10. *Meshcheryakov A. I.* Slepogluhonemye deti. M.: Pedagogika, 1974. 327 s.
11. *Pal'tov A. E.* Kommunikatsionnye tehnologii v obuchenii slepogluhih: monografiya. Vladimir: VIT-print, 2012. 216 s.
12. *Pal'tov A. E.* Osnovy tehnicheskogo soprovozhdeniya obucheniya detey so slozhnymi sensornymi narusheniyami: uchebnoe posobie. Vladimir: Sherlok-press, 2017. 104 s.
13. *Sirotkin S. A., Shakenova E. K.* Kak obshchat'sya so slepogluhimi. M.: VOS, 1986. 69 s.
14. *Skorohodova O. I.* Kak ya vosprinimayu, predstavlyayu i ponimayu okruzhayushchiy mir. M.: Pedagogika, 1972. 448 s.

Е. М. Старобина

ОБ ИЗУЧЕНИИ РЕАБИЛИТАЦИОННОГО ПОТЕНЦИАЛА СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

В статье рассматривается семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья, как катализатор в процессе реабилитации. Анализируются реабилитационные возможности семьи в виде реабилитационного потенциала, реабилитационной активности и реабилитационной культуры семьи. Представлены значимые в интересах оценки реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида факторы: социальные, психолого-педагогические, профессионально-трудовые и медицинские. Сделан вывод, что высокая активность родителей в реабилитации своего ребенка будет иметь позитивное значение в том случае, если она будет сочетаться с реабилитационной компетентностью родителей.

Ключевые слова: реабилитационный потенциал семьи, ребенок с ограниченными возможностями здоровья, ребенок-инвалид, реабилитационная активность семьи, реабилитационная культура семьи.

E. Starobina

ON STUDYING THE REHABILITATION POTENTIAL OF FAMILIES RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES

The article focuses on the family of a child with disabilities as a catalyst in the process of rehabilitation. Family rehabilitation opportunities in the form of rehabilitation potential, rehabilitation activity and rehabilitation culture of the family are analysed. A number of important factors (social, psychological, pedagogical, professional, labour and medical) that affect the family's rehabilitation potential are discussed. It is concluded that high motivation and involvement of the parents in the rehabilitation of their child will have a positive value if combined with the parents' rehabilitation competence.

Keywords: *rehabilitation potential of the family, a child with disabilities, a disabled child, rehabilitation activity of the family, rehabilitation culture of the family.*

Семья является уникальной ценностной системой, в которой осуществляется первичная социализация ребенка. Если для здорового ребенка социализация выступает как сложный процесс усвоения образцов поведения, психологических установок, социальных

норм и ценностей, знаний и навыков, позволяющих ему успешно функционировать в обществе, то применительно к ребенку с ограниченными возможностями здоровья этот процесс многократно усложняется и сопровождается нарушением всех этапов и механизмов социализации в зависимости от многих факторов. Первоначально социализация происходит в семье, а уже потом в обществе.

Абилитация и реабилитация детей-инвалидов направлены на устранение или возможно более полную компенсацию ограничений их жизнедеятельности в целях их социальной адаптации. Наиболее отработанные в мировой практике модели ре/абилитации детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) доказывают, что лучшие результаты достигаются в тех случаях, когда в этом процессе активно участвуют родители. Именно семья с ее огромным внутренним потенциалом является мощным катализатором процессов абилитации и реабилитации ребенка.

Включение родителей в ре/абилитацию своего ребенка, являясь одним из условий ее эффективности, предполагает исследование реабилитационных возможностей семьи, которые могут быть оценены в виде реабилитационного потенциала, реабилитационной активности и реабилитационной культуры семьи [1–3].

Под реабилитационной активностью семьи понимаются усилия ее членов, направленные на воспитание, оздоровление, развитие, социализацию ребенка [3]. В реабилитационную активность семьи включают:

1) активность в поиске источников медицинской помощи, своевременность, последовательность и тщательность в выполнении медицинских рекомендаций, поддержание регулярных контактов с реабилитационными учреждениями;

2) активность психолого-педагогических усилий семьи, их направленность на всестороннее развитие ребенка; актуализация и реализация его компенсаторных возможностей, овладение необходимыми развивающими и коррекционными методиками;

3) собственно социальную активность семьи, т. е. ее настойчивость в поиске источников как материальной, так и моральной поддержки, стремление семьи разрешать возникающие конфликтные ситуации, когда предпочтение отдается активной жизненной позиции.

Реабилитационная культура представляет собой специфическую систему ценностей, идей, знаний и навыков, помогающих решать конкретные задачи реабилитационного процесса, и включает аксиологический, когнитивный и праксиологический компоненты [1, 2].

Аксиологический (ценностный) компонент реабилитационной культуры составляют принципы независимой жизни, идеи компенсаторного развития, гуманистические принципы и ценности. Идеи компенсаторного развития, по Л. С. Выготскому, заключаются в том, чтобы создать социальную компенсацию физического или психического недостатка ребенка, находя пути налаживания социальных связей с жизнью.

Когнитивный компонент реабилитационной культуры семьи ребенка-инвалида включает в себя знания из различных областей науки и практики, способствующие выполнению задач реабилитационного процесса.

Праксиологический компонент реабилитационной культуры объединяет в себе разнообразные умения и навыки: психогигиенические (умение преодолевать стрессовые ситуации, оказывать психотерапевтическое воздействие на ребенка); коммуникационные (умение налаживать отношения, разрешать конфликты в семье и с ближайшим окружением); педагогические (владение навыками педагогической коррекции, в том числе методами игротерапии, раннего развивающего обучения, логопедическими приемами и упражнениями и др.); социального адвокатирования (умение защищать собственные интересы, а также интересы и достоинство ребенка как в официальных учреждениях, так и в неформальном общении); лечебные.

Потенциальные возможности семьи в литературе конкретизируются в понятиях педагогического, психолого-педагогического, социального (социально-экономического), воспитательного, позитивно-психологического потенциалов семьи [1–3]. Реабилитационный потенциал семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, — это обобщенный показатель комплекса характеристик семьи как активного участника реабилитационного процесса, отражающих ее ресурсы и возможности, обеспечивающих участие в реабилитации как ребенка, так и самой семьи, с целью достижения максимальной эффективности реабилитации.

В русле этих подходов, а также с учетом практического опыта работы с семьями детей-инвалидов был разработан обобщенный классификатор реабилитационного потенциала семьи [4], в основу которого положены:

— медико-социальный анализ семей, воспитывающих детей-инвалидов;

— анализ потребностей родителей в реабилитационных мероприятиях;

— результаты психолого-педагогической диагностики родителей.

Были выявлены значимые с точки зрения оценки реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида факторы, которые представлены четырьмя компонентами: социальным, психолого-педагогическим, профессионально-трудовым и медицинским.

В исследовании приняли участие 210 родителей детей, проходящих реабилитацию на 1-м и 2-м клинических отделениях детского реабилитационно-восстановительного центра Федерального научного центра реабилитации инвалидов им. Г. А. Альбрехта Минтруда России и в Центре социальной реабилитации детей-инвалидов Калининского района Санкт-Петербурга. Контрольную группу составили 50 матерей условно здоровых детей.

Исследование реабилитационных возможностей семьи и родителей ребенка-инвалида осуществлялось с использованием специально разработанных авторских методик — «Анкеты для родителей» и «Анкеты для специалистов», а также структурированной беседы, наблюдения; кроме того, использовался пакет репрезентативных психодиагностических методик, направленных на оценку психологического статуса родителей и семьи ребенка-инвалида [5]. Анкета для специалистов имела такую же структуру, как и «родительский» вариант, но отличалась в некоторых случаях более специальной формулировкой содержания некоторых факторов, определяющих тот или иной компонент реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида. Наряду с этим, критерии психолого-педагогического компонента реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида оценивались специалистами (в отличие от родителей) на основе результатов психодиагностического и клинико-психологического исследования факторов, выделенных применительно к данному компоненту.

При исследовании социального компонента реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида родителям предлагалось оценить такие факторы, определяющие социальный статус семьи, как:

— характеристика семьи;

— бытовые и материальные условия;

— образование родителей;

— наличие в семье еще одного ребенка-инвалида;

— наличие возможных зависимостей у членов семьи;

— характеристика степени владения родителями необходимой социально-правовой информацией и др.

Анализ результатов диагностики по социальному компоненту реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида позволил получить среднестатистический социальный портрет семьи ребенка-инвалида.

В большинстве своем — это полная семья (72 %), в которой родители не имеют проблем, связанных с зависимостями — игровой, алкогольной, наркоманией и т. п. (97 %) и в которой нет родителей-инвалидов (90,7 %).

Родители в этих семьях имеют преимущественно высшее (52,3 %) или среднее профессиональное (38,3 %) образование. Работает, как правило, лишь один из родителей (62,6 % семей). При этом бытовые условия и степень материальной обеспеченности находятся, по оценке родителей, на среднем уровне. Уход за ребенком в такой семье чаще всего осуществляет мать (90,7 %). Как правило, в семье нет второго ребенка-инвалида (90,7 %). При этом родители отмечают, что владеют социально-правовой информацией не в полном объеме (71 %). Социальный компонент реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида большинством родителей оценивается как высокий (85 % родителей). Исключение составляет недостаточная компетентность родителей в социально-правовых вопросах реабилитации своего ребенка.

Исследование **психолого-педагогического** компонента реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида осуществлялось в два этапа. На первом этапе оценка психологического компонента реабилитационного потенциала семьи осуществлялась родителями в форме самооценки по предложенным критериям, а на втором — специалистами с использованием репрезентативных психодиагностических методик и методов структурированной беседы и наблюдения.

На первом этапе родителям предлагалось оценить следующие факторы:

— тип воспитания в семье (семейного воспитания);

— психологический климат в семье;

— эмоциональное отношение матери (родителей) к ребенку;

— активность матери (родителей) в реабилитации ребенка;

— психолого-педагогическая компетентность матери (родителей);

— отношение матери (родителей) к болезни ребенка.

В целом большинство родителей оценивают психолого-педагогический компонент реабилитационного потенциала своей семьи как высокий (71 %). Однако результаты психологической диагностики указывают на то, что именно психологические характеристики реабилитационного потенциала семьи в первую очередь должны быть предметом реабилитационных мероприятий.

Сравнение данных, полученных в результате анкетирования родителей и специалистов, показало, что родители прежде всего нуждаются в формировании (повышении) психолого-педагогической компетентности (65 %), необходимой для оказания специальной помощи своему ребенку и своей семье. Актуальна и потребность в коррекции отношения матери (родителей) к заболеванию ребенка в связи с установленной тенденцией «переоценки-недооценки» тяжести заболевания: обнаружена определенная тенденция к переоценке тяжести заболевания ребенка у 38 % родителей и, напротив, к недооценке тяжести заболевания у 62 % родителей. Кроме того, результаты углубленной диагностики свидетельствуют, что «отвержение» своего ребенка типично для 34 % родителей, тогда как полностью «принимают» своего ребенка только 53 % родителей, а неустойчивое отношение к ребенку характерно для 13,5 % родителей.

По данным исследования психологического климата в семье, благополучный микроклимат выявлен в 28,3 % семей, относительно благополучный — в 51,3 %, неблагополучный — в 20,3 %.

В свою очередь оценка родителями стиля семейного воспитания в основном носит неадекватный характер: 80,3 % опрошенных родителей оценивают стиль воспитания в своей семье как гармоничный, базирующийся на сотрудничестве, однако данные психодиагностики показывают, что в действительности этот стиль семейного воспитания реализуется лишь у 46 % родителей, а для большей части семей более типичен такой стиль семейного воспитания, как гиперопека (54 %).

Тем самым становится очевидным, что в приоритетном порядке родители нуждаются в формировании (повышении) своей психолого-педагогической компетентности. Второе ранговое место занимает потребность в коррекции отношения матери (родителей) к заболеванию ребенка в связи с установленной тенденцией неадекватной оценки тяжести заболевания. Очевидно, что предметом реабилитационных мероприятий должны также являться эмоциональное отношение матери (родителей) к ребенку («принятие-непринятие»), а также спектр факторов, характеризующих внутрисемейные отношения и стиль семейного воспитания.

При исследовании **медицинского** компонента реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида родителям предлагалось оценить следующие факторы:

— состояние здоровья ребенка по сравнению с прошлым годом;

— выполнение индивидуальной программы реабилитации и абилитации (ИПРА);

— владение родителями информацией о целях, направлениях и рекомендациях ИПРА;

— регулярность проведения реабилитационных мероприятий;

— условия проведения реабилитационных мероприятий;

— владение родителями элементарными методами восстановительного лечения в домашних условиях.

Большинство родителей признают значимость положений, относящихся к ИПРА. 88,8 % родителей отметили, что их ребенок проходит реабилитацию в соответствии с ИПРА. Реабилитационные мероприятия проводятся регулярно (69,2 % случаев). Тем не менее некоторые родители (4,7 %) констатировали, что их ребенок не проходит реабилитацию. По мнению родителей, это обусловлено в каждом конкретном случае особыми причинами, будь то проживание в отдаленных регионах, недостаток информации об ИПРА или первичный характер обращения за реабилитационной помощью.

При оценке такого фактора, как «Состояние здоровья ребенка по сравнению с прошлым годом», родители в 57,9 % случаев отметили улучшение состояния здоровья своего ребенка. Ухудшение состояния здоровья ребенка отмечено лишь в 2,8 % случаев. В 39,3 % случаев, по оценке родителей, состояние здоровья ребенка осталось без изменений.

На неудовлетворительную информированность о целях, направлениях и рекомендациях ИПРА указывают 42 % родителей. Отсутствие у них элементарных умений и навыков восстановительного лечения ребенка в домашних условиях признали 64 % родителей. Тем самым подтверждаются актуальность задач формирования реабилитационной компетентности, необходимой для оказания помощи своему ребенку. Предметом реабилитационных мероприятий в данном случае должно быть повышение родительской компетентности в области информированности о целях и направлениях ИПРА и обучение родителей необходимым умениям и навыкам восстановительного лечения ребенка в домашних условиях.

При этом медицинский компонент реабилитационного потенциала семьи оценивается родителями тем выше, чем эффективнее и регулярнее проводятся реабилитационные мероприятия (в том числе с участием родителей), также оценка зависит от состояния здоровья ребенка и реабилитационной компетентности родителей.

При исследовании **профессионально-трудового** компонента реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида родителям предлагалось оценить следующие факторы:

— установка на профессиональную деятельность своего ребенка в будущем;

— информированность о профессиях, доступных их ребенку с учетом его заболевания;

— информированность о возможностях профессионального образования их ребенка (в вузах, колледжах, лицеях, на производстве и др.);

— готовность к освоению ими новой профессии, к собственной профессиональной переподготовке.

Подавляющее большинство родителей, прежде всего, отмечают свою недостаточную осведомленность относительно профессий, доступных их ребенку с учетом его заболевания (80,4 %), а также относительно возможностей профессионального образования их ребенка (77,5 %). Недостаточно сформированной выглядит и мотивационная направленность родителей на профессиональную деятельность своего ребенка в будущем — она обнаруживается только у 58,9 % родителей, а также их готовность к собственной профессиональной переподготовке — ее демонстрируют лишь 54,2 % родителей. При этом особо обращает на себя внимание тот факт, что у 40,9 % родителей выявлена неопределенная установка на профессиональную деятельность своего ребенка в будущем, а у 0,9 % — и вовсе отрицательная.

В целом же применительно к 48,7 % родителей профессионально-трудовой компонент реабилитационного потенциала семьи имеет высокий уровень сформированности, а применительно к 15 % — низкий.

Комплексное исследование реабилитационных возможностей родителей и семьи ребенка-инвалида показало, что большинство родителей (68,5 %) достаточно высоко оценивают реабилитационный потенциал своей семьи. Однако то, что матери (родители) проявляют высокую активность в реабилитации своего ребенка, может иметь позитивное значение только в том случае, если данная активность будет сочетаться с реабилитационной компетентностью родителей.

Кроме того, комплексное исследование реабилитационных возможностей родителей и семьи ребенка-инвалида позволило установить определенную тенденцию, которую можно определить следующим образом: обязательной составляющей всех структурных компонентов реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида является реабилитационная компетентность его родителей как система (совокупность) специальных знаний, умений, навыков, а также личностных качеств, характеризующих родителя как субъекта реабилитации своего ребенка. Формирование реабилитационной компетентности родителей, как и раскрытие реабилитационных возможностей семьи, является базовым условием успешного включения родителей ребенка-инвалида в реабилитационный процесс.

Результаты оценки реабилитационного потенциала родителей и семьи ребенка-инвалида служат основанием для определения следующей номенклатуры и содержания реабилитационных мероприятий, которые могут быть рекомендованы родителям ребенка-инвалида:

— коррекция детско-родительских и семейных взаимоотношений, повышение психологического благополучия родителей;

— коррекция отношения родителей к заболеванию ребенка и степени их активности в отношении реабилитационных мероприятий, рекомендуемых ребенку;

— формирование позитивной установки к сотрудничеству с медперсоналом и специалистами, участвующими в реабилитационном процессе;

— повышение информированности и компетентности родителей (обучение родителей) в плане обеспечения оптимальных условий психического развития ребенка, организации комфортных для ребенка-инвалида бытовых условий, оказания ему первичной медицинской помощи и реализации элементов реабилитации в домашних условиях.

Таким образом, реабилитационный потенциал семьи ребенка-инвалида как системное, комплексное, целостное образование является основанием как для разработки программы реализации реабилитационных мероприятий в отношении родителей ребенка-инвалида, так и для включения родителей в реабилитацию ребенка на всех ее этапах и во всех ее направлениях.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. *Зубкова Т. И.* Реабилитационный потенциал современной семьи. URL: http://do.teleclinica.ru/207021/ (дата обращения: 11.07.2018).
2. *Корытова Е. А.* Роль реабилитационной активности семьи в воспитании ребенка с ограниченными возможностями здоровья // Проблемы и перспективы развития образования: материалы VIII Международной научной конференции (г. Краснодар, февраль 2016 г.). Краснодар: Новация, 2016. С. 88–91. URL https://moluch.ru/conf/ped/archive/187/9713/ (дата обращения: 12.07.2018).
3. Социально-педагогические технологии работы с семьей, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями. URL: https://lektsii.org/6-77504 (дата обращения: 11.07.2018).
4. *Старобина Е. М., Кузьмина И. Е., Гордиевская Е. О., Климон Н. Л., Суворова Т. К.* Потребности семьи особого ребенка в медико-социальной и психологической помощи // Семья в контексте педагогических, психологических и социологических исследований: материалы IV Международной научно-практической конференции 5–6 октября 2013 года. Прага: Vědecko vydavatelské centrum «Sociosféra-CZ», 2013. № 43. С. 79–83.
5. *Старобина Е. М., Кургинова А. Н., Кузьмина И. Е., Суворова Т. К.* Психологические особенности и качество жизни матерей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями // Служба практической психологии в системе образования: Психологическая компетентность специалистов (состояние, факторы, условия формирования): сборник материалов XIX Международной научно-практической конференции. СПб.: АППО, 2015. С. 300–304.

REFERENCES

1. *Zubkova T. I.* Reabilitatsionnyj potentsial sovremennoy sem'i. URL: http://do.teleclinica.ru/207021/ (data obrashcheniya: 11.07.2018).
2. *Korytova E. A.* Rol' reabilitatsionnoy aktivnosti sem'i v vospitanii rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya // Problemy i perspektivy razvitiya obrazovaniya: materialy VIII Mezhdunarodnoy nauchoy konferentsii (g. Krasnodar, fevral' 2016 g.). Krasnodar: Novatsiya, 2016. S. 88–91. URL https://moluch.ru/conf/ped/archive/187/9713/ (data obrashcheniya: 12.07.2018).
3. Sotsial'no-pedagogicheskie tehnologii raboty s sem'ey, vospityvayushchey rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami. URL: https://lektsii.org/6-77504 (data obrashcheniya: 11.07.2018).
4. *Starobina E. M., Kuz'mina I. E., Gordievskaya E. O., Klimon N. L., Suvorova T. K.* Potrebnosti sem'i osobogo rebenka v mediko-sotsial'noy i psihologicheskoy pomoshchi // Sem'ya v kontekste pedagogicheskih, psihologicheskih i sotsiologicheskih issledovaniy: materialy IV Mezhdunarodnoy nauchno-prakticheskoy konferentsii 5–6 oktyabrya 2013 goda. Praga: Vědecko vydavatelské centrum «Sociosféra-CZ», 2013. № 43. S. 79–83.
5. *Starobina E. M., Kurginova A. N., Kuz'mina I. E., Suvorova T. K.* Psihologicheskie osobennosti i kachestvo zhizni materey, vospityvayushchih detey s ogranichennymi vozmozhnostyami // Sluzhba prakticheskoy psihologii v sisteme obrazovaniya: Psihologicheskaya kompetentnost' spetsialistov (sostoyanie, faktory, usloviya formirovaniya): sbornik materialov HIH Mezhdunarodnoy nauchno-prakticheskoy konferentsii. SPb.: APPO, 2015. S. 300–304.