

## КЛИНИЧЕСКАЯ ПСИХОЛОГИЯ CLINICAL PSYCHOLOGY

### Проблемы и стратегии помощи семье с ребенком с нарушением развития

**Кабенина И.П.,**

*магистрант кафедры детской и семейной психотерапии факультета консультативной и клинической психологии,  
ГБОУ ВПО МГППУ, Москва, Россия,  
tour.it.ru@gmail.com*

В статье представлен обзор зарубежных публикаций, отчетов и исследований по проблеме помощи семьям, в которых родился и растет ребенок с нарушениями развития. Отправной точкой обзора является поддержка автором позиции: семья, в которой растет ребенок с нарушением, это семья с нарушением. Поэтому основное внимание уделено движению в исследованиях от помощи ребенку с нарушением к помощи семье с нарушением через изучение и поддержку копинговых стратегий самих семей, а также использование и развитие сильных сторон семьи. Доказательства такого подхода, собранные в разных исследованиях, представляют сильные аргументы в пользу семейно-центрированных услуг и программ раннего вмешательства. В этих программах используются межсекторальный и междисциплинарный подходы, а семья занимает центральную позицию.

**Ключевые слова:** ребенок с нарушением развития, функционирование семьи, ресурсы семьи, семейно-центрированные услуги, копинг, программы помощи семье, принципы поддержки семьи, координатор программы семейной поддержки, ресурсный координатор.

#### Для цитаты:

*Кабенина И.П.* Проблемы и стратегии помощи семье с ребенком с нарушением развития [Электронный ресурс] // Современная зарубежная психология. 2016. Том 5. № 1. С. 64–71. doi: 10.17759/jmfp.2016050108

#### For citation:

Kabenina I.P. Problems and strategies of assistance to families having children with developmental impairments [Elektronnyi resurs]. *Journal of Modern Foreign Psychology*, 2016, vol. 5, no. 1, pp. 64–71. doi: 10.17759/jmfp.2016050108 (In Russ., Abstr. in Engl.).

#### Введение

Семьи, в которых рождается и растет ребенок с нарушениями развития, относятся к числу наиболее уязвимых групп населения. Родители ожидают, что ребенок родится здоровым, но несколько процентов общей численности новорожденных имеют разные формы нарушений или наследственных болезней, даже в странах с качественным неонатальным скринингом. Когда родители узнают, что их ребенок родился с нарушениями, они испытывают серьезнейший физический и эмоциональный стресс: они должны адаптировать свою жизнь, мечты и цели к другой и неожиданной реальности. Некоторые родители адаптируются достаточно хорошо, но другие испытывают длительный стресс и трудности. Такое состояние не всегда находится в прямой зависимости от сложности диагноза и состояния ребенка.

На протяжении нескольких десятилетий во многих странах проводятся регулярные исследования, направленные на анализ сложных процессов, происходящих в таких семьях с разным уровнем дохода. Основной целью подобных исследований является формирование доказательной базы, а также разработка рекомендаций для выстраивания полноценных и эффективных программ раннего вмешательства, основанных на адресном мультидисциплинарном и межведомственном подходе.

#### Проблемы

Исследования показывают, что чем сложнее нарушение, физическое или умственное, тем больший стресс испытывает семья. Семья с таким ребенком может иметь серьезные финансовые трудности, отличаться более сложными внутрисемейными отношениями, высоким уровнем депрессии, вести «усеченную» профессиональную и социальную жизнь, не иметь восстановительного отдыха и свободного времени.

Первые исследования последствий для семьи в случае рождения в ней ребенка с нарушениями развития датируются началом 70-х гг. XX в. [3]. В этих работах было принято считать аксиомой, что такая семья является семьей с нарушением. Было выявлено, что такая семья уязвима по многим параметрам – качеству жизни, распределению гендерных ролей, финансовым ресурсам и профессиональной занятости, использованию времени, по состоянию здоровья ее членов, уровню стресса, а также по таким демографическим показателям, как развод и рождение другого ребенка.

Огромное количество исследований в США касалось влияния рождения детей с синдромом Дауна, ДЦП и с аутизмом на жизнь их семей и дальнейшее развитие самого ребенка. Отмечен больший уровень послеродовой контрацепции и временной стерилизации в семьях, где родились дети с нарушениями здо-

ровья (Weale and Bradshaw, 1980) [3]. В 2011 г. региональное исследование в США обнаружило, что в семьях с детьми, у которых диагностированы синдром Дауна и расщепление позвоночника, гораздо чаще, чем в семьях, имеющих здоровых детей, принимается решение о рождении еще одного ребенка, и эта тенденция не зависит от расовой принадлежности семьи, ее социального статуса или образовательного ценза родителей [3].

Исследователи отмечают, что родители детей с нарушениями развития демонстрируют высокий уровень стресса и более уязвимое эмоциональное состояние. При исследовании детей с нарушениями развития обнаружено, что влияние состояния ребенка на его семью связано также с личностными, социальными и экономическими характеристиками самой семьи [1].

В Норвегии в небольшом исследовании семей, имеющих детей с поведенческими проблемами, — что чаще всего бывает у детей с нарушениями развития, — было выявлено, что уровень стресса оказывается значительно выше в семьях с одним родителем, в семьях, где у родителей низкий уровень образования, где родители часто не работают, а также не получают социальной поддержки.

Исследование, проведенное в Турции, показало, что грусть, гнев и одиночество — наиболее частые чувства, испытываемые матерями детей с нарушениями развития [1]. Стресс, в котором живут родители такого ребенка влияет на их аффективные, поведенческие и когнитивные процессы (Mash and Johnston, 1990). Уровень стресса зависит от того, каким образом взаимодействуют ситуативные вызовы и индивидуальные ресурсы и цели семьи. Выделены восемь категорий потенциального стресса у родителей детей с умственными нарушениями: финансовые трудности, натянутые эмоциональные отношения в семье (матери, получающие поддержку партнера, демонстрируют меньший стресс и депрессию), изменения в деятельности семьи и ее целей, ограниченная социальная жизнь, временные ограничения, связанные с вызовами по уходу за ребенком, контакты семьи со службами (которые зачастую приводят к фрустрации, разочарованию и гневу), горевание и депрессия, тип нарушения ребенка (McCubbin, Olsson, Hwang, 2003) [3].

Лонгитюдные исследования показывают, что по мере взросления ребенка возрастает умение родителей регулировать стресс и налаживать функционирование семьи в привычном режиме. Доход семьи, уровень образования, а также развитие социальных навыков ребенка положительно влияют на уровень стресса родителей и функционирование семьи [8].

Отцы и матери демонстрируют разные модели поведения в обсуждаемой стрессовой ситуации: в большинстве случаев именно мать бросает работу или оставляет карьеру, чтобы обеспечивать каждодневный уход за ребенком. Даже если матери продолжают работать, они чаще берут больничный и отсутствуют на работе, чем другие матери. Вдобавок, в бедных семьях

(зачастую с одним родителем) с низким уровнем дохода и негибким графиком работы родители детей с серьезными нарушениями, поведенческими и когнитивными проблемами испытывают больше проблем. Исследования отмечают, что в Швеции, где уровень государственной и общественной поддержки выше, чем в других странах, родители детей с интеллектуальными нарушениями испытывают такой же уровень стресса, как и в других странах, особенно в случаях ограниченной социальной жизни и нехватки времени. В случае значительной финансовой помощи со стороны государства родители могут позволить себе меньше времени работать и больше времени заботиться о ребенке, что снижает уровень стресса. Однако, если доступность к услугам ограничена высокими требованиями по проверке нуждаемости, уровень стресса не снижается [11].

Присутствие в семье ребенка с нарушениями влияет на жизнь сиблингов: отчеты родителей, а также использование демографических характеристик сиблингов и характеристик домохозяйств показывают, что сиблинги детей с нарушениями развития чаще имеют проблемы в межличностных отношениях, функциональную психопатологию, проблемы в школе и в использовании свободного времени, чем их сверстники, имеющие типично развивающихся сиблингов [2].

Физическое здоровье, включая наличие или отсутствие хронических заболеваний, ограниченная активность или в целом слабое здоровье являются одним из самых сильных индикаторов благополучия семьи. Исследования, а также отчеты самих родителей говорят о том, что физическое здоровье членов семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями, по ряду показателей ниже среднестатистического. Причем у матерей оно хуже, чем у их партнеров или чем у матерей детей без нарушений. Проблемы со здоровьем могут возникать у родителей в связи с тяжестью ухода за ребенком, имеющим хронические заболевания (проблемы со слухом и зрением, физические боли и т. д.). Психологическое и физическое здоровье родителей также может зависеть от социально-экономического статуса, таких характеристик, как копинговые стратегии, поддержка со стороны семьи и друзей, а также образование и демографические факторы. Восприятие инвалидности ребенка окружающими в большей степени влияет на здоровье родителей, чем сама инвалидность [1].

В то же время имеются данные о положительном влиянии, которое оказывает рождение ребенка с нарушениями развития на внутрисемейные отношения, и эти данные вызывают оживленную дискуссию в научной среде.

Сами родители, имеющие детей с нарушениями в развитии, определили несколько важных положительных моментов, связанных с появлением таких детей в их семьях: радость и счастье; более четкое определение цели и изменение приоритетов; расширение личных и социальных контактов (с опорой на доступную поддержку со стороны общества и максимальную вовле-

ченность в социальные проекты), возросшая духовность, возникновение нового источника близости и объединения семьи; рост толерантности и понимания, личностный рост; положительное влияние на других в ближайшем окружении, а также большее понимание поведения других детей.

Родители отмечают, что большая часть негативных эффектов, связанных с рождением ребенка с нарушениями развития, может быть минимизирована за счет поддержки самих родителей. Положительный эффект отмечают и повзрослевшие сиблинги детей с нарушениями, который выражается в формировании более тесных семейных связей, в большей ответственности, которая приносит свои положительные результаты при взрослении. Сиблинги отмечают уникальность своих семей, уникальность своего опыта, который помогает ценить жизнь, здоровье, человеческие отношения, дружбу, любовь, развивает сострадание, альтруизм, терпение и терпимость [2]. Это имеет колоссальное значение для формирования в обществе толерантного отношения к понятию «другой», что, в свою очередь, способствует нейтрализации негативной эмоциональной нагрузки на родителей детей, имеющих физические или множественные нарушения развития. Принятие обществом таких семей значительно повышает их уверенность в собственных силах и повышает эффективность интервенций со стороны служб.

### Стратегии помощи

Параллельно с этими исследованиями с середины 80-х гг. XX в. в научном и практическом сообществе формируется убеждение, что более эффективны в работе с семьями, в которых рождается и растет ребенок с нарушениями, программы, направленные на раннее вмешательство и помощь всей семье, т. е. семейно-центрированные услуги [10]. Этот подход основан на том, что все семьи обладают сильными сторонами, которые они могут использовать, и эти сильные стороны, включая также социальные связи и неформальную поддержку, которую семья получает и использует, должны быть основой для разработки и предоставления новых услуг. Начинается эра серьезного изучения копинговых стратегий, роли семьи, социальных служб и их взаимодействия.

Как известно, копинг – это «...постоянно меняющиеся когнитивные и поведенческие попытки, направленные на управление специфическими внешними и/или внутренними вызовами, которые оцениваются как подвергающие испытанию или превышающие ресурсы человека» (Lazarus and Folkman, 1984) [10, с. 263]. Специалисты согласны во мнении, что копинг – основной фактор во взаимосвязи между событием, вызывающим стресс, и попытками адаптации (Pearlin and Schooler, 1978; Folkman and Lazarus, 1980; Folkman and Lazarus, 1985; Folkman and Lazarus, 1986; Lazarus and Folkman, 1984). Семьи используют разнообразные стратегии копинга, которые влияют на семейное функционирование, помогают укрепить и поддержать

семейные ресурсы, призванные защитить семью в таких случаях. А сильные стороны, которыми обладает семья, влияют на то, каким образом семья справляется и растет [10].

Для разработки всеобъемлющей поддержки семей, в которых есть человек с инвалидностью, была предложена концепция использования сильных сторон и разнообразных стратегий копинга семей (Dunst et al., 1994; Hanline & Daley, 1992; Summers, Behr, & Turnbull, 1989; Turnbull & Turnbull, 1990) [10]. Так, в США было проведено исследование 69 семей, в которых воспитывается ребенок с нарушениями развития. Изучалось, как соотносятся между собой восприятие семьей стратегий копинга и ее сильные стороны. Родители (в основном матери, 88%) детей с нарушениями развития в возрасте от рождения до 5 лет заполнили Вопросник по копингу и Индекс выносливости семьи. Проводился: 1) корреляционный анализ того, каким образом возраст ребенка, возраст и образование матери, а также социально-экономический статус связаны с копинговыми стратегиями, а также 2) регрессивный анализ, изучающий связь между демографическими характеристиками, копинговыми стратегиями и такими измерениями сильных сторон семьи, как: а) уверенность, б) вызов обстоятельствам, в) обязательства и г) контроль над ситуацией.

Результаты показали, что использование социальной поддержки – это в высшей степени проявление сильных сторон семьи. А вот принятие желаемого за действительное, самообвинение, дистанцирование и самоконтроль имеют в этой связи отрицательное значение.

В целом, результаты данного исследования указали на потенциальную связь между различными копинговыми стратегиями и сильными сторонами семьи. В исследовании подробно описаны используемые копинговые стратегии.

Эта информация дает профессионалам, работающим с семьей, а также проводящим раннее вмешательство, основу для использования неформальной и формальной социальной помощи семье. Профессиональное вмешательство, направленное на предоставление поддержки и ресурсов семье, которые укрепляют ее функционирование, является важным аспектом помощи семье.

Переменные, которые в большей степени коррелировались с силами семьи, относились к копинговым стратегиям, которые фокусировались на поиске информационной и эмоциональной поддержки. Эмоциональная поддержка может быть получена через присоединение родителей к неформальным группам, в которые входят другие родители детей с нарушениями развития.

Профессионалы, которые работают с семьей, могут помочь ей создать свой собственный «справочник» людей, которые могут предоставить эмоциональную или информационную поддержку. Профессионалы могут помочь семьям определить существующие источники неформальной и формальной поддержки, а также скрытые, но потенциально возможные источни-



ки помощи, которые соответствуют потребностям конкретной семьи.

Зачастую многие существующие и потенциальные источники поддержки не учитываются профессионалами, потому что они не связывают весь набор таких услуг с потребностями семьи. Процесс определения существующих, а также потенциально возможных видов помощи может быть дополнен во время интервью или при составлении индивидуального плана социальной помощи семье [10].

Еще одно исследование показало, что адекватность различных видов помощи потребностям конкретной семьи улучшает благополучие родителей, уменьшает временную нагрузку на семью, в которой воспитывается ребенок с нарушением развития, а также усиливает позитивное восприятие родителями функционирования ребенка (Dunst et al., 1997). Тот факт, что социальная поддержка положительно влияет на родителя, семью и функционирование ребенка, имеет особое значение для профессионалов, работающих с программами раннего вмешательства. Эффект социальной помощи состоит в том, что должны быть мобилизованы ресурсы из различных источников для удовлетворения индивидуальных потребностей семьи.

Важнейшую роль играет социальная поддержка, получаемая от неформальной сети личных контактов (Dunst et al., 1997). В исследованиях, проведенных Trivette, Dunst, Boyd, Hamby (1995) и Judge (1997) предполагается, что в случаях, когда профессиональная помощь предоставляется в комплексе с неформальной поддержкой, самоэффективность родителей и личный контроль за ситуацией значительно возрастают. Это означает, что взаимодействие профессионалов с семьей может оказывать укрепляющее или узурпирующее воздействие в зависимости от того, какой вид поддержки выбран [10].

Определение копинговых стратегий, которые ассоциируются с сильными сторонами семьи, жизненно необходимо для формирования помощи семье, базирующейся на ее сильных сторонах. Службы поддержки должны использовать уникальную ситуацию семьи как ресурс, который укрепляет индивидуальные копинговые стратегии, отвечающие эмоциональным, социальным и физическим потребностям детей с нарушениями развития и их семьям [10].

Все последующие исследования показали, что родители используют набор различных копинговых стратегий. Наиболее часто фиксировались случаи, в которых родители предпринимали усилия для решения проблемы через поиск эмоциональной, информационной и социальной поддержки, что было признано индикатором силы семьи, так как это отражает предпочтение семьи использовать как внутренние, так и внешние ресурсы. Полученные результаты дополнили обширные исследования, в которых утверждается, что социальная поддержка положительно влияет на функционирование семьи в целом и каждого ее члена — в отдельности [4].

В исследовании, целью которого было изучение того, как родители справляются с рождением ребенка с серьезными нарушениями и поддерживают свою энергию и личные ресурсы, какие моменты самые трудные на первом году жизни ребенка, особое внимание уделялось источникам ежедневного стресса, тому, как родители сами оценивали свою ситуацию, откуда черпали ресурсы и как взаимодействовали с органами здравоохранения и социальной защиты.

Были идентифицированы несколько копинговых стратегий, которые поддерживали ресурсы родителей: эмоциональная привязанность, идентификация поддерживающих социальных отношений, создание возможностей для передышки, поиск смысла, поиск преимуществ, переоценка экзистенциальных убеждений, активные действия в целях нормализации функционирования семьи. Важные наблюдения относились к тому, что, сталкиваясь с бюрократией, огромной потерей времени и неуверенностью в своем будущем из-за сложной структуры системы социальной защиты, родители теряют ресурсы, которые им необходимы для успешной адаптации в своей уникальной ситуации. Из этого делается вывод, что сотрудники здравоохранения и социальной защиты могут поддержать создание ресурсов родителей и их копинг. Исследование демонстрирует, что если родители тратят много сил и времени на оформление и получение помощи со стороны социальных служб, то развитие ресурсов ребенка, с одной стороны, и семьи — с другой, оказываются обратно пропорциональны: функционирование ребенка при получении услуг повышается, а функционирование родителей снижается. Эффективность таких услуг невысока, так как во временной перспективе развитие психоэмоциональных, когнитивных, поведенческих и социальных навыков ребенка с нарушениями зависит от качества жизни и функционирования семьи [7].

Обширное исследование по раннему вмешательству, которое было направлено на лонгитюдное изучение когнитивного и адаптивного поведения детей с нарушениями, а также адаптации их родителей, показало взаимосвязь между развитием ребенка с нарушением и благополучием его семьи. Семейный климат — отношения внутри семьи — является предиктором изменения социальных навыков ребенка, а семейные достоинства, представленные как социальная поддержка и копинг, направленный на решение проблемы, являются предикторами снижения уровня стресса у матери, отца, а также в их отношениях [8].

В 2013 г. были опубликованы результаты исследования на базе шведской модели услуг реабилитации детей и молодежи [11]. Основной целью исследования являлось изучение того, как семьи, имеющие детей с нарушениями развития, справляются с ежедневными вызовами, используя те ресурсы, которые общество направляет на укрепление функционирования семьи.

В исследовании проверялась и нашла подтверждение главная гипотеза: копинговые стратегии родителей, которые были направлены на решение определен-

ной проблемы, т. е. имели четкую цель, а также получали поддержку и одобрение со стороны специальных служб, чаще оказывались эффективными для сохранения успешного функционирования семьи. Шведская модель доказывает, что поддержка семьи в целом полезна для ребенка, а поддержка самого ребенка становится эффективнее, когда «хорошо» функционирует семья. Такое гармоничное функционирование возможно в случае, когда семья получает семейно-центрированные услуги. В семейно-центрированном подходе возможны два вида помощи, в основе которых лежат: а) отношение и б) участие, — в зависимости от того, какую тактику выбирает профессионал. При выборе тактики, основанной на отношении, профессионал признает сильные стороны семьи, укрепляет их, использует их как основу для улучшения функционирования семьи. Тактика, основанная на участии, приглашает семью к активному сотрудничеству в определении желаемых целей и действий, укрепляет существующие качества и подчеркивает новые навыки. В подходе, основанном на отношении, важным фактором является поддержка копинга. В подходе, основанном на участии, важным фактором является решение проблемы [11].

Отмечается, что в странах с высоким уровнем дохода помощь семьям со стороны государства является существенной и предоставляется в виде: 1) обучения родителей по совершенствованию навыков эффективного родительства; 2) психологических интервенций, направленных на снижение уровня тревоги; 3) поддержки всей семьи или других ее членов, кроме родителей [9]. В то же время подчеркивается, что только 10% детей живут в странах с высоким уровнем дохода, и отсюда делается вывод о том, что нужно разрабатывать программы помощи в остальных странах — нужны достоверные данные об эффективности поддержки семей, живущих в разных экономических и культурных контекстах. Для этого необходимо создание доказательной базы эффективных программ помощи в условиях ограниченных финансовых ресурсов. При этом особое внимание следует уделять контексту, в котором проживает семья — в мегаполисе или в сельской местности.

Для получения, с одной стороны, достоверных сведений об эффективности программ, поддерживающих семью и растущего в ней ребенка с нарушениями развития, а с другой, для увеличения количества и качества такого рода программ, исследователям необходимо выходить за рамки места проживания семьи и изучать взаимоотношения членов семьи со школой, ближайшими соседями и обществом в целом. Необходимо также расширить концепцию семьи, так как структура семьи выходит за рамки нуклеарной семьи. Роль сиблингов, отцов, других членов семьи и альтернативных опекунов (кроме матерей) должна документироваться для разработки экономически возможных интервенций. Особое внимание нужно уделять семьям, в которых инвалидность (нарушение) может быть у

одного или обоих родителей ребенка с нарушением развития. Важную роль играют современные технологии, например, Интернет — как наиболее эффективный современный ресурс для получения образования, социальной поддержки и некоторых интервенций, а также телемедицина — как наиболее дешевый и простой способ организации консультации на расстоянии путем передачи медицинской информации по электронной почте.

Особое внимание следует уделить обобщению позитивного опыта, полученного при реализации семейно-центрированных программ поддержки и укрепления функционирования семьи, разработанных на основе эмпирически подтвержденной эффективности использования потенциала и сильных сторон ребенка, его родителей, семьи в целом, а также общественных, муниципальных, некоммерческих и частных организаций [4].

Ярким представителем такого подхода является Carl J. Dunst, психолог развития и один из основателей Orelena Hawks Puckett Institute. Работа института основана на убеждении, что методы и процедуры раннего вмешательства помогают родителям развивать их собственные возможности и приобретать новый опыт, что значительно укрепляет их веру в собственную значимость и силу воздействия на ситуацию. Иными словами, если родитель вовлечен в деятельность, это ведет к положительным изменениям. Carl J. Dunst и его коллеги являются убежденными сторонниками семейно-центрированного подхода при разработке и использовании программ раннего вмешательства и поддержки семьи.

**Семейно-центрированный подход** предоставляет семье право делать выбор в отношении работы с ней со стороны служб при условии предоставления семье полной информации, на которую она опирается в своем выборе. В таком подходе профессионалы являются агентами семьи. У семьи есть свобода выбора для укрепления существующих навыков, развития потенциала, она сама мобилизует ресурсы и поддержку. С целью создания значительных возможностей для развития потенциала семьи профессионалам нужно двигаться от «лечения» к «поощрению»; от «экспертизы» к «делегированию полномочий»; от подходов, основанных на «дефиците», к подходам, основанным на «сильных сторонах»; от «услуг» к «ресурсам» и от «профессионально-центрированных» к «семейно-центрированным». "Профессионально-центрированные" услуги характеризуются как экспертные. В этом случае экспертами выступают сотрудники служб, которые могут квалифицировано определить проблему семьи и пути ее решения, а семья должна предоставить им информацию о ребенке и нарушениях его здоровья. Сотрудники службы определяют и оказывают необходимые услуги, разрабатывают программу реабилитации ребенка. В "семейно-центрированных" услугах семья играет ведущую роль. В таком подходе принимаются во внимание потребности семьи и предлагаются соответствующие им услуги с целью обеспечения наи-

лучшего развития ребенка (например, услуга "передышка", психологическое консультирование родителей, транспорт, родительские группы, информационные бюллетени и др.) Один сотрудник (обычно, это социальный работник) назначается для оценки потребностей семьи и определения соответствующих услуг, в то время как учителя и терапевты работают с ребенком. Ребенок и семья – это разные целевые аудитории, с которыми службы работают параллельно) [4].

Результаты исследования подтверждают гипотезу Carl J. Dunst о том, что программы развития ресурсов семьи с использованием координаторов (помощников), которые опирались на принципы поддержки семьи, имели позитивный эффект, а программы, которые не использовали эти принципы, имели негативный эффект.

Учитывая эти данные, следует согласиться с тем, что принципы поддержки семьи, такие как: 1) усиление чувства общности; 2) мобилизация ресурсов и помощи; 3) совместные ответственность и сотрудничество; 4) защита целостности семьи; 5) усиление функционирования семьи; 6) продвижение гуманных практик и услуг, – успешно применяются для управления работой сотрудников в их взаимодействии с семьей, для выстраивания отношений с семьей, реагировании на каждое уникальное обстоятельство семьи и для оценки успешности программ [4].

Программы семейной поддержки приносят позитивные результаты, если практики семейного ресурсного координатора основываются на принципах семейной поддержки. Таким же образом принципы семейной поддержки могут использоваться сотрудниками в программах наставничества семей, а также для оценки сотрудниками своих практик с целью совершенствования помощи семьям и улучшения показателей функционирования семей.

Модель американских исследователей Carl J. Dunst и Carol Trivette легла в основу австралийских подходов в поддержке семьи. По мнению разработчиков австралийского руководства по раннему вмешательству, в семейно-центрированном подходе признается, что семья играет центральную роль в жизни детей и молодежи и основана на трех китах: 1) практиках, которые формируют взаимоотношения; 2) практиках, которые поддерживают выбор и участие; 3) техническом качестве [6].

*Практики, которые формируют взаимоотношения* – убеждения, ценности, отношение, межличностное поведение и навыки профессионалов.

*Практики, которые поддерживают выбор и участие* – практики, укрепляющие и расширяющие возможности детей, молодежи и семей, помогающие им принимать осознанные решения, действовать, а также дающие возможность профессионалам отвечать на уникальные и изменяющиеся обстоятельства клиентов.

*Техническое качество* – это информация, знания и экспертиза, необходимые для предоставления поддержки и услуг высокого качества в интересах детей и их семей.

Семейно-центрированный подход учитывает уникальность человека и семьи и направлен на партнерство с семьей и сообществом для поддержки ребенка или молодого человека с нарушением развития в его обучении, росте и благополучном развитии. Семья – ее сильные стороны, потребности и выбор семьи и ее члена с инвалидностью – находится в самом центре планирования, разработки, предоставления и оценки качества услуг. Концепция «семейная жизнь» – это больше, чем ребенок или семья. Это ребенок, семья и все, что составляет их мир: их отношения, ресурсы и каждодневная жизнь; их культура и язык; источники стресса, потребности и напряженность в отношениях; их предпочтения, интересы и приоритеты; их цели, надежды и стремления.

Австралийские ученые, использовавшие аналогичный подход, также доказали высокую эффективность семейно-центрированных услуг. В 2007 г. был проведен системный анализ 47 исследований в области раннего вмешательства, которые продемонстрировали связь между семейно-центрированной помощью и большей удовлетворенностью семей этими услугами, а также повышением эффективности родителей, большей социальной поддержкой, предоставляемой семьям, которая нормализует поведение детей, способствует росту благополучия и успешного функционирования семьи. Анализ полученных в этой стране данных показал, что семейно-центрированные услуги приносят больше пользы родителям и семье, чем факторы структурной интервенции (такие как форма и частота услуг) и неинтервенционные факторы (такие как трудовая занятость, жилищные условия и услуги здравоохранения).

Таким образом, эффективность и рост благополучия родителей влияет на взаимоотношения в системе родители–ребенок, которые, в свою очередь, положительно влияют на развитие самого ребенка [6].

И все-таки проблемы остаются, несмотря на то, что во многих странах и на разных континентах набирают силу теоретические и практические доказательства эффективности семейно-центрированных услуг для повышения благополучия и функционирования семьи, в которой растет ребенок с нарушениями развития. Наиболее острой остается проблема нехватки квалифицированных кадров, необходимых для реализации данных программ, и все чаще можно слышать призывы к резкому наращиванию темпа в подготовке специалистов данного профиля и переподготовке имеющих специалистов, не знакомых с особенностями семейно-центрированного подхода.

Не до конца решенными пока остаются и такие проблемы, как: а) ограниченные ресурсы (финансовые, экспертные, временные) и планирование; б) недостаточное количество профессионалов по раннему вмешательству в дошкольном образовании; в) барьеры в области законодательства и правоприменения, которые препятствуют использованию доказательных практик в профессиональной переподготовке; г) влияние исторически сложившихся подходов в профес-



сиональной подготовке специалистов для работы с детьми [5].

### Заключение

Семья, в которой родился и растет ребенок с нарушением, является семьей с нарушением. Уровень дисфункции семьи не связан напрямую со сложностью диагноза и/или дисфункцией ребенка. Уровень стресса и депрессии, а также угрозы физическому и эмоциональному здоровью, а в целом, функционированию семьи тем выше, чем сложнее и запутаннее условия и формы получения социальной и медицинской помощи. Помощь только ребенку без учета стратегий копинга, используемых семьей, а также без опоры, поддержки и развития сильных сторон и ресурсов семьи, без учета возможностей, заложенных в самой семье, ее ближайшем окружении и социуме, представляются неэффективными в достижении главных целей,

которые должны преследовать такие программы – формировании устойчивых социальных навыков ребенка.

Во многих странах накоплено достаточное количество семейно-центрированных практик, которые, однако, не стали еще основой системных изменений даже в странах, которые занимают лидирующие позиции в этом направлении. Например, шведская модель стоит в стороне и не нашла пока международного применения. Научные и практические доказательства эффективности развития потенциала семьи, как предиктора ее успешного функционирования, конфликтуют с их последовательным и системным применением. Ученые и практики признают необходимость дальнейшего расширения доказательной базы эффективности семейно-центрированных практик для устойчивых системных изменений и смены парадигмы, особенно в условиях ограниченных финансовых ресурсов.

### ЛИТЕРАТУРА

1. *Berszán L.* Chances of coping with having disabled children for families in Rumania // *European Journal of Mental Health*. 2009. Vol. 4 № 1. P. 27–39. doi: 10.1556/EJMH.4.2009.1.2
2. *Dervishaliq E., Murati E.* Families of children with developmental disabilities: perceptions and experiences of adolescent siblings of children with developmental disabilities // *European Scientific Journal* January. 2014. Vol. 10. № 2. P. 129–142.
3. *Di Giulio P., Philipov D., Jaschinski I.* Families with disabled children in different European countries [Электронный ресурс]. European Union. 2014. 47 p. (Families and Societies. Working Paper Series. Vol. 23). URL: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf> (дата обращения: 15.01.2016).
4. *Dunst C.L.* Professional-family help giving relationships in family support programs [Электронный ресурс] // *Case Studies Journal*. 2015. Vol. 4. № 9. P. 23–31. URL: <http://www.casestudiesjournal.com/Volume%204%20Issue%209%20Paper%203.pdf> (дата обращения: 15.01.2016).
5. *Dunst C.L.* Improving the design and implementation of inservice professional development in early childhood intervention [Электронный ресурс] // *The Early Childhood Personnel Center*. 2015. 17 p. URL: [http://ecpcta.org/wp-content/uploads/sites/1337/2015/10/Inservice-Professional-Development-Elements-Associated-with-Effectiveness\\_Bruder.pdf](http://ecpcta.org/wp-content/uploads/sites/1337/2015/10/Inservice-Professional-Development-Elements-Associated-with-Effectiveness_Bruder.pdf) (дата обращения: 15.01.2016).
6. Family-centred, child-focused support in the early childhood years [Электронный ресурс]: A guide for early childhood intervention service professionals / Sarah Marlowe [et al.] // *Human Services*. 2012. 37 p. URL: [www.dhs.vic.gov.au](http://www.dhs.vic.gov.au) (дата обращения: 15.01.2016).
7. *Graungaard A.H.* Parents of a Newborn Child With Severe Disabilities: Coping, Resources and Needs. A Qualitative Study // «Health» (London). 2011. Vol. 15. №. 2. P.115–136.
8. *Hauser-Cram P, Erickson Warfield M., Shonkoff J.P.* Children with Disabilities [Электронный ресурс]: A Longitudinal Study of Child Development and Parent Well-Being // *Monographs of the Society for Research in Child Development*. 2001. Vol. 66. № 3. P. i-viii+1–126. URL: <http://www.jstor.org/stable/3181571> (дата обращения: 15.01.2016).
9. Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities [Электронный ресурс]: The current state of knowledge Families special interest research group of IASSID // *Iassidd*. 2013. 18 p. URL: [https://www.iassidd.org/uploads/legacy/images/documents/SIRGs/Families/families\\_sirg\\_position\\_paper\\_final.pdf](https://www.iassidd.org/uploads/legacy/images/documents/SIRGs/Families/families_sirg_position_paper_final.pdf) (дата обращения: 15.01.2016).
10. *Judge S.L.* Parental Coping Strategies and Strengths in Families of Young Children with Disabilities // *Family Relations*. 1998. Vol. 47. № 3. P. 263–268. doi: 10.2307/584976
11. *Ylvén R.* Factors facilitating family functioning in families of children with disabilities – in the context of Swedish Child and Youth Habilitation Service [Electronic resource], Stockholm: Karolinska Institutet. 2013. 85 p. URL: [https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41467/Thesis\\_Regina\\_Ylv%C3%A9n.pdf?sequence=2](https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41467/Thesis_Regina_Ylv%C3%A9n.pdf?sequence=2) (дата обращения: 20.11.2015).

## Problems and strategies of assistance to families having children with developmental impairments

*Kabenina I.P.,*

*master degree student of the chair of child and family therapy faculty of counseling and clinical psychology,  
Moscow State University of Psychology and Education, Programme Manager for programmes of support to civil society  
organizations Delegation of the European Union to, Moscow, Russia,  
apanukov@mail.ru*

The article provides an overview of foreign publications, reports and studies on the issue of assistance to families, having a child with developmental disorders. The starting point of the review is to support the author's position that the family having a child with special needs is a family in need. Therefore, the present studies shift their focus from children with impairments to assistance that can be provided to their families through development of families' coping strategies and utilization of family's strong points. Evidence of this new approach, presented in a number of studies, are strong arguments in favor of family-centered early intervention services and programs that use the cross-sectoral and multidisciplinary approaches, in which the family plays a central role.

**Keywords:** child with developmental disorders, family functioning, family resources, family-centered services, coping, family assistance program, principles of family support, family support program coordinator, resource coordinator.

### REFERENCES

1. Berszán L. Chances of coping with having disabled children for families in Rumania. *European Journal of Mental Health*, 2009, vol. 4, no. 1, pp. 27–39. doi: 10.1556/EJMH.4.2009.1.2
2. Dervishalaj E., Murati E. Families of children with developmental disabilities: perceptions and experiences of adolescent siblings of children with developmental disabilities. *European Scientific Journal January*, 2014, vol. 10, no. 2. P. 129–142.
3. Di Giulio P., Philipov D., Jaschinski I. Families with disabled children in different European countries [Electronic resource]. European Union., 2014. 47 p. (Families and Societies. Working Paper Series. Vol. 23) Available at: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf> (Assecced 15.01.2016).
4. Dunst C.L. Professional-family help giving relationships in family support programs [Electronic resource]. *Case Studies Journal*, 2015. vol. 4, no. 9, pp. 23–31. Available at: <http://www.casestudiesjournal.com/Volume%204%20Issue%209%20Paper%203.pdf> (Assecced 15.01.2016).
5. Dunst C.L. Improving the design and implementation of inservice professional development in early childhood intervention [Electronic resource]. *The Early Childhood Personnel Center*, 2015. 17 p. Available at: <http://ecpcta.org/powerpoints> (Assecced 15.01.2016).
6. Family-centred, child-focused support in the early childhood years [Electronic resource]: A guide for early childhood intervention service professionals. Sarah Marlowe [et al.] [Electronic resource]. *Human Services*, 2012. 37 p. Available at: [www.dhs.vic.gov.au](http://www.dhs.vic.gov.au) (Assecced: 15.01.2016).
7. Graungaard A.H. Parents of a Newborn Child With Severe Disabilities: Coping, Resources and Needs. A Qualitative Study. «*Health*» (London), 2011, vol. 15, no. 2, pp. 115–136.
8. Hauser-Cram P, Erickson Warfield M., Shonkoff J.P. Children with Disabilities: A Longitudinal Study of Child Development and Parent Well-Being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 2001, vol. 66, no. 3, pp. i-viii+1–126. Available at: <http://www.jstor.org/stable/3181571> (Assecced 28.03.2016).
9. IASSID Families special interest research group. Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: the current state of knowledge [Electronic resource]. *Iassidd*, 2013. Available at: [www.iassid.org](http://www.iassid.org) (Assecced 15.01.2016).
10. Judge S.L. Parental Coping Strategies and Strengths in Families of Young Children with Disabilities. *Family Relations*, 1998, vol. 47, no. 3, pp. 263–268. doi: 10.2307/584976
11. Ylvén R. Factors facilitating family functioning in families of children with disabilities - in the context of Swedish Child and Youth Habilitation Service [Electronic resource]. Stockholm: Karolinska Institutet. 2013. 85 p. Available at: [https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41467/Thesis\\_Regina\\_Ylv%C3%A9n.pdf?sequence=2](https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41467/Thesis_Regina_Ylv%C3%A9n.pdf?sequence=2) (Assecced 15.01.2015).
12. Tesch-Roemer C. Active ageing and quality of life in old age. German centre of gerontology. United nations. New York: United Nations, 2012, 46 p.