

УДК 376.3

DOI: 10.26795/2307-1281-2019-7-2-8

## ПРОБЛЕМЫ И РЕСУРСЫ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ В РАЗВИТИИ

*Н. И. Отева<sup>1\*</sup>, Н. Н. Малярчук<sup>2\*</sup>, Г. М. Креницына<sup>3\*</sup>, Е. В. Пащенко<sup>4\*</sup>,*

*<sup>1</sup>Тюменский государственный университет, Тюмень, Российская Федерация*

*\*e-mail: [oteva@utmn.ru](mailto:oteva@utmn.ru)*

*<sup>2</sup>Тюменский государственный университет, Тюмень, Российская Федерация*

*\*e-mail: [malarchuknn@rambler.ru](mailto:malarchuknn@rambler.ru)*

*<sup>3</sup>Тюменский государственный университет, Тюмень, Российская Федерация*

*\*e-mail: [galinakrincyna@gmail.com](mailto:galinakrincyna@gmail.com)*

*<sup>4</sup>Тюменский государственный университет, Тюмень, Российская Федерация*

*\*e-mail: [kanaefff@rambler.ru](mailto:kanaefff@rambler.ru)*

### АННОТАЦИЯ

**Введение:** количество детей с тяжелыми и множественными нарушениями в развитии (ТМНР) увеличивается. У этих детей страдают интеллект, речь, сенсорная сфера, общая и мелкая моторика, поведение и коммуникация. Семья, воспитывающая ребенка с ТМНР, сталкивается с комплексом не только разнообразных медицинских, но и психолого-педагогических проблем, которые связаны с функционированием самой семьи, с выполнением родителями разнообразных ролей по воспитанию ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Специалистами недостаточно внимания уделяется потребностям родителей и тем семейным контекстам ребенка, в которых он воспитывается. Необходимо сместить акцент внимания с реабилитации детей с особыми образовательными потребностями (ООП) на сопровождение семьи как реабилитационной системы. С позиций семьецентрированного подхода эффективность сопровождения специалистами детей с ТМНР зависит от того, в какой степени удастся активизировать и укрепить ресурсы родителей. *Цель:* анализ проблемных зон и ресурсов семей, воспитывающих детей с ТМНР.

**Материалы и методы:** теоретико-методологической базой исследования являются: 1) теория экологических систем У. Бронфенбреннера, в которой он опирается на тезисы Л.С. Выготского о роли социальной ситуации развития в становлении высших функций у детей; 2) системно-факторный подход в анализе проблемных зон и ресурсов семьи; 3) ресурсный подход в повышении качества жизни семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР. Используются системный анализ, сравнительно-сопоставительный и аналитический методы.

**Результаты исследования:** с позиций семьецентрированного подхода у семей, воспитывающих детей с ТМНР, выявлены на уровне разных экологических систем разнообразные проблемные зоны и ресурсы, которые помогают их преодолевать. Акцент сделан на том, что проблемы семьи и ресурсы взаимосвязаны и их можно представить виде конкретных факторов.

**Обсуждение и заключения:** семья, в которой рождается ребенок с инвалидностью, сталкивается с комплексом разнообразных медицинских, психолого-педагогических, информационных и материальных проблем. С позиций семьецентрированного подхода

## Correctional pedagogy

проблемы и ресурсы семьи, воспитывающей ребёнка с ТМНР, рассматриваются на уровне микро-мезо-экзо-макросистем. В каждой системе существуют факторы, выступающие в качестве проблемных зон, которые обладают ресурсным потенциалом для повышения качества жизни семьи, воспитывающей ребёнка с ТНР. Предложенный системно-факторный подход к выявлению проблемных зон и ресурсов семей, воспитывающих детей с ТМНР, может быть использован для эффективного выстраивания ранней помощи и координации деятельности специалистов.

**Научная новизна.** В статье предлагается рассмотреть проблемные зоны и ресурсные состояния семей, воспитывающих детей с ТМНР, с позиций семьецентрированного подхода и экологических (микро-, мезо-, экзо-, макро-) систем с конкретизацией факторов, влияющих на качество жизни семьи: семейно-родственного, дошкольно-школьного, коррекционно-реабилитационного и общественно-государственного.

**Практическая значимость.** Предложенный системно-факторный подход к выявлению проблемных зон и ресурсов семьи, воспитывающих детей с ТМНР, может использоваться для координации деятельности специалистов в выстраивании эффективной ранней помощи.

*Ключевые слова:* тяжелые множественные нарушения развития, ресурсы семьи, микро-, мезо-, экзо-, макросистемы, семьецентрированный, системно-факторный подходы.

**Для цитирования:** Отева Н.И., Малярчук Н.Н., Креницына Г.М., Пашченко Е.В. Проблемы и ресурсы семей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями в развитии // Вестник Мининского университета. 2019. Т. 7, №2. С. 8.

## PROBLEMS AND RESOURCES OF FAMILIES THAT SUPPORT CHILDREN WITH HEAVY MULTIPLE DISTURBANCES IN DEVELOPMENT

*N. I. Oteva<sup>1\*</sup>, N. N. Malyarchuk<sup>2\*</sup>, G.M. Krinitsyna<sup>3\*</sup>, E.V. Pashchenko<sup>4\*</sup>*

<sup>1</sup>*Tyumen State University, Tyumen, Russian Federation*

*\*e-mail: [oteva@utmn.ru](mailto:oteva@utmn.ru)*

<sup>2</sup>*Tyumen State University, Tyumen, Russian Federation*

*\*e-mail: [malyarchuknn@rambler.ru](mailto:malyarchuknn@rambler.ru)*

<sup>3</sup>*Tyumen State University, Tyumen, Russian Federation*

*\*e-mail: [galinakrinicyna@gmail.com](mailto:galinakrinicyna@gmail.com)*

<sup>4</sup>*Tyumen State University, Tyumen, Russian Federation*

*\*e-mail: [kanaefff@rambler.ru](mailto:kanaefff@rambler.ru)*

## ABSTRACT

**Introduction:** The number of children with severe and multiple developmental disorders (SMDD) is increasing. These children suffer from intelligence disorder, speech, sensory sphere problems, general and fine motor skills, behavior and communication disturbance. A family, having a child with SMDD, faces a complex of various not only medical, but also psychological and pedagogical problems that are related to functioning of family, with parents fulfilling various roles in raising a child with disabilities. Specialists do not pay enough attention to the needs of parents and child's family aspects with which he is raised. It is necessary to shift focus of attention from children

rehabilitation with special educational needs (SEN) to accompanying family as a rehabilitation system. From the point of family-centered approach view, effectiveness of accompanying children with SMDD by specialists depends on extent to which it is possible to intensify and strengthen parents' resources.

*Objective:* analysis for problematic areas and resources of families raising children with SMDD.

**Materials and methods:** the theoretical and methodological basis of study are: 1) theory of ecological systems by U. Bronfenbrenner, in which he relies on thesis of L.S. Vygotsky on the role of development of social situation in establishment of a child's higher functions; 2) a system-factor approach in analysis of problem areas and family resources; 3) a resource approach to improving the quality of family life, raising a child with SMDD. We used system analysis, comparative and analytical methods.

**Results:** from standpoint of a family-centered approach, families having children with SMDD have identified various problematic areas and resources at the level of various ecological systems that help them overcome these problems. The family problems and resources are interrelated and can be represented in the form of specific factors.

**Discussion and Conclusions:** the family which has a child with a disability faces a complex of various medical, psychological, educational, informational and material problems. From the point of view of family-centered approach, the problems and resources of a family raising a child with SMDD are considered at the level of micro-meso-exo-macrosystems. In each system, there are factors that act as problematic areas that have a resource potential for improving life quality of a family raising a child with SSD. The proposed system-factor approach which helps to identify problematic areas and resources of a family raising children with SMDD can be used to render early assistance effectively and coordinate activities of specialists.

**Scientific novelty.** It is proposed to consider the problematic areas and resource statuses for families raising children with SMDD. From standpoint of family-centered approach and ecological (micro, meso, exo, macro) systems, the specifying factors affecting the quality of family life are : pre-school, correctional and rehabilitative and public-state factors.

**Practical significance.** The proposed system-factor approach to identifying problematic areas and resource statuses for families raising children with can be used to render early assistance and coordinate activities of specialists.

*Keywords:* severe multiple developmental disorders, family resources, micro-, meso-, exo-macrosystems, family-centered, system-factor approaches.

**For citation:** Oteva N.I., Malyarchuk N.N., Krinitsyna G.M., Pashchenko E.V. Problems and resources of families that support children with heavy multiple disturbances in development // Vestnik of Minin University. 2019. Vol. 7, no. 2. P 8.

## Введение

Статистические данные свидетельствуют, что численность рождающихся детей-инвалидов увеличивается. Их количество в 2017 г. в России составило около 2% всей детской популяции. В 2013 году зафиксировано 567825 детей-инвалидов, в 2014 г. – 579574, 2015 г.– 604850, 2016 г.– 616905, 2017 г.– 636024, а в 2018 г. – уже 655014. Подобная динамика отмечается и в Тюменской области: в 2013 г. детей-инвалидов насчитывалось

12227, в 2014 г. – 12548, 2015 г. – 13252, 2016 г. – 13799, 2017 г. – 14511, а уже в 2018 г. их численность составила 15067<sup>1</sup>.

Особую группу среди детей с инвалидностью составляют дети с тяжёлыми и множественными нарушениями в развитии (ТМНР), когда умственная отсталость сочетается с судорожной готовностью, нарушениями функций анализаторных систем, двигательными нарушениями, тяжёлыми нарушениями речи, расстройствами эмоционально-волевой сферы, аутистическими расстройствами. В результате органического повреждения центральной нервной системы у детей с ТМНР страдают познавательная, эмоционально-волевая, коммуникативная сферы, общая и мелкая моторика [4; 12; 23].

Рождение в семье ребёнка с ТМНР является обстоятельством «непреодолимой силы», которое невозможно изменить, и, что бы родители ни предпринимали, их ребёнок не будет развиваться как другие дети. Меняется жизнь семьи, она сталкивается с многочисленными медицинскими, психологическими, педагогическими, информационными и материальными проблемами. Для того, чтобы иметь возможность жить и пользоваться всеми благами жизни, доступными другим людям, дети с ТМНР нуждаются в специальной медико-психолого-педагогической помощи.

Семьи, воспитывающие детей с ТМНР, получают от специалистов необходимый минимум знаний и умений для преодоления имеющихся у ребенка проблем. Между тем остается неучтенным тот фактор, что у многих родителей в результате воздействия длительного стресса, связанного с рождением ребёнка с тяжёлыми нарушениями, появляются специфические личностные изменения и установки. Родители могут воспринимать себя как жертву «злого рока», не видеть положительных результатов при максимальном вложении усилий в лечение и реабилитацию ребёнка, что приводит к пассивной позиции «от нас ничего не зависит» [4; 12; 23; 19].

Негативные установки воздействуют не только на развитие ребёнка и эффективную реализацию реабилитационных программ, но и на возникновение дисфункциональных паттернов в семейной системе. В психолого-педагогическом сопровождении семьи ребёнка с ТМНР традиционно акцент ставится на проблемах семьи, то есть специалисты ориентированы на дефицитарную модель функционирования семьи при игнорировании её ресурсных состояний. Поэтому встает вопрос о необходимости разработки новых вариантов оказания комплексной помощи родителям с учётом ресурсов семьи [12].

Цель исследования – анализ проблемных зон и ресурсов семей, воспитывающих детей с ТМНР для эффективного выстраивания ранней помощи и координации деятельности специалистов различных ведомств.

## Обзор литературы

В традиционной российской дефектологии в качестве одного из основных положений выступают представления Л.С. Выготского о том, что негативные факторы семейного воспитания определяют особенности личности аномального ребенка [12].

Но в оказании специализированной помощи детям с ТМНР в течение последних десятилетий доминирует *детоцентрированный* подход, когда в качестве главного объекта коррекционно-развивающего процесса рассматривается ребёнок с отклонениями в развитии.

<sup>1</sup> Федеральная служба государственной статистики // Росстат. URL: [http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat\\_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#](http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#) (дата обращения: 06.12.2018.).

Специалисты не учитывают влияние психоэмоционального состояния родителей и ближайшего окружения на динамику развития ребенка, степень его социальной адаптации, на эффективность реализации реабилитационных и коррекционно-развивающих программ.

С момента рождения ребенка с ТМНР возникают многочисленные проблемы в различных сферах функционирования семьи. В.В. Ткачева предлагает изучать проблемы семьи комплексно и многоаспектно с позиции единства диагностики и коррекции с учетом возрастного фактора, руководствоваться гуманным и деликатным отношением к членам семьи и к самому ребенку при выявлении факторов, негативно воздействующих на семью и развитие ребенка [21; 22].

Е.М. Мастюковой предложена концепция семейного воспитания ребенка с отклонениями в развитии, цель которой – «достижение совместной гармоничной жизни с нестандартным ребенком, максимальное развитие потенциальных возможностей ребенка и каждого члена семьи и успешной интеграции нестандартной семьи и нестандартного ребенка в общество» [12].

Потребность в подходе, ориентированном на оказание помощи семье, воспитывающей детей с ОВЗ, возникла в конце 90-х – начале 2000 гг. Ю.А. Разенкова анализирует практический опыт системы ранней помощи детям с нарушениями в развитии разных стран как неотъемлемую часть мирового процесса социальной и образовательной интеграции лиц с ОВЗ. Автор отмечает, что система ранней помощи в США и странах Европы за период своего развития сменила несколько ценностно-смысловых ориентиров в оказании помощи ребёнку с ООП. В начале пути ведущей ценностью была «нормализация жизни особого ребенка». В настоящее время происходит смена ценностей на «нормализацию жизни семьи особого ребенка» [16].

В аспекте *семьецентрированного* подхода семья рассматривается как обладающая потенциалом реабилитационная структура, возможности которой сосредоточены на создании максимально благоприятных для развития ребенка образовательных условий [20; 21]. Специалистам важно не только повышать психологическую компетентность родителей, но и понимать, что у семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР, существуют особые потребности в специализированной помощи, в определении родителями ООП у собственного ребенка, в создании условий для их удовлетворения в условиях семьи. «Особые образовательные потребности ребенка (В.И. Лубовский) – это потребности в создании условий, необходимых для оптимальной реализации актуальных и потенциальных его возможностей» [5].

В широком понимании потенциальные возможности зачастую описываются как ресурсы. Ресурсы человека рассматриваются как внутренние (индивидуальные) и внешние переменные, способствующие психологической устойчивости человека в стрессогенных ситуациях. Индивидуальные переменные включают физические, психологические, инструментальные и материальные ресурсы. В предложенной П. Вонгом модели ресурсов человек способен эффективнее расходовать, сохранять и восстанавливать личные ресурсы в том случае, когда справляется с задачей адаптации к конкретным стрессогенным факторам, рационально используя имеющиеся ресурсы для эффективного преодоления стресса [31; 14]. Внешние переменные связаны с поддержкой человека социальным окружением на уровне разных экологических подсистем.

## Материалы и методы

В основу исследования положена теория экологических систем американского психолога Ури Бронфенбреннера. Эту теорию автор разработал на основании тезисов Л.С. Выготского о социальном происхождении высших функций, о роли социальной ситуации развития в их становлении у детей с акцентом на межличностных отношениях, в которые вступает ребёнок. У. Бронфенбреннер предложил рассматривать «психологическую экологию» человека, которая представлена подсистемами, включающими микросистему семьи, мезосистему локальной среды общения и проживания, экзосистему крупных социальных организаций, макросистему, создаваемую совокупностью культурных ценностей и обычаев.

Предлагаем рассмотреть проблемы и ресурсы семьи, воспитывающей ребёнка с ТМНР с позиций семьецентрированного подхода и экологических систем, вложенных одна в другую по правилу «матрёшки» (У. Бронфенбреннер) [8], которые включают в себя социальные ситуации взаимодействия семьи с социумом на разных уровнях:

- *микросистема*, непосредственно связанная с отношениями внутри семьи (мама – ребёнок; ребёнок – члены семьи, ребёнок – родственники);
- *мезосистема*, в которой родители представляют интересы ребёнка (семья – детский сад, семья – школа);
- *экзосистема*, когда родители вынуждены выступать в качестве ко-терапевтов (семья – специальный педагог (дефектолог, логопед), семья – медицинский работник (педиатр, медсестра, инструктор ЛФК и др.), семья – специалист реабилитационного центра (реабилитологи разных направлений));
- *макросистема*, в которой родители выступают в качестве защитников интересов ребёнка (семья рассматривается как объект для сетевого взаимодействия образовательных организаций, медицинских и социальных учреждений).

## Результаты исследования

Становление личности происходит в семье. Семья является главным институтом формирования ценностных ориентаций и духовно-нравственных основ личности. Исследования показывают, что семья может оказывать и положительное, и отрицательное воздействие на развитие детей с ОВЗ. Во взаимодействии матери с ребенком с ТМНР может наблюдаться как безусловное принятие ребенка, так и дистанцирование, эмоциональное отвержение ребенка, гиперопека, которая является причиной культивирования у ребёнка беспомощности и склонности к социальному иждивенчеству. У матерей, воспитывающих детей с ОВЗ, отмечается высокий уровень стресса. В частности, его испытывают от 30% до 40% опрошенных матерей, воспитывающих детей с ограниченными умственными способностями [24].

У отца ребенка с отклонениями в развитии также возникают подобные негативные эмоциональные состояния и проблемы с восприятием инвалидности ребенка при недостаточном воспитательном потенциале. По мнению В.И. Загвязинского и А.Д. Чехонина, «воспитательный потенциал отцовства – это внутренние ресурсы, позволяющие отцу успешно проявлять свое родительское отношение к ребенку (детям) в процессе его (их) воспитания. В этом контексте внутренние ресурсы – это знания и умения,

личностные качества, мотивы, установки и ценности мужчины, определяющие соответствующие цели и характер отцовского воспитания» [6].

У родителей, воспитывающих ребёнка с ТМНР, зачастую отмечаются серьёзные ошибки в воспитании, травмирующие психику ребенка [15]. Эмоциональное отчуждение, равнодушие, формальность отношений в диаде «ребёнок-родители» негативно воздействуют на социализацию детей с нарушениями в развитии [25; 26]. Гармоничная внутрисемейная атмосфера воздействует на ребенка как реабилитационный фактор, формируя в нем положительные нравственные качества [3].

Исследователями выявлена взаимосвязь между уровнем стресса родителей и качеством их взаимоотношений в повседневной жизни. Отмечается, что у родителей с высоким показателем субъективного стресса меньше ресурсов, чтобы приспособиться к особым потребностям ребенка в помощи, приобрести знания, соответствующие его потребностям, и применять их в повседневном общении со своим ребенком. Большая уверенность в собственных родительских способностях коррелирует с отзывчивым поведением родителей во взаимодействии с детьми, психическим благополучием, а низкая уверенность – с высокой степенью депрессии с ощущением высокой субъективной нагрузки в повседневной жизни, пассивной позицией в принятии проблем, с тенденцией оценивать поведение ребенка как трудное. Родители с недостаточной уверенностью в своих собственных способностях, как правило, быстрее сдаются перед лицом трудностей, прибегают к эмоционально-регулирующим, а не проблемно-ориентированным стратегиям выживания, как правило, менее удовлетворены своей ролью в семье [29; 30].

Родителям необходимо для уменьшения эмоциональной нагрузки на семью и стабилизации психологического климата активизировать и укреплять такие ресурсы, как рациональное использование копинг-стратегий, повышение психологической компетентности, развивать у себя определённые личностные качества: жизненный оптимизм, самоэффективность, устойчивость, чувство согласованности [20; 21; 29].

Исследования показывают, что для семейных отношений родителей детей с ТМНР характерно наличие ригидности, неадекватности, зависимости [25; 7]. Родители испытывают чувство изолированности, подавленности и беспомощности. Они нуждаются в том, чтобы другие люди разделяли их ситуацию и сочувствовали им. Необходимо расширять систему социальных контактов родителей по вступлению во взаимодействие с другими семьями, где растут дети с тяжёлыми нарушениями для создания дополнительных источников социальной поддержки [29; 30].

В семьях, воспитывающих детей с ТМНР, часто отмечается негативное психоэмоциональное состояние родителей, неблагоприятный психологический климат, нарушение функционирования семьи, приводящее к разводам [1; 2; 13; 22]. Неповрежденные брачные отношения рассматриваются как поддержка и один из главных ресурсов семьи [29; 30].

Включение в общество детей с ООП является актуальной социально-экономической проблемой. У педагогов образовательных организаций отмечается низкий уровень готовности к принятию детей с тяжёлыми нарушениями в развитии и недостаточная компетентность в обучении и воспитании ребенка с инвалидностью. Образовательная система не готова к удовлетворению индивидуальных потребностей детей с ТМНР в обучении, поэтому какая-то часть этих детей выбывает из неё. Развитие невозможно без обучения (Л.С. Выготский), поэтому в качестве одного из эффективных методов социализации детей с ООП выступает обучение детей с ОВЗ в условиях инклюзивного

образования [9].

Специалистам для того, чтобы наблюдать за межличностным взаимодействием в детско-родительской диаде, необходимо выстраивать одновременную работу и с родителем, и с ребенком. Это даст возможность родителям в короткие сроки аккумулировать информацию об особенностях и потребностях ребенка. Немецкий психотерапевт Клаус Заримски, описывая опыт помощи семье, отмечает, что на этапе разработки системы ранней помощи изначально предполагалось, что чем больше вероятность того, что маленький пациент получит специализированную помощь или лечение, тем больше у него будет возможностей для предотвращения риска возникновения инвалидности. Поскольку ресурсы для интенсивной терапии были ограничены временем и количеством специалистов, родителям рекомендовали выполнять на дому в качестве ко-терапевтов программы, разработанные профессионалами. Но реализация данной идеи на практике оказалась проблематичной, поскольку родители с трудом могли мобилизовать временные и личные ресурсы для выполнения задачи ко-терапевта, по причине их ежедневной нагрузки по уходу за ребёнком. Они часто находились в конфликте между ролью ко-терапевта и их основными обязанностями родителей [29; 30].

Профессор психологии Манфред Хинтермайр и профессор психологии в области нарушения слуха Маркус Ланг отмечают, что для эффективного оказания помощи семье ребенка с ТМНР необходимо владеть информацией о повседневной жизни семьи, семейных потребностях и ресурсах [28; 27]. Необходимо вносить изменения в методы работы специалистов для предоставления родителям конкретных профессиональных рекомендаций. Учёные утверждают, что это способствует не только большей удовлетворенности родителей реабилитационными программами, но и удовлетворенности специалистов своей профессиональной деятельностью [1; 2].

Исследования, посвященные изучению взаимодействия родителей и специалистов, показывают, что у многих родителей отсутствует доверие к специалистам, к уровню их компетентности. Родители детей и персонал специальных образовательных учреждений занимают разные позиции в отношении ребенка с отклонениями в развитии и связанными с ними трудностями. Специалисты ориентированы на изучение, лечение и коррекцию патологических отклонений, но порой их вмешательство в виду сложности нарушений не приводит к значимым изменениям в жизнедеятельности ребёнка. У родителей возникает разочарование в оказываемой специализированной помощи, которая не даёт видимый эффект в улучшении состояния здоровья ребёнка, что ведёт к недоверию профессионалам. Семья начинает «защищать» больного ребенка от «некомпетентности» специалистов [20; 21; 26; 13].

Качество жизни семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР, зависит от влияния общественных и экономических факторов и связано в том числе с субъективной оценкой родителями удовлетворённости своих материальных, социальных и культурных потребностей. Рождение ребёнка с ТМНР приводит не только к усугублению материального статуса семьи, но и её психосоциальной стигматизации. При обращении в социальные службы родители зачастую сталкиваются с грубостью и формализмом чиновников. Мизерность пособий и декларируемость льгот ставят семью в ребёнком с ОВЗ в унижительное положение. В условиях наименьшего благоприятствования со стороны государства особенно необходима высокая степень семейных ресурсов для преодоления внешних факторов [17; 18].



Государство начинает обращать внимание на семьи, воспитывающие детей с тяжелыми нарушениями. Так, в Концепции развития ранней помощи в РФ на период до 2020 года не только гарантируется обеспечение возможности получения услуг ранней помощи в необходимом объеме, но и поднимается проблема отсутствия единых подходов, норм и стандартов организации предоставления услуг ранней помощи и координации деятельности различных ведомств<sup>2</sup>.

О внимании на высшем уровне власти к семьям, воспитывающим детей с ТМНР, свидетельствует тот факт, что Президентом РФ В.В. Путиным 7 марта 2019 г. подписан указ № 95 об увеличении пособий по уходу за детьми-инвалидами. Социальное пособие для лиц, ухаживающих за детьми-инвалидами, с июля 2019 года увеличится почти в два раза. Ежемесячная выплата безработным родителям, усыновителям, опекунам и попечителям детей-инвалидов или инвалидом с детства вырастет с 5,5 тысячи рублей до 10 тысяч рублей<sup>3</sup>.

### Обсуждение и заключения

Семья, в которой рождается ребёнок с инвалидностью, сталкивается с комплексом разнообразных медицинских, психолого-педагогических, информационных и материальных проблем. С позиций семьецентрированного подхода проблемы и ресурсы семьи, воспитывающей ребёнка с ТМНР, рассматриваются на уровне микро-мезо-экзо-макросистем. В каждой системе существуют факторы, выступающие в качестве проблемных зон, которые обладают ресурсным потенциалом для повышения качества жизни семьи, воспитывающей ребёнка с ТНР: на микроуровне – это семейно-родственный фактор, на мезоуровне – дошкольно-школьный фактор, на экзоуровне – коррекционно-реабилитационный фактор, на макроуровне – общественно-государственный фактор.

Семейно-родственный фактор – это взаимодействие ребёнка с родителями, которым необходимо развивать личные качества с целью преодоления стрессовых состояний. Благоприятные детско-родительские отношения оказывают положительное влияние на ребенка. Для эмоциональной и практической поддержки семьи, воспитывающей ребёнка с ТМНР, необходимо создавать родительские группы поддержки.

Дошкольно-школьный фактор обусловлен взаимодействием семьи с образовательными организациями. Важно активизировать двусторонние связи в диадах «семья – детский сад» и «семья – школа» в процессе инклюзивного образования.

Коррекционно-реабилитационный фактор включает уровень компетентности специалистов, работающих с детьми с ТМНР и их родителями. Необходимо развивать тьюторское сопровождение семей для обучения родителей роли ко-терапевта, для организации преемственности сопровождения между образовательными организациями и социальными учреждениями.

---

<sup>2</sup> Концепция ранней помощи Распоряжение Правительства РФ № 1839-р от 31 августа 2016 г. «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года». URL: <https://rosmintrud.ru/ministry/programms/29> (дата обращения: 03.03.2019).

<sup>3</sup> Указ Президента Российской Федерации от 07.03.2019 № 95 "О внесении изменения в Указ Президента Российской Федерации от 26 февраля 2013 г. № 175 "О ежемесячных выплатах лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами и инвалидами с детства I группы". URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001201903070022> (дата обращения: 09.03.2019).

Общественно-государственный фактор объединяет определение прав ребенка и его семьи на уровне законодательной власти, институциональную социальную поддержку в создании условий для нормального функционирования семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ.

Предложенный системно-факторный подход к выявлению проблемных зон и ресурсов семей, воспитывающих детей с ТМНР, может быть использован для эффективного выстраивания ранней помощи и координации деятельности специалистов.

#### **Список использованных источников**

1. Галасюк И.Н. Родительство особого ребенка: специфика смыслов и зрелость родительской позиции // Современные исследования социальных проблем (электронный научный журнал). 2015. №9. DOI:10.12731/2218-7405-2015-9
2. Грудина О.А., Шульга Т.И. Взаимосвязь семейного благополучия и уровня жизненной удовлетворенности матерей, воспитывающих детей с нарушениями в развитии // Вестник Московского государственного областного университета. 2017. №2. С. 38-50.
3. Грэндин Т. Отворяя двери надежды. Мой опыт преодоления. М.: Центр лечебной педагогики, 1999. 228 с.
4. Жигорева М.В. Исторические аспекты становления учения о сложных нарушениях развития // Коррекционная педагогика и смежные науки. 2014. №3 (61). С. 63.
5. Жигорева М.В., Левченко И.Ю. Дети с комплексными нарушениями развития: диагностика и сопровождение. М.: Национальный книжный центр, 2016. 208 с.
6. Загвязинский В.И., Чехонин А.Д. Воспитательный потенциал отцовства: концептуальные основания исследования и поддержки // Образование и наука. 2017. Т. 19, №10. С. 106-127. DOI: 10.17853/19945639-2017-10-111-132
7. Кожанова Т.М. Роль семьи в социализации детей с ограниченными возможностями здоровья // Современные проблемы науки и образования. 2013. №4. 189 с.
8. Малярчук Н.Н., Криницына Г.М. Формирование здорового стиля поведения детей с ограниченными возможностями здоровья // Народное образование. 2018. №6. С.100-106.
9. Малярчук Н.Н., Криницына Г.М., Дыхан Л.Б. Инклюзивное образование: экстенсивный и интенсивный пути развития // European Social Science Journal (Европейский журнал социальных наук). 2017. №9. С.191-200.
10. Малярчук Н.Н., Криницына Г.М. Коррекционно-развивающая работа с детьми раннего возраста как пропедевтическая технология в инклюзивном образовании // Организация ранней комплексной помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям: сборник научно-методических материалов / Г.П. Захарова, Н.Н. Васильева, С.В. Велиева, Т.Н. Семёнова; отв. ред. Т.Н. Семёнова. Чебоксары: Чуваш. гос. пед. ун-т, 2017. С.81-84.
11. Малярчук Н.Н., Криницына Г.М., Пашенко Л.П. Роль инклюзивного пропедевтического центра в предупреждении социального иждивенчества детей с ограниченными возможностями здоровья // International Dialogues on Education: Past and Present. 2017. Vol. 4, no. 1.
12. Мастюкова Е.М., Московкина А.Г. Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии. М.: Владос, 2004. 408 с.
13. Нестерова А.А., Ковалевская Н.А. Жизнеспособность и стратегии совладания матерей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра // Вестник Московского государственного областного университета. 2015. №3. С. 38-46.

14. Никифоров Г.С. Психология здоровья: учебник для ВУЗов. СПб.: Питер, 2006. 607 с.
15. Паршева Е.А. Семья как социальный ресурс для слепых и слабовидящих школьников // «Молодой учёный». 2017. №8(142). С. 267-269.
16. Разенкова Ю.А. Система ранней помощи: поиск основных векторов развития. М.: Карапуз, 2011. 144 с.
17. Рыбак Е.В., Слепцова Н.Г., Федулова А.Б., Цихоньчик Н.В. Молодая семья в современном обществе: учебно-методическое пособие / под общей ред. А.Б. Федуловой. 2-е изд., испр. и доп. Архангельск: САФУ имени М.В.Ломоносова, 2017. 238 с.
18. Саралиева З.Х. Социально-психологическая субъектность и компетентность семьи. URL: [http://www.unn.ru/pages/e-library/vestnik/9999-0201\\_West\\_soc\\_2002\\_1\(2\)/24.pdf](http://www.unn.ru/pages/e-library/vestnik/9999-0201_West_soc_2002_1(2)/24.pdf) (дата обращения: 07.03.2019).
19. Семаго М. М. Особенности коррекционной работы с семьей в процессе консультирования ребенка с отклоняющимся развитием // Школа здоровья. 1996. №3. С.41-54.
20. Ткачева В.В. Психолого-педагогическое сопровождение семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья: учебник для студентов учреждений высшего образования. М.: Издательский центр «Академия», 2014. 272 с.
21. Ткачева В.В. Семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья: диагностика и консультирование. М.: Национальный книжный центр, 2014. 152 с.
22. Ткаченко И.В. Личностно развивающий ресурс семьи: онтология и феноменология. М.: Кредо, 2008; Ростов-на-Дону: ИП Лункина Н.В., 277 с.
23. Чулков В.Н. Развитие и образование детей со сложными нарушениями развития // Специальная педагогика: учебное пособие для студентов педагогических вузов / под ред. Н.М. Назаровой. М.: Academia, 2000. С. 332-344.
24. Шипицына Л.М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта. СПб.: Дидактика плюс, 2002. 496 с.
25. Шнейдер Л.Б. Зависимость и привязанность в детско-родительских отношениях как истоки гражданственности // Актуальные проблемы психологического знания. Теоретические и практические проблемы психологии. 2016. Вып. 1(38). С. 28-34.
26. Шульга Т.И. Состояние семей как ресурс воспитания детей с ограниченными возможностями здоровья // Актуальные проблемы психологического знания. 2017. №4(45). С. 45-53.
27. Lang M., Hintermair M. Belastung von Eltern behinderter Kleinkinder. Eine vergleichende Studie an Frühförderstellen für geistig behinderte, hörgeschädigte und blinde bzw. sehbehinderte Kinder // Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete. 2012. No. 81(2). Pp. 112-123.
28. Hintermair M., Sarimski K. Sozial-emotionale Kompetenzen hörgeschädigter Kleinkinder. Ergebnisse aus einer Studie mit zwei neueren Fragebogeninventaren für das 2. und 3. Lebensjahr // Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. 2017. No. 45(2). Pp. 128-140.
29. Sarimski K., Hintermeir M., Lang M. Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung. Verlag, München, 2013. 160 p.
30. Sarimski K., Hintermeir M., Behinderte Kinder in inklusiven Kindertagesstätten. Kohlhammer, Stuttgart, 2012. 164 p.
31. Wong P.T. Effective management of life stress: The resource-congruence model // Stress medicine. 1993. Vol. 9, no. 3. Pp. 51-60.

## References

1. Galasyuk I.N. Parenting a special child: the specificity of meanings and the maturity of the parental position. *Sovremennye issledovaniya social'nyh problem (elektronnyj nauchnyj zhurnal)*, 2015, no. 9. DOI: 10.12731/2218-7405-2015-9. (In Russ.)
2. Grudinina O.A., SHul'ga T.I. The relationship of family well-being and the level of life satisfaction of mothers raising children with developmental disabilities. *Vestnik Moskovskogo gosudarstvennogo oblastnogo universiteta*, 2017, no. 2, pp. 38-50. (In Russ.)
3. Grendin T. Opening the doors of hope. My experience to overcome. Moscow, Center for Curative Pedagogics Publ., 1999. 228 p. (In Russ.)
4. ZHigoreva M.V. Historical aspects of the formation of the doctrine of complex developmental disorders. *Korrekcionnaya pedagogika i smezhnye nauki*, 2014, no. 3(61), pp. 63. (In Russ.)
5. ZHigoreva M.V., Levchenko I.YU. Children with complex developmental disorders: diagnosis and maintenance. Moscow, National Book Center Publ., 2016. 208 p. (In Russ.)
6. Zagvyazinskij V.I., CHEkhonin A.D. Educational potential of paternity: conceptual basis of research and support. *Obrazovanie i nauka*, 2017, vol. 19, no. 10, pp. 106-127. DOI: 10.17853/19945639-2017-10-111-132. (In Russ.)
7. Kozhanova T.M. The role of the family in the socialization of children with disabilities. *Sovremennye problemy nauki i obrazovaniya*, 2013, no. 4, 189 p. (In Russ.)
8. Malyarchuk N.N., Krinicyna G.M. Formation of a healthy style of behavior of children with disabilities. *Narodnoe obrazovanie*, 2018, no. 6, pp.100-106. (In Russ.)
9. Malyarchuk N.N., Krinicyna G.M., Dyhan L.B. Inclusive education: extensive and intensive development paths. *European Social Science Journal (Evropejskij zhurnal social'nyh nauk)*, 2017, no. 9, pp. 191-200. (In Russ.)
10. Malyarchuk N.N., Krinicyna G.M. Correctional developmental work with young children as a propaedeutic technology in inclusive education. *Organizaciya rannej kompleksnoj pomoshchi detyam s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya i ih sem'yam: sbornik nauchno-metodicheskikh materialov / G.P. Zaharova, N.N. Vasil'eva, S.V. Velieva, T.N. Semyonova; otv. red. T.N. Semyonova*. Cheboksary, Chuvash State Pedagogical University Publ., 2017. Pp.81-84. (In Russ.)
11. Malyarchuk N.N., Krinicyna G.M., Pashchenko L.P. The role of the inclusive propedeutic center in the prevention of social dependency of children with disabilities. *International Dialogues on Education: Past and Present*, 2017, vol. 4, no. 1. (In Russ.)
12. Mast'yukova E.M., Moskovkina A.G. Family education of children with developmental disabilities. Moscow, Vldos Publ., 2004. 408 p. (In Russ.)
13. Nesterova A.A., Kovalevskaya N.A. Resilience and coping strategies of mothers raising children with autism spectrum disorders. *Vestnik Moskovskogo gosudarstvennogo oblastnogo universiteta*, 2015, no. 3, pp. 38-46. (In Russ.)
14. Nikiforov G.S. Health psychology: a textbook for universities. St. Petersburg, Piter Publ., 2006. 607 p. (In Russ.)
15. Parsheva E.A. Family as a social resource for blind and visually impaired schoolchildren. *Molodoj uchyonyj*, 2017, no. 8(142), pp. 267-269. (In Russ.)
16. Razenkova YU.A. Early help system: search for the main vectors of development. Moscow, Karapuz Publ., 2011. 144 p. (In Russ.)

17. Rybak E.V., Slepцова N.G., Fedulova A.B., Cihon'chik N.V. Young family in modern society: a teaching aid / under the general ed. A.B. Fedulovoy. 2 edition, revised and updated. Arkhangelsk, SAFU imeni M.V.Lomonosova Publ., 2017. 238 p. (In Russ.)
18. Saralieva Z.H. Socio-psychological subjectivity and family competence. Available at: [http://www.unn.ru/pages/e-library/vestnik/9999-0201\\_West\\_soc\\_2002\\_1\(2\)/24.pdf](http://www.unn.ru/pages/e-library/vestnik/9999-0201_West_soc_2002_1(2)/24.pdf) (accessed: 07.03.2019). (In Russ.)
19. Semago M.M. Features of remedial work with the family in the process of counseling a child with deviating development. *SHkola zdorov'ya*, 1996, no. 3, pp. 41-54. (In Russ.)
20. Tkacheva V.V. Psychological and pedagogical support of the family of a child with disabilities: a textbook for students of institutions of higher education. Moscow, Publishing Center "Academy", 2014. 272 p. (In Russ.)
21. Tkacheva V.V. Family of a child with disabilities: diagnosis and counseling. Moscow, National Book Center Publ., 2014. 152 p. (In Russ.)
22. Tkachenko I.V. Personally developing family resource: ontology and phenomenology. Moscow, Credo Publ., 2008; Rostov-on-Don, IP Lunkina N.V. Publ., 277 p. (In Russ.)
23. CHulkov V.N. Development and education of children with complex developmental disabilities. *Special'naya pedagogika: uchebnoe posobie dlya studentov pedagogicheskikh vuzov / pod red. N.M. Nazarovoj*. Moscow, Academia Publ., 2000. Pp. 332-344. (In Russ.)
24. SHipicyna L.M. "Uneducated" child in the family and society. Socialization of children with intellectual disabilities. St. Petersburg, Didactics plus Publ., 2002. 496 p. (In Russ.)
25. SHnejder L.B. Dependence and affection in parent-child relationships as sources of citizenship. *Aktual'nye problemy psichologicheskogo znaniya. Teoreticheskie i prakticheskie problemy psichologii*, 2016, vol. 1(38), pp. 28-34. (In Russ.)
26. SHul'ga T.I. The state of families as a resource for raising children with disabilities. *Aktual'nye problemy psichologicheskogo znaniya*, 2017, no. 4(45), pp. 45-53. (In Russ.)
27. Lang M., Hintermair M. Belastung von Eltern behinderter Kleinkinder. Eine vergleichende Studie an Frühförderstellen für geistig behinderte, hörgeschädigte und blinde bzw. sehbehinderte Kinder. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 2012, no. 81(2), pp. 112-123.
28. Hintermair M., Sarimski K. Sozial-emotionale Kompetenzen hörgeschädigter Kleinkinder. Ergebnisse aus einer Studie mit zwei neueren Fragebogeninventaren für das 2. und 3. Lebensjahr. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 2017, no. 45(2), pp. 128-140.
29. Sarimski K., Hintermeir M., Lang M. Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung. Verlag, München, 2013. 160 p.
30. Sarimski K., Hintermeir M., Behinderte Kinder in inklusiven Kindertagesstätten. Kohlhammer, Stuttgart, 2012. 164 p.
31. Wong P.T. Effective management of life stress: The resource-congruence model. *Stress medicine*, 1993, vol. 9, no. 3, pp. 51-60.

© Отева Н.И., Малярчук Н.Н., Криницына Г.М., Пашенко Е.В., 2019

### Информация об авторах

**Малярчук Наталья Николаевна** – доктор педагогических наук, заведующий кафедрой возрастной физиологии, специального и инклюзивного образования Тюменского

## Correctional pedagogy

государственного университета, Тюмень, Российская Федерация, e-mail: [malarchuknn@rambler.ru](mailto:malarchuknn@rambler.ru)

**Креницына Галина Михайловна** – кандидат педагогических наук, доцент кафедры возрастной физиологии, специального и инклюзивного образования Тюменского государственного университета, Тюмень, Российская Федерация, e-mail: [galinakrinityna@gmail.com](mailto:galinakrinityna@gmail.com)

**Пашенко Елена Владимировна** – аспирант, ассистент кафедры возрастной физиологии, специального и инклюзивного образования Тюменского государственного университета, Тюмень, Российская Федерация, e-mail: [kanaefff@rambler.ru](mailto:kanaefff@rambler.ru)

**Отева Надежда Ивановна** – аспирант, ассистент кафедры возрастной физиологии, специального и инклюзивного образования Тюменского государственного университета, Тюмень, Российская Федерация, e-mail: [n.i.oteva@utmn.ru](mailto:n.i.oteva@utmn.ru)

### Information about the authors

**Malyarchuk Natalya Nikolaevna** – EdD, Hed of the Age Physiology, Special and Inclusive Education Department, University of Tyumen, Tyumen, Russian Federation, e-mail: [malyarchuk@utmn.ru](mailto:malyarchuk@utmn.ru),

**Krinityna Galina Mihailovna** – PhD, associate professor, University of Tyumen, Tyumen, Russian Federation, e-mail: [galinakrinityna@gmail.com](mailto:galinakrinityna@gmail.com)

**Pashchenko Elena Vladimirovna** – postgraduate, assistant University of Tyumen, Tyumen, Russian Federation, e-mail: [kanaefff@rambler.ru](mailto:kanaefff@rambler.ru)

**Oteva Nadezhda Ivanovna** – postgraduate, assistant University of Tyumen, Tyumen, Russian Federation, e-mail: [n.i.oteva@utmn.ru](mailto:n.i.oteva@utmn.ru)

### Вклад соавторов

Все авторы приняли равное участие в подготовке статьи.

### Contribution of authors

All authors take a full part in preparation of article.

Поступила в редакцию: 28.03.2019

Принята к публикации: 21.04.2019

Опубликована: 05.06.2019