуальных особенностей, потенциальных возможностей друг друга. Фиксация на большей реализации одного типа отношения в ДРО приводит к искажению их качества в целом [168, 187].

Системная семейная терапия, появившаяся как терапевтическое направление в 50-е гг. XX в., привнесла в понимание проблем семьи с особым ребенком именно то, чего так не хватало исследователям: удобный методологический аппарат и целостный системный взгляд, основанные на теории систем Л. фон Берталанфи (1973). Основными аспектами рассмотрения семьи в системной семейной теории являются семейная структура и семейное взаимодействие. Семейное взаимодействие не ограничивается идеей взаимовлияния членов семьи друг на друга; существуют четыре аспекта семейного взаимодействия: подсистемы, сплоченность, адаптация и коммуникация. «Коммуникация» – одно из важных понятий в системной теории. Ее сторонники считают, что проблемы коммуникации – это результат неправильного функционирования системы и конкретные люди в них не виноваты. Соответственно терапевтическая работа направлена на изменение паттернов взаимодействия, а не на изменение людей. В семьях с особым ребенком, так же как и во всех остальных, часто наблюдается тенденция винить в проблемах одного из членов семьи. Это в меньшей степени провоцирует тревожность, чем анализ

дисфункциональной коммуникации, за возникновение которой все члены семьи несут ответственность [23].

Транскоммуникативный аспект (семейных) родительских отношений в модели коммуникативных миров В. И. Кабрина (1982) представляет собой многоуровневую систему устойчивых, добровольных и взаимных коммуникативных отношений, особую форму личностного общения, которая характеризуется отношениями, определившимися в результате регулярных контактов, когда контекст становится существеннее текста сообщения, и достижением определенного уровня взаимности (эквивалентности и дополнительности) в отношениях. Личность при этом рассматривается как субъект внешнего (межличностного) и внутреннего (духовного) пространства К-мира, в котором она поддерживает и развивает коммуникативные и ментальные структуры своего «Я» (Кабрин, 2005) [82].

В представляемой работе рассматривается одна сторона детско-родительских отношений – родительское отношение, описываемое различными понятиями и терминами (родительская позиция, стили воспитания и др.). При этом, приоритетно изучая отношения матери и ребенка, учёные вводят в качестве субъекта взаимодействия обобщенного родителя. Реже анализируются отношения диады «отец–дитя» (классификация А. С. Макаренко) [125]. В современной отечественной психологии ДРО рассматривают как ситуацию семейную с помощью таких категорий: родительская позиция (А. С. Спиваковская) [191], родительское отношение (А. Я. Варга) [37], характер взаимодействия (О. А. Карабанова, А. И. Захаров) [79, 87], стиль воспитания (Э. Г. Эйдемиллер) [218]. Детско-родительские отношения – двусторонний процесс взаимоотношений, в котором принимают участие два субъекта – родитель и ребенок. Это отношение формирует образы друг друга: как у родителя – образ его ребенка, так и у ребенка – образ его родителя. Родительское отношение – это целостная система разнообразных чувств по отношению к ребенку, поведенческих стереотипов, практикуемых в общении с ребенком, восприятия и понимания индивидуально-психологических особенностей ребенка, его поступков. В основе того или иного стиля семейного воспитания находится определенное родительское отношение к ребенку. Влияние воспитания, родительского отношения, стоящего за родительским поведением, стилем воспитания, огромно и затрагивает самые разнообразные аспекты психической жизни и

поведения ребенка. Само родительское отношение разнообразно. Это сложное образование, складывающееся под влиянием многих детерминант. Одной из таких детерминант отношения родителей с ребенком-инвалидом является их отношение к заболеванию ребенка [217].

Большая часть исследований детей-инвалидов с ДЦП посвящена их семьям как первичному институту социализации. Семья является ближайшим и первым постоянным социальным окружением для ребенка. Комплексное решение проблемы инвалидности предполагает реализацию ряда неразрывно связанных между собой мероприятий. Одной из них является создание реабилитационной социально-средовой инфраструктуры, способной помочь инвалидам преодолевать как физические, так и психологические барьеры, с которыми они сталкиваются в своих попытках восстановления связей с окружающим миром. И, конечно, нужна система подготовки специалистов, владеющих методами реабилитационно-экспертной диагностики, восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной, профессиональной деятельности и способами формирования механизмов соответствующего макросоциального окружения, по мнению А. Ю. Добрыниной (2005) [65].

Семья с социологической точки зрения является важнейшим элементом общества: для здорового общества необходима здоровая семья, адекватно исполняющая все свои функции – культурную, эмоциональную, социально-экономическую. В частности, являясь социальным институтом, защищающим право человека на личную собственность, данное ему от природы, семья имеет самые существенные связи с экономической жизнью общества, используя и пополняя его разнообразные, прежде всего человеческие ресурсы.

Анализ литературы показал, что европейские теории семьи развиваются в русле символического интеракционизма, последователи которого, в частности Блумер, Шибутани и др. [90], определяют личностный фактор как ведущий в развитии внутрисемейных и детско-родительских отношений. Согласно данному направлению принятие роли генерализированного другого (родителя) является ключевым моментом в формировании личности ребенка и его социализации. В психологическом смысле семью можно определить как систему межличностных взаимодействий, призванных в самом общем плане, с одной стороны, защитить индивида от манипулятив-

ных воздействий общества, а с другой – приспособить его к жизни в этом обществе, дать средства для нормального функционирования в нем. Психология внутрисемейных взаимоотношений непосредственно сопряжена с психологическими проблемами развития каждого из составляющих семью индивидов, являясь не только персонализированным детством, но и персонализированной зрелостью, старостью. Все этапы жизненного пути человека, все самые острые экзистенциальные проблемы человечества в том или ином виде представлены в психологии внутрисемейных взаимоотношений уже потому, что семья является важнейшим элементом социальной ситуации развития каждого человеческого индивида, а личностное и социальное представлены здесь в сложных, противоречивых взаимоотношениях.

Теоретический анализ психологических научных работ, посвященных семье, дает возможность выделить два направления, позволяющих подойти к пониманию семьи как психологического феномена и механизмов ее функционирования. В рамках одного из направлений семья изучается как малая группа (М. Земская, В. П. Меньшутин, Е. В. Криченко, В. А. Терехин и др.) [96]. Практически все исследования данного направления относятся к социальной психологии. В работах исследователей, рассматривающих семью как малую группу, достаточно четко прослеживается тенденция к расширению понимания семьи и происходящих в ней процессов, определению особенностей, отличающих семью от других малых групп. В исследованиях данного подхода можно выделить тенденцию рассматривать семью как социальную, культурную общность, основанную на наличии некоторой тождественности ценностей, а также схожести жизненных позиций супругов во взаимоотношениях с миром. Другое направление дает возможность изучать семью как систему. Большая часть исследований семьи как системы отмечается в различных моделях психотерапии. При этом существуют исследования семьи как системы и в рамках социальной психологии. Так, Е. В. Антонюк, Ю. Е. Алешина и Л. Я. Гозман [56] предлагают уйти от поиска ведущей деятельности семьи к рассмотрению системы жизнедеятельности семьи. Тем самым исследователи углубляют представления о семье, признавая за ней системную организацию (хотя в данных исследованиях – только в системе деятельности).

О. С. Сермягина также отмечает методологическую важность изучения семьи как целостного феномена.

Наиболее распространенным направлением в психотерапии, рассматривающим семью как систему, является семейная системная психотерапия, или «семейный системный подход» (С. Крадохвил, Н. Ю. Зарецкая) [80]. Системный семейный подход, основываясь на общей теории систем, заимствует из данной теории два основных положения: 1) целое больше, чем сумма его частей; 2) все части и процессы целого взаимовлияют и взаимообуславливают друг друга. По мнению С. Минухина, Р. Калинина [86] и других психотерапевтов, при помощи понятия границы можно сформулировать правила, которые определяют уровень и род допускаемых контактов. Границы регулируют отношения между системами, а вместе с тем и внутри них. Понятие границы тесно связано, по нашему мнению, с понятием открытости. В эффективно функционирующей семье, по мнению системных терапевтов, все подсистемы существуют относительно самостоятельно, в то же время предполагается наличие открытых каналов коммуникации между ними. Принято выделять три типа границ: четкие, ригидные, диффузные. Применяв эти знания о границах и подсистемах, исследователи выделяют открытые и закрытые семейные системы. Открытые системы имеют информационные каналы с внешним миром, а также каналы взаимодействия между членами семьи, что позволяет семье быть динамичной и перестраиваться в соответствии с происходящими внутри или воздействующими на нее извне процессами. Подобная открытость, подвижность семейной системы способствуют личностному росту каждого члена семьи. Закрытая система представляет собой, с позиции В. Сатир, семью, изолированную от внешних воздействий, в которой жестко зафиксированы все семейные роли и жестко определены способы реагирования на внутренние и внешние изменения [171].

Д. Фримен обращает внимание на то, что закрытыми являются ограниченное количество семей, не способных к самостоятельному решению проблем и обладающих ограниченными внутренними ресурсами и потенциалом [199].

Обозначенные выше понятия, как и семейная системная психотерапия в целом, позволяют сосредоточить внимание на особенностях взаимодействия членов семьи, а также выделить особенности взаимодействия семьи с внешним для нее миром. Следовательно,

семью необходимо рассматривать как систему, функционирование которой будет зависеть от людей, ее составляющих. Здесь возникают определенные методологические сложности.

В контексте культурно-исторической психологии на семью могут быть распространены идеи С. Л. Выготского о «совмещенных психологических системах», т. е. не только мать и дитя могут быть поняты как особое системное образование, но муж и жена, а также муж, жена и дети [44].

Взгляд на семью как совмещенную психологическую систему, где в результате взаимодействия супругов происходит перестройка ценностно-смысловых составляющих образа мира в процессах персонализации и персонификации, позволяет выделить ее в качестве предмета общепсихологического исследования.

С постепенным изменением парадигмы психологической науки происходит и изменение ее предмета. В поле зрения ученых попадает «целостный человек, обладающий личностью как “сверхчувственным” качеством» (А. Н. Леонтьев) [115], как «высшим уровнем системной организации человека» (В. Е. Ключко) [91], «средоточием целокупной активности человека» (В. А. Петровский) [151], «инструментом, с помощью которого организуется и координируется путь обретения человеческой сущности» (Б. С. Братусь) [32]. Новая психологическая парадигма, отражающая тенденцию движения психологической научной мысли к постнеклассической науке (А. Г. Асмолов, Б. С. Братусь, Л. Я. Дорфман, В. П. Зинченко, В. Е. Ключко, Э. В. Галажинский, В. И. Слободчиков), подходит к рассмотрению человека как психологической системы [13, 31, 68, 81, 92, 179]. Теория психологических систем (ТПС), разрабатываемая В. Е. Ключко, которая представляет собой одно из направлений постнеклассической научной мысли, изучает человека как открытую, самоорганизующуюся психологическую систему, «порождающую психологические новообразования и опирающуюся на них в своем самодвижении» [92]. Развивая представление о «порождающем эффекте взаимодействия», В. Е. Ключко постулирует то, что человек как сложная психологическая система за счет активного взаимодействия с миром открывает для себя особое жизненное многомерное пространство – многомерный мир и др. Многомерный мир человека, с позиции ТПС, образуется в процессе жизни, взаимодействия с миром как упорядоченное, постепенное обретение человеком ценностно-

смысловых измерений мира вследствие открытия им для себя все новых иерархизированных, системных, вневещных качеств, предметов, явлений: значений, смыслов, ценностей. Таким образом, выделив человека как открытую, самоорганизующуюся систему, «открытую как в социум, так и в объективную (природную, физическую, «вещную») среду», находящуюся в постоянном движении, трансценденции, возникает необходимость с данных позиций рассмотреть и семью, объединяющую на первом этапе как минимум двух людей [92].

Становление жизненного мира (многомерного мира) человека на протяжении всей жизни предполагает наличие другого. На ранних этапах онтогенеза роль другого выполняет близкий взрослый, который образует с ребенком единую психологическую систему (Л. С. Выготский): первоначально беспомощный ребенок посредством ухаживающего взрослого включается в социальную ситуацию, контакт ребенка с действительностью «оказывается целиком и полностью социально опосредованным» [40]. На последующих этапах онтогенеза, когда личность функционирует самостоятельно и автономно, значимость другого все так же сохраняется, меняя при этом свое значение. Еще Л. С. Выготский писал, что «через других мы становимся сами собой» и что «личность становится для себя тем, что она есть в себе, через то, что она представляет для других». Тем самым подчеркивается роль другого в культурном становлении человека. По нашему мнению, два суверенных человека, выступая как партнеры, осуществляют взаимодействие, равноправный диалог. Роль этого взаимодействия, диалога – формирование общности, некоего единства, которое имеет основную функцию – развивающую. Только общающиеся имеют возможность установить тесные связи друг с другом, сохраняя при этом свою самостоятельность, т. е. превратиться из двух разрозненных «Я» в единое «Мы», сохраняя при этом свое индивидуальное своеобразие, свою уникальность [44].

Совокупность вышеизложенных теоретических построений дает основание для того, чтобы рассматривать семью как открытую совмещенную психологическую систему, полюсами которой будут являться два суверенных автономных человека, образующих в результате взаимодействия совмещенный слой бытия. Принимая во внимание, что семья – это самоорганизующаяся, нелинейная открытая система, образованная постоянно трансцендирующими подсисте-

мами (на первом этапе супругами, а позже и детьми), можно сказать, что успешное функционирование семейной системы будет возможно при постоянном согласовании систем ценностей супругов. Следовательно, согласование ценностных координат жизненного мира супругов будет проявляться в динамике общих семейных ценностей, которая согласно принципам самоорганизации может проявляться как в количественном, так и качественном изменении данного образования.

В современной психологии сформировалось два направления, рассматривающих по-разному роль семьи как фактора, влияющего на развитие личности ребенка. Так, собственно психологические исследования рассматривают семью как фактор позитивного влияния (Э. Арутюнян, М. И. Лисина, М. Кечки и др.) [117, 118], психотерапевтические – как фактор деструктивного влияния (А. Захаров, В. Гарбузов, Э. Эйдемиллер, В. Юстицкис и др.) [48, 76, 217].

Понятие позитивности-негативности является ключевым как в традиционных, так и в новейших концепциях психологии межличностных отношений в семье и семейной психотерапии. Так, в поведенчески-ориентированных теориях внутрисемейные конфликты рассматриваются как функция низкой нормы позитивного взаимоподкрепления, а терапевтические усилия направляются на уменьшение негативности в коммуникациях между членами семьи. Традиционный психоаналитический подход сосредоточивает внимание на раннем негативном жизненном опыте, осложняющем как горизонтальные, так и вертикальные внутрисемейные взаимоотношения и проявляющемся в вытесненных и бессознательных переживаниях. Конечная цель семейной системной психотерапии – помочь семье как целому избавиться от негативных по своему существу взаимозависимостей и психологических защит, обуславливающих негативные патологические коммуникации между членами семьи.

Гуманистически ориентированная психотерапия семьи во главу угла ставит конгруэнтное, взаимопринимающее и эмпатическое межличностное взаимодействие как позитив внутрисемейных взаимоотношений в отличие от манипулятивности, директивности, неподлинности самопредъявлений в таких взаимоотношениях. Универсальное направление коррекции внутрисемейных взаимоотношений в сторону большей гармоничности, органичности, позитивности является лейтмотивом также большинства новейших теорий, напри-

мер онтопсихология и онтопсихотерапия семьи, разрабатываемые итальянским психологом А. Менегетти. Описан ряд феноменов так называемой негативной психологии, характеризующейся неосознаваемым вторжением одного члена семьи в жизнь другого, затеняющей внутреннее позитивное ядро другого, его подлинное бытие [133].

Понятие «позитивность» применительно к психологии внутрисемейных взаимоотношений впервые систематически разработано германским психотерапевтом Н. Пезешкианом, который использовал его как производное от латинского «positum» («реальный», «фактический», «имеющийся в наличии»). Позитивная семейная психотерапия в этом контексте выступает, с одной стороны, как система психологической помощи семье, ориентирующаяся на целостность, единство в разнообразии, преодоление всякой односторонности по отношению как к внутренней картине мира человека, так и к его жизни в социуме, с другой – как семейная психотерапия в межкультурной проекции, межкультурный подход к проблеме коррекции внутрисемейных взаимоотношений [148].

Появление ребенка с каким-либо серьезным заболеванием меняет весь образ жизни семьи. Воспитание больного ребенка отнимает много сил у его родителей. С развитием ребенка физические, моральные, материальные затраты на воспитание увеличиваются, а семьи с детьми-инвалидами принято относить к бедным и маргинальным. «Инаковость» проблем, связанных с инвалидностью, вынужденный уход за детьми с ограниченными возможностями, бедность, изменение жизненных стратегий и отсутствие перспектив являются некой догмой, которая существует на уровне обыденного сознания, поддерживается в поле научного дискурса и постулируется на уровне социальной политики государства. Дефицит научных исследований в этой области порождает многочисленные стереотипы, способствуя еще большей изоляции семей этого типа и отсутствию интереса к их проблемам. Следствием этого становится повышение психической напряженности родителей, переживание негативных эмоций, стресса. Такая ситуация часто длится годами, иногда десятилетиями, стресс из критического, изменяющего жизнь события становится хроническим. С позиций теории психологических систем В. Е. Ключко, семья рассматривается как совмещенная сис-

тема, где родитель и ребенок представляют собой составляющие единого диадического целого [91].

Н. Аккерманом (2000) введено два понятия – «семейная идентичность» и «стабильность семьи». Семейную идентичность он определял как содержание ценностей, устремлений, экспектаций, тревог и проблем адаптации, разделяемых членами семьи или взаимодополняемых ими в процессе выполнения семейных ролей. Через систему эмоциональных оценок семья (родители) конструирует у ребенка образ социального мира [2]. Согласно П. Бергеру и Т. Лукману, на стадии ранней социализации мир для ребенка начинает «наполняться смыслом». Возникают представления о социальных ролях и отношениях и первые навыки общения. Кроме того, семья выступает как первая группа принадлежности со своими собственными ценностями, а также транслирует нормы и ценности общества. Тем самым закладывается тип интерпретации социального мира ребенком [16]. Теоретические и эмпирические результаты позволяют говорить об экспектации как одном из важнейших составляющих индивидуального сознания личности – механизме ее социального мышления. Представления личности об отношении к ней окружающих – это выражение ее выбора; они образуют комплекс, характеризующий сознание данного типа. Экспектации оценок значимых других для разных людей выполняют различные функции. В одних случаях, будучи уже закрепленными в сознании личности, они являются ее внутренним достоянием, в других – выражают постоянную «работу» сознания, служащую поддержке личности. Поскольку экспектации исследовались не в рамках психоаналитической терапии (и патологии) личности, мы не обсуждали (и не изучали) проблему бессознательных детских паттернов – «объектных отношений» – с родными (матерью и отцом), хотя и не исключали их роли для зрелой личности. Мы не имели возможности выявить особенности и различия личностных защит и бессознательных установок на те или иные интерпретации личности окружающими. Но пока удалось обнаружить наиболее простые зависимости. В своих ожиданиях субъект дифференцирует оценки окружающими своей личности, собственного поведения, отношений к другим, профессиональных качеств. Оценки личностных качеств всегда приоритетны и обособлены от всех других, что свидетельствует о потребности в подтверждении самоидентичности (по Э. Эриксону) [222].

Экспектации оценок своих личностных качеств выражают отмеченную еще Г. Олпортом способность посмотреть на себя со стороны (наблюдающее Эго). Ожидаемые оценки прямо пропорциональны самооценке. Личности с высокой самооценкой ориентируются прежде всего на оценки коллег и родителей, а с низкой – на оценки собственной семьи и друзей, т. е. на поддержку. Семейная идентичность – это «содержание ценностей, устремлений, экспектаций, тревог и проблем адаптации, разделяемое членами семьей».

Обычно анализ детско-родительских отношений проводится в рамках психоаналитического (З. Фрейд, Э. Эриксон, Э. Фромм, Ф. Дольто, Д. Винникот, К. Бютнер, Э. Берн и др.) [201, 221, 202], бихевиористского (Дж. Уотсон, Б. Скиннер, Р. Сирс, А. Бандура и др.) и гуманистического (Т. Гордон, К. Роджерс, Дж. Байард, Ю. Гиппенрейтер, Т. Корягина, Э. Фромм, В. Сатир и др.) [50, 54, 161, 171, 172] направлений. В отечественной психологии роль взрослого в становлении индивидуальности ребенка рассматривается в традициях социокультурно-исторического подхода Л. С. Выготского (А. Г. Асмолов, А. А. Бодалев, Э. Л. Дугарова, М. И. Лисина, В. Штерн, Д. Б. Эльконин и др.) [12, 16, 26, 117, 118, 219]. Отдельные параметры и характеристики взаимодействия системы «родители – ребенок»: формы родительского контроля и техники поддержания дисциплины, эмоциональные контакты (любовь и принятие), последовательность, авторитетность родителя изучаются в работах Е. Erikson, J. Jakson, A. L. Baldwin, D. Winnicott, E. Schaefer, Р. Скиннер, В. А. Рахматшаевой, Г. Н. Сарган и др. Анализ работ специалистов позволяет выявить основные характеристики детско-родительских отношений: относительная непрерывность и длительность во времени; эмоциональная значимость для ребенка и родителей; амбивалентность в отношениях / баланс полярных позиций; изменяемость отношений в зависимости от возраста ребенка; потребность родителей заботиться о ребенке и родительская ответственность; способ разрешения проблемных и конфликтных ситуаций (Д. В. Винникот, Ю. Б. Гиппенрейтер, О. А. Карабанова, И. А. Логинава, Е. О. Смирнова, А. И. Ташёва, Э. Фромм, М. Эйнсворт, J. A. Bowlby и др.) [50, 87, 184, 185, 202].

Содержание понятия «детско-родительские отношения» в психолого-педагогической литературе однозначно не определено. Оно представляется, во-первых, как подструктура семейных отношений,

включающая в себя взаимосвязанные, но неравнозначные отношения: родителей к ребенку – родительское отношение (материнское и отцовское) и отношение ребенка к родителям; во-вторых, как взаимоотношение, взаимовлияние, активное взаимодействие родителя и ребенка, в которых ярко проявляются социально-психологические закономерности межличностных отношений и которые обозначаются терминами «детско-родительское взаимодействие», «детско-родительские взаимоотношения» (М. И. Буянов, А. Я. Варга, А. И. Захаров, О. А. Карабанова, А. Г. Лидерс, И. М. Марковская, М. В. Полевая, А. С. Спиваковская, М. В. Сапоровская, Г. Т. Хоментаскас, Т. В. Якимова и др.) [34, 37, 76, 87, 116, 129, 130, 191, 192]. Недостаточная разработанность понятий, отсутствие ясного понимания и четкой формулировки приводят к терминологическим разночтениям. Основываясь на работах отечественных исследователей (Ананьев, 1973; Мясищев, 1995), мы понимаем детско-родительские отношения (отношение ребенка к родителям) как избирательную в эмоциональном и оценочном плане психологическую связь ребенка с каждым из родителей, выражающуюся в переживаниях, действиях, реакциях и связанную с возрастными психологическими особенностями детей, культурными моделями поведения детей по отношению к родителям и их собственной жизненной истории; определяющую особенности восприятия ребенком родителей, способ общения с ними [140]. Указанные отношения рассматриваются как субъективное осознание человеком любого возраста характера отношений с матерью и отцом. Кроме того, до сих пор не учитывается, как показал анализ литературы, что в психологии широкую поддержку получила так называемая модель взаимодействия (А. Я. Варга, А. У. Хараш, Т. Г. Хоментаскас и др.) [36, 37, 203]. Она предполагает равенство влияния как родителей на ребенка, так и ребенка на родителей. В последнем огромную роль играет так называемая (нами) внутренняя картина заболевания ребенка у родителей (по аналогии с внутренней картиной заболевания у больного).

Еще одной проблемой является проблема родительских ожиданий (экспектаций), являющая важным фактором социально-психологического развития ребенка-инвалида. Согласно определению в различных словарях экспектация (от английского expectation) – ожидание, система ожиданий, требований относительно норм исполнения индивидом социальных ролей. Экспектации

представляют собой разновидность социальных санкций, упорядочивающих систему отношений и взаимодействий в группе. В отличие от официальных предписаний, должностных инструкций и других регулятивов поведения в группе, экспектации носят неформализованный и не всегда осознаваемый характер. Две основные стороны экспектаций – право ожидать от окружающих поведения, соответствующего их ролевой позиции, и обязанность вести себя соответственно ожиданиям других людей. Различают экспектации предписывающие, определяющие должный характер исполнения индивидом роли, и экспектации предсказывающие, определяющие вероятный характер исполнения этой роли с учетом индивидуальных особенностей субъекта и конкретной ситуации [28]. Экспектации (ожидания человеком отношений, оценок, представлений о нем окружающих) традиционно являются предметом изучения социальной психологии, в которой, так же как атрибуции, они рассматриваются в качестве механизмов интеракции в контексте межличностных отношений. Первые – как более пассивные представления данного человека об отношениях к нему других, вторые – как активное приписывание им причин их поведения.

Э. Берн считает, что человек еще в детстве планирует, что совершить в будущем. Основные свои решения о себе и своей жизни ребенок совершает, основываясь на родительских предписаниях, ожиданиях, которые транслируются в процессе семейного воспитания. Эти родительские программы ложатся в основу жизненного сценария, который может быть конструктивным (сценарий Победителя), деструктивным (сценарий Неудачника) и непродуктивным. Пойти наперекор сценарию очень сложно, так как программы принимаются бессознательно. Культуру человека определяет его семья, все то, что он начал впитывать с младенчества. Духовные ценности также во многом определяются семьей [24].

Проблема родительских ожиданий обостряется, когда ребенок вступает в подростковый возраст, меняется его социальная ситуация развития, а родители продолжают воспринимать его как ребенка. Основные линии изменений со взрослыми и сверстниками в подростковом возрасте, по Х. Ремшмидту [159], следующие:

1. Созревание когнитивных и эмоциональных функций может вести к тому, что молодые люди используют новые способности в форме критики, сомнений и противодействия ценностям, установ-

кам и образу действий взрослых. Часто это ведет к конфликту с родителями, особенно если в семье господствует авторитарный и ограничительный стиль воспитания.

2. В процессе социализации группа сверстников в значительной степени замещает родителей и становится референтной.

3. Перенос центра социализации из семьи в группу сверстников приводит к ослаблению эмоциональных связей с родителями и замене их взаимоотношениями со многими людьми, меньше влияющими на личность как целое, но формирующими определенные формы ее поведения. Особую роль здесь играют особенности, связанные с внешним видом и производимым впечатлением. Все это часто приводит к конфликтам с членами семьи.

4. Несмотря на все это, отход от родительского дома отражается не на всех формах поведения, взглядах и установках. Хотя у многих подростков родители как центр ориентации и идентификации отступают на второй план, это относится далеко не ко всем областям жизни.

5. Несмотря на уменьшение влияния семьи в период взросления, она по-прежнему по сути остается для подростка важной референтной группой. Относительно стабильными остаются эмоциональные связи, даже при разрыве с семьей они в большинстве случаев поддерживаются, особенно с матерью [159].

Все это делает область взаимоотношений подростков с родителями весьма конфликтной, сложной и значимой. Сложность ситуации часто усугубляется тем, что ни родители, ни подростки часто бывают не знакомы с закономерностями развития детско-родительских отношений, не осознают внутренней причинно-следственной обусловленности вдруг возникающих в этих взаимоотношениях проблем и в результате начинают обвинять во всех конфликтах и непонимании другую сторону. Родители не корректируют свои ожидания в соответствии со взрослением ребенка и ждут от подростка детского послушания, зависимости от взрослых, считая его неготовым к самостоятельным решениям. Ребенок может воспринять это как неверие родителя в его силы и способности. Это, в свою очередь, часто приводит к усилению протестных реакций и эмансипированного поведения подростков и к попыткам усилить контроль или, напротив, полностью «отпустить подростков» со стороны их родителей.

В результате и дети, и родители переживают целый комплекс личностных проблем, который, в частности, отражается на таком психологическом показателе, как тревожность, состояние которого у подростков было бы интересно посмотреть как вообще, так и в связи со стилями сложившихся в семьях взаимоотношений с родителями. Измерение тревожности как свойства личности подростка в последнее время особенно актуально, поскольку, согласно данным отечественных и зарубежных исследователей, в современном мире наметилась устойчивая тенденция к возрастанию количества тревожных людей. Более того, меняется «качество» тревожности: она принимает форму глубинной тревоги, в наименьшей степени поддающейся преодолению (А. М. Прихожан и др.) [156]. Кроме того, негативные или противоречивые родительские ожидания сказываются на формирующейся самооценке подростка, его отношении к себе, его самостоятельности, являясь причиной внутриличностных конфликтов подростка, дисгармоничности его личностно-эмоциональной сферы.

Особый интерес представляют собой семьи, ориентированные на успех ребенка. Одной из возможных разновидностей внутренне неблагополучных семей могут быть кажущиеся совершенно нормальными типичные семьи, где родители вроде бы уделяют детям много внимания. Весь диапазон семейных взаимоотношений сводится к возрастным, индивидуальным особенностям детей и родительским ожиданиям от них успехов, что в конечном счёте формирует отношение ребенка к себе и своему окружению. Родители внушают детям стремление к достижениям, но это стремление часто сопровождается чрезмерной боязнью неудачи. Ребенок начинает чувствовать, что все его положительные связи с родителями зависят от его успехов. Он боится, что его будут любить только до тех пор, пока он все делает хорошо. Эта установка в семье даже не требует специальных формулировок, она так ясно выражается через повседневные действия, что ребенок постоянно находится в состоянии повышенного эмоционального напряжения только по причине ожидания вопроса отца о том, как обстоят его школьные (творческие и т.п.) дела [37].

Он заранее уверен в том, что его ждут упрёки, назидания, а то и наказание, если ему не удалось достичь ожидаемых успехов. Эти связи между достижением, самооценкой и признанием со стороны семьи часто не позволяют ребенку расслабиться, так как это может, по его мнению, привести к получению плохой оценки, недостаточно

хорошему исполнению порученного дела или допущению серьезной ошибки. В такие моменты ребенку легче совершить что-то противостественное (например, попытку самоубийства), чем разочаровать своих родителей, услышать их неодобрение. Подобные установки в семье основаны на ценностях, которым подчиняются родители. Но достижение успеха само по себе лишь на первый взгляд является центром этой проблемы. Отчаянная реакция ребенка вызвана не тем, что родители требуют от него достижений. Скорее, ребенок восстает против того, что родители ждут от него только достижений.

В желании делать все правильно, воспитывать самых лучших детей родители часто оказываются не в состоянии поощрять в ребенке разнообразные успехи. Они пренебрегают, например, его способностью дружить, доверять, фантазировать. В этом отношении родители, как и их ребенок, являются жертвами собственных представлений. Поэтому семейное благополучие и стремление родителей делать все во имя достижения успехов ребенком оборачиваются тяжелой психологической травматизацией последнего, потому что, с одной стороны, он не может быть успешным во всех сферах одновременно, а с другой – боится своими неудачами разочаровать родителей и лишиться их любви. Сложность проблемы в данном случае заключается в том, что родители, реально имеющие лучшие намерения, оказываются в плену своих ригидных представлений [36].

Экспектации родителей могут передаваться ими не обязательно прямо в вербальной форме, они транслируются ребенку в процессе семейного общения, через оценку родителями значимых событий в жизни ребенка, его отношений с другими людьми, его способностей. Позитивные, оптимистические ожидания родителей даже в отношении проблемного ребенка позволяют ему чувствовать позитивную перспективу, верить в свои силы, достигать целей. Напротив, негативные или противоречивые ожидания задают деструктивные программы.

Семья с ребенком-инвалидом – особая система. Болезнь ребенка является одним из затрудненных условий жизнедеятельности семьи. В ней ребенок-инвалид, имеющий низкую способность к реабилитации, реализует «качественно отличный, своеобразный тип развития» (Выготский, 1983). У него практически не наступает процесс суверенизации. Ситуация рождения тяжело больного ребенка является критической. На критическую ситуацию человек реагирует в первую

очередь трансформацией собственных смыслов, потребностей. Главный смысл, который возникает в сознании человека, – защититься от травмирующих воздействий. Реализуя этот смысл, совмещенная психологическая система изменяет (уменьшает) степень открытости. Это приводит к психическому напряжению – стрессу, который из-за продолжительности болезни ребенка становится хроническим. В семьях детей-инвалидов происходят качественные изменения на трех уровнях: психологическом (в силу хронического стресса, вызванного заболеванием ребенка, постоянными и различными по своей природе психотравмирующими воздействиями), социальном (семья этой категории сужает круг своих контактов, матери чаще всего оставляют работу, рождение ребенка деформирует отношения между супругами), соматическом (переживаемый родителями стресс выражается в различных психосоматических заболеваниях) [38].

Родители ребенка-инвалида часто являются основными исполнителями значительной части реабилитационных мероприятий. По мере роста и развития ребенка-инвалида в семье возникают новые стрессовые ситуации, новые проблемы, к решению которых родители совершенно не подготовлены.

В. В. Ткачева считает, что система социально-психологической реабилитации предусматривает значительный набор услуг не только детям, но и их родителям [196]. Однако в настоящее время имеются лишь немногочисленные попытки оказания психологической помощи родителям и лицам, воспитывающим детей-инвалидов.

Установление инвалидности ребенка является для его родителей чрезвычайно сильным и значимым психотравмирующим фактором. Известно, что принятие того или иного психотравмирующего события приходит человеку через осознание. Несмотря на множество индивидуальных особенностей, существуют общие типы реагирования на известие об инвалидности ребенка. И. Ю. Левченко, О. Б. Чарова фиксируют пять основных психологических реакций близких на ребенка-инвалида: шок, отрицание, агрессия, депрессия, принятие [111].

Первой реакцией на рождение больного ребенка являются шок, «онемение», беспомощность, отсутствие какой бы то ни было реакции. Иногда рождение ребенка-инвалида порождает немыслимый ужас: «жизнь закончена». По исследованиям Р. Ф. Майрамяна, со-

общение об умственной отсталости ребенка вызвало у 65,7 % матерей острые эмоциональные расстройства, суицидальные намерения и попытки, аффективно-шоковые и истерические расстройства [101].

Затем наступает вторая стадия – стадия отрицания. Действия родителей в этот период диктуются эмоциональными переживаниями. Внешне это проявляется как отрицание очевидного: все неправда, произошла ошибка, обследование было проведено небрежно и т. д. Данный этап можно охарактеризовать как сопротивление горю. По сути – это здоровый механизм психологической защиты, который направлен на то, чтобы сохранить определенный уровень надежды и ощущения стабильности перед лицом факта, грозящего разрушить привычную жизнь. Это неосознанное стремление избавиться от эмоциональной подавленности и тревоги. Для данного периода характерно активное несогласие, неверие, желание «не знать». Крайней фазой негативизма становится отказ от обследования ребенка и проведения каких-либо корректирующих мероприятий. Семьи просто не воспринимают информацию. На фоне тревоги возникает чувство нереальности («это не со мной»), деперсонализация («это не я»). Родители концентрируются на своем прошлом, переживают его по многу раз. Нередко создают различные версии о том, например, что скоро у ребенка откроется «божий дар» и он начнет лечить людей. Убедить в обратном не представляется возможным. Некоторые родители, выражая недоверие к консультантам, какими бы квалифицированными они ни были, многократно обращаются в разные научные и лечебные центры с целью опровергнуть установленный диагноз. Иногда такие родители могут признать диагноз, но при этом усваивают неоправданно оптимистический взгляд на возможности ребенка. У них появляется убеждение, что лечение может сделать ребенка нормальным. Для второй фазы характерна попытка овладеть безвыходной ситуацией с помощью всех имеющихся средств. В зависимости от экономического положения и ценностных ориентаций семьи выделяют две основные стратегии родительского поведения: «врачебный супермаркет» (бесчисленные консультации, начиная с медицинских светил и заканчивая различными знахарями и целителями) и «поиск чудесного исцеления» (прямое обращение к Богу с просьбой об исцелении). Так начинают формироваться семейные «мифы», искажающие реальную ситуацию.

Следующей является реакция агрессии – нападение. Поиск вины

и виновного. Эта реакция также является психологическим механизмом самозащиты, которая помогает разрядить накопившуюся напряженность. Агрессия направлена на внешнее окружение: виноват кто угодно – супруг, супруга, теща, дальний родственник, врач, здравоохранение, нравы и т.д. В большинстве случаев обвинения бывают совершенно бессмысленными, бездоказательными, несправедливыми. Они вызывают лишь встречную реакцию и конфликт, порой неразрешимый. Родители обрушивают свой гнев на тех, кто еще вчера лечил их ребенка. Подозрительность заставляет этих родителей писать жалобы, вступать в конфликты, подозревать в корысти. Иногда период агрессии длится недолго, но носит взрывоопасный характер. Бывает, что агрессия обращается и на новорожденного: мать испытывает к нему негативные чувства, видя, что он не такой, как другие дети. В семье растет напряженность, ухудшается социально-психологический климат. Агрессия может обратиться и внутрь, превратиться в постоянное чувство собственной вины, часто сопровождается поиском причин рождения больного ребенка в своем поведении [101].

Негативизм и отрицание, как правило, явление временное, и родители по мере того как они начинают принимать диагноз и частично понимать его смысл, погружаются в глубокую печаль. Наступает период депрессии. Депрессивное состояние, связанное с осознанием истины, является результатом постоянной зависимости родителей от потребностей ребенка, следствием отсутствия у него положительных изменений, «несоциализируемости» его психического и физического дефекта, неутрачиваемой боли от осознания неполноценности родного человека, который находится в начале жизненного пути. Период депрессии характеризуется наличием тревожного компонента. Наблюдаются идеи виновности, малоценности, деперсонализация: «...я – это руки и ноги моего ребенка». В этот период наблюдается «фаза скорби» – скорби по желанному здоровому ребенку, которого нет. Отношение к проблемному ребенку часто лишено непосредственности: родители начинают понимать, что ответственны за него, но чувствуют себя беспомощными в вопросах воспитания и ухода за ребенком [111].

Пятая стадия – стадия принятия, характеризующаяся социально-психологической адаптацией всех членов семьи. В этот период происходит принятие появления больного ребенка как факта своей жиз-

ни, когда родители в состоянии правильно оценить ситуацию, готовы руководствоваться интересами ребенка, устанавливать адекватные эмоциональные контакты со специалистами и достаточно разумно следовать их советам. Семья начинает строить жизнь с учетом сложившейся ситуации. Показателями адаптации являются такие признаки, как уменьшение чувства печали, усиление интереса к окружающему миру, появление готовности активно решать проблемы с ориентацией на будущее. Спонтанная адаптация может пойти разными путями – от нахождения высшего смысла в происшедшем до стремления получить максимальные материальные выгоды в виде льгот, пособий и пр. Бывают случаи, когда родители успешно адаптируются в социуме, создают общественные движения за права инвалидов и считают себя счастливыми более, чем другие: «Я могу назвать себя счастливой матерью, так как знаю «цену» жизни. Я радуюсь каждому новому слову, произнесенному моим ребенком» [Там же].

В целом данные реакции образуют характерный симптомокомплекс, развивающийся после психологической травмы и приводящий к социально-стрессовым расстройствам. Следует отметить, что все перечисленные стадии не располагаются в строгом порядке и могут менять очередность. Эту сложную психологическую работу перехода от одной стадии к другой совершает подавляющее большинство матерей, родивших больных детей. Чаще всего ее совершают в одиночку или с близкими людьми. В лучшем случае на проживание данного «цикла горя» уходит от полугода до 2–3 лет. В худшем – принятие появления больного ребенка не наступает и происходит «застревание» на какой-либо из описанных стадий. В случае если травматический опыт пережит не полностью, подавленные эмоциональные реакции спонтанно появляются на неосознаваемом уровне в контактах с людьми и приводят к нарушению их адекватности [112].

В связи с этим возникает необходимость сохранения и поддержания психического и психологического здоровья членам семей с ребенком-инвалидом, так как именно они являются тем ресурсом для ребенка, который вселяет уверенность, дает силы к преодолению трудностей. Поскольку семья является первичной средой развития ребенка, члены семьи, формирующие эту среду, должны стать первыми, кому оказывается психологическая помощь в случае рож-

дения больного ребенка. Вследствие этого наиболее оправданной является конструктивная и динамическая помощь таким семьям на всех этапах жизни ребенка. Направленность и содержание психологических (и психопрофилактических) усилий определяется тем обстоятельством, что последствия хронического социально-психологического стресса, в котором пребывают семьи с ребенком-инвалидом, касаются личностных особенностей самих родителей.

Начало изучению эмоциональных характеристик родителей больных детей было положено за рубежом. Большинство авторов, например Н. Molony, К. Stevenson и др., описывают широкий диапазон невротических и психотических расстройств у родителей аномальных детей. Среди рассматриваемых проблем у исследователей вызывают интерес степень выраженности и длительности эмоционального стресса, тенденция к социальной изолированности и отчужденности таких семей, проблема стабильности семьи и изменившегося социального статуса родителей [229, 232].

В нашей стране проблемы семьи рассматривались в работах Н. В. Мазуровой, З. Ф. Гафуровой, О. Г. Комаровой и др. [35]. Однако, как отмечает В. В. Ткачёва, эти исследования ограничивались лишь констатацией необходимости разработки специальных мер, направленных на реабилитацию данной категории лиц, а в рамках коррекции предлагалось консультирование родителей специалистами различных профилей (психологами, педагогами, врачами). Вопросу психологического изучения особенностей личностных нарушений, проявляющихся у родителей, воспитывающих детей с тяжелыми двигательными нарушениями, отводится большое место в работах В. В. Ткачёвой. При полученных данных ею были выделены типы психологического портрета родителей: невротичный, авторитарный, психосоматичный [196].

В личности невротичных матерей чаще доминируют истерические, тревожно-мнительные и депрессивные черты. Это проявляется в отказе от решения трудных жизненных ситуаций. У части таких матерей сохраняется постоянный тревожный фон настроения, присутствуют излишние опасения чего-либо, что может повредить ребенку. Это передается ребенку и становится одной из причин формирования в нем невротических черт характера. Собственное психоэмоциональное бессилие не позволяет таким матерям оценить позитивно свое будущее и будущее ребенка. Прожитая жизнь восприни-

маются ими как несложившаяся, несчастливая, загубленная рождением в семье ребенка с двигательной патологией. У невротичных матерей часто наблюдаются истерики, подавленное настроение, затяжные депрессивные состояния, стремление уйти от принятия решения, снижение социального статуса, примитивизация поведения [Там же].

Отношение матери к проблеме зависит от ее собственных психологических характеристик. Категория матерей авторитарного типа характеризуется активной жизненной позицией. В сознании этих матерей отчетливо прослеживается убеждение в том, что проблемы их детей могут быть разрешены. Эту категорию представляют две группы матерей. Первые, узнав о дефекте ребенка, могут от него отказаться, оставив в роддоме. Вторая группа, представленная преобладающей частью матерей этой категории, проявляет другую позицию – стойкое желание найти выход из создавшегося положения как для себя, так и для своего ребенка. На предложение об отказе от ребенка такие матери реагируют как на личное оскорбление [Там же].

Матерям авторитарного типа, принявшим дефект ребенка, свойственно стремление преодолевать проблемы, возникающие у ребенка, и облегчать его участь. Такие матери направляют все свои усилия на поиски лучшего врача, лучшей больницы, лучшего метода лечения, лучшего педагога, знаменитых экстрасенсов и народных целителей. Они обладают умением не видеть преград на своем пути и непоколебимой уверенностью в том, что когда-либо может произойти чудо и с их ребенком. Авторитарные матери создают родительские ассоциации и общества, устанавливают тесные контакты с аналогичными родительскими организациями за рубежом. Эти матери упорно преследуют цель оздоровления, обучения и социальной адаптации своего ребенка и таким образом в какой-то степени решают проблему ребенка [Там же].

Отрицательные характеристики этой категории матерей проявляются в неумении сдерживать свой гнев и раздражение, менторский тон. Многим из авторитарных матерей свойствен неадекватный характер применения воспитательных мер к ребенку, довольно часты жесткие формы наказания (окрик, подавление личности, шлепок, рукоприкладство). При этом сами матери не рассматривают собственное поведение как неправильное. В результате такая форма взаи-

модействия часто становится причиной возникновения у детей вторичных нарушений: тиков, энуреза, заикания, пониженной самооценки. Авторитарные матери часто выдвигают и не соответствующие возможностям ребенка требования, пытаясь силой достичь желаемого.

Другая часть этой категории матерей проявляет тенденцию к отказу замечать нарушения в развитии ребенка. Такие матери гиперопекают своих детей. У них формируется неправильное понимание возможного пути развития больного ребенка. Проявляющееся у таких матерей настойчивое стремление всегда ориентироваться только на свои личные жизненные установки (вопреки мнению значимых лиц) не позволяет им увидеть верные перспективы развития ребенка.

Категория матерей психосоматического типа отличается своей спецификой. У этих матерей проявляются черты, присущие матерям как первой, так и второй категории. Эмоционально они более лабильны. Им свойственны более частые смены полярных настроений (то радость, то депрессия, вызванная незначительным поводом). У некоторых из них в большей степени проявляется тенденция к доминированию, как и у авторитарных родительниц, но отсутствует аффективная форма реагирования на проблему стресса, как у первых и вторых. Психосоматичные матери не устраивают скандалов и ссор, в большинстве случаев ведут себя корректно, сдержанно, а иногда замкнуто. В их поведении, как правило, проявляется нормативность. Проблема ребенка, чаще скрываемая от посторонних взглядов, переживается этими матерями изнутри. Это объясняется тем, что канал от реагирования фрустрирующей психику проблемы у данной категории матерей переведен во внутренний план переживаний. У первых двух категорий матерей он проявляется во внешнем плане: у невротичных – слезы, истерики; у авторитарных – скандалы, агрессия, окрик. Психосоматичным матерям, так же как и невротичным, свойственно пожалеть ребенка, оказать ему помощь, услугу, а иногда и сделать за него то, что он не может еще сам. Они склонны гиперопекать своих детей. Мучительные внутренние переживания этих матерей оказываются причиной возникающих нарушений в психосоматической сфере, что и обусловило название этой категории [79, 196].

Таким образом, анализ литературы показал, что отношение родителей к заболеванию ребенка характеризуется тем, что особенно

сти ожидания родителей к ребенку-инвалиду определяются целым рядом внешних и внутренних факторов. Ими могут быть: реальный соматический и психический статус ребенка; финансовые и бытовые условия и возможности семьи; собственные психологические проблемы родителей, специфика родительского отношения к ребенку и т. д. Здоровые ожидания родителей в отношении ребенка-инвалида отличаются реалистичностью, позитивностью, верой в силы и способности ребенка, в возможность его самостоятельного жизненного самоопределения. Для этого сами родители ребенка с ограниченными возможностями должны быть благополучными в социальном, профессиональном, личностном и эмоциональном плане, кроме того, обладать компетентностью в воспитании и развитии ребенка с определенными нарушениями. В эмпирической части исследования будут рассмотрены особенности отношения родителей к заболеванню детей церебральным параличом.

1.3. Проблема психологического сопровождения семьи с ребенком-инвалидом с ДЦП в образовании

Различные научные подходы к изучению такого сложного социокультурного и социально-психологического феномена, как семья, – функциональный, эмпирический, сайентистский – обуславливают изучение и понимание семейного взаимодействия, что, в свою очередь, раскрывает многообразие подходов к оказанию психологической помощи семье. Среди них: структурный, коммуникативный, психоаналитический, гуманистически ориентированный, биолого-психологический. Системное рассмотрение семьи было положено М. Боуэном, который, создавая свою модель семьи, пытался развить естественнонаучную теорию человеческого поведения, которая была бы применима ко всем людям и в условиях всех культур [80].

Психологическая служба сопровождения семьи в образовании – это прикладная отрасль общепсихологических знаний. В концепции создания и развития психологической службы в системе образования (А. Г. Асмолов, И. В. Дубровина, Ю. М. Забродин, А. И. Подольский, Е. С. Романова и др.) миссия психолога рассматривается с точки зрения его содействия созданию именно в школьном учреждении психологически целесообразных условий для развития личности каждого отдельного ребенка [17, 163].

А. А. Бодалев и В. В. Столин (1989) [27, 195] отмечают, что исходной для теоретико-методологического обоснования психокоррекции послужила культурно-историческая концепция Л. С. Выготского, позволяющая рассматривать ситуацию психокоррекции в качестве опыта реальной жизнедеятельности. И. И. Мамайчук (2003) [127] к основополагающим идеям психологической коррекции относит следующие фундаментальные положения отечественной психологии:

1. Личность – это целостная психологическая структура, которая формируется в процессе жизни человека на основе усвоения им общественных форм сознания и поведения (Б. Г. Ананьев, Л. И. Божович, Л. С. Выготский, П. Я. Гальперин, В. Н. Мясищев, В. В. Давыдов, А. В. Запорожец, А. Н. Леонтьев, С. Л. Рубинштейн) [8, 29, 39, 47, 61, 115, 139, 164].

2. Психическое развитие и формирование личности ребенка возможны только в процессе общения со взрослым (М. И. Лисина, Е. О. Смирнова, М. В. Быкова и др.) [117, 184].

3. Важную роль в психическом развитии ребенка играет формирование ведущего вида деятельности (в дошкольном детстве – игра, в младшем школьном детстве – учебная деятельность) (Д. Б. Эльконин и др.) [219].

Развитие аномального ребенка происходит по тем же законам, что и развитие нормального ребенка. При наличии определенных и продуманных условий все дети обладают способностью к развитию (Л. С. Выготский, М. Монтессори) [44, 137].

А. С. Спиваковская (1988. С. 51), рассматривая психокоррекцию как метод профилактики, развивает примерно схожие фундаментальные положения, добавляя положение, разработанное в теоретической концепции В. Н. Мясищева (1960), согласно которой личность является продуктом системы значимых отношений, а также положение теории деятельности С. Л. Рубинштейна (1973) о формах психологических контактов между людьми.

И. И. Мамайчук (2003. С. 26) определяет шесть принципов психокоррекции: комплексность (единый комплекс) клинико-психолого-педагогических воздействий; единство диагностики и коррекции, при котором задачи коррекционной работы могут быть правильно поставлены только на основе полной психологической диагностики как зоны актуального, так и ближайшего развития ре-

бенка (Выготский, 1983. С. 302); личностный подход, при котором ребенок рассматривается как целостная личность с учетом всей ее сложности и всех ее индивидуальных особенностей; деятельностный подход, при котором личность проявляется и формируется в процессе деятельности; иерархический, базирующийся на положениях Л. С. Выготского, который считал, что в качестве основного содержания коррекционной работы необходимо создание зоны ближайшего развития личности и деятельности ребенка; каузальный, реализация которого направлена на устранение причин и источников отклонений в психическом развитии ребенка [43].

Рассматривая методологические и теоретические основы психокоррекции, И. И. Мамайчук использует системно-уровневый подход в разработке психокоррекционных технологий для детей с проблемами в развитии, учитывая сложность, многообразие и специфику аномального развития ребенка. Она обосновывает выбор термина «психокоррекционные технологии» как совокупности знаний о способах и средствах проведения психокоррекционного процесса и формулирует его основные системообразующие факторы. К ним относятся: разработка стратегических и тактических задач психокоррекционных программ; учет всей специфики проблемного развития детей и подростков; построение коррекционной работы с ребенком как целостной осмысленной деятельности, принимая во внимание условия жизни, воспитания и обучения, в которых находится ребенок; ориентация психокоррекции на перспективу развития в соответствии с законами и требованиями возрастного развития и формирования личности; согласование психокоррекции с другими специалистами, работающими с ребенком [126].

Ю. С. Шевченко и В. П. Добридень (2004), развивая концепцию онтогенетически-ориентированной психотерапии и психокоррекции, создали психотерапию и психокоррекцию, идеей которой является гармонизация семейных взаимоотношений и решение актуальных психотравмирующих проблем [210].

А. Н. Евсеева (2000), рассматривая характер общения в семье с ребенком-инвалидом, отмечает, что социально-психологический климат семьи как ее обобщенная, интегративная характеристика отражает специфику взаимоотношений, эмоционально-психологическую атмосферу и уровень ситуативной тревожности семьи. Ребенок-инвалид в течение продолжительного времени оказывает суще-

ственное негативное влияние на социально-психологический климат семьи. Такое влияние в значительной мере определяется характером и степенью выраженности заболевания, своеобразием его протекания и отношения к нему родителей. Воздействие ребенка-инвалида на социально-психологический климат семьи проявляется по типу информационно-эмоционального психологического стресса, проявления которого включают три стадии: 1) тревоги, 2) неустойчивой адаптации, 3) устойчивой адаптации. Неблагоприятный социально-психологический климат семьи, где есть ребенок-инвалид, способствует развитию у ее членов стрессогенных расстройств и отрицательно сказывается на проведении коррекционно-развивающего обучения ребенка, препятствует его благоприятной адаптации к социальному и бытовому окружению [71].

И. Э. Ермашенков (2001), исследуя влияние больного ребенка на социально-психологический климат семьи, пришел к выводу: эффективное коррекционно-развивающее обучение ребенка-инвалида, своевременная адекватная социально-психологическая помощь семье с учетом специфики социально-психологического климата в ней являются важнейшими направлениями оказания помощи не только детям, но и их семьям [72].

В. А. Домрачев (2004), анализируя организацию работы с семьями детей-инвалидов, отмечает, что в настоящее время в понимании обществом проблем детей-инвалидов происходят определенные позитивные изменения. Отношение к людям с инвалидностью в последнее десятилетие основывается на принципе интеграции в общество посредством системы реабилитационных мер и создания безбарьерной среды, способствующих восстановлению нарушенных связей между инвалидами и обществом [67].

В. В. Чиж (2003), рассматривая особенности реабилитации детей-инвалидов из социально неблагополучных семей в условиях специализированного центра, отмечает, что полноценное развитие ребенка с задержкой психического развития (ЗПР) зависит от ряда обязательных условий: характера образования, адекватного глубине недостатка детей; наличия соответствующих методов и приемов обучения с учетом индивидуального характера нарушения; как можно более раннего коррекционно-педагогического обеспечения потребностей индивида в развитии с использованием потенциала семьи; наличия в структуре личности устойчивых мотивов взаимодей-

ствия с широким социумом, в том числе и с нормально функционирующей социальной средой.

Психологическая коррекция развития детей с ЗПР должна осуществляться в соответствии с принципом: «Специальное образование – это комплекс необходимых для ребенка услуг, но не место обучения». Данный принцип может быть реализован в подсистемах: «специальные дошкольные учреждения – Центр помощи семье и детям – дошкольные учреждения общего типа», «специальные школы – Центр помощи семье и детям – общеобразовательные школы общего типа», «ребенок с проблемами в развитии – Центр помощи семье и детям – родители и семья ребенка», «ребенок с проблемами в развитии – Центр помощи семье и детям – лечебные учреждения, учреждения социальной защиты и др.», «подросток с задержкой психического развития – Центр помощи семье и детям – учреждения профессионального образования». Центр помощи семье и детям – реальная организационная модель обеспечения потребностей детей с ЗПР, не в полной мере удовлетворяемых традиционной системой специального образования, медицинского и социального обслуживания. Центр помощи семье и детям – возможный инструмент управления развитием региональной системы социально-педагогической реабилитации детей с ЗПР в соответствии с потребностями граждан данной категории и реальными социально-экономическими условиями [203].

Ю. С. Галлямова (2003), исследуя особенности формирования межличностных отношений с взрослыми и сверстниками у детей с задержкой психического развития, отмечает: у детей-инвалидов имеется деструкция межличностных отношений в системе «ребенок – взрослый», что в значительной степени отражается на их межличностных контактах, социальной адаптации, на понимании взрослых и сверстников [45].

И. В. Крупенникова и В. К. Солондаев (2003), рассматривая возможности обеспечения средствами образования социальной адаптации детей с нарушениями в развитии, наиболее важным считают изучение коммуникативной сферы и аспектов образа мира как ребенка, так и членов его семьи [100].

Н. С. Курманова (2003), исследуя психологическую коррекцию детско-родительских отношений в деструктивных семьях, приходит к выводу, что в отличие от нормы, когда семья остается для подро-

стка основным институтом социализации и он ориентирован на родителей в важнейших ценностях, в деструктивных семьях происходит утрата ценности семьи для ребенка, а вместе с этим и ее социализирующей функции. Различные нарушения детско-родительских отношений, связанные с неполноценной структурой семьи, семейными конфликтами, противоречивостью и патогенным характером родительского отношения отца и матери, обуславливают дисгармонии психосоциального развития детей. Нарушения детско-родительских отношений, приводящие к деструкции эмоциональной сферы подростка (незащищенность, дисфория, фрустрированность, тревожность, эмоциональная неустойчивость), являются провоцирующим фактором для акцентуированного развития личности, создают широкую зону конфликтных социальных ситуаций и обуславливают различные защитные формы поведения. Психологические технологии сопровождения таких семей предполагают каузальную (направленность на изменение родительского отношения к детям) и симптоматическую (ориентированную на развитие ребенка-подростка как субъекта общения и самосознания) коррекцию [103].

Г. Г. Семёнова-Полях (2003), обобщая параметры развития детско-родительских отношений в осложненных условиях жизнедеятельности семьи, приходит к выводу, что ДРО характеризуются особым сочетанием их выраженности в семьях с детьми, страдающими ДЦП. Структура параметров таких отношений в осложненных условиях жизнедеятельности семьи характеризуется дезинтегрированностью взаимосвязей показателей, означающей нарушение целостности, внутренней согласованности и устойчивости системы детско-родительского взаимодействия. Развитие ДРО в результате психокоррекции созависимости родителя ведет к снижению вовлеченности родителя в отношения с ребенком-инвалидом, смягчению характера взаимодействия и позволяет формировать более целостную, интегрированную и устойчивую систему детско-родительского взаимодействия, характеризуемую изменениями взаимосвязей между обобщенными параметрами ДРО [175].

О. В. Соловьева (2004), исследуя депривацию семейного общения, отмечает, что для современной ситуации развития общества характерным является формирование многообразных путей и способов адаптации в зависимости от условий социального окружения,

таких, например, как условия воспитания, образования, места проживания [189].

Е. В. Губанихина (2004), рассматривая психолого-педагогические условия нейтрализации влияния неблагополучной семьи на ребенка-инвалида, отмечает, что в целом наиболее существенными симптомами кризиса, которому подвержены большинство семей с детьми-инвалидами, являются и затруднения материального порядка, и проблемы, приводящие к ослаблению роли позитивной социализации ребенка. Среди них: невротизация детей, одиночество, разобщенность, отсутствие понимания между детьми и родителями, смещение детей на одно из последних мест в системе ценностей взрослых. Все это приводит к ослаблению и утрате семьей воспитательной функции, росту потенциала негативного влияния на личностное развитие старшего дошкольника, а также стимулирует его деструктивное поведение, деформируя процесс личностного развития [59].

В современных условиях возник новый социально-педагогический и психологический феномен – социально и педагогически запущенный ребенок дошкольного возраста – «трудный дошкольник» с проблемами в эмоциональной и коммуникативной сферах, с различного рода отклонениями в психическом развитии, с ярко выраженной негативной позицией, которая осложняет процесс социализации и затрудняет воспитательно-образовательный процесс. Задача современной дошкольной педагогики – выработать четкое положение о прямой зависимости отклонений в личностном развитии ребенка от условий воспитания в семье или отсутствия таковых и, изучив социально-психологические особенности различных типов неблагополучных семей (мнимо благополучные, хронически неблагополучные, временно неблагополучные и относительно неблагополучные), выработать стратегию и тактику педагогической работы с нею. Нейтрализация негативного влияния неблагополучной семьи на ребенка и трансляции этого опасного влияния на других детей (агрессивность, сквернословие, несформированность культурно-гигиенических навыков) выходит на первый план среди задач педагогов и воспитателей. Педагогическая организация процесса нейтрализации опирается на соблюдение таких педагогических условий: изучение индивидуально-психологических особенностей трудного ребенка и условий семейного воспитания; постоянный контроль за

эмоциональным состоянием и поведением каждого воспитанника и актуализацией им своего социального опыта, демонстрируемого в группе; систематическая работа и методическое обеспечение процесса нейтрализации; создание доброжелательной интеллектуально-эмоциональной, трудовой и бытовой атмосферы в группе; организация совместной продуктивной деятельности и детского сотрудничества. Процесс нейтрализации осуществляется параллельно в трех направлениях: работа с ребенком, с родителями и с педагогами. Одним из условий эффективной работы с неблагополучной семьей и детьми, воспитывающимися в ней, является наличие системы подготовки будущих воспитателей к этому роду социально-педагогической деятельности, которая включает изучение правовых основ семейного воспитания, особенности воспитания в различных по типу семьях, изучение технологии работы с неблагополучной семьей и «трудным дошкольником». Своевременная подготовка в рамках профессионального образования выступает в качестве важного фактора результативности процесса нейтрализации негативного влияния неблагополучной семьи.

И. Л. Лукомская (2004), затрагивая проблему социокультурной интеграции специалистов и родителей в реабилитации детей-инвалидов и обосновывая проектную модель реабилитации, доказывает, что интеграция специалистов и родителей по реабилитации детей есть согласованная, адаптивная, регулируемая система их взаимосвязей на основе комплекса действий медико-восстановительного и организационно-методического содержания с использованием специфических средств, имеющих целью обеспечение их эффективного всестороннего оздоровления и развития. Социокультурная интеграция специалистов и родителей проявляет себя как общественно детерминированный процесс при особой роли уровня гуманизации среды, функционирует как методически и организационно связанная система, включающая субъект-объектные образования: дети – родители – медицинские работники; социокультурные технологи, психологи, дефектологи, физиологи и т. д. – социальное окружение. Она включает специальные средства, формы, методики, приемы, способы, разворачиваемые в системе «ребенок – взрослый». Оптимизация системы интеграции специалистов и родителей в реабилитации детей-инвалидов связана с уровнем развития социальной толерантности, эмпатии, информационности социоок-

ружения о проблемах и возможностях детей-инвалидов; реабилитационной культурой; активностью и креативом субъектов социокультурной интеграции; с развитием средств, форм, методов включения социокультурной деятельности в реабилитационный процесс; со степенью согласованности и взаимодополняемости междисциплинарного взаимодействия специалистов и реабилитационных институтов; с уровнем медико-специальных, социокультурных знаний, действий родителей и ближайшего окружения рассматриваемой категории детей [122].

И. А. Федонина (2005), исследуя взаимосвязь семейного микроклимата и личностных особенностей детей и родителей, установила, что следствием депривации семейного общения являются особенности образа семьи: слабая представленность в нем эмоциональной составляющей, отражающей близкие, доверительные отношения, сочетающейся с преувеличенным вниманием к роли семьи как института решения социальных и материальных проблем; снижение избирательности во взаимоотношениях с близким социальным окружением; воспроизведение в собственном стиле общения особенностей стиля общения родителей [198].

Рассматривая психологическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, О. Б. Половинкина (2005), отмечает, что психологическая работа с семьей является структурообразующим звеном в комплексной реабилитации детей группы риска в условиях школы-интерната. Психолого-педагогическое сопровождение семьи как динамический процесс, развивающийся по мере изменения и перестройки социальных позиций родителей в отношении воспитания малыша с органическим поражением ЦНС, способствует формированию у ребенка возрастных психологических новообразований и социальной адаптации в обществе. В ходе совместной деятельности родителей и специалистов, участвующих в процессе реабилитации ребенка при использовании изменяющихся на каждом этапе педагогических методов и форм воздействия на родителей и ребенка, создается благоприятная социальная ситуация его развития [154].

К. Н. Гоженко (2003), описывая психологическое сопровождение личностного развития, приходит к выводу: психологическое сопровождение семей представляет собой деятельность, направленную на восстановление оптимального психологического состояния лично-

сти с целью полного или частичного разрешения проблемной ситуации, заключающейся в противоречии между необходимостью активной деятельности, осуществляемой в коллективе, и имеющимися ограничениями в общении. Для эффективности оказания психологической поддержки необходимо выполнять следующие условия: целенаправленность, системность и комплексность психологической поддержки; полисубъектность и личностную ориентированность психологической поддержки; эмоциональное принятие личности субъекта, нуждающегося в психологической поддержке со стороны лиц, оказывающих поддержку; направленность на формирование ситуации развития личности и ее параметров, значимых для профессионального и личностного развития: позитивное самоотношение; эмоциональную стабильность; социально-психологическую компетентность. Психологическое сопровождение семей детей-инвалидов с ДЦП – это межличностное взаимодействие участников образовательного процесса, направленное на психологическую помощь студентам, результатом которого становится возникающее у студентов положительно окрашенное чувство уверенности в себе, своих возможностях, создающее предпосылки для личностного и профессионального развития [52].

А. В. Леонтьева (2006), исследуя оптимизацию детско-родительских отношений в социальной работе, указывает на то, что регулирование детско-родительских отношений включает в себя оптимизацию взаимоотношений с родителями. Основными точками регулирования являются стереотипные установки, неадекватное восприятие родителей, неумение продуктивно разрешать ситуации конфликтного взаимодействия, трудности в налаживании отношений и выстраивании конструктивного поведения после ссор [114].

Л. Г. Заборина (2006), рассматривая особенности базисных убеждений личности родителей детей-инвалидов, установила наличие хронического стресса у родителей, длительное время (более двух лет) воспитывающих детей-инвалидов. Степень психического напряжения родителей детей-инвалидов выше, чем у родителей здоровых детей, они переживают негативные эмоции, в том числе эмоции тревоги и страха, которые входят в так называемый тревожный ряд, чаще, чем родители контрольной группы. Хронический стресс является следствием кризисной ситуации, вызывающей смысловую перестройку и концентрацию родителей на узкой группе смыслов – стрем-

лении защититься от травмирующих воздействий. Вследствие этого уменьшается степень открытости психологической системы, что приводит к формированию хронического стресса. Уменьшение возможностей для самореализации и самоактуализации родителей детей-инвалидов является дополнительным стрессором и одним из факторов деформации психологической системы «родитель», вызывающей трансформацию ценностно-смысловой составляющей образа мира личности. Родители детей-инвалидов чаще убеждены в том, что люди не могут предотвращать тяжелые события собственными действиями, не могут избежать всех негативных событий, происходящих в жизни. Критическая ситуация – воспитание ребенка-инвалида приводит к утрате жизненных смыслов. Родители детей-инвалидов имеют больший, по сравнению с другими, негативный опыт общения с окружающими: они становятся более «отстраненными» и не стремятся к установлению близких личностных связей [74].

В связи с распространением гуманистических идей большинство родителей принимают решение воспитывать ребенка с ДЦП в семье, но при этом они самостоятельно не справляются с задачами по воспитанию такого ребенка и испытывают необходимость в профессиональной педагогической помощи. Детство в целом конструируется, по мнению ученых, двумя основными дивергентными системами – социальными нормами (прежде всего нормами семьи) и практикой воспитания (деятельность института образования (Л. Лэйнгстед, Р. Зоммер). Практическая психологическая помощь детям-инвалидам с ДЦП оказывается в основном в системе государственных учреждений, в то время как многими учеными и практиками давно доказано, что семья является первым социальным институтом для ребенка. В связи с этим возникла необходимость пересмотра исходных установок в работе с семьей, воспитывающей ребенка-инвалида; разработки новых подходов к реабилитации детей и включения родителей в этот процесс; создания условий для оптимального сочетания новых и традиционных видов помощи семье. С позиций теории психологических систем В. Е. Ключко семья рассматривается как совмещенная система, где родитель и ребенок представляют собой составляющие единого диадического целого [91].

Таким образом, интегративными характеристиками ДРО являются:

1. Родительская позиция, определяемая характером эмоционального принятия ребенка, мотивами и ценностями воспитания, обра-

зом ребенка, образом себя как родителя, моделями ролевого родительского поведения, степенью удовлетворенности родительством.

2. Тип семейного воспитания как интегративная характеристика воспитательной системы. Интегративными характеристиками воспитательной системы семьи являются стили и типы семейного воспитания. Тип семейного воспитания характеризуется параметрами эмоциональных отношений, стилем общения и взаимодействия, степенью удовлетворения потребностей ребенка, особенностями родительского контроля и степенью последовательности в его реализации (Карабанова, 2001).

Стиль семейного воспитания (Либин, 1999) – устойчивый паттерн поведения, базирующийся на комбинации индивидуальных переменных (личностные свойства, ожидания и представления, способах реализации воспитательных воздействий) и проявляющийся в определенной форме взаимодействия родителей с детьми.

По классификации D. Baumrind (1991), выделяются три паттерна поведения, или стиля, представляющих собой комбинацию из таких элементов, как зрелость требований, контроль, коммуникативность и образовательный эффект. Институт семьи в структуре социальной интеграции ребенка с ограниченными возможностями обеспечивает осуществление принципа ранней психологической помощи, утвердившегося в психологии со времени Л. С. Выготского, реализующегося в полной мере в организации психологической помощи детям с ограниченными возможностями в системе образования. В настоящее время созрели необходимые методологические и теоретические предпосылки для решения проблемы по оказанию психологической помощи не только ребенку-инвалиду с ДЦП, но и его родителям.

В результате исследования основных работ об отношении семьи к ребенку-инвалиду и его заболеванию в связи с гипотезой, целью и задачами нашего исследования остановимся на определении семьи, данном В. И. Кабриным (2000), смысл которого сводится к тому, что семья – это единое эйдетическое смыслообразующее пространство со своей динамикой единения [82].

2. ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА ФОРМИРОВАНИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКИХ УСЛОВИЙ СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЬИ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА С ДЦП

В психологии в последнее десятилетие ценностное отношение к ребенку-инвалиду, его личностному росту, склонностям и способностям, интересам осознается обществом как важнейшее. В связи с этим в специальной психологии и педагогике возрастает актуальность дифференциации и индивидуализации обучения и воспитания детей с проблемами в развитии, создания оптимальных условий для формирования и развития личности каждого ребенка, профилактики социально-психологической дезадаптации отстающих в развитии детей к жизни в условиях современного общества.

Социальная политика в России в начале XXI в. склоняется в сторону признания приоритетности интересов и потребностей личности над интересами общества. Продолжается развитие процессов гуманизации социокультурных отношений на фоне радикальных социально-экономических преобразований. Растущая в обществе обеспокоенность социальными проблемами, внимание к индивидуальному развитию создают необходимые предпосылки для перехода от принципа социальной полезности к социальной толерантности, к признанию и уважению прав и достоинства каждого человека независимо от его способностей или убеждений. В настоящее время происходят кардинальные изменения социальной структуры, увеличивается неравенство жизненных шансов людей. В условиях переходного периода в российском обществе усиливается роль образования как института, гарантирующего права человека на самореализацию, развитие возможностей и социальную интеграцию. Институт образования выступает наиболее мощным транслятором общественных ценностей. В современной системе образования, как и во всем обществе, углубляются социальное расслоение, дифференциация; многообразие форм, методов и программ обучения сопровождается избирательным и сегрегирующим подходом к участникам педагогического процесса. Наблюдаются процессы локализации образования, придания ему элитарных форм, эксклюзив-

ности, что поощряется проводимой государственной политикой в сфере образования. При этом в целом наблюдается кризис отечественной системы образования, не отвечающей современным социокультурным потребностям и интересам.

Традиционная система образования до сих пор реализуется на основе социоцентристского подхода, в рамках которого цель развития личности – ее социализация и профессионализация с позиций максимальной общественной полезности. В качестве главной цели образования постулируется овладение обучаемым определенными знаниями, умениями и навыками, внешне заданными стандартами. Очевидно, цели образования детей-инвалидов не соответствуют этим критериям.

В настоящее время в России насчитывается более 15 млн человек с отклонениями в развитии, что составляет около 11 % населения страны, из них 1 млн 800 тыс. – дети (5 % всей детской популяции). Влияние разнонаправленности интегративных и дифференцирующих тенденций социальной динамики, несогласованность общественных потребностей, целей и функций, выполняемых различными социальными институтами, особенно остро испытывают на себе люди с ограниченными возможностями здоровья и их семьи [100].

2.1. Теоретико-методологические основания исследовательской модели родительского отношения к заболеванию ребенка-инвалида ДЦП

Методологическую основу исследования составляют: социально-педагогические концептуальные подходы к воспитанию ребенка в семье (А. А. Аркин, А. М. Бардиан, И. В. Гребенников, О. Л. Зверева, А. Г. Ковалёв, Т. А. Куликова, Т. А. Маркова, А. С. Спиваковская) [57, 89, 191]; идеи личностно ориентированного подхода и совместной деятельности с ребенком; теория семьи и семейных отношений (Ю. П. Азаров, М. Арутюнян, И. В. Бестужев-Лада, В. В. Бойко, А. Я. Варга, С. И. Голод, И. Ф. Дементьева, В. И. Дружинин, О. Здравомыслов, В. В. Ковалёв, А. В. Мудрик, В. Сатир, А. Г. Харчев, Л. Б. Шнейдер) [37, 53, 89, 171, 195, 215]; теоретические знания в области отклонений в поведении ребенка, вызванных деструктивным развитием семьи (М. И. Буянов, В. И. Гарбузов, А. И. Захаров, А. М. Свядош) [34, 48, 76, 173]; педагогика взаимо-

действия ДОУ с семьей (Е. П. Арнаутова, Е. Волкова-Гаспарова, В. И. Иванова, Л. Ф. Островская); социология семьи (Т. А. Вахмянина, Л. Я. Гозман, Ю. Е. Алешина, И. С. Майдигов, М. С. Мацковский, В. М. Медков) [56].

2.2. Общая характеристика выборки исследования: группы сравнения

Психологическое исследование проводилось на базе областного государственного образовательного учреждения (ОГОУ) «Специальная (коррекционная) школа-интернат VI вида “Басандайская жемчужина”». Школа-интернат осуществляет обучение и воспитание обучающихся с врожденными и приобретенными нарушениями опорно-двигательного аппарата различной этиологии и степени выраженности, детским церебральным параличом, вялыми параличами, парезами и параспарезами верхних и нижних конечностей.

Выборочная совокупность детей-инвалидов по полу, возрасту, виду и тяжести инвалидирующей патологии репрезентативна, отражает характеристики распространенности форм ДЦП детей-инвалидов в популяции.

Информация о социально-экономическом положении семей была представлена родителями и опекунами.

Медицинские данные (диагноз заболевания, характер и степень нарушения функций организма, виды и степень жизнедеятельности, уровень реабилитационного потенциала ребенка) заполнялись врачами (невропатолог и консультант-психиатр).

Таблица 1. Выборка исследования

Объект исследования	Экспериментальная группа	Контрольная группа	Всего
Дети, чел.	92	103	195
Семья	82	60	142
Родители, чел.	94	112	206
Всего...	186	215	401

Всю выборку представленного исследования составили 401 человек, из них экспериментальная группа 186 человек: 92 обучающихся воспитанника ОГОУ «Школа-интернат VI вида “Басандайская жемчужина”». г. Томска, а также их родители в количестве 94

человек. Контрольную группу составили 215 человек, это учащиеся-подростки 9–11-х классов МОУ «школа № 41» г. Томска в количестве 103 человек и их родители в количестве 112 человек (табл. 1).

Таким образом, были собраны данные о 92 детях-инвалидах и их семьях.

Распределение детей-инвалидов школы-интерната по полу показано в табл. 2.

Таблица 2. Распределение исследуемой выборки детей-инвалидов школы-интерната по полу

Пол	Кол-во человек	%
Мальчики	42	45,6
Девочки	50	54,4
Всего...	92	100

Учащиеся школы-интерната были представлены тремя возрастными группами (табл. 3).

Таблица 3. Распределение исследуемой выборки детей-инвалидов школы-интерната по возрастным группам

Группа	Состав	Возраст, лет	Кол-во человек	%
1-я	Младшие школьники	7–9	25	27,2
2-я	Школьники подросткового возраста	10–14	36	39,1
3-я	Школьники старшего возраста	15–17	31	33,7
Всего...			92	100,0

В табл. 3 показано, что в выборке детей-инвалидов наиболее представлены дети подросткового возраста. Трудности подросткового возраста, накладываясь на особенности ДЦП-инвалидности, заставляют семьи прибегать к услугам школы-интерната, а не обучать детей на дому или ежедневно забирать их из школы.

Итак, в выборке исследования инвалидами детства являются 92 человека, которые имеют клинический диагноз «детский церебральный паралич, поздняя резидуальная стадия». Работа с медицинской документацией воспитанников школы-интерната позволила выделить формы ДЦП, характерные для выборки по критериям К. А. Семёновой [176].

**Таблица 4. Формы детского церебрального паралича
выборки детей-инвалидов**

Форма	Кол-во человек	%
Спастическая диплегия	35	38,0
Гиперкинетическая форма	10	10,9
Двойная гемиплегия	4	4,3
Спастическая гемиплегия	25	27,2
Атонически-атактический синдром	18	19,6
Всего	92	100,0

Как видно из табл. 4, в основном в выборке детей-инвалидов интерната представлены школьники со спастической диплегией и спастической гемиплегией, что отражает общую пропорцию распространенности этих форм ДЦП в популяции больных детей.

Данные медицинских карт позволили выделить структуру сопутствующих заболеваний и нарушений здоровья и развития воспитанников школы-интерната (табл. 5).

Таблица 5. Сопутствующие заболевания, нарушения здоровья и развития детей-инвалидов, воспитанников школы-интерната

Заболевания, нарушения	Кол-во человек	%	Состояние интеллекта	Кол-во человек	%
Нарушение речи	56	60,9	Снижен. Сохранен	19 16	20,6 17,4
Последствия поражения головного мозга перинатального и травматического генеза	24	26,0	Сохранен	35	38,0
Последствия поражения спинного мозга перинатального и травматического генеза	22	23,9	Общее расстройство психического развития	6	6,5
Опухоли головного мозга	2	2,2	Прогрессирующая умственная отсталость	5	5,4
Мышечная дистрофия	1	1,1	Умственная отсталость	3	3,3
Заболевания позвоночника	3	3,3	Сохранен	3	3,3
Врожденная косолапость	1	1,1	Сохранен	1	1,1
Хондропатия	2	2,2	Сохранен	2	2,2
Олигофрения	1	1,1	Снижен	1	1,1
Общее расстройство психического развития	1	1,1	Снижен	1	1,1
Всего ...	92	100,0	Всего...	92	100,0

Таблица 5 показывает, что речедвигательные (дизартрические) расстройства проявляются у всех детей со спастической диплегией. В речи выявляются нарушения по типу моторной алалии, недоразвития семантической стороны речи. У детей с детским церебральным параличом речедвигательный анализатор нарушен органически. Это приводит к нарушениям не только звукопроизношения, но и голоса, дыхания, темпо-ритмического рисунка речи. При ДЦП основными нарушениями являются фонетико-фонематические, в первую очередь дизартрия. Анализ медицинских карт аналогичен исследовательским результатам И. Ю. Левченко, О. Г. Приходько (2001), которые, рассматривая коррекционную работу с детьми, страдающими ЦП, отмечают, что речевые нарушения у них занимают значительное место среди других патологических проявлений, и наиболее частой формой речевой патологии при ДЦП является дизартрия. Это связано как с характером самого заболевания, так и с неправильными условиями воспитания ребенка в семье. Часто, проявляя чрезмерную заботу о больном ребенке и стремясь предугадать все его желания, все сделать за него, родители тем самым не формируют у него потребности пользоваться речью. Недостатки в развитии речи нарушают коммуникативность, обобщающие и регулирующие функции речи [112].

Кроме сопутствующих заболеваний, симптомов и нарушений развития, учитывающихся при медико-психологической реабилитации детей-инвалидов данной выборки, воспитанники были условно разделены на три группы по критерию тяжести двигательных нарушений (табл. 6).

Таблица 6. Выраженность двигательных нарушений детей-инвалидов выборки

Степень нарушений	Форма передвижения	Кол-во человек	%
Тяжелые двигательные нарушения	На костылях или в коляске	11	12,0
Двигательные нарушения средней тяжести	С опорой	28	30,4
Легкие двигательные нарушения	Самостоятельно с дефектной походкой	53	57,6
Всего...		92	100,0

В табл. 6 показано, что тяжесть двигательных нарушений у детей с ЦП различна. Большинство из них передвигаются самостоятельно,

но затрудненной, плохо координированной походкой, многие используют при этом костыли и трости, некоторые беспомощны без коляски.

В соответствии с целью, задачами и гипотезой исследования нами были обследованы родители и опекуны детей-инвалидов, воспитанников школы. Основную заботу о детях-инвалидах выполняет семья, поэтому для успешной адаптации им необходима поддержка общества и государства. Всего в исследовании участвовало 94 родителя из 82 семей. Распределение показано в табл. 7.

Таблица 7. Распределение родителей детей-инвалидов, принявших участие в обследовании

Обследованные родители	Кол-во семей	Кол-во обследованных родителей	%
Отец и мать	12	24	25,5
Либо мать, либо отец	62	62	66,0
Опекуны	8	8	8,5
Всего...	82	94 родителя	100,0

Как показано в табл. 7, наибольшее число семей сотрудничали со школой и единолично представляли отношение школы к ребенку-инвалиду.

Таблица 8. Состав семьи детей-инвалидов выборки

Статус семьи	Кол-во семей	%
Полная семья	28	34,1
Неполная семья	46	56,1
Опекаемая государством	8	9,8
Всего...	82	100,0

В табл. 8 показано, что большинство детей-инвалидов проживают в неполных семьях, что обуславливает дифференцированные стратегии психологической работы с семьями.

Так как школа-интернат «Басандайская жемчужина» является областной и работа по психологическому сопровождению интенсивно ведется с родителями как городских, так и сельских семей, были проанализированы данные по месту проживания семей (табл. 9).

Таблица 9. Место проживания семей детей-инвалидов

Статус семьи	Место проживания		Всего
	город	село	
Полная семья	12 (14,6 %)	16 (19,5 %)	28 (34,1 %)
Неполная семья	34 (41,5 %)	12 (14,6 %)	46 (56,6 %)
Опекаемая	5 (6,1 %)	3 (3,6 %)	8 (9,4 %)
Всего...	51 (62,2 %)	31 (37,8 %)	82 (100,0 %)

2.3. Организация, направления и методы исследования взаимосвязи особенностей семейной коммуникации и отношения родителей к заболеванию ребенка ДЦП в психологическом сопровождении семьи в образовании

Программа исследования родительского отношения к заболеванию ребенка ДЦП включала инструментарий, удовлетворяющий методологическим требованиям инвалидности, устойчивости, точности, сбалансированности, компактности. Исследовательский инструментарий составили теоретические и эмпирические методы исследования, соотнесенные с контекстом исследования, – исследования родительского отношения к заболеванию ребенка ЦП и учет этого фактора в программах психологического сопровождения семей ребенка-инвалида с ДЦП.

1. Теоретико-методологический анализ научных источников, позволивший зафиксировать основные исследовательские достижения и проблемы в раскрытии темы исследования.

2. Для выявления социально-демографических характеристик семьи была составлена анкета – оригинальный вариант полужакрытого опросного листа (анкеты) и план беседы-интервью (прил. 1) Каждый из вопросов анкеты представлял собой реализацию операционального определения переменных исследования в рамках таких концептуальных определений, как цели интегрированного образования, его ценности и функции. Социальное отношение представляется через процессы критического анализа, выбора, оценивания, обоснования выбора; в анкете это вопросы, касающиеся определения категорий детей с нарушением развития, которые могут учиться в обычном классе массовой школы, о необходимости мероприятий для оптимизации процесса развития системы инклюзивного обучения, а также для выявления родительских ожиданий. Анкета состоит

из 10 вопросов. В каждом вопросе отмечается несколько вариантов ответа, выбирается тот вариант, который наиболее соответствует мнению родителя о своем ребенке. Анкета заполнялась по желанию родителей. Анкетирование родителей было проведено для изучения особенностей взаимодействия в системе «семья–ребенок», а также для получения информации от родителей об эффективности психологического сопровождения.

3. Для сбора эмпирических данных, характеризующих особенности заболевания ребенка ДЦП, применялись следующие методики:

3.1. Анализ документов (медицинские карты и карты индивидуального развития).

В анализе документов (медкарты и карты индивидуального развития) использовались следующие основные параметры: возраст, основной диагноз, сопутствующие заболевания, уровень сенсорно-перцептивной сферы, развитие мелкой и общей моторики, ведущая рука, статус семьи (полная, неполная), лицо, воспитывающее ребенка.

3.2. Данные, характеризующие особенности обучения ребенка с ДЦП, – была составлена анкета для педагогов и родителей, предусматривающая оценку сравнения; значимость имел следующий параметр – успеваемость учащихся.

3.3. Данные, характеризующие особенности отношений в семье ребенка с ДЦП, – родителям было предложено написать мини-сочинения «Мой ребенок» на основе методики Е. И. Афанасьевой, Н. В. Васильевой. Сочинение «Мой ребенок», написанное родителями, испытывающими трудности в воспитании детей, дает множество примеров разнообразных приписываний и инвалидизаций. Р. Лэйнг), А. Г. Лидерс, анализируя отношение родителей и детей в семьях, ввели понятие «мистификация» – внушение родителями детям того, в чем они нуждаются, кем являются, во что верят. Одна из форм мистификации – приписывание, которое подразделяется на приписывание ребенку «слабости» (например, болезненности, неспособности самому искать выход в трудных ситуациях) и «плохости» (низости, аморальности). Другая форма мистификации – инвалидизация – принудительное обесценивание точек зрения ребенка, его планов, намерений, интересов [116].

4. Сценарии индивидуальных и групповых бесед с детьми и их родителями.

5. Данные психолого-педагогического наблюдения, которые регистрировались в картах индивидуального развития ребенка.

6. Сценарии полужформализованного интервью с представителями школьных психологических служб. Респондентам предлагалось оценить, какие потребности, с их точки зрения, нуждаются в первоочередном удовлетворении (оценивалась ситуация в младшей школе). Потребности ранжировались по степени приоритетности. Затем респонденты ранжировали те же потребности, но не с собственной позиции эксперта-психолога, а с точки зрения родителей учеников, обучающихся в их школах. Таким образом, мы изучали не только актуализированность тех или иных потребностей в запросе экспертного сообщества, но и «дистанцию» между позициями экспертов и позициями родителей, как эти позиции представляют себе сами психологи. Позиции школьных психологов – наглядная иллюстрация потребностного запроса экспертного сообщества в системе образования. Это пример «внутренней» экспертной позиции (в отличие, например, от «внешней» экспертной позиции представителей ассоциации).

7. В процессе исследования применялись следующие психодиагностические методики:

7.1. Методика ДООР (В. Е. Каган, И. П. Журавлева, 1991) – диагностика отношения к болезни ребенка. Методика используется в диагностике отношения взрослых членов семьи к болезни ребенка, а также при оценке эффективности семейной психотерапии, в консультативной работе, в зависимости от заболевания, типа лечения, культурного уровня семьи, качества семейных отношений, мало- и многодетности семьи и т.д. Родительское отношение к болезни и родительский контроль рассматриваются через следующие шкалы: интернальности, тревоги, нозогнозии, контроля активности, общей напряженности. Состоит из 40 пунктов-утверждений, согласие испытуемых с которыми оценивается по 6-балльной шкале. С целью балансировки опросника, повышающей достоверность результатов, утверждения даны в виде эмоционально-позитивных и эмоционально-негативных суждений; формулируются в 1-м и 3-м лице; выражают одно и то же качество через отрицательные и утвердительные ответы [83].

7.2. Методика исследования интеллекта Д. Векслера (1955) (детский вариант), предназначенная для измерения уровня интеллекту-

ального развития (от 5 до 16 лет). Перевод на русский язык и адаптация теста к отечественным условиям осуществлены А. Ю. Панасюком в 1973 г. Детский тест Д. Векслера (Тест WISC) состоит из 12 субтестов, которые образуют вербальную и невербальную подгруппы. Ответы испытуемого на задания субтестов численно оцениваются в соответствии с содержательными критериями для вербальных субтестов и с содержательными и скоростными критериями – для невербальных субтестов. С помощью теста в исследовании были получены данные, дающие представление об индивидуальных особенностях интеллекта, с целью изучения социальной ситуации и представления уровня развития детей с ЦП.

7.3. Методика «Домик» (модификация 1991) Керна – Йрасека. Методика дает содержательную и оперативную информацию о состоянии произвольной сферы ребенка, что очень важно для детей-инвалидов с ДЦП в связи с состоянием моторики. Методика использовалась в школьной и клинической психодиагностике как скрининговая, решая задачи в психолого-педагогическом сопровождении, с целью изучения социальной ситуации детей с ЦП в отношениях – на рефлексии и понятливости.

7.4. Исследование тревожности по Филипсу. Методика «Тревожности по Филипсу» (1955) направлена на изучение эмоционального состояния детей с ЦП и динамического личностного развития в рамках смены объективных отношений. Это отношения с людьми, с которыми ребенок-инвалид с ДЦП взаимодействует.

7.5. Исследование тревожности по Спилбергеру – Ханину – Опросник реактивной и личностной тревожности Ч. Д. Спилбергера и Ю. Л. Ханина (1976, 1978). Ю. Л. Ханин адаптировал, модифицировал и стандартизировал методику, а также получил ориентировочные нормативы по уровневой выраженности тревожности: от 20 до 34 баллов – низкий уровень тревожности, от 35 до 44 баллов – средний и выше 46 баллов – высокий. Шкала состоит из двух частей по 20 заданий в каждой. Первая шкала (STAI: X-1) предназначена для определения того, как человек чувствует себя сейчас, в данный момент, для диагностики актуального состояния, а задания второй шкалы (STAI: X-2) направлены на выяснение того, как субъект чувствует себя обычно. Диагностируется тревожность как свойство личности. Согласно концепции Спилбергера, следует различать тревогу как состояние и тревожность как свойство личности. Тревога –

реакция на грозящую опасность, реальную или воображаемую, эмоциональное состояние диффузного безобъектного страха, характеризующееся неопределенным ощущением угрозы, в отличие от страха, который представляет собой реакцию на вполне определенную опасность. Тревожность – индивидуальная психологическая особенность, состоящая в повышенной склонности испытывать беспокойство в различных жизненных ситуациях, в том числе и тех, объективные характеристики которых к этому не предрасполагают. В возникновении тревожности как черты ведущая роль отводится взаимоотношениям с родителями на ранних этапах развития ребенка, а также определенным событиям, ведущим к фиксации страхов в детском возрасте. Методика использовалась для изучения личностных особенностей у подростков с ДЦП и без заболевания в контрольной группе для сравнительного анализа.

7.6. Опросник «Анализ семейных взаимоотношений» (АСВ) Э. Г. Эйдемиллера был выбран для операционализации стиля родительского отношения.

7.7. Опросник «Взаимодействие родителя с ребенком» (ВРР) И. М. Марковской был выбран для уточнения понятий операционализации стиля родительских отношений.

7.8. Методика «Рисунок семьи» – проективная методика исследования личности, предложенная М. З. Дукаревич. Методика направлена на изучение семейных отношений, динамики личностных особенностей и творческих потенциалов детей и подростков с ДЦП, ее данные позволяют выдвигать гипотезы об особенностях личности. Процедура исследования отличается достаточной простотой. Разработанные исследования этой методики отвечают удовлетворительной конвергентной валидности.

7.9. Отчетное эссе по субъективной оценке эффективности занятий родителей с психологом в рамках службы сопровождения.

Данные психологической диагностики были сопряжены и служили основанием для дальнейшей психологической работы с родителями и педагогами (прил. 2)

3. АНАЛИЗ РЕЗУЛЬТАТОВ ИССЛЕДОВАНИЯ ВЗАИМОСВЯЗИ ФОРМИРОВАНИЯ ОТНОШЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ К ЗАБОЛЕВАНИЮ РЕБЕНКА ДЦП И ОСОБЕННОСТЕЙ СЕМЕЙНОЙ КОММУНИКАЦИИ

3.1. Результаты анализа исследования социальной ситуации развития детей и подростков-инвалидов с ДЦП

Исследовательская модель имеет следующие основные части: анализ социальной ситуации развития респондентов с ДЦП; изучение особенностей взаимодействия родителей с детьми, имеющими ЦП; рассмотрение отношения родителей к заболеванию ребенка; выявление и представление типологии взаимосвязи особенностей семейной коммуникации и отношения родителей к заболеванию ребенка.

Приводятся данные анализа социальной ситуации развития детей с ЦП, рассматривается специфика взаимодействия родителей и детей с ЦП; дифференцируются семьи, воспитывающие детей с ЦП, по ряду таких факторов, как завышенные / заниженные требования к ребенку и ожидания, наличие / отсутствие тревожности в отношениях, проявления фрустрации и страхов.

Полученные экспериментальные данные показывают, что завышенные или, наоборот, заниженные ожидания в отношении возможностей ребенка (как в плане произвольной сферы, так и интеллекта) связаны с формой ДЦП, но в то же время не зависят от пола ребенка. При этом отмечается, что такие ожидания редко бывают оправданными, основывающимися на реальных возможностях ребенка. Чтобы объяснить полученные данные, мы не только обращаемся к анализу социальной ситуации развития ребенка, но и рассматриваем характер отношения родителей к заболеванию. Данные, полученные в исследовании, показывают, что с завышенными ожиданиями в отношении возможностей ребенка, более низкими проявлениями тревожности и фрустрации сталкиваются чаще в неполных городских семьях (как показывают теория и практика, чаще всего ребенка воспитывает мать, испытывающая целый комплекс противоречивых чувств: вину, тревогу, страх, обиду, злость и т.п., в том числе и в отношении ребенка). А вот для семей из сельской местности чаще характерно проявление заниженных ожиданий и в то же время, по-

вышенной тревожности и страхов. Действительно, в данном случае объяснение стоит рассматривать в социальной ситуации развития: возможности, которые есть у родителя в городе и которых нет в сельской местности; большая доступность информации и возможность получить квалифицированную помощь могут выступать фактором, снижающим тревожность родителей в отношении состояния их ребенка с ЦП, а также позволяют увидеть его потенциальные возможности.

Для решения поставленной задачи – изучения социальной ситуации развития детей – был проведен кластерный анализ. Анализ исследования социальной ситуации развития состоял в изучении степени дифференцированности респондентов. Основным принцип данного анализа состоял в иерархическом кластерном анализе по методу Уорда, который позволил вычленить группы признаков принадлежности к кластерам, наиболее связанные друг с другом. Сила связи зависела от того, насколько одни и те же дети входят в разные кластеры по психодиагностическим тестам. Для вычисления расстояния связи между признаками использовалась метрика Сити-Блок (Манхэттенская), предназначенная специально для качественных номинальных признаков.

Рис. 1

На рис. 1 представлен анализ кластерной структуры, который позволил установить, у каких форм ДЦП более схожая психодиагностическая картина, а у каких – менее схожая. Из дендрограммы видно, что спастическая диплегия, атонически-атаксический синдром, двойная гемиплегия, гиперкинетическая форма имеют схожую психодиагностическую картину, а именно: занижение ожиданий родителями, более высокие значения произвольной сферы, низкие значения по шкалам интеллекта, более высокая тревожность, более выраженные фрустрации и страхи. Спастическая гемиплегия имеет более специфическую, чем остальные формы ДЦП, психодиагностическую картину в изучаемой выборке детей. Спастическая гемиплегия связана с завышением ожиданий родителями, с меньше выраженными фрустрациями и страхами, с низкой тревожностью, с более высокими значениями интеллекта, с низкими значениями произвольной сферы.

Рис. 2

На рис. 2 представлена дендрограмма связи пола и признаков принадлежности к кластерам по психодиагностическим типам. Кластерная структура признаков оказалась следующей:

- Мужской пол детей, больных ЦП, сильнее, чем женский, связан с кластером занижения ожиданий, кластером низких значений интеллекта, кластером более высокой тревожности, кластером более выраженных фрустраций и страхов, кластером более высоких значений произвольной сферы.
- Женский пол детей, больных ЦП, сильнее, чем мужской, связан с кластером завышения ожиданий, кластером меньше выраженных фрустраций и страхов, кластером более низкой тревожности, кластером более высоких значений интеллекта, кластером низких значений произвольной сферы.
- Предварительно не было обнаружено сопряженности между полом детей и формами ДЦП, за исключением связи в выборке мужского пола с гиперкинетической формой. На психодиагностическую картину других видов ДЦП фактор пола никак не повлиял, поэтому влияние пола и формы ДЦП статистически независимо, несмотря на то, что психодиагностическая картина при спастической гемиплегии похожа на психодиагностическую картину, чаще встречающуюся у женского пола.

Рис. 3

На рис. 3 представлена дендрограмма связи признаков формы семьи, места проживания, наличия животных и признаков принадлежности к кластерам по психодиагностическим тестам. Кластерная структура признаков следующая:

- Неполные семьи, особенно городские и с отсутствием животных, связаны с кластером завышения ожиданий, кластером меньше выраженных фрустраций и страхов, кластером более низкой тревожности, кластером более высоких значений интеллекта, кластером низких значений произвольной сферы.

- Полные или опекунские семьи, особенно сельские и с наличием животных, связаны с кластером занижения ожиданий, кластером более выраженных фрустраций и страхов, кластером более высокой тревожности, кластером низких значений интеллекта, кластером более высоких значений произвольной сферы.

- Предварительно не было обнаружено сопряженности между полом детей и формой их семьи, поэтому влияние пола и семейной ситуации не зависят друг от друга.

Таким образом, полученные результаты кластерного анализа позволили по уровню выраженности – типологизации детей изучить социальную ситуацию детей с ЦП и сформировать группы для психолого-педагогического сопровождения.

3.2. Результаты анализа исследования взаимодействия родителей с детьми с заболеванием ДЦП

Социальная ситуация определяется в том числе и ожиданиями родителей, поэтому следующим этапом работы было изучение взаимодействия родителей с детьми с ЦП по критериям: ожидание родителями от ребенка дисциплины; вид семьи и открытость ребенка; наличие ожиданий от ребенка владения компьютером и поступления в вуз; количество любимых занятий у детей и количество ожиданий родителей.

Результаты отражены в табл. 10–12 и на рис. 4.

В табл. 10 показана сопряженность между ожиданием от ребенка дисциплины и тем, что ребенок не всё рассказывает родителям; всегда всё рассказывают только те дети, от кого не ожидается дисциплина (p -уровень=0,03).

Таблица 10. Сопряженность между ожиданием от ребенка дисциплины и тем, что ребенок не всё рассказывает родителям

Ребенок рассказывает родителям (или опекунам) о своих взаимодействиях с детьми, об особенностях окружающих его детей, их действиях по отношению к нему	От ребёнка ожидается дисциплина		Всего...
	Нет	Да	
Нет	9	4	13
Всегда	34	0	34
Иногда	26	3	29
Не все	8	8	16
Всего...	77	15	92

Примечание. Критерий Пирсона Хи-квадрат=8,9; р-уровень=0,03.

Таблица 11. Сопряженность между видом семьи и открытостью ребенка с ДЦП

Семья	Ребенок рассказывает родителям (или опекунам) о своих взаимодействиях с детьми, об особенностях окружающих его детей, их действиях по отношению к нему				Всего...
	Нет	Всегда	Иногда	Не все	
Полная	2	7	15	4	28
Неполная	10	15	5	16	46
Опека	2	1	3	2	8
Всего...	14	23	23	22	82

Примечание. Критерий Пирсона Хи-квадрат=15,6; р-уровень=0,02.

В табл. 11 показана сопряженность между видом семьи и открытостью ребёнка с ДЦП по признаку «Как ребенок рассказывает о взаимодействиях с другими детьми» (р-уровень=0,02). В полных семьях рассказывает, но лишь иногда, в неполных рассказывает всегда, но часто не всё.

Таблица 12. Сопряженность между наличием ожиданий от ребенка владения компьютером и наличием ожиданий поступления в вуз

Владение компьютером	Поступление в вуз		Всего...
	Не ожидается	Ожидается	
Не ожидается	59	3	62
Ожидается	21	9	30
Всего...	80	12	92

Примечание. Критерий Пирсона Хи-квадрат=5,3; р-уровень=0,02.

В табл. 12 показана положительная сопряженность между наличием ожиданий от ребенка владения компьютером и наличием ожиданий поступления в вуз (р-уровень=0,02). Из 92 детей-инвалидов

ожидается поступление в вуз только от 9 детей. От подавляющего большинства не ожидается владения компьютером. Дана единственная зависимость, которая выявлена между разными ожиданиями.

Анализ таблиц сопряженности по критерию Пирсона Хи-квадрат позволил выявить статистически значимые зависимости между качественными номинальными признаками, описывающими изучаемую выборку детей. В приведенных таблицах даны статистически значимые результаты. Статистически незначимые результаты, указывающие на отсутствие зависимости признаков, приведены специально только в единичных случаях, анализ которых необходим для проверки и исключения косвенного влияния социальных характеристик (семейного положения и места проживания) на другие взаимосвязи.

Рис. 4

В приводимых таблицах сопряженности даны только наблюдаемые частоты. Статистически ожидаемых частот и разностей между наблюдаемыми и ожидаемыми не приведено по двум причинам: во-первых, чтобы демонстрация статистических данных не была слиш-

ком громоздкой и сложной (из-за большого количества переменных пришлось бы приводить несколько сотен таблиц); во-вторых, соотношение частот во всех случаях наличия статистически значимых зависимостей достаточно очевидно для однозначного определения смысла взаимосвязей признаков, того, какие свойства и характеристики детей «притягиваются» (положительная сопряженность), а какие «отталкиваются» (отрицательная сопряженность).

На рис. 4 показаны результаты кластеризации 92 наблюдений по признакам количества любимых занятий у детей и количества ожиданий родителей (или опекунов) от детей. Методом *k*-средних выделено два кластера: в кластере 1 больше любимых занятий и больше ожиданий, чем в кластере 2. В кластере 1 среднее количество ожиданий меньше, чем среднее количество любимых занятий, в кластере 2 обратное соотношение – ожиданий больше, чем любимых занятий. Такую картину можно интерпретировать так, что в кластер 1 вошли дети, родители которых склонны к занижению ожиданий, а в кластер 2 – дети, родители которых склонны к завышению ожиданий, что подтверждает выдвинутую нами гипотезу.

Данный метод использовался для выявления групп (кластеров) наблюдений со схожими показателями, был использован метод *k*-средних для кластерного анализа. Этот способ в дисперсионном анализе сравнивает межгрупповую изменчивость с внутригрупповой при проверке гипотезы о том, что средние в группах отличаются друг от друга.

На рис. 5 показаны результаты медианного теста проверки различий в распределении количества ожиданий родителей (или опекунов) от ребенка в зависимости от наличия у него эмоциональных нарушений. Гораздо больше ожиданий родители (или опекуны) предъявляют детям с эмоциональными нарушениями (p -уровень=0,02).

Таким образом, исследование взаимодействия родителей с детьми с ДЦП представлено через изучение таких критериев, как наличие ожиданий (и их количество) от ребенка, вид семьи, количество любимых занятий у ребенка. Эмпирические данные показывают, что чрезмерные ожидания могут выступать фактором, способствующим эмоциональным нарушениям или препятствующим их коррекции у

Рис. 5

детей. Этот же вывод подтверждается анализом семейной ситуации, где были получены данные о доминировании таких стилей родительско-детских отношений, как гиперпротекция с гиперсоциализацией и инфантилизацией в отношении к детям и повышенная моральная ответственность с гиперсоциализацией и симбиозом, что также может способствовать развитию у детей эмоционального на-

пряжения. При этом от формы ДЦП количество ожиданий статистически не зависит, что продемонстрировано на рис. 6.

Рис. 6

Использование медианного теста позволило выявить различия в распределении количественного признака у разных групп детей, больных ДЦП.

Медиана равна значению, которое получается при делении пополам вариационного ряда значений в выборке. Если в сравниваемой группе испытуемых статистически значимо преобладают значения, меньшие или равные медиане, то эта группа склонна к невысоким значениям по шкале и уровень изучаемого признака для данной группы ниже, чем для другой, в которой преобладают значения больше медианы.

3.3. Результаты сравнительного анализа исследования социальной ситуации развития детей и родителей экспериментальной и контрольной групп

При проведении сравнительного анализа нами были рассмотрены результаты среднегруппового и корреляционного исследований детско-родительских отношений в семьях экспериментальной и контрольной групп, доминирующие характеристики которых нами были получены согласно цели исследования и проанализированному теоретическому материалу из методик «Анализ семейного воспитания» и «Типы родительского отношения». Результаты обследования продемонстрированы в табл. 13.

Таблица 13. Величины средних значений t-критерия выявленных значимых показателей детско-родительских отношений в семьях экспериментальной и контрольной групп

Показатели	Средние значения		Величина t-критерия
	Эксп. группа	Контр. группа	
«Анализ семейного воспитания»			
Потворствующая гиперпротекция	12,8	19,6	14,51001
Доминирующая гиперпротекция	21,7	17,2	16,70102
Эмоциональное отвержение	2,4	7,2	23,6091
Повышенная моральная ответственность	15,7	15,5	0,101
Гипопротекция	2,8	6,9	18,910301
«Типы родительского отношения»			
Отвержение	4,6	9,5	4,051083
Социальная желательность	0	3,6	3,07611
Симбиоз	6,5	6,6	0,074
Авторитарная гиперсоциализация	5,7	3,1	4,128103
Инфантилизация	3,1	5,4	3,06101

Анализ результатов исследования показал, что конструктивные и деструктивные типы ДРО встречаются как в экспериментальной, так и в контрольной группе родителей, но деструктивных достоверно больше в экспериментальной группе родителей. Для большинства родителей характерны доминирующая гиперпротекция с гиперсоциализацией и инфантилизацией в отношении к подросткам и повышенная моральная ответственность с гиперсоциализацией и симбиозом по отношению к подросткам как основные стили детско-

родительских отношений. Таким образом, можно предположить, что в экспериментальной группе дети с ЦП в большей степени подвержены эмоциональному напряжению, проявляющемуся в тревоге, страхах.

Поэтому мы провели сравнительный анализ в экспериментальной и контрольной группах для изучения личностных особенностей детей-инвалидов с ДЦП, главной из которых считаем тревожность (табл. 14).

Таблица 14. Величины средних значений t-критерия выявленных значимых показателей личностных особенностей детей в экспериментальной и контрольной группах

Уровень тревожности	Среднее арифметическое		Величина t-критерия
	Эксп. группа	Контр. группа	
«Шкала тревожности Спилбергера»			
Ситуативная тревожность			
Низкий	21,3	23,9	2,364
Средний	35,9	36,9	1,247
Высокий	50,0	45,7	3,429
Личностная тревожность			
Низкий	23,8	24,1	0,896
Средний	36,8	37,0	2,8
Высокий	48,8	46,1	2,324

Анализ результатов исследования личностных особенностей детей-инвалидов показал, что дети экспериментальной группы обладают сниженными показателями. Показатели ситуативной и личностной тревожности составили 35,9 и 36,8 балла, что в целом соответствует норме. Высокой тревожностью обладают 55 % подростков-инвалидов. Обнаружена связь личностной тревожности подростков с возрастом и детско-родительскими отношениями в семьях. Наиболее высокими показателями тревожности обладают подростки, испытывающие враждебность или отвержение со стороны родителей. Обнаружена связь между исследуемыми личностными качествами подростков контрольной или экспериментальной групп с их возрастом и детско-родительскими отношениями. Наиболее низкие результаты обнаружили подростки, испытывающие в отношении себя враждебность, в семьях которых преобладает доминирующая гиперпротекция как стиль детско-родительских отношений. Исследовательская модель предполагала уточнение представлений отношения родителей к достижениям детей и подтверждение факта дис-

социации отношения к достижениям детей как производной от отношения родителей к заболеванию ребенка. Мы предприняли исследование по сравнительной оценке педагогами и родителями возможностей интеграции своего ребенка в образовательное учреждение, в социум и возможности его обучаемости. Для этого было предпринято исследование детей экспериментальной группы с помощью анкеты для родителей и педагогов.

Результаты анкетирования по предложенному вопросу представлены в сравнительном аспекте в табл. 15.

Таблица 15. Результаты анкетирования

Анketируемые группы	Мнение педагогов и родителей		
	Возможны хорошие и отличные результаты обучения, %	Не возможны хорошие и отличные результаты обучения, %	Не знаю, %
Педагоги	45	30	25
Родители	10	30	60

Анализ данных табл. 15 показывает более оптимистические результаты оценки возможностей детей-инвалидов педагогами по сравнению с родителями.

Из двух групп респондентов только 10 % родителей обучающихся указали на возможность образовательной интеграции детей-инвалидов с ДЦП. Объединяющим всех респондентов является достаточно реалистичный взгляд на возможность интеграции детей с ЦП. Педагоги и родители понимают, с одной стороны, необходимость социально-образовательной интеграции детей, с другой – всю трудность этой задачи.

Таким образом, еще раз были получены результаты, выявляющие позицию родителей детей-инвалидов в ходе нашего исследования, где можно охарактеризовать ее полярной. С одной стороны, они понимают важность психологического сопровождения процесса обучения своих детей, а с другой – не верят в положительный эффект этих мероприятий.

3.4. Анализ исследования взаимосвязи особенностей семейной коммуникации и отношения родителей к заболеванию детей ДЦП

На следующем этапе исследования в рамках анализа были рассмотрены особенности взаимосвязи семейной коммуникации и отношения родителей к заболеванию детей ЦП. Сама проблема семейной коммуникации представлена в различных научных исследованиях. Полученные нами стили семейного воспитания базируются на детализированной классификации Э. Г. Эйдемиллера и В. Юстицки-са [217] с применением критериев концепции А. Я. Варги [37].

Выявленные в результате исследования неадекватные воспитательские подходы со стороны родителей (гипоопека, физические наказания, гиперопека, воспитание в культе болезни и др.) формируют личностную неустойчивость ребенка, наносят колоссальный вред его психическому здоровью. Ребенок должен быть включен в повседневную жизнь семьи. Правильное распределение обязанностей будет способствовать сглаживанию у ребенка ощущения ущербности и развитию положительных сторон его личности. Адаптация ребенка в семье является базовым условием его дальнейшей социально-трудовой адаптации в жизни, поэтому в последующей тактике исследования предстояло изучить отношение семьи к болезни ребенка. Отношение семьи к болезни ребенка является важным индикатором культурного уровня развития качества семейных отношений. Шкалы интернальности, тревоги, нозогнозии, контроля активности и общей напряженности методики «Диагностика отношения к болезни ребенка» (ДОБР) дифференцируют реакции родителей по отношению к заболеванию ребенка (табл. 16).

Таблица 16. Результаты исследования отношения семьи к болезни ребенка (методика «ДОБР»)

Шкала	Mean	Min	Max	Std.Dev.	p
Интернальность	6,8	2,000000	9,00000	1,434119	p<0,011
Тревога	6,1	1,000000	10,00000	2,258382	p<0,001
Нозогнозия	6,7	2,000000	10,00000	1,799553	p<0,004
Контроль активности	5,3	2,000000	9,00000	1,560972	p<0,005
Общая напряженность	5,7	2,000000	10,00000	1,737559	p<0,003

Из табл. 16 видим, что в структуре отношения к заболеванию ребенка наиболее выражены показатели анозогнозии, тревоги и общей напряженности. Наши исследования подтверждают научные выводы ученых, анализирующих снижение качества семейных отношений в семьях с больным ребенком. Такую возможность представило использование методики ДОБР с анализом шкал интернальности, нозогнозии, контроля активности и общей напряженности. Результаты представлены на рис. 7, в и в табл. 17 (количество семей и процент).

Рис. 7

В табл. 17 показано, что изучение реакции на болезнь ребенка родителями выявляет уровень развития качества семейных отношений. По шкале интернальности преобладает количество семей высокого уровня развития – 61 % (n=50) и показан экстернальный родительский контроль болезни ребенка – причины болезни воспринимаются как нечто не зависящее от родителей, что они не могут контролировать, ничем не могут управлять; количество семей умеренного и низкого уровней развития составляет 39 % (n=32) и характере-

ризует интернальный контроль, при котором родители воспринимают себя ответственными за болезнь ребенка.

Таблица 17. Уровни развития качества семейных отношений по критерию отношения к болезни ребенка

Шкала	Уровень		
	высокий	умеренный	низкий
Интернальность	6,3 бал. – 50 семей 61,0 %	2,0 бал. – 10 семей 12,2 %	9,0 бал. – 22 семьи 26,8 %
Тревога	5,9 бал. – 28 семей 34,1 %	1,0 бал. – 19 семей 23,2 %	10,0 бал. – 35 семей 42,7 %
Нозогнозия	6,6 бал. – 32 семьи 39,0 %	2,0 бал. – 10 семей 12,2 %	10,0 бал. – 40 семей 48,8 %
Контроль активности	5,7 бал. – 23 семьи 28,0 %	2,0 бал. – 13 семей 15,9 %	9,0 бал. – 46 семей 56,1 %
Общая напряженность	5,9 бал. – 22 семьи 26,8 %	2,0 бал. – 17 семей 20,7 %	10,0 бал. – 43 семьи 52,4 %

По шкале «тревога» выявляются тревожные реакции на болезнь ребенка. Максимальный показатель семей низкого уровня развития составляет 42,7 % семей (n=35) и расходится с конвенциональными стереотипами отношения к детям с ЦП либо указывает на вытеснение тревоги; высокий уровень развития семьи составляет 34,1 % (n=28) и выявляет выраженную тревогу по отношению к болезни ребенка; умеренный уровень развития семей составляет 23,2 % (n=19) и характеризует относительно нейтральное отношение к болезни ребенка.

По шкале «нозогнозия» количество семей высокого уровня развития составляет 39,0 % (n=32) и выявляет преувеличение родителями тяжести болезни ребенка (гипернозогнозия); нейтральное отношение к болезни составляют 12,2 % (n=10); преуменьшение либо отвержение родителями тяжести болезни ДЦП (гипонозогнозия и анозогнозия) составляет 48,8 % (n=40).

По шкале контроля активности количество семей составляет высокий уровень 28 % (n=23) и характеризует тенденцию родителей устанавливать максимальные ограничения активности ребенка с ЦП; умеренный уровень активности составляет 15,9 % (n=13) и указывает на тенденцию родителей к нейтральному ограничению активности ребенка с ЦП; низкий уровень составляет 56,1 % семей (n=46) и характеризует их тенденцию к недооценке соблюдения необходи-

мых ограничений активности детей с ЦП. По шкале общей напряженности 26,8 % семей (n=22) составляют высокий уровень и характеризуют напряженное отношение к заболеванию ребенка; низкий уровень составляют 52,4 % семей (n=43) и умеренный уровень – 20,7 % семей (n=17).

Из табл. 17 видим, что в структуре отношения к заболеванию ребенка наиболее выражены показатели анозогнозии, тревоги и общей напряженности. Наши исследования подтверждают научные выводы ученых, анализирующих снижение качества семейных отношений в семьях с больным ребенком.

Таким образом, шкалы интернальности, тревоги, нозогнозии, контроля активности и общей напряженности методики «ДОБР» дифференцируют реакции родителей по отношению к заболеванию ребенка (см. табл. 17).

Анализируя отношение родителей к заболеванию ребенка ДЦП, мы систематизировали наиболее репрезентативные критерии имплицитной внутренней картины заболевания ребенка у родителей, базирующиеся на характеристиках родительской позиции по отношению к заболеванию ребенка, стилей семейной коммуникации, детско-родительских отношений и стилей семейного воспитания (табл. 18).

Эвристическое авторское понятие «внутренняя картина болезни ребенка у родителей» (ВКБРР) отражает понимание ребенка-инвалида с ДЦП его родителями, их установку в отношении его болезни (по аналогии с внутренней картиной заболевания больного). Структура родительской внутренней субъективной картины болезни и инвалидности ребенка с ДЦП представляется в виде наличия следующих аспектов:

- *когнитивных* – наличие психологических знаний в области профилактики дезадаптации детей-инвалидов с ДЦП, знание психологических особенностей детей и подростков-инвалидов как группы риска дезадаптации, реалистические представления об особенностях проявления болезни у ребенка, наличие рефлексивных умений и навыков для адекватной оценки возможностей ребенка;
- *эмоциональных* – эмоциональная устойчивость, уверенность в себе и ребенке, выдержка, самообладание, уравновешенность, стрессоустойчивость, умение регулировать свое эмоциональное состоя-

ние и не транслировать ребенку свои переживания по поводу его болезни;

- *личностных* – гуманистических качеств у родителей, таких как активность, отзывчивость, соучастие;
- *коммуникативных* – эмпатия, толерантность, умение сопереживать и «сорадоваться» в общении, наличие практических мобилизационных, развивающих, организаторских качеств.

Таблица 18. Внутренняя картина болезни ребенка у родителей (ВКБРР)

Характер семейной коммуникации (по О. А. Карабановой, А. И. Захарову)	Родительская позиция по отношению к заболеванию ребенка (внутренняя картина заболевания ребенка у родителей) по А.С. Спиваковской	Родительское отношение (по А. Я. Варге) и стиль воспитания по (Э. Г. Эйдмиллеру)
1	2	3
Нежность, занятия с ребенком (n=19 чел.) 23,2 %	Адекватная, реалистическая (n=32 чел.) 39,0 %	Принятие ребенка в целом, центрация на ребенке, принимающее отношение (n=17 чел.) 20,7 %
Невнимательность, жестокость, избегание контактов, использование страха как средства контроля, пристыживание, обвинения, подавление, игнорирование природных особенностей, даже телесные наказания (n=35 чел.) 42,7 %	Семья тяготится заболеванием ребенка (n=23 чел.) 28,0 %	Негативная оценка ребенка, явное отвержение, враждебность, отвергающее, неприязненное (n=40 чел.) 48,8 %
Направление упреков в свой адрес, стремление «искупить вину», гиперпротекция (n=28 чел.) 34,1 %	Чувство вины за рождение больного ребенка (n=39 чел.) 47,6 %	Чрезмерное внимание к ребенку (иногда неискреннее), демонстративное подчеркивание его хороших свойств, желание облегчить действия ребенка (n= 32 чел.) 39,0 %
Болезнь можно преодолеть с помощью силы воли, ей надо противостоять, и этому нужно научиться (n=23 чел.) 28,0 %	Недооценка заболевания (n=46 чел.) 56,1 %	Требования родителей владеть собой и дисциплины (n=13 чел.) 15,9 %

Продолжение табл. 18

1	2	3
Критика, отсутствие похвал, придирчивость, требование быть «хозяином самого себя», жесткое саморуководство (n=40 чел.) 48,8 %	Восприятие ребенка как здорового (n=10 чел.) 12,2 %	Нереалистические и неустойчивые экспектации, сверхпозитивная оценка ребенка, излишняя требовательность, переоценка возможностей (n=32 чел.) 39,0 %
Чрезмерные поправки или ограничения свободы, навязчивость (n=35 чел.) 42,7 %	Преувеличение тяжести заболевания (наблюдается у тревожных родителей) (n=28 чел.) 34,1 %	Чрезмерная опека, эмоциональная вовлеченность, «семейная тревога»: родители педантично наблюдают за своим ребенком, обращают внимание на малейшие симптомы, склонны к сомнению и пессимизму в отношении лечения (n=19 чел.) 23,2 %
Родители заняты своими делами, ребенка не замечают, взваливают заботы о ребенке на государство (школу) (n=13 чел.) 15,9 %	Формальное отношение (n=23 чел.) 28,0 %	Попустительское игнорирование, пренебрегающее, неуважительное, индифферентный стиль воспитания (n=46 чел.) 56,1 %

В табл. 18 показано систематизированное содержание «имплицитной внутренней картины заболевания ребенка у родителей» что, несомненно, транслируется ребенку-инвалиду. По результатам исследования можно выделить характер экспектаций родителей, занимающих позицию «ребенок как здоровый». Это экспектации неформальные, основанные на неписаных правилах, нормах, стандартах поведения, которых придерживаются порой совершенно неосознанно; они значительно разнообразнее и, как правило, несут на себе отпечаток культуры, морали человека, коллектива, общества, которое предписывает: иметь здорового ребенка – это хорошо, больного – плохо. Экспектации по отношению к ребенку-инвалиду образуют как бы само собой разумеющийся фон повседневной семейной жизни и могут оказаться в поле зрения лишь при специальном исследовании.

Детско-родительские отношения признаются многими авторами

индикатором, выявляющим истинное социально-психологическое состояние семьи. На основе анализа отечественной теории отношений (Л. И. Божович, А. Ф. Лазурский, В. Н. Мясищев, К. К. Платонов) [29, 139] понятие «детско-родительские отношения» определяется как процесс и результат индивидуального отражения семейных связей, опосредующих внешнюю и внутреннюю активность родителей и детей в их совместной деятельности. Основными характеристиками ДРО являются (цит. по учебно-методическому пособию «Психология семейного воспитания» под ред. О. А. Карабановой, 2001):

1. Характер эмоциональной связи: со стороны родителя – эмоциональное принятие ребенка (родительская любовь), со стороны ребенка – привязанность и эмоциональное отношение к родителю.

2. Мотивы воспитания и родительства.

3. Удовлетворение потребностей ребенка, забота и внимание родителя.

4. Стиль общения и взаимодействия с ребенком. Особенности проявления родительского лидерства.

5. Способ разрешения проблемных и конфликтных ситуаций. Поддержка автономии ребенка.

6. Социальный контроль: требования и запреты, их содержание и количество; способ контроля; санкции (поощрения и подкрепления); родительский мониторинг.

7. Степень устойчивости и последовательности (противоречивости) семейного воспитания.

Детско-родительскую семейную ситуацию мы рассматриваем с помощью таких категорий, как родительская позиция (А. С. Спиваковская) [191], родительское отношение (А. Я. Варга) [37], характер взаимодействия (О. А. Карабанова, Е. И. Захарова) [87], стиль воспитания (Э. Г. Эйдемиллер) [217]. Анализ сочинений «Мой ребенок», написанных родителями, испытывающими трудности в воспитании детей, дает множество примеров разнообразных приписываний и инвалидизаций. Ниже приведены некоторые примеры, при этом были подобраны преимущественно те высказывания, которые можно квалифицировать как приписывания и инвалидизацию и без знания того, каков ребенок на самом деле (он явно не таков, каким выставляют его родители) (Лэйнг, 1977).

А. Г. Лидерс, анализируя отношение родителей и детей в таких семьях, ввел понятие «мистификация» – внушение родителями детям того, в чем они нуждаются, кем являются, во что верят. Одна из форм мистификации – приписывание, которое подразделяется на приписывание ребенку «слабости» (например, болезненности, неспособности самому искать выход в трудных ситуациях) и «плохости» (низости, аморальности). Другая форма мистификации – инвалидизация – принудительное обесценивание точек зрения ребенка, его планов, намерений, интересов [116].

На основе родительских установок, отражающих влияние родительской позиции на развитие ребенка, В. В. Столина [194] представлены взаимосвязь семейной коммуникации и отношение родителей к заболеванию ребенка ДЦП по следующим критериям: отношению к заболеванию ребенка (внутренняя картина заболевания ребенка) родителей (по А. С. Спиваковской) [191], характер семейной коммуникации (по О. А. Карабановой, Е. И. Захарову) [36], родительское отношение (по А. Я. Варге) [37] и стиль воспитания (по Э. Г. Эйдемиллеру) [218].

Исследования взаимоотношений в неблагополучных семьях показывают, что негативные высказывания родителей о своих детях, по крайней мере частично, могут иметь под собой реальную «почву» в поведении или чертах характера ребенка, однако, транслированные в его самосознание в виде «называния вещей своими именами», родительских «приговоров», эти родительские мнения и оценки начинают определять самосознание ребенка изнутри. Ребенок либо соглашается с этим мнением (сознательно или неосознанно), либо начинает против него борьбу. Оценивание детей-инвалидов касается прежде всего самооценки или, более широко, отношения к себе у ребенка. Здесь обнаруживаются такие формы: приписывание слабости и инвалидизации. Приписывание слабости выражается в следующих высказываниях: «...эта ужасающая медлительность, все время приходится подгонять», «...абсолютно не выносит физической боли», «...не умеет драться, защитить себя, отстоять свои интересы, проявляет нервозность или бьется головой», «...мальчик слабодушный, подвержен влиянию друзей», «...свои поступки не может и не умеет контролировать», «...не может и не умеет бороться с трудностями, не понимает ответственности в вопросе учебы», «...боюсь, что работать, укладываться в какой-то план он не смо-

жет», «...в последнее время он все чаще заявляет, что учиться ему, конечно же, незачем, а жить можно на инвалидную пенсию», «...ко всему относится пренебрежительно, все вокруг пустяк», «...склонна требовать безотлагательного выполнения своих требований», «...когда Игорь приходит с прогулки, вид у него такой, что мне кажется, что все мамы показывают на него пальцами и говорят, что с такими детьми играть нельзя».

Инвалидизация выражается в следующих высказываниях: «Он считает, что имеет право распоряжаться своими вещами» (о мальчике 15 лет), «Он еще слишком мал, чтобы спорить с родителями» (о мальчике 14 лет), «Иногда он много говорит о том, чего не представляет себе, и вследствие этого я часто его обрываю», «Я проверяю каждый его шаг, выслушиваю кучу жалоб и начинаю ему внушать правильные идеи», «Единственная мечта его в будущем – компьютер, машина и все в таком роде», «Игра в "ужастики" по компьютеру, возня с различными предметами преобладают над чувством долга, над интересом к чему-нибудь более полезному для развития» (о ребенке 8 лет).

Влияние родителей, воспринимающих ребенка как здорового, является патогенным, так как это влияние соответствующих требований, стандартов и планов не соответствует физическим возможностям ребенка и не учитывает его интересы и склонности, обрекая его на установление уровня притязаний и ожиданий, ориентирование ребенка на высокие стандарты качества, соревнование; вклад родителей в «идеальное Я» ребенка – также сами по себе закономерные процессы, с помощью которых осуществляются связь и преемственность поколений. В этом же направлении оказывают свое влияние и общественные воспитательные институты – детский сад, школа, позднее – вуз. «Патогенными» эти влияния оказываются лишь в том случае, если требования, стандарты и планы не соответствуют возможностям ребенка и не учитывают его интересов и склонностей, обрекая его тем самым на неуспех, потерю самоуважения и «путаницу» в самоопределении. Все это обуславливает влияние на развитие ребенка, тип взаимоотношений семьи с образовательным учреждением и, в итоге, задачи психологического сопровождения семьи (табл. 19).

Из табл. 19 видим, что только безусловное внимание родителя к ребенку независимо от его характеристик совершаемых им поступков дает полноценное развитие его личности.

Таблица 19. Взаимосвязь отношения родителей к заболеванию ребенка, влияния на развитие, отношения к образовательному учреждению и задачи психологического сопровождения семьи

Родительская позиция по отношению к заболеванию ребенка (внутренняя картина заболевания ребенка у родителей) по А. С. Спиваковской	Влияние на развитие ребенка	Тип взаимоотношений семьи со школой (педагогами, врачами, психологами)	Задачи психологического сопровождения семьи
1	2	3	4
Адекватная, реалистическая (n=32 чел.) 39,0 %	Чувство безопасности, нормальное развитие личности (n=19 чел.) 23,2 %	Активное, заинтересованное (n=10 чел.) 12,2 %	Поддержка (n=82 чел.) 100,0 %
Семья тяготеет к заболеванию ребенка (n=23 чел.) 28,0 %	Агрессивность, эмоциональные нарушения, неприятие ребенком самого себя, переживание своей малоценности и ненужности (n=50 чел.) 61,0 %	Негативное, недоверчивое, рентное (n=13 чел.) 15,8 %	Вырабатывание у родителей адекватной внутренней картины заболевания ребенка, обучение любви к ребенку (n=82 чел.) 100,0 %
Чувство вины за рождение больного ребенка (n=39 чел.) 47,6 %	Демонстративность, несамостоятельность, социальная пассивность, закрепление иждивенческой позиции (n=46 чел.) 56,1 %	Требовательное, сензитивное (n=46 чел.) 56,1 %	Объяснение ценности, стимуляции самостоятельных действий ребенка, помощь в сдерживании необоснованной поддержки извне, предъявление разумных требований для развития волевых усилий и чувства ответственности у ребенка (n=82 чел.) 100,0 %

Продолжение табл. 19

1	2	3	4
Восприятие ребенка как здорового, недооценка заболевания (n=10 чел.) 12,2 %	Фрустрация, неуверенность в себе, потеря веры в себя и самоуважения (n=35 чел.) 42,7 %	Активны, требовательны (n=35 чел.) 42,7 %	Формирование реальных ожиданий (т.е., соответствующие возрасту ребенка и уровню его способностей) (n=82 чел.) 100,0 %
Преувеличение тяжести заболевания (наблюдается у тревожных родителей) (n= 35чел.) 42,7 %	Инфантилизм, неспособность к самостоятельности, неуверенность в собственных силах, психологические срывы (n=50 чел.) 61,0 %	Недоверчивое, контролирующее (n=22 чел.) 26,8 %	Вырабатывание у родителей адекватной внутренней картины заболевания ребенка, обучение любви к ребенку (n=82 чел.) 100,0 %
Формальное (n=23 чел.) 28,0 %	Чувство одиночества, покинутости, заброшенности, неприятие ребенком самого себя, переживание своей малоценности и ненужности (n=50 чел.) 61,0 %	Безразличны (n=50 чел.) 61,0 %	Нивелирование деструктивного влияния семьи на ребенка (n=46 чел.) 56,1 %

Дисфункциональная, неблагополучная семья, по нашим данным, отличается определенными особенностями коммуникации, влияющими на развитие ребенка. Отношение родителей к заболеванию ребенка-инвалида с ДЦП обуславливает стиль коммуникации родителей с образовательным учреждением. Стиль семейного воспитания связан со степенью сбалансированности показателей по сплоченности, гибкости семьи. Эта сбалансированность связана с успешностью воспитательных воздействий в семье. Несбалансированность структурно-функциональных характеристик связана с дисгармоничным стилем. Стили семейного воспитания («Кооперация», «Симбиоз», «Социальная гиперсоциализация», «Ожидание неудач», «Принятие – отвержение») и особенности гармоничных и негармоничных ДРО сказываются на успешности усвоения ребенком-инвалидом знаний о себе и людях, развитии личности, творческих и

специальных способностях. Влияние может быть как позитивным, способствующим развитию, так и негативным, тормозящим его. Ученые окончательно не пришли к выводу, что определяет стиль семейного воспитания: особенности личности ребенка или индивидуально-личностные качества родителей. В. И. Гарбузов, А. И. Захаров, Д. Н. Исаев, А. В. Петровский, Л. Г. Сагатовская, Э. Г. Эйдемиллер, В. В. Юстицкис в своих исследованиях пришли к выводу, что в основе формирования личностных свойств ребенка лежат особенности характерологических свойств родителей. Следовательно, стиль семейного воспитания в большей степени опосредуется личностью родителей [48, 76, 77, 152, 217].

Клинические психологи отмечают, что воспитательное воздействие родителей можно охарактеризовать при помощи трех факторных переменных: принятие подростков родителями – эмоциональное отвержение их; директивность со стороны родителей – психологическая автономия их; последовательность – непоследовательность в осуществлении родителями воспитательных принципов (Л. И. Вассерман, И. А. Горькавая, Е. Е. Ромицина, М. И. Лисина) [116].

Под принятием (позитивным интересом) понимается безусловно положительное отношение к ребенку вне зависимости от исходных ожиданий родителей и от конкретных успехов ребенка. Принимающие подростка родители – это родители, эмоционально понимающие его, сочувствующие ему, своевременно реагирующие на потребности подростка. Тем самым такие родители создают у подростка бессознательную уверенность в том, что он нужен и интересен другим людям, в том, что он обладает необходимыми личностными средствами для достижения своих целей. Эмоциональное отвержение рассматривается как отрицательное отношение к ребенку, отсутствие ласки и уважения, в крайних случаях – враждебность. Преобладание в ДРО игнорирования потребностей ребенка, чрезмерной строгости и агрессивности, как правило, приводит к формированию у него чувства опасности, недоверия к миру и людям, неуверенности в себе и тревожности.

Директивность родителей понимается как стремление к лидерству и власти, причем это стремление может выражаться как в доминантном поведении родителей и их стремлении управлять поведением подростка, так и в навязывании ему чувства вины и декларировании своей жертвенной позиции. Несмотря на то, что директивные

родители заставляют подростка подчиняться нормам и правилам поведения, принятым в обществе, именно в семьях с ведущим директивным стилем взаимоотношений наиболее ярко выражены активные протестные формы поведения подростка: отрицание родительских ценностей, негативизм, чрезмерное стремление к независимости и самостоятельности, сочетающиеся с минимальной собственной ответственностью за происходящее с ним. Под автономностью родителей понимается прежде всего отсутствие внимания к потребностям ребенка, погруженность в собственные переживания и дела, отсутствие эмоционального контакта и интереса. Автономность может проявляться также в излишней беспристрастности и формальности общения. В отличие от семей директивного стиля взаимоотношений подросткам в таких семьях предоставляется чрезмерная самостоятельность, основанная на равнодушии к ним. Дефицит родительской отзывчивости на нужды ребенка способствует формированию у последнего чувства беспомощности, одиночества и собственной ненужности. В крайних случаях это может привести к формированию у подростка чрезвычайно низкой оценки себя как личности и человеческой жизни вообще. Авторами методики показана положительная связь между автономностью родителей и высокой вероятностью возникновения у подростка социальной дезадаптации и психологической склонности к алкоголизации.

Непоследовательность воспитательной тактики со стороны родителей проявляется в резкой смене стиля отношений: от очень строгого к либеральному, и наоборот, от психологического принятия подростка к резкому эмоциональному отвержению его. Преобладание непоследовательности в ДРО лишает подростка ощущения стабильности окружающего мира, провоцирует повышенную тревожность и формирует ярко выраженную экстернальную позицию и психологический инфантилизм. Кроме методической помощи, родители нуждаются в психокоррекционной помощи, содержание которой зависит от их личностных особенностей.

Итак, все дело в контексте переживаний, задаваемых отношением к инвалидности. Причем в контексте детской инвалидности эти переживания вначале берут на себя родители, затем проецируют их на своих детей-инвалидов. Наши исследования показывают, что нет ничего более неадекватного для инвалида, чем стремление быть «как здоровый». Хотя подобная мотивация может на время активи-

зировать деятельность, в долгосрочном плане результаты в основном не беспорны. Причина так называемых неудачных результатов, которые в обыденной жизни обозначаются людьми как состояния «несчастливости», «непонятости», «изолированности от окружения», «отсутствия любви и поддержки» и т. п., по данным нашего исследования, кроется в определенной фиксации своего качества, в данном случае «инвалидности», постоянном выделении этого качества у себя, сравнении себя с другими и, как следствие, состоянии хронического стресса. Это приводит к серьезным личностным деформациям и проблемам, которые создают дополнительные ограничения, в том числе в развитии и проявлении других своих качеств. Возникают следующие искажающие позиции в жизни: либо «Если бы не моя инвалидность, я бы многого достиг в жизни!», либо «Вопреки всем своим ограничениям я должен добиться!». И в том и в другом варианте человек как бы отгораживает и не воспринимает часть мира, часть самого себя.

С другой стороны, инвалидность является, по общему убеждению, качеством, ограничивающим жизнедеятельность, и у инвалида возникает другая опасность – стать бóльшим инвалидом, чем он есть на самом деле. Окружение, в которое попадает ребенок-инвалид, в значительной степени определяет его отношение к инвалидности. Большинство родителей, по данным нашего исследования, адаптируются и выстраивают свои отношения с ребенком-инвалидом так, чтобы сам факт инвалидности не был доминирующим. В худшем – инвалидность становится главной темой и определяет практически все стороны жизни или всей семьи или ее отдельных членов. «Борьба с недугом» поглощает целиком и полностью, все остальное рассматривается через призму этой борьбы. Счастье откладывается на «до победы». Соответственно и люди разделяются на своих – тех, кто помогает, и чужих – тех, кто не помогает в достижении «победы». Часто водораздел проходит внутри самой семьи. Последствия известны. Достаточно часто кто-то в семье, обычно матери или бабушки, фиксируются на больном ребенке, создавая с ним «Мы-концепцию». Такие матери и бабушки говорят о ребенке: «мы поели», «у нас проблемы», «мы стали себя чувствовать лучше» и т. д. Вообще говоря, создание «Мы-концепции» – закономерный этап развития взаимоотношений, который сменяется разделением субъектов (матери и ребенка). Однако в ситуации фиксации разделения

не происходит, и ребенок также начинает поддерживать имеющуюся у матери (бабушки) фиксацию, не мысля себе существования без взрослого. Это существенно затрудняет личностное развитие и делает таких детей «вечными детьми». У детей-инвалидов деформации личностного развития оказываются более проявленными. Казалось бы, возникает порочный круг: чтобы целостно адаптировать свое системное качество «инвалидность» в структуре «Я-концепции», нужно эту «Я-концепцию» сформировать; чтобы сформировать «Я-концепцию», необходимо трансформировать «Мы-концепцию», разорвать фиксацию, для которой инвалидность является базой. Но если заболевание, лежащее в основе инвалидности, принципиально неизлечимо, нет надежды на то, что фиксация исчезнет сама. Единственный выход для инвалида – осознать, кто я есть, пережить свое устройство и понять, что развивать можно то, что есть, и горевать о тяжелой судьбе нет ни смысла, ни времени. И когда ты есть тот, кто есть, тебе нет никакой нужды быть никем другим. При таком очень простом осознании мир преобразуется удивительным образом: нет необходимости «быть как все», стремиться «выглядеть как здоровый»; исчезает иллюзия, что «будь я здоровым, у меня не было бы проблем» и «будь я здоровым, я был бы более счастливым». Понимаешь, что никто не сможет за тебя прожить эту жизнь и что если даже «найдется виновный в твоём тяжелом состоянии», тебе от этого легче не будет. Исчезает причина для борьбы, появляется реальный шанс быть живым человеком. В таком случае вопрос об инвалидности как контексте, определяющем мировосприятие, снимается.

Дополнительный фактор деструктивности, кроме негативного осознания факта своей болезни и инвалидности, появляется в обстановке семейного неблагополучия. Исследование детей-инвалидов методикой «Рисунок семьи» выявило различия в эмоциональных реакциях и поведении детей-инвалидов из полных и неполных семей. По наблюдениям и результатам анализа рисунка психолог установил, что дети из полных семей оказались энергичными и веселыми, они прилежно учатся, учителя очень хорошо отзывались об их успеваемости и поведении. Они внимательны, любознательны, у них очень много друзей, они общительны. Дети из полных семей более уравновешенны, спокойны, быстрее и легче поддаются обучению и воспитанию. Для них важно мнение старших, они прислушиваются к нему. Дети из неполных семей тянутся к своим родителям

и хотят быть ближе к ним. Им не хватает утраченного родителя. И именно эту утрату они компенсируют близкими людьми. Но, несмотря на все это, они более замкнуты, отгораживаются от окружающих. У детей из полных семей результаты по фактору активности находятся в пределах нормы, это говорит о том, что дети из полных семей чувствуют себя комфортно. А результаты по факторам самочувствия и настроения немного превышают норму, это может свидетельствовать о присутствии возбужденности в настроении и учебной деятельности. Можно говорить о том, что у детей из полных семей показатели самочувствия, активности и настроения выше, чем у детей из неполных семей. Это свидетельствует о том, что дети из полных семей эмоционально более адаптированы, нежели из неполных семей.

В среднем по обеим группам можно сделать вывод о том, что дети из полной семьи более активны, у них лучше самочувствие и настроение. Они более приспособлены к жизни, чувствуют себя лучше. В основном на всех рисунках у детей из полных семей было чувство общности, так как дети не отдаляли членов семьи друг от друга. Из рисунков видно, что между всеми нарисованными членами семьи есть чувство сплоченности и поддержки. Это очень важно для построения хороших отношений между всеми членами семьи. На рисунках детей из полных семей семьи изображены в полном составе. Это говорит о том, что семьи этих детей дружные. Ребенок выражает положительные эмоциональные связи между всеми членами семьи. Дети из неполных семей, напротив, скромны, застенчивы, более спокойны. Они также являются прилежными учениками, но учителя подчеркивают проблемы со вниманием и самоконтролем. Они менее общительны, нежели их сверстники из полных семей. Эти семьи стали неблагополучными вследствие ухода или смерти отца. Дети из неполных семей замкнуты, застенчивы, менее эмоциональны, они не уверены в своих силах, а некоторые даже не верят в свои возможности. Они очень часто пребывают в одиночестве, и их это устраивает. Дети из неполных семей раньше становятся самостоятельными. В первое время после ухода одного из родителей у детей чаще всего наблюдается сильный страх разлуки со взрослыми, у них могут быть проблемы со сном, агрессивность, раздражительность или другой тип деструктивного поведения, привлекающий к себе внимание, замкнутость и стремление к изоляции, печаль, тоска,

чувство потери, мучительные воспоминания и фантазии. У детей из неполных семей оценки по фактору самочувствия чуть ниже нормы, это может свидетельствовать о том, что самочувствие в целом удовлетворительно, но при этом дети не всегда чувствуют себя комфортно. Фактор активности намного ниже нормы, следовательно, было обнаружено явление сниженной активности, часто доходившее до пассивности и в учебной деятельности, и в межличностных контактах. Настроение у детей из неполных семей также снижено, но по сравнению с факторами активности и самочувствия находится на относительно высоком уровне.

Анализ методики «Рисунок семьи» был направлен на изучение личности ребенка, в особенности его эмоциональной сферы. Дети из неблагополучных семей очень часто уменьшали состав семьи, «забывая» нарисовать тех членов семьи, которые им эмоционально менее привлекательны, с которыми сложились конфликтные отношения. Также среди рисунков детей из неполных семей были рисунки, где ребенок не включал себя или вместо семьи рисовал только себя. В обоих случаях рисующий не включает себя в состав семьи, что свидетельствует об отсутствии чувства общности. Для рисунков детей из неполных семей характерно отделение членов семьи друг от друга. Это указывает на чувство невключенности, отчужденности. На некоторых рисунках у детей из неполных семей наблюдается тенденция не дорисовывать членов своей семьи. По результатам исследования родителей детей из неполных семей можно говорить о том, что они относятся положительно к своему ребенку. Они принимают детей такими, какие они есть, признают их индивидуальность. Но в то же время они могут применять наказания при непослушании. Они высоко оценивают способности своего ребенка, поощряют его самостоятельность и инициативу, возможно, даже больше родителей из полных семей. Родители из неполных семей не устанавливают дистанцию между собой и ребенком, они стараются быть ближе к нему. В таких семьях неудачи ребенка считаются случайными, родители верят в высокие возможности своего ребенка.

Эмоциональный фон деятельности и общения у детей из неполных семей снижен по сравнению с детьми из полных семей. Детям из неполной семьи тяжелее адаптироваться к жизни, но они стремятся к установлению теплых эмоционально насыщенных отношений со сверстниками. У детей из неполных семей складывается осо-

бое отношение к матери вследствие отсутствия отца. При этом изучение материнского отношения к детям из данного типа семей не выявило значимых различий с родителями из полных семей. То есть все родители любят своих детей и стараются обеспечить хорошую семейную атмосферу в семье, но дети из неполных семей требуют особых отношений с матерью, братьями и сестрами. Также они сами относятся к своим близким более трепетно, боясь потерять их, потерять их любовь, ласку, заботу, возможность любить их. В неполной семье их возникает значительно больше, и даже появляются такие, каких почти не бывает в полных семьях. Чаще всего эти проблемы касаются психической стороны развития и жизни ребенка. Родители не всегда осознают их и не всегда в состоянии правильно их понять. Некоторые дети задумываются порой над такими вопросами, с которыми в силу своего характера не могут обратиться за ответом к взрослым, что серьезно усложняет жизнь им и окружающим их людям.

Сравнительный анализ особенностей восприятия семейной среды детьми из разных социальных сред показал, что дети из полных семей воспринимают семейную среду как светлую, уютную, надежную, открытую, целостную, современную, интересную, несерьезную. Дети из неполных семей воспринимают семью как темную, неуютную, ненадежную, закрытую, разрозненную, скучную, недружную, несправедливую, корыстную, равнодушную, лживую, наигранную, безответственную. Дети из приюта чаще других говорят, что их семья плохая, чужая, нелюбимая, далекая, слабая, пессимистичная, грустная, злая, грубая, безразличная. Они воспринимают свою семью как проблемную, бедную, неимущую, зависимую. Было выявлено, что в группе детей-инвалидов из неблагополучных семей тревожность встречается чаще, хотя значимых различий обнаружено не было. При рассмотрении величины и местоположения фигур на рисунках, расстояния между ними было выявлено, что подростки из неблагополучных семей забывают отметить на бланке собственную фигуру, расстояние между фигурами очень большое, фигура Я, как правило, далеко внизу. Это можно объяснить реальной отдаленностью от родителей и чувством собственной ненужности. Восприятие семьи осуществляется как бы со стороны. Дети из неполных семей часто рисуют фигуру Я больших размеров, как правило, рядом (встречается даже слипание фигур) и на одном уровне с родителем,

что может говорить об ощущении своей значимости в семье, а также близости к родителю. Фигура Я в неполной семье, за неимением второго родителя, несет на себе множество функций, а следовательно, является более значимой, даже чем в полной семье. Дети из полных семей рисуют фигуры, как правило, на среднем расстоянии друг от друга. Фигура Я обычно располагается между родительскими фигурами. Что касается эмоционального фона рисунков, то выяснилось, что в группе подростков из полных и неполных семей в 100 % рисунков наблюдается положительный эмоциональный фон. В рисунках подростков, лишенных родительского попечения, преобладает нейтральный эмоциональный фон (часто рисуют людей без лиц, не встречается у детей из полных семей).

Таким образом, обобщая результаты психодиагностики, стоит отметить, что по содержанию родительские ожидания в отношении будущего своих детей являются достаточно противоречивыми практически у всех родителей. Родители берут на себя ответственность за эту успешность, особенно за здоровье и благополучие в дальнейшей жизни. Противоречие проявляется и в том, что у части родителей по одним параметрам ожидания неадекватно завышены, по другим – неадекватно занижены без учета реальных возможностей ребенка; например, когда рассматривались коммуникативные способности в отношениях со сверстниками, с педагогами и будущими коллегами. Многие родители считают, что ребенок всегда будет окружен друзьями, так как достаточно общителен и хорошо относится к людям, поэтому сверстники, педагоги, коллеги смогут принять ребенка таким, каков он есть. И один из родителей считает, что ребенок не будет окружен друзьями, так как недостаточно общителен, но считает, что сверстники, педагоги и будущие коллеги смогут принять ребенка таким, какой он есть.

Кроме того, ожидания родителей в отношении детей-инвалидов неоднородны по степени реалистичности в том, как они соотносятся со способностями ребенка. Надежда, что ребенок добьется успехов в жизни, будет окружен друзьями, так как он достаточно общителен и хорошо относится к людям, не всегда соотносится с планами и самооценкой их детей. Иногда планы детей на будущее являются нереалистичными из-за ограничения возможностей, в основном детьми переоценены возможности в отношении профессиональной специализации. У нескольких родителей ожидания нереалистично за-

вышены, так как низкие способности ребенка ограничивают его возможности дальнейшей социализации, планы их детей также нереальны: по диагнозу и из-за сопутствующих заболеваний выбранные профессии не подходят ребенку. В целом по анализу анкеты стоит отметить, что родители в своих ожиданиях неоднородны, разделяются на группы относительных оптимистов, сомневающихся и пессимистов, яркого оптимизма не наблюдается.

Также ожидания родителей в отношении будущего своих детей в целом отличаются позитивностью, они принимают ребенка и сотрудничают с ним, но при этом видят его как объект собственного воздействия и заботы. Такая скрытая гиперопекающая установка родителей может невольно транслироваться ребенку, вызывая в нем сомнение относительно своей будущей самостоятельности. Треть родителей не верят в самостоятельность ребенка, тем не менее они верят, что их ребенок добьется успеха в жизни, считают его способным, ожидают, что он будет окружен друзьями, способен ставить цели и добиваться их. Но при этом они считают, что только при их активной поддержке и участии ребенок может стать успешным в жизни и благополучным по здоровью.

Логика воспитания ребенка с ограниченными возможностями требует наличия специальных знаний, перестройки при необходимости межличностных отношений в семье, отказа от порочных стилей воспитания и выработки наиболее оптимальной стратегии и тактики воспитания с учетом дефекта ребенка, типа семьи, условий жизни и других факторов.

Воспитание ребенка с ограниченными возможностями в семье требует не только дополнительных материальных затрат и физических усилий, но прежде всего знаний и большого искусства управления его развитием. Важно не только создать условия для нормальной жизнедеятельности ребенка, но также сформировать у него веру в себя, свои возможности, чтобы он шел к цели, несмотря на неудачи, отторжение, не замыкался в себе, а находил новые варианты установления нормальных отношений с другими людьми, которые относятся к нему позитивно, создавал свою социальную микросферу. Если же у ребенка сформировалась мотивация, в основе которой лежат страх, чувство неуверенности, ожидание неприятностей, то родители должны принять меры, чтобы эту мотивацию перевести в позитивное русло. У семьи есть возможности это сделать, если она

будет анализировать поведение ребенка, понимать его, эмоционально поддерживать, поощрять за успехи и не проходить мимо неудач. Решать эти задачи поможет психолог. Родители должны сами или с помощью специалиста познать закономерности развития ребенка и соотносить с ними свои действия в различных жизненных ситуациях, гибко реагировать на всякие, даже незначительные положительные или негативные изменения в развитии ребенка, не допуская при этом расхождений между содержанием воспитательных воздействий и образом жизни семьи.

Инвалидность ребенка для его родителей является сильным психотравмирующим фактором. Травматичность осознания факта заболевания ребенка порождает различную внутреннюю картину болезни ребенка-инвалида у родителей.

Таким образом, по этому критерию выявились различные типы реагирования на болезнь в исследуемых группах родителей – две крайние (патологические) позиции, нуждающиеся в коррекции:

1. Семьи с высоким материальным, образовательным и профессиональным статусом (таких меньшинство – 19 родителей), в которых порой культивируются ожидания повышенных успехов ребенка-инвалида. В этих случаях реакция на факт инвалидности ребенка неадекватная. Она может принимать крайнюю форму – комплекс собственной вины, что порождает гиперопеку в отношениях с ребенком.

2. Семьям, где родители имеют низкий образовательный уровень, ограниченный круг интересов и невысокие интеллектуальные способности, свойственно или пренебрежение проблемами ребенка, или ожидание решения проблем медицинскими и социальными работниками.

Но даже в случае когда родители занимают более конструктивную позицию, они испытывают эмоциональные перегрузки и нуждаются в особых знаниях о проблемах своего ребенка.

4. АНАЛИЗ ЭФФЕКТИВНОСТИ ОСУЩЕСТВЛЕНИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЬИ С РЕБЕНКОМ-ИНВАЛИДОМ С ДЦП

На основании проведенного диагностического, психолого-экспериментального исследования работы с детьми-инвалидами с ДЦП и их родителями, позволившего выделить приоритетные направления работы с родителями, разработан вариант комплексной программы психологического сопровождения, специфический для семей детей-инвалидов с ДЦП. Он включает психологическую помощь личностного плана (индивидуальное консультирование), межличностного (групповое консультирование) и микросоциального (семейное консультирование).

4.1. Тип взаимосвязи отношения родителей к заболеванию ребенка ДЦП и особенностей семейной коммуникации как критерий психологического сопровождения семьи

Основополагающие научные основы и психологическая практика помощи детям с особенностями психического развития в системе специального образования почерпнуты в данной работе в основном из методологии Л. С. Выготского, создавшего принципиально новое учение о развитии психики ребенка в культурно-историческом аспекте, выделившего основные факторы психического развития ребенка и показавшего диалектику их взаимодействия. В аспекте культурно-исторического понимания развития ученый подошел к рассмотрению важнейших проблем детской психологии, обозначил психологические основы организации дифференцированной и индивидуализированной диагностической и коррекционно-педагогической помощи детям с проблемами в развитии. Обращение к истокам методологических воззрений Л. С. Выготского способствовало организации психологической помощи детям-инвалидам с ДЦП и их родителям, которая часто оказывается без ясной рефлексии как механизмов, лежащих за тем или иным феноменом, так и

природы психологического воздействия, либо эта рефлексия осуществляется частично или эклектично.

Принцип ранней коррекционно-педагогической помощи, утвердившийся в дефектологии и специальной психологии со времени Л. С. Выготского, не реализован в полной мере в организации психологической помощи детям в системе образования [39, 44].

Стратегия семейной коммуникации как фактора личностного развития ребенка-инвалида базируется на выработанных в психологической науке установлениях о развитии личности ребенка главным образом в общении со взрослыми, и возникновение и развитие таких негативных характеристик личности ребенка-инвалида, как упрямство, тревожность, лживость, агрессивность, нередко бывают следствием не болезни, а вторичным фактором деструктивного влияния родителей. В процессе исследования выявились недостаточная психолого-педагогическая компетентность родителей, спонтанный выбор стратегий, недостаточно учитывающих индивидуальные особенности личности ребенка. Феномен деструктивного влияния семьи обнаруживается в асоциальных семьях, но есть и в благополучных, когда ребенку не уделяют внимание или воспитывают его как здорового. Поэтому «Программа обучения родителей приемам конструктивного взаимодействия с ребенком» базировалась на комплексе психокоррекционных методик, гармонизирующих ДРО, направленных на просвещение и обучение родителей, на создание условий оптимального развития личности ребенка и помощь в конструировании психологически здоровой атмосферы родительско-детских отношений.

Для психолога ребенок-инвалид не столько результат биологического дефекта, сколько носитель собственных ресурсных возможностей для преодоления своих проблем. В психологическом консультировании детей-инвалидов с ДЦП важнее видеть удельный вес позитивного ресурсного начала, степень сохранности, нежели диагностировать степень отклонения, аномалии и нездоровья (И. В. Кузнецова) [104]. При рассмотрении процесса компенсации в психологическом консультировании важно ориентироваться на ряд положений, раскрывающих ее сущность и механизмы:

1. Дефект является препятствием, которое актуализирует внутренние силы к выздоровлению и социальной полноценности.

2. Любая помощь человеку с дефектом должна опираться на компенсаторные возможности – именно они выступают на первый план в развитии как его движущие силы.

3. Компенсация имеет целенаправленный характер. Ее цели зависят, с одной стороны, от внутренних стремлений человека к целостности, с другой – от социальных требований и ожиданий и направлены на достижение определенного социального типа (А. Адлер). Социальная полноценность есть конечная цель, так как все процессы сверхкомпенсации направлены на достижение определенного социального типа, т. е. устранение социальных последствий, связанных с дефектом.

4. Успешность компенсации имеет двойную обусловленность факторами внешнего (социального) и внутреннего (психологического) характера.

5. Компенсация – это результат целенаправленных действий. Компенсаторные силы создают возможность преодоления. Сверхкомпенсация есть крайняя точка одного из двух возможных исходов. Другой полюс – неудача компенсации, бегство в болезнь, полная асоциальность психологической позиции.

6. Путь к полной компенсации сложен и тяжел. Ценность для человека имеет не сам дефект и связанные с ним страдания, а их преодоление. Идея испытания есть средство для пробуждения сопротивления и развития ранее не задействованных сил и резервов [6].

Эффективность сотрудничества родителей и профессионалов – психологов, врачей, педагогов определяется наличием трех основных факторов: готовности родителей и специалистов к совместной работе, понимания ребенка родителями, знания психологом ситуации семейной коммуникации, это знание позволяет психологу пролонгировать деятельность сопровождения во времени, спроецировав ее на семейную обстановку с целью обеспечения ее непрерывности.

4.2. Модель психологического сопровождения профилактической работы с семьей ребенка-инвалида с ДЦП в системе образования

Психологическая служба образования – это прикладная отрасль общепсихологических знаний. В концепции создания и развития психологической службы в системе образования (А. Г. Асмолов,

И. В. Дубровина, Ю. М. Забродин, А. И. Подольский, Е. С. Романова) [13, 14, 17, 119, 162] миссия педагога-психолога рассматривается с точки зрения его содействия созданию именно в школьном учреждении психологически целесообразных условий для развития личности каждого отдельного ребенка. Такое положение психологической службы в системе образования не случайно, так как в начале школьного обучения в связи со сменой социальной ситуации развития ребенка манифестируют многие проблемы его психического развития, и поэтому наиболее часто различные отклонения от нормального темпа развития психики диагностируются в младшем школьном возрасте. Эта область нуждается в особом рода работах, переводящих методологические идеи в план практических исследований. По мнению Л. С. Выготского [40], принципиальные механизмы развития ребенка в норме и патологии едины: ведущая роль общения и обучения в развитии психики ребенка; ребенок не пассивно впитывает, а активно присваивает достижения общественно-культурного опыта поколений; коллектив является одним из ведущих факторов в развитии психики ребенка. Л. С. Выготский подходит к разработке конкретных путей и средств помощи аномальному ребенку. В работах «Развитие трудного ребенка и его изучение» (1928), «Диагностика развития и педологическая клиника трудного детства» (1931) Л. С. Выготский указывает, какими методами может пользоваться психолог в своей практической работе с детьми. Он подробно рассматривает категории детей, нуждающихся в конкретной психологической помощи, и дает научно обоснованную классификацию типов и видов трудновоспитуемости с указанием приемов и способов осуществления практической помощи. Лишь связь науки с практикой, по мнению Л. С. Выготского, даст возможность создать поистине научно обоснованную типологию трудного детства, когда исследование идет «путем изучения реальной действительности, путем выделения и описания отдельных форм, механизмов, типов детского недоразвития, детской трудновоспитуемости, накопления этих фактов, проверки их, теоретического их обобщения» [41, 210].

Психологическое сопровождение детей-инвалидов с ДЦП имеет свою специфику, которая определяется психологическими особенностями детей, деформацией их личностного развития, дисгармоничными отношениями с родителями. Организация и содержание процесса социально-психологического сопровождения исходят из

того, что главное отличие педагогического и психологического воздействия состоит лишь в личной близости учителя, социального педагога и психолога к ребенку. Социальный педагог – это друг, помощник, а психолог – независимый эксперт. В процессе совместной работы специалистами реализуются разные цели. Таким образом, главная задача социально-психологической поддержки ребенка – помочь ему так построить познание самого себя, чтобы оно стало действенной силой благоприятного саморазвития и саморегуляции.

Решает эту задачу социально-психологическая служба сопровождения, создание которой осуществляется поэтапно. Таким образом, были выделены четыре этапа психологического сопровождения:

Этап 1 – ориентационный. На данном этапе изучается психологическая картина образовательного пространства (профессиональный уровень педагогического коллектива, индивидуальные особенности детей, их потенциальные возможности, мотивационные факторы обучения, характер необходимой социально-психологической помощи). В процессе работы с педагогическим коллективом формируется совместное понятийное поле, улучшается межличностное общение.

Этап 2 – созидательный. Этот этап предполагает определение конкретного содержания взаимодействия социально-психологической службы образовательного учреждения с другими службами детского учреждения.

Этап 3 – анализирующий. Отличительной особенностью этого этапа является качественное изменение психологического состояния коллектива по результатам работы на основе осознания причин, мешающих работе по развитию личности ребенка-инвалида.

Этап 4 – «совместные акции». Задачей заключительного этапа является преодоление профессионального разрыва между различными службами образовательного учреждения и психологом. Их совместная деятельность становится равнополагающей, направленной на всестороннее развитие личности ребенка, на формирование здорового образа жизни, физического, психологического и социального благополучия ребенка, страдающего церебральным параличом.

Квалифицированная помощь семье, имеющей больного ребенка, в разрешении ее проблем опирается на систему теоретических взглядов консультанта, которая определяет выбор методов и технологий. Методологические принципы основных психологических

школ имеют существенные различия. Практика консультирования, в том числе и семейного, во многом определяется теоретическими ориентирами консультанта, прежде всего тем, как он понимает личность, детерминацию поведения, источники проблематизации, возможность изменений. В настоящее время наиболее распространены следующие модели консультирования семьи: психоаналитическая, бихевиористическая, системная. В рамках системной модели выделяются: структурная модель, основанная на опыте модели и гештальт-модель работы с семьей.

При построении программы консультативной помощи мы опирались на следующие основные принципы системного консультирования семьи, имеющей ребенка с диагнозом ДЦП: нарушение семейных отношений рассматривается с точки зрения внутренней мотивации; актуальные семейные конфликты анализируются с учетом повторения прошлых конфликтов, а также примеров поведения, полученных в предыдущих эмоционально окрашенных отношениях; большое значение придается влиянию родительской семьи на развитие эмоциональной сферы ребенка с диагнозом ДЦП; источником перемен являются способности устанавливать связи между прошлым и настоящим и контролировать свое поведение; принимается во внимание такой значимый для социализации ребенка-инвалида семейный фактор, как родительские ожидания.

Анализируя консультирование в целом как особый вид деятельности, в нем можно выделить ряд общих и последовательных этапов работы консультанта, характерных для любой модели консультирования (А. Айви, М. Айви, Л. Саймэк-Даунинг, Р. Кочюнас, Э. Эйдемиллер, В. Юстицкис) [217, 218]:

1. Установление контакта. На этом этапе создается атмосфера душевного тепла и поддержки, которая будет способствовать достижению доверия между консультантом и клиентами. Консультанту необходимо внимательно выслушать всех участников взаимодействия, проявляя искренность, симпатию и заботу.

2. Сбор информации. На этом этапе уточняются проблемы семьи так, как они видятся участниками процесса. Очень важно, чтобы консультант выделял эмоциональные и когнитивные аспекты проблемы. В этом ему может способствовать умение точно и своевременно задавать открытые и закрытые вопросы. Открытые вопросы «Что?» («Что случилось?», «Что вас привело к психологу?», «Что бы

вы хотели обсудить со мной?» и т.д.) выявляют факты. Вопросы «Как?» («Как вы к этому относитесь?», «Как вам живется в этой ситуации?» и т.п.) позволяют выявить чувства. Вопросы «Почему?» («Почему это случилось, как вы считаете? и т.д.») позволяют понять, каким образом люди объясняют себе происходящее. С помощью закрытых вопросов, предполагающих очень краткий или однозначный ответ, можно узнать дополнительные факты и конкретизировать высказывание. Уточнение проблемы ведется до тех пор, пока консультант и клиент не достигнут одинакового понимания проблемы. Пока не достигнуто такое понимание, двигаться дальше нельзя, так как остается не определенным предмет работы.

3. Определение целей консультирования, психологический контракт. На этом этапе целесообразно обсудить с клиентами следующие вопросы: как они представляют себе результат психологического консультирования; что будет для них являться результатом; как они поймут, что результат достигнут. Это имеет принципиальное значение, так как цели консультирования у консультантов и клиентов могут быть различными. После определения целей психолог и семья заключают контракт на консультирование (т. е. договариваются о тех правах и обязанностях, которые берут на себя психолог и семья). Клиенты должны знать, как пойдет процесс консультирования, сколько понадобится встреч. Обсуждаются время и место консультаций; вопросы, связанные с конфиденциальностью (требование конфиденциальности относится не только к психологу, но и ко всем членам семьи). Во время консультирования часто возникает необходимость заключения контракта между членами семьи. Это связано прежде всего с тем, что позитивные изменения, возникающие в процессе консультирования, наступают не сразу. Часто бывает необходимо ограничить контакты членов семьи за ее пределами. Если семья находится на грани или в процессе развода, целесообразно приостановить на время консультации юридические процедуры. На период психологической работы семья должна сохранять существующий уровень отношений, оберегая себя от их негативного развития. Это связано с тем, что семейные трудности имеют историю, межличностные отношения осложняются постепенно и не могут быть изменены в ходе одной или нескольких встреч усилиями только психолога. Инерция этих отношений может препятствовать восстановлению доверия и искренности между членами семьи.

4. Выработка альтернативных решений. На этом этапе открыто обсуждаются возможные альтернативы решения проблемы. Именно на этом этапе консультант сталкивается с основными трудностями творческого процесса. Будучи погруженными в свои проблемы, люди часто оказываются в плену стереотипов (привычных способов поведения и реагирования). Консультант помогает клиентам обозначить все возможные (подходящие и реальные для данной семьи) варианты решения проблемы, а также отобрать те из них, которые наиболее приемлемы как с учетом точки зрения существующей степени готовности семьи к изменению, так и с учетом прошлого опыта. Здесь же консультант находит форму, в которой выбранный способ решения может быть опробован членами семьи (моделирование эксперимента, психодраматические процедуры, ролевые игры и т.п.).

5. Обобщение. На этом этапе подводятся итоги работы, обобщаются достигнутые во время консультирования результаты. При необходимости осуществляется возврат на предыдущие стадии.

Выделение этапов в сложном процессе психологического консультирования носит условный характер, реальная консультация всегда объемнее, чем предложенная схема. Психологи, придерживающиеся разных теоретических взглядов, выделяют различные «проблемные зоны» в семейных отношениях. Различным может быть подбор средств и способов изменения отношений. Особое место в процессе семейного консультирования занимает диагностика. По существу, каждая новая встреча психолога с семьей предполагает диагностику актуального состояния. В этом смысле можно говорить о том, что диагностический этап не имеет своего фиксированного положения в структуре процесса и используется всегда под конкретную задачу.

4.3. Результаты анализа эффективности профилактической работы с семьей ребенка-инвалида с ДЦП с учетом типа взаимосвязи особенностей семейной коммуникации и отношения родителей к заболеванию ребенка

Основные направления психологической помощи родителям описаны В. В. Ткачевой, выделившей педагогическое и психокоррекционное направления [196]. Педагогическое направление нацелено на помощь в воспитании и обучении ребенка, а психокоррек-

ционное (прерогатива психолога) раскрывает специфику и формы работы психолога по развитию адекватных способов взаимодействия родителей с ребенком-инвалидом. Для реализации коррекционных целей (педагогических и психологических) используется психолого-педагогическая форма проведения занятий. Родители больного ребенка обучаются с помощью психолога определенному набору специальных методических приемов, используемых в практике коррекционной педагогики. Достижение психокоррекционного эффекта осуществляется вследствие личного участия родителей больного ребенка в его образовательно-воспитательном процессе. Этот процесс осуществляется под руководством психолога с помощью психологических средств. Реализация этой задачи предполагает проведение специальным психологом индивидуальных занятий с ребенком, в которых участвуют и его родители. Основными принципами психологического консультирования ребенка-инвалида являются следующие: гуманизм – вера в возможности человека; реалистичность – учет реальных возможностей и ситуации; системность – рассмотрение человека как целостного, качественно своеобразного, развивающегося субъекта; вариативность – изменчивость содержания, форм и способов консультирования в зависимости от своеобразия консультируемого, заказа на консультацию, позиции и возможностей консультантов [Там же].

Психологическое консультирование детей и подростков с ДЦП, основанное на гуманистическом подходе, предполагает прежде всего субъектное отношение к консультируемому. Как субъект собственной жизни подросток-инвалид имеет мотивы и стимулы к развитию своего неповторимого внутреннего мира, его активность направлена на адаптацию и самореализацию. Он, как правило, способен нести ответственность за свою жизнь в условиях ограниченных возможностей.

В части субъект-субъектного взаимодействия психологическое консультирование инвалидов отличается от консультирования других категорий людей. Поскольку инфантильность является распространенной чертой подростков-инвалидов, в ходе консультирования необходимы специальные действия, актуализирующие активность и ответственность консультируемого: позитивный настрой; укрепление веры в свои возможности; «разрешение» на пробы и ошибки; распределение ролей в ходе консультирования, передающее ответственность подростку, и т. д. Специфика консультирования обу-

словливается возрастом, характером заболевания и заказом на консультацию. Содержание консультирования будет определяться характером вопросов, в разрешении которых человек хочет получить помощь от психолога.

Анализируя опыт работы с подростками-инвалидами, мы выделяем три наиболее типичные группы вопросов:

1) вопросы взаимоотношений: поиск друга, партнера, спутника жизни; получение признания у значимых людей; преодоление страхов и барьеров во взаимоотношениях с разными людьми; формирование навыков общения, преодоление конфликтов, улучшение взаимоотношений с родителями, друзьями, педагогами и другими значимыми людьми, преодоление переживаний, связанных с отсутствием понимания и поддержки или, наоборот, гиперопекой и ограничениями автономии и самостоятельности;

2) вопросы, связанные с жизненной перспективой: обучение; способы деятельности и жизнедеятельности; выбор профессии; планирование жизненного и профессионального пути; преодоление трудностей обучения; развитие познавательных функций; выработка индивидуальной стратегии, способов и стиля деятельности; поиск вариантов и путей социальной и профессиональной реализации.

Результатом психологического консультирования ребенка с диагнозом ДЦП должно стать изменение (разница) во внутреннем психологическом мире ребенка, произошедшее в ходе консультирования и способствующее достижению поставленной цели – адаптации и самореализации личности. В качестве результата могут выступать: повышение информированности; понимание причин затруднений; выработка (осознание, корректировка) новых целей, ценностей, планов, перспектив; отреагирование накопившегося напряжения, катарсис; выработка нового взгляда на себя и ситуацию (смена, расширение рамки); поиск и актуализация собственных ресурсов; изменение (осознание, выработка) «Я-концепции»; освоение механизмов саморегуляции и способов самостоятельного решения сложных жизненных вопросов, освоение новых способов поведения;

3) вопросы самопознания, самоотношения, саморегуляции, самореализации: преодоление чувства неполноценности, неконструктивного (разрушительного) отношения к дефекту; повышение уверенности и признание себя; выработка навыков саморегуляции; преодоление обиды, тревоги, чувства вины, одиночества, страха смерти;

создание внутреннего комфорта; поиск смысла и ценности собственного существования.

Консультация носит характер совместной деятельности, направленной на достижение целей, сформулированных на языке трудностей подростка-инвалида. Общую картину психологического консультирования детей и подростков с ДЦП составляют следующие основные позиции: половозрастная характеристика ребенка-инвалида; характеристика дефекта, время проявления и длительность существования; формы и способы компенсации; возрастные закономерности психического и личностного развития подростка; специфика аномального развития подростка в рамках имеющегося дефекта; общий жизненный контекст, характеристики социальной среды (отношения в семье, характер обучения и деятельности); характеристика психического и личностного развития согласно модели психического и личностного здоровья.

В процессе ведения занятий с больным ребенком и его родителями мы ставили перед собой следующие цели: переструктурирование иерархии жизненных ценностей родителей (ценно только то, что ребенок есть, а не то, каков он; ценно также то, что он любит родителей, а родители его); коррекция внутреннего психологического состояния родителей; формирование адекватных взаимоотношений между родителями и ребенком; повышение педагогической компетентности родителей, их обучение специальным коррекционным и методическим приемам, необходимым для проведения занятий с ребенком в домашних условиях; формирование у родителей специальных воспитательских навыков и приемов, необходимых для развития личности больного ребенка.

Ориентируясь на эти цели, были сформулированы следующие задачи: трансформация образовательно-воспитательного процесса, реализуемого родителями в отношении ребенка, в психокоррекционный процесс по отношению к заболеванию; ориентация родителей на созидательную деятельность, направленную на их ребенка, которая помогает ему, смягчает негативное воздействие психотравмирующей ситуации; осуществление личностного роста родителей в процессе взаимодействия со своим ребенком; повышение самооценки родителей в связи с возможностью увидеть результаты своего titанического труда в успехах ребенка; коррекция неконструктивных форм поведения родителей в социуме; коррекция понимания родителями проблем их ребенка; коррекция методов воспитания, используемых в отношениях с ребенком-инвалидом.

Таблица 20. Организационно-методическая модель деятельности психолога по оптимизации семейной коммуникации детей-инвалидов с ДЦП

Уровни организационно-методической модели	Задача	Ситуации, «запускающие» данный вид деятельности	Вид деятельности психолога
Психолог как консультант	Повышение психологической компетентности родителей в сфере детско-родительских отношений и решения проблем и задач развития их детей. Сотрудничество с родителями в вопросах, связанных с решением проблем и задач развития их детей	Запрос самих родителей на проведение консультации. Консультация организуется по инициативе классного руководителя или школьной администрации. Консультирование по итогам проведения психологического обследования ребенка. Консультация по итогам коррекционно-развивающей или консультативной работы с ребенком	Консультирование родителей по проблемам воспитания и психологического развития их детей. Информирование по итогам проведения психологической диагностики (индивидуальное и групповое). Психологическое просвещение родителей по психологическим вопросам
Психолог как куратор	Повышение уровня психологической компетентности родителей учащихся. Включение родителей в процесс решения образовательных и развивающих задач в отношении их ребенка и класса в целом	По запросу или на основе результатов проведенной диагностики. Консультации в процессе проведения коррекционно-развивающих мероприятий с ребенком. По итогам плановой диагностики	Консультирование родителей конкретных учащихся по проблемам воспитания и психологического развития их детей. Информирование и просвещение родителей. Совместная развивающая работа с детским коллективом

Психолог как методист	Повышение уровня психологической компетентности родителей. Оптимизация ДРО. Включение родителей учащихся в образовательные проекты и программы	Плановые тематические выступления на внутриклассных или общешкольных родительских собраниях. Информирование об итогах проведенных мониторингов. Разовый запрос классного руководителя, администрации или самих родителей	Психологическое просвещение и информирование родителей. Консультирование по вопросам, связанным с психологическими аспектами реализующихся в школе образовательных программ
Психолог как интегратор совместной деятельности с сотрудниками школы	Классный руководитель Совместное с психологом планирование различных программ и отдельных мероприятий. Совместная с психологом разработка и реализация программ работы с детьми и родителями	Администрация Организация условий для работы психолога с детьми, родителями и педагогами. Участие в планировании основных психологических программ и мероприятий. Согласование и утверждение программ работы психолога с детьми, педагогами и родителями	Социальный педагог Совместное с психологом планирование различных программ и отдельных мероприятий в работе с детьми и их семьями. Сопровождение семьи в процессе работы с другими специалистами

Организационно-методической основой для занятий с родительско-детской диадой служат: демонстрация и обучение родителей известным приемам коррекционной работы, конспектирование родителями хода занятий; выполнение домашних заданий с ребенком; чтение специальной литературы, рекомендованной психологом. Организуя индивидуальные занятия с родителями и их ребенком, мы приобщали родителей к изменению состояния ребенка, формированию адекватных форм взаимодействия, нейтрализации неконструктивных форм поведения (табл. 20).

Не меньшую роль в воспитании ребенка должен играть и отец. Если мать в полной семье, воспитывающей ребенка-инвалида, всю ответственность за воспитание и помощь в обучении берет на себя, это негативно сказывается на распределении ролевых функций в семье. Возникает диада мать–ребенок, при этом происходит отчуждение мужчины как мужа от жены, так и отца от ребенка, что может привести к серьезным семейным проблемам и даже распаду семьи. Мы считаем, что семья – это единый целостный живой организм, поэтому любую проблему, возникающую в семье, нужно решать совместно при активном участии обоих родителей и других членов семьи. Воспитание ребенка-инвалида может сплотить семью, если оба родителя активно участвуют в нем, а может способствовать обострению конфликтов из-за появления оппозиции: мать – больной ребенок, с одной стороны, и отец – здоровый ребенок или другой член семьи – с другой. В таком случае коррекционный и реабилитационный воспитательный потенциал семьи значительно уменьшается.

Таким образом, семейная коммуникация потенциально обладает ресурсами, при правильной организации которых создаются условия для полноценного развития личности ребенка-инвалида. При неправильном использовании потенциала семьи семейные условия могут явиться дополнительным фактором риска, усиливающим социально-психологическую дезадаптацию ребенка-инвалида.

Психологические особенности детей, учитываемые в реабилитации в плане патологического формирования личности больного ребенка, факторы, которые влияют и усугубляют этот процесс (при ДЦП двигательная недостаточность), могут влиять на формирование патологических особенностей по типу дефицита, а на грубые органические патологии наслаиваются влияния социальных факторов, и

это неизбежно. К этим факторам относятся: 1) переживания неблагоприятного отношения или чрезмерного внимания окружающих, поскольку таким детям приходится часто лежать в больнице; 2) переживание разлуки с матерью или неполноты семьи (в 25 % случаев отцы оставляют семью); 3) психические травмы в связи с лечебными процедурами (операциями), из-за несоответствия надежд ребенка на быстрое выздоровление и необходимостью длительной реабилитации; 4) затруднения, которые возникают в процессе обучения из-за параличей, гиперкинезии, пространственных нарушений; 5) сенсорная депривация из-за нарушений зрения и слуха; 6) неправильное воспитание по типу гиперопеки, что ведет к формированию таких черт характера, как эгоцентричность, стеснительность, эмоциональная незрелость.

В связи с переживаниями чувства своей неполноценности у ребенка возникают психогенные реакции, которые при варианте гиперкомпенсации реализовываются в двух направлениях – пассивном и агрессивно-защитном. Психиатрами и медицинскими психологами применяется типология К. Юнга [223]. Для детей со спастической диплегией более характерно наличие интровертивных черт характера: пугливость и возникновение страхов, желание повышенного внимания к себе, что обеспечит им безопасность. Для детей с гиперкинезами характерны экстравертивные черты: легкая возбудимость, вспыльчивость, эмоциональная нестабильность.

В зависимости от состояния детей и родителей, сложности предлагаемых заданий частота групповых встреч была 2 раза в месяц продолжительностью 1 час.

На первом этапе – информационном – предполагаем реализацию задач психолого-педагогического просвещения родителей о возрастных и психологических особенностях личности ребенка-инвалида с ДЦП, чтобы показать и убедить родителей в важности и значимости общего психического и социоэмоционального развития личности ребенка-инвалида. На этом этапе реализовываются задачи формирования у родителей знаний об условиях, закономерностях, механизмах общего психического развития личности детей и мотивации к изменению родительской позиции по построению осознанных позитивных эмпатийных связей с ребенком (табл. 21).

Таблица 21. Пространственно-временная модель деятельности сопровождения психолога по оптимизации семейной коммуникации в семье детей-инвалидов с ДЦП

Этап и место работы психолога с родителями	Задачи и формы работ	Тематика работы психолога с родителями	Интересы и пожелания детей и их родителей
1-й – информационный – в школе, на родительских собраниях	Лекции, дискуссии по обмену семейным опытом, индивидуальные консультации, беседы	«Социоэмоциональное развитие дошкольника», «Влияние родительского стиля общения на социальные эмоции дошкольника», «Роль семьи, способы и приемы психологической поддержки ребенка в семье»	Приобретение практических навыков коммуникации с детьми
2-й – осознание родительской позиции – школа, семья	Самодиагностика родительского стиля воспитания; домашние задания, семинары-дискуссии с игровым моделированием и обсуждением ситуаций взаимодействия; анализ документов; психологический тренинг; групповые и индивидуальные консультации	«Эмпатическое общение и социальное благополучие ребенка», «Эмпатия и психологическое благополучие ребенка в семье», «Родительский стиль и детские ожидания», «Модель семейных отношений и личностные особенности ребенка», «Взаимоотношения родителей с ребенком с субъектной и объектной позиции», «Зачем и как учить детей сотрудничать»	Приобретение практических навыков выстраивания позитивных ДРО
3-й – духовный, осознание смысла родительства, родители вместе с детьми занимаются в школе	Семинар, дискуссия, тренинг ненасильственной коммуникации М. Розенберга, получение памятки-рекомендации	Рефлексия позиции по отношению к ребенку. Независимость духовного мира ребенка; право детей на своеобразие, свой особый внутренний мир, свои мысли, желания, чувства, выборы, свою жизненную задачу	Получение практических рекомендаций по принятию ребенка таким, какой он есть; не отождествлять его с собой, не навязывать ему свои мысли и модели поведения

Второй этап предполагает работу с родителями по осознанию ими родительской позиции во взаимоотношениях с ребенком, формирование навыков и приемов позитивных эмоциональных отношений в семье. Родителей знакомят с типичными реальными ситуациями взаимодействия и конфликтами между детьми, наблюдаемыми нами в группе. Родителям было предложено ролевое разыгрывание ситуаций с обсуждением их причин и моделированием приемов управления собственным взаимодействием с детьми и детей между собой. Далее родителям предлагаются следующие вопросы для обсуждения: Почему ребенок так поступил? О чем говорят его эмоции? Что бы вы ему сказали? Что чувствовал обиженный ребенок? Как вести себя в подобных ситуациях? В завершение разбираются и обсуждаются типичные ситуации детско-родительского взаимодействия в семье. Выявляются причины в стиле общения, в объектной, авторитарной и директивной позиции по отношению к ребенку (грубое игнорирование потребностей, интересов, выборов, желаний, эмоциональных переживаний, стремлений и личностной позиции ребенка).

На третьем этапе было организовано совместное участие детей и родителей на занятиях. На заключительном этапе реализуется задача построения ДРО на основе субъект-субъектной позиции. Этот этап предваряется семинаром о духовном смысле родительства. На основе художественно-философских тезисов о духовном смысле родительства были предложены художественные фильмы, философские тезисы, на основе которых разворачивались дискуссии. Такое общение (семинар в присутствии ребенка) для многих родителей является откровением и заставляет их о многом задуматься, повышает их уважение к ребенку как к целостной личности. Ребенок получает возможность принять измененное родительское отношение, новую родительскую позицию, сформировать позитивные ожидания и научиться новым способам эмоционального взаимодействия и сотрудничества. Нами была поставлена задача мотивированного осознанного формирования навыков конструктивного взаимодействия с детьми и закрепления субъект-субъектной позиции общения с ребенком. В завершение второго этапа мы предлагаем тренинг общения на основе принципов ненасильственной коммуникации по М. Розенбергу. После проведения тренинга родителям были предложены для изучения памятки-рекомендации «Как добиться взаимо-

понимания детей». В качестве результатов реализации программы предполагалось получение родителями навыков общения с собственными детьми и позитивных способов взаимодействия. Рефлексия в конце тренинга дает стимул для автоматизации полученных знаний как в семье, так и в общении с другими людьми.

Таблица 22. Логико-структурная и содержательно-тематическая модель цикла занятий по оптимизации семейной коммуникации детей-инвалидов с ДЦП

Номер занятия	Тема	Цель	Содержание занятия
1	2	3	4
1	Знакомство	Постановка целей и задач занятий	Приветствие и знакомство участников друг с другом, с групповой формой работы
2	Учимся сотрудничать	Установление и развитие отношений партнерства и навыков сотрудничества как родителей с детьми, так и детей друг с другом	Развитие навыков коммуникации
3	Я и моя семья	Знакомство с семьей и семейными традициями	Формирование чувства близости между родителями и детьми, укрепление семейных связей и привязанностей. Развитие самоуважения ребенка
4	Индивидуальность как ценность	Формирование умения принимать индивидуальность ребенка	Упражнения на внимательное отношение к детским чувствам, эмоциональным состояниям ребенка и адекватное на них воздействие

Продолжение табл. 22

1	2	3	4
5	Волшебный мир чувств	Выработка стремления к восприятию, пониманию и принятию эмоций, принятие во внимание чувства другого человека в конфликтных ситуациях	Обучение умению учитывать в своем поведении состояния, желания и интересы другого и ориентироваться в них при построении взаимодействия с ним
6	Добрые и злые чувства	Знакомство с эмоциями и эмоциональными состояниями человека и обучение умению владеть своими чувствами	Выработка умения распознавать и описывать свои чувства и эмоции и чувства других людей. Обучение умению открыто выражать в социально приемлемой форме, развивать и контролировать позитивный эмоциональный тон взаимодействия
7	Принятие и поддержка	Развитие «социальной связанности» во взаимоотношениях	Упражнения на развитие способности к безоценочному отношению и безусловному принятию ребенка, снятию психологических защит во взаимодействии с близкими
8	Сочувствие и благодарность	Формирование способности к эмпатии, к пониманию переживаний	Упражнение на распознавание состояний и интересов друг друга в детско-родительских отношениях

Таблица 23. Модель формирования позитивных взаимоотношений в семье в условиях психологического сопровождения

Направление работы	Цель – результат	Задача	Формы работы
Психологическое просвещение семьи	Формирование у родителей понимания значимости ДРО и переориентации на субъект-субъектную позицию во взаимодействии с детьми	Обогащение знаний родителей об условиях и закономерностях общего психического, коммуникативного и эмоционального развития детей-инвалидов с ДЦП; об особенностях эмоционально-волевой сферы, о роли ДРО, семейного микроклимата, родительского стиля общения, способах и приемах психологической поддержки ребенка	Родительские собрания, лекции, индивидуальные консультации и беседы, семинары-дискуссии
Практическая работа с семьей	Выработка у родителей рефлексивной родительской позиции и формирование навыков и умений эмпатического взаимодействия и сотрудничества родителей с детьми. Формирование умения анализировать причины детских чувств и эмоциональных состояний и адекватно на них воздействовать	Формирование адекватного отношения к себе как к родителю. Ретроспективная оценка собственных взаимоотношений с ребенком. Развитие способности к безоценочному отношению и безусловному принятию ребенка. Формирование способности к эмпатии, к пониманию переживаний, состояний и интересов друг друга в ДРО	Диагностика, метод игрового моделирования, домашние задания, анализ документов, психологический тренинг, психологические игры и упражнения родителю (использование сочинений-эссе на темы ДРО)

Тематика и содержание занятий, представленные в табл. 22, способствовали достижению поставленной цели и предполагали реализацию следующих заданий: формирование навыков сотрудничества,

партнерских отношений между детьми и родителями, развитие чувства общности, солидарности в семье, осознание семейных ценностей и традиций, укрепление семейных связей; принятие индивидуальности другого человека в общении, учет его личностных особенностей; развитие умений воспринимать, понимать и принимать чувства другого, естественного самовыражения; формирование позитивного тона взаимодействия и безоценочного отношения к другому. С целью закрепления полученных знаний и навыков родителям были предложены домашние задания, которые выполняются совместно с детьми: нарисовать генеалогическое древо (родословную семьи); изготовить календарь чувств (где ребенок каждый день отмечает передвигающимся маркером свое настроение, а настроение изображено в виде задорных схем-эмоций); создать копилку хороших поступков ребенка; провести чтение и обсуждение с детьми подготовленных художественных рассказов, стихотворений, сказок, включающих эмпатические ситуации.

В табл. 23 показано, как психологическая служба сопровождения в своей работе учитывает эволюцию эмоциональной отзывчивости ребенка на чувства взрослых и детей. Коррекционно-развивающие воздействия, направленные на развитие способности к доверительному общению, на осознание эмоциональной составляющей взаимоотношений в семье, способствуют повышению адекватности представлений подростков, лишенных родительского попечения, о семье, повышают их социально-психологическую адаптацию. Устойчивость результатов коррекционно-развивающих воздействий может быть достигнута при систематическом психологическом сопровождении личностного развития детей-инвалидов с ДЦП через систематическую работу с родителями. Эмпатия является ведущей социальной эмоцией и рассматривается как способность человека эмоционально отзываться на переживание других людей. Она предполагает субъективное восприятие другого человека, проникновение в его внутренний мир, понимание его переживаний, мыслей и чувств. Эмпатия рассматривается как способность индивида познавать внутренний мир другого человека, и ее развитие обусловлено социальными влияниями и системой воспитательных воздействий. Особую значимость проблема изучения эмпатии приобретает в связи с исследованиями взаимоотношений между детьми и взрослыми в семье, где ребенок получает первые уроки эмоционального отклика. При де-

фиците эмоциональных контактов процесс психического личностного развития затрудняется и искажается.

4.4. Исследование эффективности профилактической работы с семьей ребенка-инвалида с ДЦП с учетом типа взаимосвязи особенностей семейной коммуникации и отношения родителей к заболеванию ребенка ДЦП

Определение критериев эффективности психологического сопровождения семьи с ребенком-инвалидом с ДЦП базируется на результатах проведенной нами по разным направлениям исследовательской практической работы сопровождения, представленной в данном проекте, согласно рекомендациям репрезентативного ученого (Мамайчук, 2004) [126]. Анализ сдвигов в значениях повторного тестирования для ранговых (балльных) шкал по психологическим тестам был произведен по методу Вилкоксона после проведенной психокоррекционной работы с семьей. Он показывает силу статистически значимых зависимостей. Следует отметить, что сдвиг в значениях шкал, если он неслучаен, может происходить по трем причинам: 1) фактор времени (возрастные изменения), 2) изменение ситуации тестирования, 3) влияние психокоррекционной работы. В данном эксперименте фактор времени вряд ли мог сильно повлиять, так как первое и повторное тестирование для разных детей разделял небольшой временной промежуток – год. Исходя из этого, можно с определенной долей вероятности предположить, что сдвиги в значениях шкал определялись коррекционной работой в рамках формирующего эксперимента.

В табл. 24 риведены результаты анализа сдвигов в значениях при повторном тестировании по психологическим факторам, влияющим на внутреннее эмоциональное состояние. Статистически значимые сдвиги в сторону уменьшения значений выявлены для следующих шкал: проблемы и страхи в отношениях с воспитателями и учителями; общая тревожность; страх самовыражения; страх ситуации проверки знаний; низкая физиологическая сопротивляемость стрессу; переживание социального стресса. По шкалам «страх несоответствовать ожиданиям окружающих» и «фрустрация потребности в достижении» статистически значимых изменений не выявлено.

Таблица 24. Анализ сдвигов в значениях при повторном тестировании по психологическим факторам, влияющим на эмоциональное состояние

Психологические факторы, влияющие на внутреннее эмоциональное состояние	Т-критерий Вилкоксона (сумма проранжированных сдвигов в значениях)	Кол-во испытуемых с увеличившимися значениями	Кол-во испытуемых с уменьшившимися значениями	Достигнутый уровень значимости (р-уровень)
Страхи	220,5	11	30	0,007
Личностная тревожность	203	7	46	0,000001
Ситуативная тревожность	143,5	8	32	0,0003
Страх ситуации проверки знаний	141,5	8	25	0,01
Низкая сопротивляемость стрессу	128	8	25	0,006
Переживание стресса	291,5	14	28	0,045
Страх несоответствовать ожиданиям окружающих	261	13	25	0,1
Фрустрация потребности в достижении	384	15	28	0,3

Таблица 25. Анализ сдвигов в значениях при повторном тестировании уровня школьной тревожности по Филипсу

	Т-критерий Вилкоксона (сумма проранжированных сдвигов в значениях)	Количество испытуемых с увеличившимися значениями	Количество испытуемых с уменьшившимися значениями	Достигнутый уровень значимости (р-уровень)
Оценка уровня школьной тревожности по Филипсу	161	7	85	0,000001

В табл. 25 приведены результаты анализа сдвигов в значениях при повторном тестировании уровня школьной тревожности по Филипсу. Выявлен статистически значимый сдвиг ($p=0,000001$) в сто-

рону уменьшения значений. Из 92 детей с изменившимися при повторном тестировании значениями шкалы у 85 детей эти значения уменьшились.

Таблица 26. Анализ сдвигов в значениях при повторном тестировании произвольной сферы

	Т-критерий Вилкоксона (сумма проран- жированных сдвигов в значе- ниях)	Количество испытуемых с увеличившими- ся значениями	Количество испы- туемых с умень- шившимися значе- ниями	Достигну- тый уровень значимости (р-уровень)
Уровень произ- вольной сферы	47	2	40	0,000001

В табл. 26 приведены результаты анализа сдвигов в значениях при повторном тестировании уровня произвольной сферы. Выявлен статистически значимый сдвиг ($p=0,000001$) в сторону уменьшения значений.

В исследовании использовался Z-критерий знаков в анализе изменений в значениях качественных номинальных шкал при повторном тестировании.

Таблица 27. Статистически значимые сдвиги в значениях при повторном тестировании по проективному тесту «Рисунок семьи»

Признаки проек- тивного теста «Рисунок семьи»	Z-критерий знаков	Количество испытуемых с появившимся признаком	Количество испытуемых с исчезнувшим признаком	Достигнутый уровень зна- чимости (р-уровень)
Соединение рук	2,8	10	0	0,004
Прорисовка вы- ражения лица	2,3	7	0	0,02

В табл. 27 приведены статистически значимые сдвиги в значениях при повторном тестировании по проективному тесту «Рисунок семьи». Обнаружены неслучайные значимые изменения по признаку появления на рисунке соединения рук ($p=0,004$; признак появился у 10 детей и ни у кого не исчез) и по признаку появления на рисунке прорисовки выражения лица у членов семьи ($p=0,02$; признак поя-

вился у 7 детей и ни у кого не исчез). У остальных признаков по тесту «Рисунок семьи» типичных сдвигов не обнаружено.

Рис. 8

На рис. 8 показаны результаты кластеризации 92 наблюдений детей с ЦП по шкалам уровня тревожности. На графике видна тенденция *понижения* средних значений уровня тревожности при втором тестировании для обоих кластеров.

Таким образом, психологическое сопровождение семьи реализовывало интерперсональный подход к решению семейных проблем в отношении к заболеванию ребенка ДЦП, и задача психолога состояла в том, чтобы изменить с помощью соответствующих воздействий

(«интервенций») семейную систему в целом. Оценка эффективности психологического сопровождения семьи, целью которой является преобразование отношений между членами семьи как системы, преодоление негативного отношения к заболеванию ребенка и повышение функциональности семейной системы осуществлялись с помощью наблюдения за взаимодействием ребенка и семьи и по результатам написания родителями эссе. Данные обобщены в табл. 28.

Таблица 28. Уровни трансформации семейной коммуникации и отношения к заболеванию ребенка ДЦП

Взаимодействие семьи и ребенка-инвалида	Родители	Ребенок-инвалид с ДЦП	Семья в целом
Психокоррекционное	Получение информации о новых формах построения отношений, присвоение новой системы ценностей	Изменение системы отношений Я – другие, осознание себя	Воссоединение семейной системы с использованием новых форм отношений
Постпсихокоррекционное	Изменение отношений к ребенку-инвалиду, принимается ответственность за его жизнедеятельность	Повышение ответственности, самостоятельности, развитие социальной активности	Осуществление семейной поддержки и помощи ребенку-инвалиду с ДЦП, постоянное подбадривание ребенка и внушение ему надежды на успех

Из табл. 28 следует, что в процессе психокоррекционной работы семья повысила уровень осознания себя, приобрела социализированную систему ценностей. Процесс трансформации межличностных отношений в процессе реабилитации явился системой, в которой было задействовано несколько уровней. Важным было слаженное взаимодействие личности, семьи и специалистов службы сопровождения. Эффективность целенаправленной работы с родителями школы-интерната, по данным методики «ДОБР» и «Отчетного эссе родителей», проявляется в позитивной социализации всех участников образовательного пространства, что подтверждается устойчивостью состава группы родителей, работающих с психологом, снятием у родителей психического напряжения, преодолением чувства оди-

Рис. 9

ночества и состояния безысходности. Положительные тенденции в собственном развитии отмечаются всеми родителями, посещающими группу. Эти результаты отразились в показателях повторной психодиагностики родителей по методике «ДОБР».

На рис. 9 показано, что произошло перераспределение уровней качества семейных отношений по критерию отношения к болезни ребенка. Психологическими эффектами, появившимися у родителей после занятий, можно считать следующие: изменились в эмоциональной сфере (родители стали чаще улыбаться), победили смущение и страх, перестали стыдиться детей (едут отдыхать с детьми); повысилась коммуникабельность – участились контакты родителей с родственниками и знакомыми; часть неработающих матерей трудоустроилась, связав свою профессиональную деятельность с психокоррекционной и социальной работой; повысилась общественная активность родителей – стали корреспондентами школьной газеты. Таким образом, изменяя свое отношение к больному ребенку, снимая психологическое напряжение, родители оптимизируют семейную коммуникацию, становясь более эффективными для своего ребенка, ощущая радость от общения с ним и обуславливая свой родительский рост и развитие.

Основными целями службы психологического сопровождения детей с ДЦП в образовательном пространстве школы являются: оказание детям медицинской, психологической, педагогической, логопедической и социальной помощи; обеспечение максимально полной и ранней социальной адаптации, общего и профессионального обучения.

Эффективность лечебно-педагогических мероприятий определяется своевременностью, взаимосвязанностью, непрерывностью, преемственностью в работе различных звеньев. Лечебно-педагогическая работа должна носить комплексный характер. Важное условие комплексного воздействия – согласованность действий специалистов различного профиля: невропатолога, психоневролога, врача ЛФК, логопеда, дефектолога, психолога, воспитателя. Необходима их общая позиция при обследовании, лечении, психолого-педагогической и логопедической коррекции.

Главной же задачей для нас являлось развитие позитивного отношения ребенка-инвалида к жизни, обществу, семье, обучению и труду. Рассмотрение в представленной работе психологического сопровождения семьи ребенка-инвалида с ДЦП является небольшим, но важным фрагментом этой глобальной цели.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Рассмотрение в данной работе проблемы семей с ребенком-инвалидом в контексте психологического сопровождения в образовательном учреждении имеет глубокий гуманистический смысл. Для детей-инвалидов обучение в образовательном учреждении и получение образования может быть или самоцелью, или логичным звеном самоактуализации. Проблема инвалидов заключается не в самой инвалидности как системном качестве, а в том, как это качество переживается в контексте инвалидности.

В работе решены задачи проведения теоретического анализа, современного состояния психологической проблемы с ребенком-инвалидом по ДЦП; в эмпирическом исследовании изучено отношение родителей к заболеванию ребенка ДЦП в условиях психологического сопровождения семьи; раскрыта взаимосвязь отношения родителей к ребенку-инвалиду с ДЦП и интеграционного потенциала семьи; апробирована дифференцированная по типам отношения к заболеванию ребенка-инвалида программа психологического сопровождения семьи, направленная на повышение эффективности деятельности семьи по социально-культурной интеграции ребенка-инвалида; исследована эффективность предложенного психологического сопровождения семьи ребенка-инвалида с ДЦП. Установлена взаимосвязь особенностей отношения родителей к заболеванию ребенка ДЦП в психологическом сопровождении семьи и определены ресурсы семьи как среды социально-культурной интеграции ребенка-инвалида, разработаны средства, формы и условия совершенствования и реализации ее психологического потенциала.

В проведенном исследовании подтверждены и уточнены гипотезы исследования: отношение родителей к заболеванию детей ДЦП имеет свою специфику, знание типа отношения родителей к заболеванию детей ДЦП позволяет осуществлять психологическое сопровождение

вождение семьи в его различных формах – диагностической, консультативной, психокоррекционной; психологическое сопровождение семей детей-инвалидов с ДЦП является успешным при условии создания специально организованного психологического сопровождения семьи.

Родительские ожидания, выявленные в исследовании, являются неоднородными по степени реалистичности, имеют свои специфические особенности, а именно: полностью отсутствует выраженный оптимизм в ожиданиях родителей в отношении будущего своих детей; обнаружен недостаточно высокий уровень принятия своего ребенка. Анализ выявил, что ожидания родителей по поводу будущего детей-инвалидов отличаются внутренней противоречивостью: родители, с одной стороны, выражают уверенность в будущем своего ребенка, но связывают это ожидание не с возможностями и усилиями семьи, а с усилиями образовательного учреждения, с другой – не доверяют собственным силам ребенка, ставят его будущее здоровье и благополучие в зависимость от его заболевания.

Эффективность определяется наличием следующих основных факторов: готовностью родителей и психолога к совместной работе, убежденностью, что тесное сотрудничество с ними влияет на социальную ситуацию развития ребенка и течение болезни.

Тип семейной коммуникации определялся по двум критериям: по типу детско-родительских отношений и по личностной направленности матери в неполных семьях. Тип ДРО, рассмотренный на основании интегративных медико-психологических моделей – модели взаимодействия и модели родительских ожиданий, включал потворствующую гиперпротекцию, доминирующую гиперпротекцию, эмоциональное отвержение, повышенную моральную ответственность, гипопротекцию, симбиоз, авторитарную гиперсоциализацию, инфантилизацию.

Анализ выявил, что ожидания родителей в отношении детей с ДЦП являются неоднородными по степени реалистичности. Они в разной мере соотносятся с реальными умственными, моторными и коммуникативными способностями и возможностями ребенка: в своих ожиданиях родители разделяются на три группы – «относительных оптимистов», «сомневающих» и «пессимистов», причем сомнения и относительный оптимизм в ожиданиях родителей можно считать адекватными для данной категории детей, а песси-

мизм говорит о заниженных ожиданиях по поводу будущего их ребенка; наблюдается нереалистичное (возможно, компенсаторной природы) завышение ожиданий у некоторых родителей детей с низкими умственными способностями, реально ограничивающими возможности дальнейшей социализации этих детей.

Противоречивость отражается и в родительском отношении к ребенку: в целом оно отличается позитивностью, принятием, сотрудничеством с ним, что коррелирует с высоким уровнем освоения социального пространства ребенком. Но при этом родители воспринимают ребенка-инвалида как объект собственного воздействия и повышенной заботы, в том числе в будущем. Такая установка родителей транслируется ребенку, вызывая в нем сомнение относительно своей будущей самостоятельности.

Кроме того, в исследовании обнаружено негативное влияние гиперопекающего компонента в отношении родителя к своему ребенку на родительские экспектации по поводу будущих успехов и самостоятельности его ребенка, это статистически достоверно выражается в следующем: чем больше родитель ставит в зависимость от своего участия здоровье и благополучие ребенка, тем меньше он верит, что в будущем ребенку хватит возможностей для самостоятельного принятия решений; чем больше уверенность родителя, что жизненный успех ребенка зависит только от активной поддержки родителей, тем меньше он ждет, что его ребенок способен ставить перед собой цели и добиваться их, грамотно учитывая свои силы.

Учитывая теоретический анализ проблемы и полученные в эмпирическом исследовании результаты, нами были составлены общие рекомендации по содержанию психолого-педагогической работы с детьми-инвалидами и их родителями.

Данные проведенного исследования коррелируют с данными Х. Ремшмидта (2001), обозначив основные положения в работе с родителями детей-инвалидов, в которых большое значение придается сотрудничеству родителей и профессионалов – психологов, врачей, педагогов [159]. По данным нашего исследования, эффективность этого сотрудничества определяется следующими основными факторами:

1. Готовностью родителей и психолога к совместной работе, убежденностью, что тесное сотрудничество с ними влияет на социальную ситуацию развития ребенка и течение болезни. В этом плане

теоретическими предпосылками, критериями и соответствующими им показателями готовности родителей к деятельности психологического сопровождения своего ребенка с ограниченными возможностями в связи с ДЦП являются осмысление этой готовности как желание и нахождение возможностей для контактов со школой, со службой сопровождения.

2. Пониманием ребенка-инвалида с ДЦП родителями, их установкой в отношении его болезни, т. е. адекватной реалистической «внутренней картиной заболевания ребенка у родителей». Ошибочные и патологические формы поведения родителей по отношению к своему ребенку, как правило, вызваны либо незнанием (или неотчетливым знанием) особенностей проявления болезни у ребенка, либо кризисным состоянием семьи, до времени скомпенсированным, но обострившимся в связи с появлением в семье больного ребенка с ДЦП. Одной из задач службы психологического сопровождения (и теоретической задачей исследования) является выявление патогенных установок родителей в отношении болезни ребенка ДЦП и затем, на основании полученных данных, консультирование родителей, привлечение их к совместной работе над коррекцией патогенных установок. Как отмечает Е. В. Кыштымова [107], включая в образовательное пространство ребенка с ограниченными возможностями, специалист стремится показать родителям его универсальность. Любой ребенок, находящийся в развивающей среде и имеющий возможность свободно действовать, получает импульсы для своего развития. Поэтому в групповой работе психолог ориентирует родителей искать в группе примеры для подражания, а не сравнения. Это помогает родителям избавляться от чувства неловкости за своего ребенка. Видя движение ребенка с самим собой вчерашним, родитель сможет этим самым не только увидеть ситуацию роста, но и испытать чувство гордости за ребенка.

3. Знанием психологом ситуации семейной коммуникации, это знание позволяет психологу пролонгировать деятельность сопровождения во времени, спроецировав ее на семейную обстановку с целью обеспечения ее непрерывности.

Логико-структурная и содержательно-тематическая модель цикла занятий по оптимизации семейной коммуникации детей-инвалидов с ДЦП содержала: установление и развитие отношений партнерства и навыков сотрудничества как родителей с детьми, так

и детей друг с другом; знакомство с семьей и семейными традициями; формирование умения принимать индивидуальность ребенка; выработку стремления к восприятию, пониманию и принятию эмоций; обучение умению владеть своими чувствами, развитие «социальной связанности» во взаимоотношениях.

На основании проведенного экспериментального исследования и анализа полученных результатов были сформулированы следующие выводы:

1. Отношение родителей к заболеванию детей-инвалидов ДЦП имеет свою специфику, и знание этой специфики позволяет осуществлять психологическое сопровождение семьи в его различных формах: диагностической, консультативной, психокоррекционной.

2. Отношение родителей к заболеванию детей ДЦП характеризуется противоречивостью: родители, с одной стороны, выражают уверенность в будущем своего ребенка, но связывают это ожидание не с возможностями семьи, а с усилиями образовательного учреждения, с другой – не доверяют собственным силам ребенка, ставят его будущее здоровье и благополучие в зависимость от его заболевания.

3. В содержание психолого-педагогической работы с детьми-инвалидами и их родителями входят: формирование у детей-инвалидов и их родителей адекватных и реалистичных представлений о своих возможностях и способностях; раскрытие их умственного, творческого и коммуникативного потенциалов, что является компенсацией их моторных нарушений; коррекция иждивенческих настроений и стремления быть опекаемым.

4. Выявлены следующие разновидности родительской внутренней картины болезни и инвалидности ребенка с ДЦП: адекватная, реалистическая; семья тяготится заболеванием ребенка; чувство вины за рождение больного ребенка; преувеличение тяжести заболевания; недооценка заболевания; восприятие ребенка как здорового; формальное.

5. Определен тип семейной коммуникации по взаимосвязи детско-родительских отношений: потворствующая гиперпротекция, доминирующая гиперпротекция, эмоциональное отвержение, повышенная моральная ответственность, гипопротекция, симбиоз, авторитарная гиперсоциализация, инфантилизация.

6. Эффективность психологического сопровождения семьи является в следующих показателях повторного обследования: сни-

жаются отрицательные показатели отношения к заболеванию ребенка ДЦП по шкалам интернальности, нозогнозии, контроля активности ребенка и общей напряженности в семье. В процессе психокоррекционной работы семья повысила уровень осознания себя, приобрела социализированную систему ценностей.

ЛИТЕРАТУРА

1. *Авдеенок Л. Н.* Медико-психологические подходы к исследованию проблемных семей / Л. Н. Авдеенок // Сибирский вестник психиатрии и наркологии. – 1998. – № 4. – С. 148–150.
2. *Аккерман Н.* Семья как социальная и эмоциональная единица / Н. Аккерман. – СПб. : Питер, 2000. – 184 с.
3. *Абульханова-Славская К. А.* Личностная регуляция времени / К. А. Абульханова-Славская // Психология личности в трудах отечественных психологов / сост. и общ. ред. Л. В. Куликова. – СПб. : Питер, 2002. – С. 279–297.
4. *Абульханова-Славская К. А.* Стратегия жизни / К. А. Абульханова-Славская. – М. : Мысль, 1991. – 299 с.
5. *Абульханова-Славская К. А.* Развитие личности в процессе жизнедеятельности / К. А. Абульханова-Славская // Психология формирования и развития личности. – М. : Наука, 1981. – С. 19–45.
6. *Адлер А.* Воспитание детей. Взаимодействие полов : пер. с англ. / А. Адлер. – Ростов н/Д : Феникс, 1998. – 448 с.
7. *Алешина Ю. Е.* Индивидуальное и семейное психологическое консультирование / Ю. Е. Алешина. – М. : Класс, 2000. – 208 с.
8. *Ананьев Б. Г.* Избранные труды : в 2 т. / Б. Г. Ананьев. – М. : Педагогика, 1980. – Т. 1. – 230 с.
9. *Ананьев Б. Г.* О проблемах современного человекознания / Б. Г. Ананьев. – М. : Наука, 1997. – 380 с.
10. *Андреева Г. М.* Социальная психология / Г. М. Андреева. – М. : Медицина, 1988. – 430 с.
11. *Астапов В. М.* Введение в дефектологию с основами нейро- и патопсихологии / В. М. Астапов. – М. : Международная педагогическая академия, 1994. – 216 с.
12. *Асмолов А. Г.* Культурно-историческая психология и конструирование миров / А. Г. Асмолов. – Москва; Воронеж, 1996. – 768 с.
13. *Асмолов А. Г.* О некоторых перспективах исследования смысловых образований личности / А. Г. Асмолов, В. С. Братусь [и др.] // Вопросы психологии. – 1979. – № 4. – С. 35–46.

14. *Асмолов А. Г.* О динамическом подходе к психологическому анализу деятельности / А. Г. Асмолов, В. А. Петровский // Вопросы психологии. – 1978. – № 1. – С. 70–80.
15. *Асмолов А. Г.* Личность как предмет психологического исследования / А. Г. Асмолов. – М. : Изд-во МГУ, 1984. – 104 с.
16. *Ахутина Т. В.* Использование виртуальных сред для развития пространственных функций у детей с церебральным параличом // Вестник Московского университета. Сер. 14. Психология. – 2002. – № 4. – С. 77–85.
17. *Асмолов А. Г.* Психология личности: Принципы общепсихологического анализа / А. Г. Асмолов. – М. : Смысл, 2001. – 416 с.
18. *Барсукова О. В.* Психологическая защита ребенка дошкольного возраста от деструктивного влияния родителей : дис. ... канд. психол. наук / О. В. Барсукова. – Ростов н/Д, 2000. – 141 с.
19. *Бацына Я. В.* Социализация подростков с задержкой психического развития : дис. ... канд. социол. наук / Я. В. Бацына. – Н. Новгород, 2005. – 152 с.
20. *Бадалян Л. О.* Детский церебральный паралич / Л. О. Бадалян. – Киев : Здоровье, 1988. – 327 с.
21. *Беличева С. А.* Основы превентивной психологии / С. А. Беличева. – М. : РИЦ консорциума «Социальное здоровье России», 1993. – 199 с.
22. *Беличева С. А., Белинская А. Б.* Социально-педагогическая диагностика и сопровождение социализации несовершеннолетних. – М. : Феникс, 2013. – 381 с.
23. *Берталанфи Л. фон.* История и статус общей теории систем / Л. фон Берталанфи // Системные исследования : ежегодник. – М., 1973. – С. 20–36.
24. *Берн Э.* Игры, в которые играют люди. Люди, которые играют в игры / Э. Берн. – СПб. : Лениздат, 1992. – 400 с.
25. *Бернс Р.* Развитие Я-концепции и воспитание / Р. Бернс. – М. : Знание, 1976. – 64 с.
26. *Бодалев А. А.* Личность и общение / А. А. Бодалев. – М. : Педагогика, 1983. – 271 с.
27. *Бодалев А. А.* Семья в психологической консультации : опыт и проблемы психологического консультирования / А. А. Бодалев, В. В. Столин. – М. : Педагогика, 1989. – 206 с.
28. *Бондаренко В. А.* Воспитательная среда детского санатория как средство социальной адаптации детей : дис. ... канд. пед. наук / В. А. Бондаренко. – Ставрополь, 2005. – 203 с.
29. *Божович Л. И.* Личность и ее формирование в детском возрасте / Л. И. Божович. – М. : Просвещение, 1968. – 464 с.
30. *Боскис Р. М.* Аномальные дети (развитие ребенка с сенсорными дефектами) / Р. М. Боскис // Психология аномального развития ребенка : хрестоматия : в 2 т. / под ред. В. В. Лебединского, М. К. Бардышевской. – М. : Изд-во МГУ, 2002. – 744 с.

31. *Братусь Б. С.* Аномалии личности / Б. С. Братусь. – М. : Мысль, 1988. – 304 с.
32. *Братусь Б. С.* Закат «империи зла» глазами психолога / Б. С. Братусь // Континент. – 1993. – № 77. – С. 154–195.
33. *Буянов М. И.* Ребенок из неблагополучной семьи : записки детского психиатра / М. И. Буянов. – М. : Просвещение, 1988. – 207 с.
34. *Буянов М. И.* Системные психоневрологические расстройства у детей и подростков : руководство для врачей и логопедов / М. И. Буянов. – М. : Российское общество медиков-литераторов, 1995. – 192 с.
35. *Бурменская Г. В.* Возрастно-психологическое консультирование / Г. В. Бурменская, Е. И. Захарова, О. А. Карабанова. – М. : Изд-во МГУ, 1990. – 134 с.
36. *Варга А. Я.* Системная семейная психотерапия / А. Я. Варга. – СПб. : Речь, 2001. – 144 с.
37. *Варга А. Я.* Структура и типы родительского отношения : автореф. дис. ... канд. психол. наук / А. Я. Варга. – М., 1986. – 17 с.
38. *Выготский Л. С.* Собрание сочинений : в 6 т. / послесл. и коммент. Э. С. Бэйн. – М. : Педагогика, 1983. – Т. 5 : Основы дефектологии. – 369 с.
39. *Выготский Л. С.* Развитие трудного ребенка и его изучение // Основные проблемы педологии в СССР. – М., 1928. – С. 132–136.
40. *Выготский Л. С.* Проблемы дефектологии. – М. : Просвещение, 1995. – С. 121–125.
41. *Выготский Л. С.* Воображение и творчество в детском возрасте / Л. С. Выготский. – М. : Просвещение, 1991. – 90 с.
42. *Выготский Л. С.* Игра и ее роль в психическом развитии ребенка / Л. С. Выготский // Вопросы психологии. – 1966. – № 6. – С. 232–245.
43. *Выготский Л. С.* Принципы воспитания физически дефективных детей / Л. С. Выготский // Психодиагностика и коррекция детей с нарушениями и отклонениями развития / сост. и общ. ред. В. М. Астапова, Ю. В. Микадзе. – СПб. : Питер, 2002. – С. 103–120.
44. *Выготский Л. С.* Проблемы развития психики / Л. С. Выготский // Психология аномального развития ребенка : хрестоматия : в 2 т. / под ред. В. В. Лебединского, М. К. Бардышевой. – М. : ЧеРо, МГУ, 2002. – Т. 1. – С. 10–23.
45. *Галлямова Ю. С.* Особенности формирования межличностных отношений со взрослыми и сверстниками у детей 5–7 лет с задержкой психического развития : дис. ... канд. психол. наук / Ю. С. Галлямова. – М., 2003. – 201 с.
46. *Галажинский Э. В.* Психология самореализации личности : учеб. пособие / Э. В. Галажинский. – Томск : ЦГЖЖК, 2002. – 104 с.
47. *Гальперин П. Я.* Экспериментальное формирование внимания / П. Я. Гальперин. – М. : Изд-во МГУ, 1974. – 114 с.
48. *Гарбузов В. И.* Нервные дети : советы врача / В. И. Гарбузов. – Л. : Медицина, 1990. – 176 с.

49. *Глэддинг С.* Психологическое консультирование / С. Глэддинг. – СПб.: Питер, 2002. – 736 с.
50. *Гиппенрейтер Ю. Б.* Феномен конгруэнтной эмпатии / Ю. Б. Гиппенрейтер, Т. Д. Корягина, Е. Н. Козлова // Вопросы психологии. – 1993. – № 4. – С. 61–68.
51. *Ильенков Э. В.* Что же такое личность / Э. В. Ильенков // Психология личности / под ред. Ю. Б. Гиппенрейтер, А. А. Пузырея. – М.: Изд-во МГУ, 1982. – С. 11–19.
52. *Гоженко К. Н.* Психологическое сопровождение личностного развития студентов с ограниченными возможностями в медицинском колледже: дис. ... канд. психол. наук / К. Н. Гоженко. – Ставрополь, 2003. – 206 с.
53. *Голод С. И.* Стабильность семьи / С. И. Голод. – Л.: Наука, 1984. – 136 с.
54. *Гордон Т.* Повышение родительской эффективности // Гордон Т. Популярная педагогика. – Екатеринбург: АРД ЛТД, 1997. – 83 с.
55. *Гозман Л. Я.* Психологические проблемы семьи / Л. Я. Гозман, Е. И. Шлягина // Вопросы психологии – 1985. – № 2. – С. 186–187.
56. *Гозман Л. Я.* Социально-психологические исследования семьи: проблемы и перспективы / Л. Я. Гозман, Ю. Е. Алешина // Вестник МГУ. Сер. 14: Психология. – 1985. – № 4. – С. 10–20.
57. *Гребенников И. В.* Воспитательный климат семьи / И. В. Гребенников. – М.: Знание, 1976. – 40 с.
58. *Гроссман В.* Жизнь и судьба / В. Гроссман // Октябрь. – 1988. – № 3. – С. 25–156.
59. *Губанихина Е. В.* Педагогические условия нейтрализации влияния неблагоприятной семьи на ребенка старшего дошкольного возраста: дис. ... канд. пед. наук / Е. В. Губанихина. – Саранск, 2004. – 225 с.
60. *Гусейнова А. А.* Особенности познавательной деятельности и личности детей старшего дошкольного возраста с проявлениями детского церебрального паралича / А. А. Гусейнова // Специальная психология. – 2005. – № 2(4). – С. 23–28.
61. *Давыдов В. В.* Виды обобщения в обучении (логико-психологические проблемы построения предметов) / В. В. Давыдов. – М.: Педагогика, 1972. – 424 с.
62. *Дианова О. Н.* Совершенствование коммуникативного поведения подростков с задержкой психического развития: дис. ... канд. пед. наук / О. Н. Дианова. – Кострома, 2001. – 161 с.
63. *Дикаева Е. С.* Социальная адаптация дошкольников с церебральным параличом в учебно-воспитательном процессе детской школы искусств: автореф. дис. ... канд. пед. наук / Е. С. Дикаева. – Омск, 2007. – 20 с.
64. *Дмитриева Е. Н.* Особенности временной перспективы детей и подростков с ДЦП (в условиях специальной (коррекционной) школы-интерната): дис. ... канд. психол. наук / Е. Н. Дмитриева. – Томск, 2006. – 206 с.

65. Добрынина А. Ю. Организационно-педагогические условия реабилитации детей-инвалидов : дис. ... канд. пед. наук / А. Ю. Добрынина. – Елец, 2005. – 192 с.
66. Докинс Р. Эгоистический ген : пер. с англ. / Р. Докинс. – М. : Мир, 1993. – 318 с.
67. Домрачев В. А. Педагогическое сотрудничество школы и семьи по социальной реабилитации ребенка с задержкой психического развития : дис. ... канд. пед. наук / В. А. Домрачев. – Йошкар-Ола, 2004. – 218 с.
68. Дорфман Л. Я. Исследование влияния музыки на психомоторику в связи с особенностями нейродинамики : автореф. дис. ... канд. психол. наук / Л. Я. Дорфман. – Л., 1981. – 21 с.
69. Дюркгейм Э. Норма и патология / Э. Дюркгейм // Рубеж : альманах социальных исследований. – Сыктывкар, 1992. – № 2. – С. 82–88.
70. Дюркгейм Э. Социология. Ее предмет, метод, предназначение : пер. с фр. – М. : Канон, 1995. – 352 с.
71. Евсеева А. Н. Психологический климат семейного общения как фактор развития Я-концепции ребенка : автореф. дис. ... канд. психол. наук / Е. Н. Евсеева. – Н. Новгород, 2000. – 21 с.
72. Ермашенков И. Э. Влияние ребенка с задержкой психического развития на социально-психологический климат семьи : дис. ... канд. психол. наук / И. Э. Ермашенков. – М., 2001. – 164 с.
73. Журба Л. Т. Нарушения психомоторного развития детей первого года жизни / Л. Т. Журба, Е. М. Мастюкова. – М. : Медицина, 1981. – 306 с.
74. Заборина Л. Г. Особенности базисных убеждений личности родителей детей-инвалидов / Л. Г. Заборина // Педагогический профессионализм в современном образовании : матер. междунар. науч.-практ. конф. : в 2 ч. – Новосибирск : Изд-во НГПУ, 2006. – Ч. 2. – С. 174–178.
75. Зайцев Д. В. Интегрированное образование детей с ограниченными возможностями / Д. В. Зайцев // СОЦИС. – 2004. – № 7. – С. 127–132.
76. Захаров А. И. Семейное консультирование как способ оптимизации и коррекции формирования личности у детей с неврозами / А. И. Захаров // Вестник гипнотерапии и психотерапии. – 1993. – № 1(4).
77. Захаров А. И. Неврозы у детей и психотерапия / А. И. Захаров. – СПб. : Медицина, 1998. – 336 с.
78. Захаров А. И. Психотерапия неврозов у детей-подростков / А. И. Захаров. – М., 1982. – 214 с.
79. Захаров А. И. Классификация нервных нарушений у детей, их проявления и распространенность / А. И. Захаров // Дети с нарушениями развития : хрестоматия : учеб. пособие для студентов и слушателей спецфакультетов / сост. В. Астапов. – М. : Междунар. пед. академия, 1995.
80. Зарецкая Н. Ю. Ребенок с особыми потребностями в семье: системный семейный подход / Н. Ю. Зарецкая, О. А. Бурк // Психологические проблемы современной российской семьи : тез. Второй Всерос. науч. конф. (25–27 октября

2005 г.) : в 3 ч. / под общ. ред. В. К. Шабельникова и А. Г. Лидерса. – М., 2005. – Ч. 2.

81. *Зинченко В. П.* Культурно-историческая психология: опыт амплификации / В. П. Зинченко // Вопросы психологии. – 1993. – № 4. – С. 5–19.

82. *Кабрин В. И.* Личность как встреча / В. И. Кабрин // Личность в парадигмах и метафорах: ментальность – коммуникация – толерантность / под ред. В. И. Кабрина. – Томск : Изд-во Том. гос. ун-та, 2002. – С. 73–103.

83. *Каган В. Е.* Методика диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР) / В. Е. Каган, И. П. Журавлева // Психодиагностические методы в педиатрии и детской психоневрологии : метод. пособие / под ред. Д. Н. Исаева, В. Е. Каган. – СПб., 1991. – С. 30–34.

84. *Каграманова Т. В.* Управление процессами медико-социальной реабилитации и социализации детей-инвалидов с церебральным параличом (социологический анализ) : дис. ... канд. социол. наук / Т. В. Каграманова. – М., 2003. – 195 с.

85. *Казарян М. Ю.* Вопросы эмоционального состояния детей в неполных семьях / М. Ю. Казарян, А. И. Сайфугалиева // Психологические проблемы современной российской семьи : тез. Второй Всерос. науч. конф. (25–27 октября 2005 г.) : в 3 ч. / под общ. ред. В. К. Шабельникова и А. Г. Лидерса. – М., 2005. – Ч. 2.

86. *Калинина Р. Р.* Родительские позиции и их роль в формировании личности ребенка / Р. Р. Калинина // Психологические проблемы современной российской семьи : тез. Второй Всерос. науч. конф. (25–27 октября 2005 г.) : в 3 ч. / под общ. ред. В. К. Шабельникова и А. Г. Лидерса. – М., 2005. – Ч. 2.

87. *Карабанова О. А.* Образ детско-родительских отношений у современных российских подростков / О. А. Карабанова // Психологические проблемы современной российской семьи : тез. Второй Всерос. науч. конф. (25–27 октября 2005 г.) : в 3 ч. / под общ. ред. В. К. Шабельникова и А. Г. Лидерса. – М., 2005. – Ч. 2.

88. *Карабанова О. А.* Игра в коррекции психического развития ребенка / О. А. Карабанова. – М. : Рос. пед. агентство, 1997. – 168 с.

89. *Ковалев В. В.* Семиотика и диагностика психических заболеваний у детей и подростков / В. В. Ковалев. – М. : Медицина, 1985. – 288 с.

90. *Кисова В. В.* К вопросу о психологической помощи родителям детей 6–7 лет, переживающих кризис развития / В. В. Кисова // Психологические проблемы современной российской семьи : тез. Второй Всерос. науч. конф. (25–27 октября 2005 г.) : в 3 ч. / под общ. ред. В. К. Шабельникова и А. Г. Лидерса. – М., 2005. – Ч. 2.

91. *Ключко В. Е.* Персонификация ценностей как механизм нравственного воспитания / В. Е. Ключко // Пути формирования нравственных основ личности школьника. Проблемы. Методика. Опыт : тез. конф. – Барнаул, 1997. – С. 234–236.

92. Ключко В. Е. Самореализация личности: системный взгляд / В. Е. Ключко, Э. В. Галажинский. – Томск : Изд-во Том. ун-та, 1999. – 154 с.
93. Кон И. С. Ребенок и общество / И. С. Кон. – М. : Наука, 1988. – 270 с.
94. Кон И. С. Психология ранней юности : книга для учителя / И. С. Кон. – М. : Просвещение, 1989. – 255 с.
95. Кон И. С. Психология старшеклассника / И. С. Кон. – М. : Просвещение, 1982. – 207 с.
96. Коптель М. Ю. Восприятие семейной среды подростками из разных социальных условий / М. Ю. Коптель // Психологические проблемы современной российской семьи : тез. Второй Всерос. науч. конф. (25–27 октября 2005 г.) : в 3 ч. / под общ. ред. В. К. Шабельникова и А. Г. Лидерса. – М., 2005. – Ч. 2.
97. Коростылева Л. А. Тренинг самореализации личности / Л. А. Коростылева // Социально-психологический тренинг / под ред. Б. Д. Парыгина. – СПб., 1994. – 316 с.
98. Краткий психологический словарь / под ред. А. В. Петровского, М. Г. Ярошевского. – М.: Политиздат, 1985. – 431 с.
99. Кроткова А. В. Коррекционно-педагогическая работа по формированию межличностных процессов в группе детей старшего дошкольного возраста с церебральным параличом : дис. ... канд. пед. наук / А. В. Кроткова. – М., 1999. – 190 с.
100. Крупенникова И. В. Возможности обеспечения средствами образования социальной адаптации детей с нарушениями в развитии / И. В. Крупенникова, В. К. Солондаев // Социально-психологические процессы в управлении : матер. Всерос. науч.-практ. конф., посвящ. памяти профессора Р. Б. Гительмахера, Иваново, 14 ноября 2003 г. – Иваново : Иван. гос. ун-т, 2003. – С. 108–114.
101. Кудайбергенова С. К. Психологический микроклимат в семье и особенности родительского отношения к детям с ограниченными психическими возможностями / С. К. Кудайбергенова, Г. К. Тулегенова, С. Ю. Тулегенова // Психологические проблемы современной российской семьи : тез. Второй Всерос. науч. конф. (25–27 октября 2005 г.) : в 3 ч. / под общ. ред. В. К. Шабельникова и А. Г. Лидерса. – М., 2005. – Ч. 2.
102. Кукаркин А. З. Культура и природа: запрет на инбридинг / А. З. Кукаркин // Общественные науки за рубежом. Сер. 3: Философия и социология. – 1984. – № 5. – С. 42–44.
103. Курманова Н. С. Психологическая коррекция детско-родительских отношений социально и педагогически запущенных подростков : дис. ... канд. психол. наук / Н. С. Курманова. – Казань, 2003. – 233 с.
104. Кузнецова И. В. Особенности психологии у детей с соматической и неврологической патологией / И. В. Кузнецова // Сибирский психологический журнал. – 1997. – № 4. – С. 65–68.

105. Кузьмин Е. С. Теоретические и методические основы социально-психологического тренинга / Е. С. Кузьмин, Ю. Н. Емельянов. – Л. : Изд-во ЛГУ, 1983. – 99 с.

106. Кузьмин Е. С. Основы социальной психологии / Е. С. Кузьмин. – Л. : Изд-во ЛГУ, 1968. – 280 с.

107. Кыштымова Е. В. Работа с родителями в интегрированном образовательном пространстве / Е. В. Кыштымова // Искусство быть вместе : сб. – Томск, 2003. – С. 152–155.

108. Лебедева О. В. Научные основы и психологическая практика помощи детям с задержкой психического развития в системе специального образования в свете методологии Л. С. Выготского : дис. ... канд. психол. наук / О. В. Лебедева. – Н. Новгород, 2000. – 218 с.

109. Лебединский В. В. Нарушения психического развития у детей / В. В. Лебединский. – М. : Медицина, 1985. – 166 с.

110. Лебединский В. В. Эмоциональные нарушения в детском возрасте и их коррекция / В. В. Лебединский, О. С. Никольская. – М. : Медицина, 1990. – 289 с.

111. Левченко И. Ю. Система психологического изучения лиц с ДЦП на разных этапах социальной адаптации : автореф. дис. ... д-ра психол. наук / И. Ю. Левченко. – М., 2001. – 43 с.

112. Левченко И. Ю. Технологии обучения и воспитания детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата / И. Ю. Левченко, О. Г. Приходько. – М. : Академия, 2001. – 192 с.

113. Левченко И. Ю. Особенности мотивационно-потребностной сферы лиц с двигательными нарушениями юношеского и молодого возраста / И. Ю. Левченко // Специальная психология. – 2005. – № 2 (4). – С. 5–11.

114. Леонтьева А. В. Подготовка студентов к социально-педагогической работе с семьей и оптимизации детско-родительских отношений / А. В. Леонтьева // Вестник Костромского гос. ун-та им. Н. А. Некрасова. – Т. 12 : Акмеология образования. – 2006. – № 4. – С. 194–198.

115. Леонтьев А. Н. Проблемы развития психики / А. Н. Леонтьев. – М. : Изд-во МГУ, 1972. – 574 с.

116. Лидерс А. Г. Семья как психологическая система : очерки психологии семьи / А. Г. Лидерс. – Москва; Обнинск : ИГ-СОЦИН, 2004. – 294 с.

117. Лисина М. И. Возрастные и индивидуальные особенности общения со взрослыми у детей от рождения до семи лет : автореф. дис. ... д-ра психол. наук / М. И. Лисина. – М., 1974. – 35 с.

118. Лисина М. И. Проблемы онтогенеза общения / М. И. Лисина. – М. : Педагогика, 1986. – 143 с.

119. Лисина М. И. Особенности психического развития детей в семье и вне семьи / М. И. Лисина, И. В. Дубровина // Возрастные особенности психического развития детей. – М., 1982. – С. 143.

120. Лисина М. И. Пути влияния семьи и детского учреждения на становление личности дошкольника / М. И. Лисина // Психологические основы формирования личности в условиях общественного воспитания. – М., 1979.
121. Логунцова О. Н. Особенности работы с родителями детей-инвалидов / О. Н. Логунцова // Искусство быть вместе : сб. – Томск, 2003. – С. 151–152.
122. Лукомская И. Л. Социокультурная интеграция специалистов и родителей в реабилитации детей с ограниченными возможностями : дис. ... канд. пед. наук / И. Л. Лукомская. – М., 2004. – 188 с.
123. Лурия А. Р. Основы нейропсихологии / А. Р. Лурия. – М. : Изд-во МГУ, 1973. – 378 с.
124. Лурия А. Р. и современная психология : сб. статей памяти А. Р. Лурия / под ред. Е. Д. Хомской. – М. : Изд-во МГУ, 1982. – 256 с.
125. Макаренко А. С. Методика организации воспитательного процесса / А. С. Макаренко // Макаренко А. С. Соч. : в 7 т. – М. : Педагогика, 1958. – Т. 5. – С. 74–75.
126. Мамайчук И. И. Психология дизонтогенеза и основы психокоррекции: на материале изучения детей и подростков с двигательными нарушениями : дис. ... д-ра психол. наук / И. И. Мамайчук. – СПб., 2004. – 481 с.
127. Мамайчук И. И. Психокоррекционные технологии для детей с проблемами в развитии / И. И. Мамайчук. – СПб. : Речь, 2003. – 400 с.
128. Мамайчук И. И. Психологическая помощь детям с проблемами в развитии / И. И. Мамайчук. – СПб. : Речь, 2001. – 220 с.
129. Марковская И. М. О возможности применения теста семейных отношений в психологической консультации / И. М. Марковская // Семейная психология и семейная терапия. – 1999. – № 2. – С. 42–49.
130. Марковская И. М. Опросник для изучения взаимодействия родителей с детьми / И. М. Марковская // Семейная психология и семейная терапия. – 1999. – № 2. – С. 17.
131. Марковская И. М. Тренинг взаимодействия родителей с детьми / И. М. Марковская. – СПб. : Речь, 2005. – 150 с.
132. Мастюкова Е. М. Особенности личности детей с церебральным параличом / Е. М. Мастюкова // Особенности психофизического развития учащихся специальных школ для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. – М. : Педагогика, 1985. – С. 70–89.
133. Менегетти А. Онтопсихологическая педагогика / А. Менегетти. – Рим, 1992.
134. Мертон Р. Социальная теория и социальная структура / Р. Мертон // СОЦИС. – 1992. – № 2. – С. 118–124; № 3. – С. 104–114; № 4. – С. 91–96.
135. Минияров В. М. Проблемы родительско-детских отношений / В. М. Минияров // Психологические проблемы современной российской семьи : тез. Второй Всерос. науч. конф. (25–27 октября 2005 г.) : в 3 ч. / под общ. ред. В. К. Шабельникова и А. Г. Лидерса. – М., 2005. – Ч. 3.

136. *Миронова Т. Б.* Особенности страхов детей с церебральным параличом в контексте социальной ситуации их развития : дис. ... канд. психол. наук / Т. Б. Миронова. – М., 2002. – 208 с.

137. *Монтессори М.* Метод научной педагогики, применяемый к детскому воспитанию в Домах ребенка / М. Монтессори // История зарубежной дошкольной педагогики : хрестоматия : учеб. пособие. – М. : Педагогика, 1986. – С. 378–412.

138. *Муздыбаев К.* Пессимизм и оптимизм личности / К. Муздыбаев // СОЦИС. – 2003. – № 12. – С. 87.

139. *Мясищев В. Н.* Личность и неврозы / В. Н. Мясищев. – Л. : Изд-во ЛГУ, 1961. – 426 с.

140. *Мясищев В. Н.* Психология отношений : избранные психологические труды / В. Н. Мясищев. – Москва; Воронеж, 1995. – 356 с.

141. *Навайтис Г.* Семья в психологической консультации / Г. Навайтис. – М. : Московский психолого-социальный ин-т; Воронеж : МОДЭК, 1999. – 224 с.

142. *Насвитене Д. Й.* Психологические особенности детей с адаптационными расстройствами и их психологическая коррекция : дис. ... канд. психол. наук / Д. Й. Насвитене. – СПб., 1994. – 138 с.

143. *Николе М.* Семейная терапия. Концепции и методы : пер. с англ. / М. Николе, Р. Шварц. – М. : Эксмо, 2004. – 960 с.

144. *Ничипоров Б. В.* Таинство брака и семьи: введение в космологию домостроительства / Б. В. Ничипоров // Вопросы психологии. – 1991. – № 5. – С. 103–108; № 6. – С. 89–96.

145. *Орлов А. Б.* Онтопсихология: основные идеи, цели, понятия и методы / А. Б. Орлов // Вопросы психологии. – 1994. – № 3. – С. 150–155.

146. Основы психологии семьи и семейного консультирования / под ред. Н. Н. Посысоевой. – М. : ВЛАДОС-пресс, 2004. – 328 с.

147. *Овчарова Р. В.* Ранняя профилактика и коррекция социально-педагогической запущенности детей : автореф. дис. ... д-ра психол. наук / Р. В. Овчарова. – М., 1995. – 42 с.

148. *Пезешкиан Н.* Позитивная семейная психотерапия: семья как терапевт / Н. Пезешкиан. – М. : Просвещение, 1993. – 306 с.

149. Практикум по социально-психологическому тренингу / под ред. Б. Д. Парыгина. – СПб., 1997. – 307 с.

150. *Петровский В. А.* Личность в психологии: парадигма субъектности / В. А. Петровский. – Ростов н/Д : Феникс, 1996. – 512 с.

151. *Петровский А. В.* Дети и тактика семейного воспитания / А. В. Петровский. – М. : Знание, 1981. – 295 с.

152. Возрастная и педагогическая психология / под ред. А. В. Петровского. – М. : Просвещение, 1979. – 372 с.

153. *Пикхарт К. Е.* Руководство для одиноких родителей : пер. с англ. / К. Е. Пикхарт. – М. : Росмэн, 1998. – 173 с.

154. *Половинкина О. Б.* Педагогическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста с органическим поражением центральной нервной системы : дис. ... канд. пед. наук / О. Б. Половинкина. – М., 2005. – 176 с.
155. Психология аномального развития ребенка : хрестоматия : в 2 т. / под ред. В. В. Лебединского и М. К. Бардышевской. – М. : Изд-во МГУ, 2002. – 818 с.
156. *Прихожан А. М.* Анализ содержания «образа Я» в старшем подростковом возрасте у учащихся массовой школы и школы-интерната / А. М. Прихожан // Возрастные особенности психического развития детей. – М., 1982. – С. 37–47.
157. Психокоррекционная и развивающая работа с детьми / под ред. И. В. Дубровиной. – М. : Академия, 1999. – 160 с.
158. Рабочая книга школьного психолога / под ред. И. В. Дубровиной. – М. : Просвещение, 1991. – 303 с.
159. *Ремшмидт Х.* Детская и подростковая психиатрия : пер. с нем. / Х. Ремшмидт. – М. : ЭКСМО-пресс, 2001. – 624 с.
160. *Роговин М. С.* Теоретические основы психологического и патопсихологического исследования / М. С. Роговин, Г. В. Залевский. – Томск, 1988. – 233 с.
161. *Роджерс К.* Взгляд на психотерапию. Становление человека / К. Роджерс. – М. : Прогресс: Универс, 1994. – 478 с.
162. *Романова О. Л.* Экспериментально-психологическое исследование личности больных, страдающих физическими недостатками / О. Л. Романова // Журнал невропатологии и психиатрии. – 1982. – № 12. – С. 26–31.
163. *Романова Е. С.* Графические методы в психологической диагностике / Е. С. Романова, О. Ф. Потемкина. – М. : Дидактика, 1992. – 256 с.
164. *Рубинштейн С. Л.* Основы психологии / С. Л. Рубинштейн. – М., 1935. – 328 с.
165. *Рубинштейн С. Л.* Основы общей психологии / С. Л. Рубинштейн. – М., 1946. – 706 с.
166. *Рубинштейн С. Л.* Основы общей психологии : в 2 т. / С. Л. Рубинштейн. – М. : Педагогика, 1989. – Т. 1. – 485 с.; Т. 2. – 322 с.
167. *Рубинштейн С. Л.* Психология умственно отсталого школьника : учебник / С. Л. Рубинштейн. – М. : Просвещение, 1986. – 192 с.
168. *Рюмина Л. И.* Эмпирическое изучение стилей поведения педагогов / Л. И. Рюмина // Вопросы психологии. – 2000. – № 1. – С. 142–146.
169. Семья и формирование личности / под ред. А. А. Бодалева. – М. : Педагогика, 1981. – 219 с.
170. *Салахбекова А. Н.* Роль семьи в социализации детей с ограниченными возможностями развития : дис. ... канд. пед. наук / А. Н. Салахбекова. – Махачкала, 2005. – 223 с.
171. *Сатир В.* Вы и ваша семья / В. Сатир. – М. : Апрель-Пресс; ЭКСМО-пресс, 2001. – 302 с.

172. Сатир В. Как строить себя и свою семью / В. Сатир. – М. : Педагогика-пресс, 1992. – 192 с.

173. Свядощ А. Психотерапия / А. Свядощ. – СПб., 1958. – С. 69–98.

174. Семаго М. М. Особенности коррекционной работы с семьей в процессе консультирования ребенка с отклоняющимся развитием / М. М. Семаго // Школа здоровья. – 1996. – № 3. – С. 41–54.

175. Семенова-Полях Г. Г. Обобщенные параметры развития детско-родительских отношений в осложненных условиях жизнедеятельности семьи : дис. ... канд. психол. наук / Г. Г. Семенова-Полях. – Казань, 2003. – 197 с.

176. Семенова К. А. Детские церебральные параличи / К. А. Семенова. – М. : Медицина, 1968. – 320 с.

177. Семенова К. А. Методические рекомендации по применению рабочей классификации детского церебрального паралича (в соответствии со статистической классификацией болезней и причин смерти Восьмого пересмотра ВОЗ, 1970 год). – М., 1973. – 16 с.

178. Семья в психологической консультации / под ред. А. А. Бодалева, В. В. Столина. – М. : Педагогика, 1989. – 207 с.

179. Слободчиков В. И. Психология человека / В. И. Слободчиков, Е. И. Исаев. – М. : Школа-пресс, 1995. – 384 с.

180. Слободчиков В. И. Антропологический подход к решению проблемы психологического здоровья детей / В. И. Слободчиков, А. В. Шувалов // Вопросы психологии. – 2001. – № 4. – С. 91–105.

181. Сергиенко Е. А. Фундаментальные исследования по психологии развития в Институте психологии РАН и их значение для здоровья и образования детей / Е. А. Сергиенко, Н. В. Тарабрина // Психологический журнал. – 2007. – Т. 28, № 4. – С. 35–44.

182. Смирнова М. И. Семейная психологическая коррекция детей и подростков с расстройствами поведения : дис. ... канд. психол. наук / М. И. Смирнова. – СПб., 2005. – 204 с.

183. Смирнова Р. А. Человеческий фактор и выбор пути модернизации белорусского общества / Р. А. Смирнова, Е. М. Бородачева // Социальные и социокультурные процессы в современной Беларуси : сб. науч. трудов. – Минск, 2002. – Вып. 4. – С. 231.

184. Смирнова Е. О. Опыт исследования структуры и динамики родительского отношения / Е. О. Смирнова, М. В. Быкова // Вопросы психологии. – 2000. – № 3.

185. Смирнова Е. О. Теория привязанности: концепция и эксперимент / Е. О. Смирнова // Вопросы психологии. – 1995. – № 3. – С. 139–149.

186. Соколова Е. В. Психологические условия оптимизации психического развития в дизонтогенезе : дис. ... канд. психол. наук / Е. В. Соколова. – Новосибирск, 2000. – 266 с.

187. Соколова Е. Т. Самосознание и самооценка при аномалиях личности / Е. Т. Соколова. – М. : Изд-во МГУ, 1989. – 215 с.

188. Соловьев Н. Н. Социально-психологические факторы интеграции в общество детей с ограниченными возможностями здоровья : дис. ... канд. психол. наук / Н. Н. Соловьев. – СПб., 2003. – 206 с.

189. Соловьева О. В. Депривация семейного общения как детерминанта личностного развития детей, лишенных попечения родителей : дис. ... канд. психол. наук / О. В. Соловьева. – Краснодар, 2004. – 209 с.

190. Сорокоумова С. Н. Формирование эмоциональной культуры в детско-родительском взаимодействии / С. Н. Сорокоумова // Психология образования: профессионализм и культура : докл. рег. науч.-практ. конф. – Н. Новгород : НИРО, 2005. – С. 71–80.

191. Спиваковская А. С. Принципы, задачи и общая характеристика психологической коррекции как особого психологического эксперимента / А. С. Спиваковская // Психодиагностика детей с нарушениями и отклонениями развития : сб. / сост. и общ. ред. В. М. Астапова, Ю. В. Микадзе. – СПб. : Питер, 2002. – 256 с.

192. Спиваковская А. С. Особенности личности при нарушении игровой деятельности / А. С. Спиваковская, Е. Т. Соколова, В. В. Николаева. – М., 1980. – С. 140–145.

193. Стельмах С. А. Особенности эмоциональной сферы детей с детским церебральным параличом дошкольного и младшего школьного возраста : дис. ... канд. психол. наук / С. А. Стельмах. – М., 1999. – 215 с.

194. Столин В. В. Самосознание личности / В. В. Столин. – М. : Изд-во МГУ, 1983. – 284 с.

195. Столин В. В. Психология развития ребенка и взаимоотношений родителей и детей как основа консультативной практики / В. В. Столин, Е. Т. Соколова, А. Я. Варга // Семья в психологической консультации / под ред. А. А. Бодалева, В. В. Столина. – М. : Педагогика. 1989. – С. 16–37.

196. Ткачева В. В. Психологическое изучение семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии : учеб.-метод. комплекс / В. В. Ткачева ; Московский психолого-социальный институт. – М., 2004. – 192 с.

197. Умилина Ю. К. Психологические особенности и арттерапия психосемантической дезадаптации у подростков с задержкой психического развития : дис. ... канд. психол. наук / Ю. К. Умилина. – Н. Новгород, 2003. – 219 с.

198. Федонина И. А. Взаимосвязь семейного микроклимата и личностных особенностей детей и родителей, проживающих в условиях военного городка закрытого типа : дис. ... канд. психол. наук / И. А. Федонина. – М., 2005. – 178 с.

199. Фримен Д. Техники семейной психотерапии / Д. Фримен. – СПб. : Питер, 2001. – 384 с.

200. Фролова О. В. Психологические особенности тревожности в фрустрационных ситуациях и их психологическая коррекция у детей с задержкой психического развития младшего школьного возраста : дис. ... канд. психол. наук / О. В. Фролова. – Екатеринбург, 2001. – 193 с.

201. *Фрейд З.* Психоанализ и детские неврозы / З. Фрейд. – СПб. : Алетейя, 2000. – 295 с.
202. *Фромм Э.* Человеческая ситуация / Э. Фромм. – М. : Смысл, 1995. – 235 с.
203. *Хараш А. У.* «Другой» и его функции в развитии «Я» / А. У. Хараш // Общение и развитие психики / под ред. А. А. Бодалева, Г. А. Ковалева. – М., 1986. – С. 31–46.
204. *Хейли Дж.* Стратегии семейных отношений / Дж. Хейли, М. Эрик-сон. – М. : Институт общегуманитарных исследований, 2001. – 432 с.
205. *Хохлова Е. В.* Влияние социально-психологических особенностей семейного воспитания на развитие эмоциональных расстройств у детей : дис. ... канд. психол. наук / Е. В. Хохлова. – Самара, 2007. – 143 с.
206. *Целуйко В. М.* Психология неблагополучной семьи / В. М. Целуйко. – М. : Владос, 2003. – 272 с.
207. *Чалдышкина Н. Н.* Воспитательная работа с детьми с ограниченными возможностями здоровья в условиях детского оздоровительного лагеря / Н. Н. Чалышкина // Вестник Тамб. гос. ун-та. Сер.: Гуманитарные науки. – 2007. – Вып. 3 (47). – С. 231–237.
208. *Черников А. В.* Системная семейная психотерапия : интегративная модель диагностики / А. В. Черников. – 3-е изд., испр. и доп. – М. : Класс, 2001. – 208 с.
209. *Чиж В. В.* Особенности реабилитации детей с задержкой психического развития из социально неблагополучных семей в условиях специализированного центра : дис. ... канд. пед. наук / В. В. Чиж. – Екатеринбург, 2003. – 163 с.
210. *Шевченко Ю. С.* Радостное взросление : личностный рост ребенка / Ю. С. Шевченко, В. П. Добридень. – СПб. : Речь, 2004. – 202 с
211. *Шевченко Ю. С.* Онтогенетически ориентированная психотерапия / Ю. С. Шевченко, В. П. Добридень. – М. : Рос. психол. об-во, 1998. – 157 с.
212. *Шевченко Ю. С.* Деловая игра, или Позиция субъектов реабилитации / Ю. С. Шевченко, Н. П. Захаров // Развитие и образование особенных детей : проблемы, поиски. – М., 1999. – С. 159–164.
213. *Шипицына Л. М.* Реабилитация детей с проблемами в интеллектуальном и физическом развитии / Л. М. Шипицына [и др.]. – СПб. : Образование, 1995. – 80 с.
214. *Шипицына Л. М.* Детский церебральный паралич / Л. М. Шипицына, И. И. Мамайчук. – СПб. : Дидактика Плюс, 2001. – 272 с.
215. *Шнейдер Л. Б.* Профессиональная идентичность : теория, эксперимент, тренинг : учеб. пособие / Л. Б. Шнейдер. – М. : Изд-во Моск. психол.-соц. ин-та; Воронеж : МОДЭК, 2004. – 600 с.
216. *Шнейдер Л. Б.* Тренинг профессиональной идентичности : руководство для преподавателей вузов и практикующих психологов / Л. Б. Шнейдер. – М. : Изд-во Моск. психол.-соц. ин-та, 1985. – 723 с.

217. *Эйдемиллер Э. Г.* Психология и психотерапия семьи / Э. Г. Эйдемиллер, В. Юстицкис. – СПб. : Питер, 1999. – 652 с.
218. *Эйдемиллер Э. Г.* Методы семейной диагностики и психотерапии / Э. Г. Эйдемиллер. – М. : Междунар. пед. академия, 1996. – 228 с.
219. *Эльконин Д. Б.* Избранные психологические труды / Д. Б. Эльконин. – М. : Педагогика, 1989. – 554 с.
220. *Эльконин Д. Б.* Психология игры / Д. Б. Эльконин. – М. : ВЛАДОС, 1999. – 358 с.
221. *Эриксон Э.* Детство и общество : пер. с англ. / Э. Эриксон. – 2-е изд., перераб. и доп. – СПб. : Летний сад, 2000. – 416 с.
222. *Эриксон Э.* Идентичность: юность и кризис / Э. Эриксон. – М. : Прогресс, 1996. – 340 с.
223. *Юнг К. Г.* Проблемы души нашего времени / К. Г. Юнг. – М. : Прогресс, 1994. – 336 с.
224. *Ярская В. Н.* Интеграция в условиях дифференциации: проблемы инклюзивного обучения детей-инвалидов / В. Н. Ярская // Социально-психологические проблемы образования нетипичных детей : сб. науч. трудов. – Саратов : Изд-во Саратов. пед. ин-та, 2002.
225. *Ярская-Смирнова Е. Р.* Интеграция в условиях дифференциации: проблемы инклюзивного обучения детей-инвалидов / Е. Р. Ярская-Смирнова, И. И. Лошакова // Социально-психологические проблемы образования нетипичных детей : сб. науч. трудов. – Саратов : Изд-во Саратов. пед. ин-та, 2002.
226. *Barash D. P.* Sociobiology and behavior / D. P. Barash. – New York : Elsevier, 1977.
227. *Berghe P. L. van der.* Human family system / P. L. van der Berghe. – An evolutionary view. – New York : Elsevier, 1979.
228. *Blume J.* Are you there, God? It's me, Margaret / J. Blume. – London : Piper Books, 1980. – 149 p.
229. *Boyce G. C.* Child Characteristics, Family Demographics and Family Processes: Their Effects on the Stress Experienced by Families of Children with Disabilities / G. C. Boyce, D. Behl // *Counselling Psychology Quarterly*. – 1991. – Vol. 4, Is. 4.
230. *Christopher S. B.* Freud and sociobiology / S. B. Christopher, O. K. Leak // *Amer. Psychol.* – 1984. – Vol. 39, № 2. – P. 184–185.
231. *Animals models of human behavior. Conceptual, evolutionary and neurobiological perspectives* / Ed. G. C. L. Davey. – Chichester; New York : J. Wiley, 1983. – 384 p.
232. *Eibl-Eibesfeldt J.* Human ethology: Concepts and implications for the sciences of man / J. Eibl-Eibesfeldt // *Beh. and Brain Sci.* – 1979. – Vol. 2. – P. 157.
233. *Hornby G.* Disability and the Family: Current Status and Future Developments / G. Hornby, M. Seligman // *Counseling Psychology Quarterly*. – 1991. – Vol. 4, Is. 4.

234. *Hill J.* Prestige and reproductive success in man / J. Hill // *Ethology and Sociobiology*. – 1984. – Vol. 5. – P. 77–95.

235. *Leak G. K.* Empathy from an evolutionary perspective / G. K. Leak, S. B. Christopher // *J. for the Theory of Social Behaviour*. – 1982. – Vol. 12. – P. 79–82.

236. *Lenington S.* Child abuse: The limits of sociobiology / S. Lenington // *Ethology and Sociobiology*. – 1981. – Vol. 2. – P. 17–29.

237. *Lumsden Ch. J.* Parent offspring conflict over the transmission of culture / Ch. J. Lumsden // *Ethology and Sociobiology*. – 1984. – Vol. 5. – P. 111–129.

238. *Peseschkian N.* 33 and eine Form der Partnerschaft / N. Peseschkian. – Frankfurt : Fisher, 1990.

239. *Seligman M.* Ordinary Families Special Children: A System Approach to Childhood Disability / M. Seligman, R. B. Darling. – New York : Guilford Press, 1989. – 272 p.

240. *Trivers R. L.* Parent – offspring conflict / R. L. Trivers // *Amer. Zoologist*. – 1974. – Vol. 14. – P. 249–264.

241. *Trute B.* Child and Parent Predictors of Family Adjustment in Households Containing Young Developmentally Disabled Children / B. Trute // *Family Relations*. – 1990. – Vol. 39, Is. 3. – P. 292–298.

242. *Vining D. R.* Social versus reproductive success: The central theoretical problem of human sociobiology / D. R. Vining // *Beh. and Brain Sci.* – 1986. – Vol. 9, № 1. – P. 2167–2168.

243. *Wilson E. O.* Sociobiology: The new synthesis / E. O. Wilson. – Cambridge : Belknap Press, 1975.

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

ДЦП – детский церебральный паралич

ЦП – церебральный паралич

ВКБРР – внутренняя картина болезни ребенка у родителей

ТПС – теория психологических систем

ДРО – детско-родительские отношения

ДОБР – диагностика отношения к болезни ребенка (методика)

АСВ – анализ семейных взаимоотношений (опросник)

ВРР – взаимодействие родителя с ребенком (опросник)

ТОИПКРО – Томский областной институт повышения квалификации работников образования

ЗПР – задержка психического развития

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1

Анкета для родителей

1. Фамилия, имя, отчество _____
2. Сколько времени Ваш ребёнок посещает занятия? _____
3. Как Ваш ребёнок ведет себя, приходя домой после занятий:
 - а) как обычно;
 - б) немного возбуждён;
 - в) более приветлив, контактен, с готовностью выполняет просьбы;
 - г) немного утомлён;
 - д) старается продолжить работу, которую выполнял на занятиях;
 - е) другое _____
4. Появилось ли что-то новое в поведении Вашего ребёнка дома:
 - а) стал лучше выполнять свои обязанности по дому;
 - б) демонстрирует новые для него навыки (какие?);
 - в) стал более спокойным, уравновешенным;
 - г) стал более покладистым, лучше взаимодействует, общается с окружающими людьми;
 - д) появилось новое увлечение (какое?) _____
5. Что Вашему ребёнку больше всего нравится делать дома?
6. Что ребёнку не нравится делать?
7. Рассказывает ли Вам ребёнок о своих занятиях в школе?
8. Рассказывает ли Вам ребёнок о своих взаимодействиях с детьми, об особенностях окружающих его детей, об их действиях по отношению к нему? _____
9. Чего Вы ожидаете от занятий ребёнка в школе?
10. Ваши пожелания.

Приложение 2

**Методические рекомендации для педагогов, психологов
по содержанию психолого-педагогической работы
с детьми-инвалидами и их родителями**

1. Очень важно формировать у детей и их родителей адекватные и реалистичные представления о своих возможностях и способностях как факторах самоопределения.

2. При психолого-педагогической работе с детьми-инвалидами с ДЦП необходимо максимально раскрыть их умственный, творческий и коммуникативный потенциал, это явится компенсацией их моторных нарушений и будет способствовать облегчению их обучения и предупреждению вторичных отклонений в развитии.

3. Осуществлять специальную коррекционную работу по формированию у детей с ДЦП адекватной устойчивой самооценки, позитивной Я-концепции, коррекцию изживенческих проявлений, психологической зависимости от родителей, уровня притязаний.

4. Работать в направлении повышения у родителей мотивации к сотрудничеству со специалистами – коррекционными педагогами, специальными психологами, медицинским персоналом, что способствует развитию практической компетентности родителя по обращению с ребенком при учете его диагноза, индивидуальных и возрастных особенностей.

5. Развивать способности ребенка в адаптации к существующей системе отношений, в овладении соответствующими навыками социально-ролевого поведения и жизненно важными навыками в окружающей жизни. Деятельность педагогов и родителей направить на развитие способности детей к преодолению трудностей вхождения в социум.

6. Должна проводиться целенаправленная работа психолога на выявление перспектив для каждого ребенка-инвалида с ДЦП на овладение ребенком навыками грамотного целеполагания. Важно, чтобы ребенок начал осознавать себя таким, каков он есть, чтобы у него постепенно развивалось правильное отношение к своей болезни и к своим возможностям.

7. Важно работать с родителями, с одной стороны, по изменению их ожиданий в отношении ребенка и его будущей жизни в сторону большей реалистичности, с другой – по изменению их тревож-

но-гиперопекающей установки в отношении ребенка и его будущего.

Одним из важнейших аспектов данной проблемы является процесс структурно-функциональной трансформации семьи как социального института и, как следствие, деформация ее влияния на ребенка, растущего в ней, под воздействием неблагоприятной современной общественной ситуации. Неблагополучие в семье ведет к психической травматизации детей, агрессивности, дисбалансу в сфере общения, увеличению числа правонарушителей, педагогической запущенности. Исследования и наши наблюдения свидетельствуют, что социальная дезадаптация чаще всего берет начало в дошкольном возрасте, когда закладываются основы социальной адаптации «трудного дошкольника», эмоциональных и поведенческих расстройств.

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	3
1. Теоретико-методологические основания исследования отношения родителей к заболеванию ребенка ДЦП в психологическом сопровождении семьи	6
1.1. Особенности ребенка-инвалида с ДЦП.....	10
1.2. Отношение родителей к заболеванию ребенка ДЦП	22
1.3. Проблема психологического сопровождения семьи с ребенком-инвалидом с ДЦП в образовании.....	49
2. Исследовательская программа формирования психологических условий сопровождения семьи ребенка-инвалида с ДЦП	61
2.1. Теоретико-методологические основания исследовательской модели родительского отношения к заболеванию ребенка-инвалида ДЦП	62
2.2. Общая характеристика выборки исследования: группы сравнения	63
2.3. Организация, направления и методы исследования взаимосвязи особенностей семейной коммуникации и отношения родителей к заболеванию ребенка ДЦП в психологическом сопровождении семьи в образовании.....	68
3. Анализ результатов исследования взаимосвязи формирования отношения родителей к заболеванию ребенка ДЦП и особенностей семейной коммуникации	73
3.1. Результаты анализа исследования социальной ситуации развития детей и подростков-инвалидов с ДЦП	73
3.2. Результаты анализа исследования взаимодействия родителей с детьми с заболеванием ДЦП.....	77
3.3. Результаты сравнительного анализа исследования социальной ситуации развития детей и родителей экспериментальной и контрольной групп	83
3.4. Анализ исследования взаимосвязи особенностей семейной коммуникации и отношения родителей к заболеванию детей ДЦП.....	86

4. Анализ эффективности осуществления психологического сопровождения семьи с ребенком-инвалидом с ДЦП	107
4.1. Тип взаимосвязи отношения родителей к заболеванию ребенка ДЦП и особенностей семейной коммуникации как критерий психологического сопровождения семьи	107
4.2. Модель психологического сопровождения профилактической работы с семьей ребенка-инвалида с ДЦП в системе образования.....	109
4.3. Результаты анализа эффективности профилактической работы с семьей ребенка-инвалида с ДЦП с учётом типа взаимосвязи особенностей семейной коммуникации и отношения родителей к заболеванию ребенка	114
4.4. Исследование эффективности профилактической работы с семьей ребенка-инвалида с ДЦП с учётом типа взаимосвязи особенностей семейной коммуникации и отношения родителей к заболеванию ребенка ДЦП.....	128
ЗАКЛЮЧЕНИЕ.....	136
ЛИТЕРАТУРА	142
СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ.....	158
ПРИЛОЖЕНИЯ	159

Научное издание

МЕЩЕРЯКОВА Эмма Ивановна
ИВАНОВА Вера Семеновна

УЧЕТ ОТНОШЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ
К ЗАБОЛЕВАНИЮ РЕБЕНКА ДЦП
В ПСИХОЛОГИЧЕСКОМ СОПРОВОЖДЕНИИ СЕМЬИ

Редактор *В.Г. Лихачева*
Компьютерная вёрстка *Г.П. Орловой*

Подписано в печать 16.02.2016 г.
Формат 60х84¹/₁₆. Печ. л. 10,3; усл. печ. л. 9,6; уч.-изд. л. 9,4.
Тираж 100 экз. Заказ 1623

ООО «Издательство ТГУ», 634029, г. Томск, ул. Никитина, 4

Отпечатан на оборудовании Издательского Дома
Томского государственного университета,
634050, г. Томск, пр. Ленина, 36, тел. 8(382-2) 53-15-28; 52-98-49
<http://publish.tsu.ru>; e-mail; rio.tsu@mail.ru