

## ИССЛЕДОВАНИЕ ЭФФЕКТИВНОСТИ ПРОФИЛАКТИЧЕСКОЙ РАБОТЫ С СЕМЬЕЙ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА С ДЦП С УЧЕТОМ ТИПА ВЗАИМОСВЯЗИ ОСОБЕННОСТЕЙ СЕМЕЙНОЙ КОММУНИКАЦИИ И ОТНОШЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ К ЗАБОЛЕВАНИЮ РЕБЕНКА С ДЦП

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. Реабилитация 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. Анализируются различные особенности коммуникативных исследований детей-инвалидов с ДЦП и рассматриваются их характеристики, где центральное место занимает проблема семьи как важнейшего института первичной социализации ребенка-инвалида. Определение критериев эффективности психологического сопровождения семьи с ребенком-инвалидом с ДЦП базируется на результатах проведенной психологом по разным направлениям исследовательской практической работы сопровождения.

**Ключевые слова:** детская инвалидность, ограничение жизнедеятельности, интеграция, семья, методологические проблемы, гуманизация, социальная адаптация, эмоциональная адаптация, коррекция, детский церебральный паралич, комплексный подход.

Ученые, практики, специалисты-реабилитологи заняты поиском путей и форм интеграции детей-инвалидов в общество, возможностей их адаптации в большом и малом социумах. Наиболее оснащенной в методическом плане является система реабилитации с целью приспособления инвалида к деятельности на максимально возможном для него уровне [1]. Дети-инвалиды сталкиваются с многочисленными трудностями. Основная нагрузка по их преодолению переносится на ближайших родственников. Поэтому семья является одним из средств социально-культурной интеграции детей с ограниченными возможностями, она способна стимулировать процесс его социализации. Однако в специальной литературе слабо исследованы условия, механизмы и формы работы с семьей как с оптимальной средой формирования личностных качеств, способствующих социально-культурной интеграции ребенка-инвалида [2]. Между тем 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 [3].

Проблемы семей, воспитывающих ребенка-инвалида, касаются самых разных аспектов обеспечения его жизнедеятельности и развития его личности – экономические, бытовые, психологические, воспитательные, образовательные и другие возможности семьи определяют те условия, в которых живет и развивается ребенок, имеющий серьезные нарушения здоровья [4]. Социальная ситуация развития

ребенка-инвалида должна быть специально организована семьей совместно со специалистами – врачами, психологами, дефектологами, педагогами – и включать в себя особые поддерживающие, компенсирующие, коррекционные и развивающие компоненты [4]. Ребенок с ограниченными возможностями независимо от вида дефекта представляет собой развивающуюся личность и индивидуальность и способен под влиянием обучения и воспитания успешно развиваться в психическом и личностном отношении [5]. Семья как институт первичной социализации для ребенка с ограниченными возможностями играет особую роль, а при некоторых видах нарушений поддержка семьи (материальная, бытовая, психологическая) является решающей для выживания в сложном современном мире. Важнейшей предпосылкой нормального психического развития ребенка является любовь к нему значимых близких взрослых – родителей, спокойная атмосфера в семье, доброжелательное отношение [6]. Но также важным для оптимального включения ребенка-инвалида в социум является содействие родителей в развитии его самостоятельности, целеустремленности, морально-волевых и коммуникативных качеств. И здесь значимую роль, как и при воспитании обычного ребенка, играет фактор родительского отношения к возможностям ребенка: вера или неверие в его собственные силы, ум, способность принимать жизненные решения [7]. Это отношение независимо от того, выражается ли оно родителем прямо, на словах, или невербальным способом, транслируется ребенку, воспринимается им и влияет на его собственное отношение к себе и миру.

Ошибки в семейном взаимодействии с ребенком-инвалидом могут привести к нежелательным

последствиям – социальной пассивности, изоляции, дезадаптации, уходом в болезнь и т. п. [4]. В связи с этим исследование обращено к межличностным и внутрисемейным отношениям детей с ДЦП и членов их семей, испытывающих существенные трудности в социальной адаптации из-за множественности и тяжести нарушений в двигательной, психической и эмоциональной сферах.

Определение критериев эффективности психологического сопровождения семьи с ребенком-инвалидом с ДЦП базируется на результатах проведенной психологом по разным направлениям исследовательской практической работы сопровождения. Вначале было проведено психодиагностическое исследование детей-инвалидов с ДЦП для выявления сдвига в показателях после проведен-

ной психокоррекционной работы с семьей. Анализ сдвигов в значениях повторного тестирования проводился по *T*-критерию Вилкоксона.

В табл. 1 приведены 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 не соответствовать ожиданиям окружающих» и «фрустрация потребности в достижении» статистически значимых изменений не выявлено.

Таблица 1

*Анализ сдвигов в значениях при повторном тестировании по психологическим факторам, влияющим на эмоциональное состояние*

Психологические факторы, влияющие на внутреннее эмоциональное состояние	<i>T</i> -критерий Вилкоксона (сумма проранжированных сдвигов в значениях)	Количество испытуемых с увеличившимися значениями	Количество испытуемых с уменьшившимися значениями
Страхи	220,5	11	30
Личностная тревожность	203	7	46
Ситуативная тревожность	143,5	8	32
Страх ситуации проверки знаний	141,5	8	25
Низкая сопротивляемость стрессу	128	8	25
Переживание стресса	291,5	14	28
Страх не соответствовать ожиданиям окружающих	261	13	25
Фрустрация потребности в достижении	384	15	28

В табл. 2 приведены результаты анализа в значениях при повторном тестировании структуры интеллекта по тесту Векслера. Статистически значимые сдвиги в сторону увеличения значений выявлены для следующих шкал: вербальный исходный показатель (ВИП), общий показатель интел-

лекта, невербальный исходный показатель (НИП); понятливость, недостающие детали, сходство, шифровка, складывание фигур, словарный. Для остальных шкал по тесту Векслера статистически значимых изменений не выявлено.

Таблица 2

*Анализ сдвигов в значениях при повторном тестировании структуры интеллекта по тесту Векслера*

Характеристики интеллекта по тесту Векслера	<i>T</i> -критерий Вилкоксона (сумма проранжированных сдвигов в значениях)	Количество испытуемых с уменьшившимися значениями	Количество испытуемых с увеличившимися значениями
Общий показатель интеллекта	162,5	15	28
Вербальный исходный показатель	257	18	26
Невербальный исходный показатель	144	13	28
Осведомленность	112,5	10	17
Понятливость	66,5	7	18
Арифметический	101	9	16
Сходство понятий	40	5	21
Повторение цифр	59,5	7	14
Шифровка	40	4	22
Недостающие детали	48	6	17
Последовательные картинки	85,5	9	12
Кубики Коосса	126,5	11	15
Складывание фигур	25,5	3	18
Лабиринт	69	7	14

В табл. 3 приведены результаты анализа сдвигов в значениях при повторном тестировании уровня школьной тревожности по Филипсу. Выявлен статистически значимый сдвиг ( $p = 0,000001$ ) в

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

Таблица 3

Анализ сдвигов в значениях при повторном тестировании уровня школьной тревожности по Филлипсу

Показатель	T-критерий Вилкоксона (сумма проранжированных сдвигов в значениях)	Количество испытуемых с увеличившимися значениями	Количество испытуемых с уменьшившимися значениями
Оценка уровня школьной тревожности по Филлипсу	161	7	85

В табл. 4 приведены результаты анализа сдвигов в значениях при повторном тестировании по тесту Айзенка для изучения ВНД. Статистически значимый сдвиг выявлен только по шкале экстра-

версии в сторону увеличения значений ( $p = 0,001$ ). Из 28 детей с изменившимися при повторном тестировании значениями шкалы у 25 детей эти значения увеличились.

Таблица 4

Анализ сдвигов в значениях при повторном тестировании по тесту Айзенка для изучения ВНД

Переменные методики	T-критерий Вилкоксона (сумма проранжированных сдвигов в значениях)	Количество испытуемых с увеличившимися значениями	Количество испытуемых с уменьшившимися значениями
Экстраверсия	58,5	25	3
Интроверсия	10	4	6
Нейротизм	229	20	11
Шкала лжи	131	12	11

Сдвиги в значениях качественных номинальных шкал исследовались с помощью использования Z-критерия знаков, суть которого состоит в том, что он определяет, не слишком ли много наблюдается «нетипичных сдвигов», чтобы сдвиг в «типичном» направлении считать преобладающим.

В табл. 5 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 появился у 7 детей и ни у кого не исчез). У остальных признаков по тесту «Рисунок семьи» типичных сдвигов не обнаружено.

Таблица 5

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

Признаки проективного теста «Рисунок семьи»	Z-критерий знаков	Количество испытуемых с появившимся признаком	Количество испытуемых с исчезнувшим признаком
Соединение рук	2,8	10	0
Прорисовка выражения лица	2,3	7	0

Психологическое сопровождение семьи реализовывало интерперсональный подход к решению семейных проблем в отношении к заболеванию ребенка-инвалида с ДЦП, и задача психолога состояла в том, чтобы изменить с помощью соответствующих воздействий (интервенций) семейную систему в целом [8]. Оценка эффективности психологического сопровождения семьи, целью которой яв-

ляется преобразование отношений между членами семьи как системы, преодоление негативного отношения к заболеванию ребенка и повышение функциональности семейной системы осуществлялось с помощью наблюдения за взаимодействием ребенка и семьи и по результатам написания родителями эссе. Данные обобщены в табл. 6.

Таблица 6

Уровни трансформации семейной коммуникации и отношения к заболеванию ребенка-инвалида с ДЦП

Вид взаимодействия семьи и ребенка-инвалида	Родители	Ребенок-инвалид с ДЦП	Семья в целом
Психокоррекционное взаимодействие	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 взаимодействие	Изменение отношений к ребенку-инвалиду; принимается ответственность за его жизнедеятельность	Повышается ответственность, самостоятельность, развивается социальная активность	Осуществляется семейная поддержка и помощь ребенку-инвалиду с дцп; постоянное подбадривание ребенка и внушение ему надежды на успех

Табл. 6 показывает, что в процессе психокоррекционной работы семья повысила уровень осознания себя, приобрела социализированную систему ценностей. Процесс трансформации межличностных отношений в ходе реабилитации явился системой, в которой было задействовано несколько уровней. Важным было слаженное взаимодействие личности, семьи и специалистов службы сопровождения. Эффективность целенаправленной работы с родителями по методике динамического исследования отношения родителей к болезни ребенка (ДОБР) и

«Отчетное эссе родителей» проявляется в позитивной социализации всех участников образовательного пространства, что подтверждается устойчивостью состава группы родителей, работающих с психологом, снятием у родителей психического напряжения, преодоления чувства одиночества и состояния безысходности. Положительные тенденции в собственном развитии отмечались всеми родителями, посещавшими группу. Эти результаты отразились в следующих показателях повторной психодиагностики родителей по методике ДОБР (табл. 7).

Таблица 7  
Результаты описательной статистики динамического исследования отношения родителей к болезни ребенка

Тревога	5,9	1,0	10,0	2,25	Тревога	6,0	1,0	9,8	2,24
Нозогнозия	6,6	2,0	10,0	1,7	Нозогнозия	6,5	2,0	9,8	1,6
Контроль активности	5,7	2,0	9,0	1,5	Контроль активности	5,6	2,1	9,1	1,6
Общая напряженность	5,9	2,0	10,0	1,7	Общая напряженность	5,9	2,0	10,0	1,7

\* Достигнут уровень достоверности.

Табл. 7 показывает, что при повторном обследовании родителей снизились отрицательные показатели отношения к заболеванию ребенка-инвалида с ДЦП по шкалам интернальности, нозогнозии, контроля активности ребенка и общей напряженности в семье.

В табл. 8 отражено распределение результатов динамического исследования по методике ДОБР по уровням развития качества семейных отношений.

Таблица 8  
Результаты динамического исследования уровней развития качества семейных отношений по критерию отношения к болезни ребенка

Шкала	1-й уровень обследования			2-й уровень обследования		
	Высокий	Умеренный	Низкий	Высокий	Умеренный	Низкий
Интернальность	6,3 балла 50 семей 61,0 %	2,0 балла 10 семей 12,2 %	9,0 балла 22 семьи 26,8 %	6,1 балла 45 семей 54,9 %	1,9 балла 13 семей 15,8 %	9,1 балла 24 семьи 29,3 %
Тревога	5,9 балла 28 семей 34,1 %	1,0 балла 19 семей 23,2 %	10,0 балла 35 семей 42,7 %	6,0 балла 24 семьи 29,3 %	1,0 балла 22 семьи 26,8 %	9,8 балла 36 семей 43,9 %
Нозогнозия	6,6 балла 32 семьи 39,0 %	2,0 балла 10 семей 12,2 %	10,0 балла 40 семей 48,8 %	6,5 балла 29 семей 35,4 %	2,0 балла 16 семей 19,5 %	9,8 балла 37 семей 45,1 %
Контроль активности	5,7 балла 23 семьи 28,0 %	2,0 балла 13 семей 15,9 %	9,0 балла 46 семей 56,1 %	5,6 балла 22 семьи 26,8 %	2,1 балла 20 семей 24,4 %	9,1 балла 40 семей 48,8 %
Общая напряженность <i>F</i>	5,9 22 семьи 26,8 %	2,0 балла 17 семей 20,7 %	10,0 балла 43 семьи 52,4 %	5,9 балла 22 семьи 26,8 %	2,0 балла 22 семьи 26,8 %	10 балла 38 семей 46,3 %

Табл. 8 показывает, что произошло перераспределение уровней качества семейных отношений по критерию отношения к болезни ребенка. Психологическими эффектами, появившимися у родителей после занятий, можно считать следующие изменения: изменения в эмоциональной сфере (родители стали чаще улыбаться), победили смущение, страх, перестали стыдиться детей (едут отдыхать с детьми); повышение коммуникабельности – участились контакты родителей с родственниками и знакомыми, некоторых из них родители начали приводить на занятия; часть неработающих матерей трудоустроились, связав свою профессиональную де-

ятельность с социальной работой; повысилась общественная активность родителей – стали корреспондентами школьной газеты. 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.

Таким образом, 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, психо-

невролога, врача ЛФК, логопеда, дефектолога, психолога, воспитателя и др. Необходима их общая позиция при обследовании, лечении, психолого-педагогической и логопедической коррекции.

Главной же задачей психолога является 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.

### Список литературы

1. Ткачева В. В. Психологическое изучение семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии: учеб.-метод. комплекс. М., 2004. 192 с.
2. Иванова В. С. Теоретико-методологические основания исследования особенностей отношения родителей к заболеванию ребенка с ДЦП в психологическом сопровождении семьи // Вестн. Томского гос. пед. ун-та (Tomsk State Pedagogical University Bulletin). 2009. Вып. 11 (89). С. 113–119.
3. Иванова В. С. Динамическое состояние инвалидности и взаимодействия в семье как психологическая проблематика (на примере детей с ДЦП) // Вестн. Томского гос. пед. ун-та (Tomsk State Pedagogical University Bulletin). 2009. Вып. 2 (80). С. 113–116.
4. Левченко И. Ю. Система психологического изучения лиц с ДЦП на разных этапах социальной адаптации: автореф. дис. ... д-ра психол. наук. М., 2001. 43 с.
5. Выготский Л. С. Принципы воспитания физически дефективных детей // Психодиагностика и коррекция детей с нарушениями и отклонениями развития / сост. и общ. ред. В. М. Астапова, Ю. В. Микадзе. СПб.: Питер, 2002. С. 120.
6. Асмолов А. Г. Психология личности: принципы общепсихологического анализа. М.: Смысл, 2001. 416 с.
7. Варга А. Я. Системная семейная психотерапия. СПб.: Речь, 2001. 144 с.
8. Эйдемиллер Э. Г. Методы семейной диагностики и психотерапии. М.: Междунар. пед. академия, 1996. 228 с.

Иванова В. С., кандидат психологических наук, директор.  
**Томский государственный педагогический университет.**  
Ул. Киевская, 60, Томск, Россия, 634061.  
E-mail: ivanovaivs@sibmail.com

*Материал поступил в редакцию 24.04.2013.*

*V. S. Ivanova*

### STUDY OF THE EFFECTIVENESS OF PREVENTIVE WORK WITH THE FAMILY OF A DISABLED CHILD WITH CEREBRAL PALSY TO THE TYPE OF RELATIONSHIP AND FAMILY COMMUNICATIONS FEATURES OF PARENTS TO THE DISEASE OF THE CHILD WITH CEREBRAL PALSY

The possibility of review of methodological approaches, which are an important basis in solving the problems of integration into the society, improving the quality of life of children with disabilities and their families. The main emphasis in managing disability and disability shifts to rehabilitation. Rehabilitation of the disabled is complex - a multidisciplinary approach to the recovery abilities to domestic, public and professional activities at a level appropriate to their physical, mental and social potential, allowing for the micro - and macro-environment. The various features of Communication Studies of disabled children with cerebral palsy and discusses their characteristics, where the center is the problem of the family as the most important institution of the primary socialization of the disabled child. Determination of performance criteria of psychological support families with a disabled child with cerebral palsy is based on the results of that psychologist in different directions of research practice support.

**Key words:** *child disability, disability, integration, family, methodological problems, humanism, social adjustment, emotional adjustment, correction, cerebral palsy, integrated approach.*

**Tomsk State Pedagogical University.**  
Ul. Kievskaya, 60, Tomsk, Russia, 634061.  
E-mail: ivanovaivs@sibmail.com