

УДК 37.018.46:37.018.11:376.1

DOI: 10.32343/2409-5052-2024-18-1-64-76

Научная статья

## Дифференцированный подход к педагогической работе с родителями в условиях детской реабилитации: начальный этап изучения семьи

М. В. Браткова

Московский городской педагогический университет, г. Москва

[bratkovamv@mgpu.ru](mailto:bratkovamv@mgpu.ru); <https://orcid.org/0000-0002-8779-2287>

### Аннотация

**Введение.** В статье рассмотрены актуальные вопросы оказания педагогической помощи родителям (лицам, их замещающим), воспитывающим детей с последствиями нейротравмы, в условиях стационара: изучены особенности включения близких ребёнка взрослых в комплекс реабилитационных мероприятий; представлены группы родителей, учёт которых позволяет эффективно выстраивать комплексное содержание реабилитационного процесса. Цель исследования – представить результаты изучения специфики родительских позиций по отношению к ребёнку с последствиями нейротравмы.

**Материалы и методы.** Было задействовано 106 семей. Методы исследования: изучение психолого-медико-педагогической документации, анкетирование и беседа с родителями, направленное наблюдение, психолого-педагогическое обследование ребёнка.

**Результаты исследования.** Определены методы изучения родительской позиции в условиях стационара. Описаны критерии родительской активности, факторы, как улучшающие, так и затрудняющие включение близких в комплексную реабилитацию (биологические, индивидуально-психологические, микро- и макросоциальные). Выделены дифференцированные родительские группы, учёт которых позволяет разрабатывать педагогическую помощь, её содержание и методы вариативно как на раннем этапе реабилитации, так и в отдалённом периоде восстановления ребёнка.

**Обсуждение и заключение.** Все семьи, воспитывающие детей с последствиями тяжёлой нейротравмы, нуждаются в комплексной медико-психолого-педагогической помощи на протяжении всего реабилитационного/абилитационного процесса. Содержание педагогической работы с близкими выстраивается дифференцированно, исходя из уровней родительских групп. Результаты исследования могут быть полезны специалистам, оказывающим комплексную помощь детям с тяжёлой нейротравмой, а также близким взрослым.

**Ключевые слова:** психолого-педагогическое сопровождение семьи, нейротравма, дети с нарушениями развития, специалисты сопровождения, анкетирование, семейное воспитание, тяжёлая черепно-мозговая травма, детская реабилитация

**Для цитирования:** Браткова М. В. Дифференцированный подход к педагогической работе с родителями в условиях детской реабилитации: начальный этап изучения семьи // Педагогический ИМИДЖ. 2024. Т. 18, № 1. С. 64–76. DOI: <https://doi.org/10.32343/2409-5052-2024-18-1-64-76>

© М. В. Браткова, 2024

**Differentiated Approach to Pedagogical Work with Parents in the Conditions of Children's Rehabilitation: the Initial Stage of Studying the Family**

Original article

**Margarita V. Bratkova***Moscow City Pedagogical University, Moscow*  
bratkovamv@mgpu.ru; <https://orcid.org/0000-0002-8779-2287>**Abstract**

**Introduction.** *The article deals with topical issues of providing pedagogical assistance to parents (substituting persons) raising children with the consequences of neurotrauma in hospital conditions: the features of including adults close to the child in a complex of rehabilitation measures are studied; groups of parents are presented, accounting for which makes it possible to effectively build a comprehensive content of the rehabilitation process. The purpose of the study is to present the results of studying the specifics of parental attitudes towards a child with the consequences of neurotrauma.*

**Materials and methods.** *106 families were involved. Research methods: the study of psychological, medical, and pedagogical documentation; questionnaires and conversations with parents; directed observation; psychological and pedagogical examination of the child.*

**Results.** *The methods of studying the parental position in a hospital are determined. The criteria of parental activity and factors that both improve and complicate the inclusion of loved ones in complex rehabilitation are described (biological, individual psychological, micro, and macrosocial). Differentiated parent groups have been identified, accounting for which allows the development of pedagogical assistance, content, and methods variably both at the early stage of rehabilitation and in the long-term recovery period of the child.*

**Discussion and conclusion.** *All families raising children with the consequences of neurotrauma need comprehensive medical, psychological and pedagogical assistance throughout the rehabilitation/habilitation process. The content of pedagogical work with loved ones is built differentially, based on the levels of parental groups. The results of the study may be useful to specialists providing comprehensive care to children with severe neurotrauma, as well as close adults.*

**Keywords:** *psychological and pedagogical support for the family, neurotrauma, children with developmental disorders, support specialists, questionnaire, family education, severe traumatic brain injury, child rehabilitation*

**For citation:** *Bratkova M.V. Differentiated Approach to Pedagogical Work with Parents in the Conditions of Children's Rehabilitation: the Initial Stage of Studying the Family // Pedagogicheskiy IMIDZH = Pedagogical IMAGE. 2024; 18 (1): pp. 64-76 (In Rus.). DOI: <https://doi.org/10.32343/2409-5052-2024-18-1-64-76>*

**Введение**

В последние годы отмечается возросший интерес к проблеме оказания помощи семье, воспитывающей тяжелобольного ребёнка, ребёнка-инвалида. Это связано как с гуманистическими тенденциями, так и с изучением связи эффективности реабилитации больного ребёнка с состоянием эмоциональной сферы родителей; взаимозависимости тяжести стресса, испытываемого близкими, от их личностных, характерологических особенностей; диагностического инструментария, позволяющего изучить детско-родительские отношения в ситуации болеющего ребёнка [1–4].

Известно, что главной задачей специалистов в стационаре является сохранение и

восстановление здоровья пациента. Внезапная тяжёлая болезнь становится причиной длительного пребывания ребёнка в учреждениях системы здравоохранения, при этом близкий взрослый в относительно короткий срок должен включиться в комплексную реабилитацию и стать её активным участником. Однако родители (взрослые, их замещающие) очень различны в своей позиции, которая напрямую влияет на сроки и качество восстановления больного ребёнка [5]. Нейротравма ребёнка (тяжёлая черепно-мозговая (ТЧМТ) и позвоночно-спинальная (ПСТ)) оказывается тяжёлым психологическим испытанием для родителей, обладающим мощным стрессогенным качеством – неожиданности и непредсказуемости. Многие близкие оказываются в состоянии депрессии, стресса, испытывают душевные муки и, как следствие, не могут своевременно стать значимой опорой для своего ребёнка и специалистов [6; 7]. Целью исследования стало изучение индивидуально-личностных качеств родителей, их родительской активности.

Известны разные типы родительской активности и уровни социально-психологической адаптации в условиях реабилитации, связанные с функционированием семьи, воспитывающей больного ребёнка (Г. А. Арина, С. Н. Воронина, М. С. Голубева, А. П. Князева и др.): биологический, индивидуально-личностный, семейный, интерперсональный и макросоциальный. О. А. Карabanова, Э. И. Киришбаум, И. А. Русина и др. выделяют два типа семей в зависимости от ресурсов восстановления после стресса – уязвимые (характеризующиеся отсутствием поддержки между близкими, неумением распределять ответственность и обязанности) и регенеративные (отличающиеся проявлением поддержки и заботы, наличием в семье ценностей и способности контролировать трудные ситуации).

Семья, воспитывающая ребёнка с ограниченными возможностями, на современном этапе рассматривается как реабилитационная структура, обладающая огромным ресурсом для создания наиболее благоприятных условий его развития и воспитания. Однако, когда мы говорим о семье, воспитывающей ребёнка с последствиями нейротравмы, это утверждение далеко не всегда оказывается верным по ряду причин. Прежде всего острый эмоциональный ответ близких на произошедшее с ребёнком трагическое событие во многих случаях приводит к нестабильному эмоциональному состоянию, стрессу, ухудшению здоровья и др. Известно, что основными членами реабилитационной команды являются ребёнок и его близкие. Однако, находясь в стационаре вместе со своим больным ребёнком, близкие оказываются в особой ситуации. Нейротравма возникает неожиданно, одномоментно изменяя жизнь всей семьи и подвергая близких тяжёлому испытанию. Ещё вчера ребёнок был здоров, успешен в школе, активен и жизнерадостен, а сегодня он во всём зависит от взрослого, порой не всегда откликается на общение, не может выразить свои желания и т. п. Всё это зачастую вызывает тяжелейшую депрессию у близких, что осложняет реабилитационный процесс, для которого особую значимость представляет включённость родителей. Многие близкие, находясь в нестабильном эмоциональном состоянии, не сознавая, что происходит с ребёнком, не понимая, как с ним теперь нужно общаться, оказываются неспособными оказать ребёнку адекватную помощь и своевременно включиться в реабилитацию [8–10].

Часто один из родителей (как правило, мать) вынужден уйти с работы, чтобы ухаживать за ребёнком и выполнять все необходимые мероприятия. Также значительно возрастают материальные нужды в такой семье, так как требуются расходы на технические и другие средства реабилитации. Всё это сказывается на материальном благополучии семьи, в большинстве случаев приводит к сокращению контактов с привычным социальным окружением. Наблюдаются случаи, когда близкие ребёнка не понимают сущности его болезни, особенностей протекания реабилитации, предъявляют к нему требования, не соотносящиеся с его возможностями, ищут других специалистов, хотят заменить стационар, изменить методы лечения, что может усугубить последствия болезни и отрицательно сказаться на ходе реабилитации [11].

Таким образом, близкие ребёнка сталкиваются с множеством проблем, связанных с лечением, уходом, воспитанием, созданием необходимых условий и т. п., и, к сожалению, многие не могут с ними справиться. Однако для специальной педагогики и психологии изучение таких изменений внутри семьи не новы, и связаны они прежде всего с проблемами обучения и воспитания детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Исследования N. W. Askerman, M. A. Bowen, S. Minuchin, Э. Г. Эйдемиллера, В. Юстицкиса, А. И. Захарова, А. Я. Варги, Д. Н. Исаева заложили теоретическую базу оказания профессиональной психологической помощи семье особого ребёнка.

Следует отметить, что было проведено достаточно большое количество работ, вскрывающих механизм эмоциональных проблем и социальной адаптации родителей детей с интеллектуальной недостаточностью, сенсорными, двигательными нарушениями. Показано, что для семьи рождение ребёнка с тяжёлыми ограничениями воспринимается как трагедия, катастрофа [12–15]. Помимо ежедневных трудностей, проблем, связанных с уходом и воспитанием особого ребёнка родители сталкиваются и с более общими жизненными изменениями, связанными с потерей особого рода ожиданий, боязнью не справиться с новыми функциями и обязанностями, различием в позициях воспитания и лечения, социальной изоляции и др. В. В. Ткачева, характеризуя кризис в таких семьях, отмечает, что он проявляется комплексно, затрагивая прежде всего психологический, социальный и соматический уровни. Воспитание ребёнка с ОВЗ становится для большинства родителей огромной проблемой, которая сопряжена со стрессогенным влиянием [16; 17]. О необходимости оказания комплексной помощи родителям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями, говорили А. А. Баканова, Т. Ю. Королева, И. К. Шац и др.

Учёные, изучая влияние тяжёлых и хронических заболеваний ребёнка на родителей, выделили следующие факторы, позволяющие семье восстановиться: сплочённость, поддержка близких и общества, семейная организация и отдых, обязательное соблюдение медицинских рекомендаций. Н. В. Мазурова делает вывод, что в такой семье отмечаются изменения и искажения общей картины мира, в том числе образов, представлений, напрямую влияющих на взаимодействие с ребёнком, с социальным окружением и требующих вмешательства специалистов в виде оказания длительной, целенаправленной, системной психолого-педагогической помощи [18].

Вопросам психологического состояния родителей, дети которых страдают онкологическими заболеваниями, уделяли внимание такие авторы, как М. П. Аралова (1997), М. А. Бялик (2000), Н. А. Писаренко (1998), Г. Г. Силасте (1997), Н. А. Урядницкая (1997) и др., отмечая опасность психических расстройств, возникающих из-за болезни ребёнка, изменений в его психофизическом развитии, переживаемого стресса и изменения психологического климата в семье.

Следует подчеркнуть, что все исследователи едины во мнении – болезнь ребёнка запускает системные изменения в семье, осложняя и так непростую социальную ситуацию его развития.

#### **Материалы и методы**

В исследовании было задействовано 106 семей (сопровождающий взрослый – мать/отец, бабушка либо другой близкий ребёнку родственник, например тётя или опекун), воспитывающих детей с последствиями нейротравмы. Базой экспериментальной работы стал Институт неотложной детской хирургии и травматологии (НИИ НДХ и Т, 2019–2022). Возраст детей – от 6 месяцев до 17 лет: 16 детей первых лет жизни, 25 дошкольников, 30 обучающихся в начальной и основной школе, 35 детей в возрасте от 15 до 17 лет.

Использовались следующие методы: изучение психолого-медико-педагогической документации, анкетирование и беседа с родителями, направленное наблюдение, психолого-педагогическое обследование ребёнка (нервно-психическое развитие де-

тей первых лет жизни оценивалось по шкале, разработанной Н. М. Щеловановым, Н. М. Аксариной, Н. Л. Фигуриним, М. Ю. Кистяковской, С. М. Кривиной и Н. Ф. Ладыгиной, Э. Л. Фрухт, К. Л. Печорой и Г. В. Пантюхиной (дополнена количественными показателями Л. М. Хабаровой), методика А. В. Закрепиной (задания на выявление уровней социального и сенсорного развития, непроизвольной/произвольной активности, двигательной сферы, наличие навыков самообслуживания у детей с последствиями ТЧМТ); методики Е. А. Стребелевой, С. Д. Забрамной, диагностическое обучение.

Изучение психолого-медико-педагогической документации позволило уточнить тяжесть нейротравмы, выявить наличие отягощённого анамнеза ребёнка и его сопровождение различными специалистами до травмы.

Анализ анкетирования/бесед с родителями затрагивал три основных общих блока вопросов/проблем, связанных с лечением/восстановлением больного ребёнка.

*Первый блок* – изучение сведений, отражающих общие данные о близких и ребёнке. Важными представлялись следующие ключевые сведения о семье:

– особенности семейного воспитания до болезни ребёнка (в том числе полная/неполная семья, наличие других детей, их возраст, кто из близких принимает активное участие в воспитании ребёнка и др.);

– индивидуальные свойства личности членов семьи (ранимость, чувствительность или твёрдость, решимость и т. п.);

– семейная сплочённость (условия организации семейной жизни, например проведение семейных праздников, наличие традиций, заведённый порядок, совместный отдых и др.);

– трудовая занятость родителей, материальное положение семьи.

Были изучены и сведения о ребёнке (со слов близкого взрослого). Прежде всего, это особенности его воспитания в семье, личностные качества, тип образовательного учреждения (если посещал). Устанавливалось, оказывалась ли медико-психолого-педагогическая помощь до травмы и др.

*Второй блок* – вопросы, позволяющие определить степень тревожности, стрессовое состояние родителей. Например, ситуации, вызывающие у близкого взрослого резкие отрицательные эмоции/переживания, проявления несдержанности, агрессивности; возможные нарушения сна, аппетита и т. п.

*Третий блок* – вопросы, касающиеся выздоровления ребёнка, его лечения, реабилитации. В этом блоке содержались вопросы, ответы на которые позволяли выявить наличие желаний у родителей сотрудничать со специалистами и потребности включиться в комплекс реабилитационных мероприятий; проблемы, с которыми они при этом сталкиваются, рекомендации, которые трудно выполнить; сложности, которые они испытывают в процессе ухода за своим ребёнком; отношение к больному ребёнку и др.

Анализ анкетирования/бесед с родителями позволил выделить факторы, как улучшающие, так и затрудняющие формирование активной родительской позиции; формы оказания педагогической помощи, предпочитаемые близкими; основные трудности и проблемы, возникающие при взаимодействии специалистов и родителей, в том числе выполнение близкими рекомендаций специалистов.

Направленное наблюдение и психолого-педагогическое обследование ребёнка позволило обнаружить следующие актуальные проявления психической активности у детей: 22 ребёнка демонстрировали произвольное поведение и частичное понимание обращённой речи взрослого; 51 ребёнок – наличие элементарных эмоциональных и сенсомоторных ответов (в виде изменения мимики лица, движений рук, поворотов головы и др.), в некоторых случаях с пониманием инструкции взрослого; у 33 ребёнка давали однократные непроизвольные ответы, без проявляя понимания и не реагируя на обращённую речь взрослого.

Условно дифференцируем проявления психической активности детей на три уров-

ня: 1-й – активный, 2-й – пассивно-активный, 3-й – пассивный. Такая дифференциация базируется на оценке социального и сенсорного развития ребёнка, произвольных/непроизвольных проявлений в двигательной сфере, культурно-гигиенических навыков. Данные уровни определяют тяжесть психической деятельности ребёнка. Для нашего исследования это было необходимо, так как тяжесть нарушенного развития ребёнка влияет на личностную сферу родителей, их включённость в комплексную реабилитацию [19].

### Результаты исследования

Обобщённый анализ полученных данных позволил выделить две группы родителей.

**Первая группа (I)** – условно «положительная» (59 семей). Из них 7 семей неполные. В большинстве семей (38) воспитывается один ребёнок, в некоторых (21) три и четыре ребёнка, две патронатные семьи. Возраст детей на момент получения ими травмы различен: 5 детей младенческого возраста, 7 детей раннего возраста, 19 – дошкольного и 28 – школьники. По уровню проявления психической активности дети в этой группе оказались пассивными (4), активно-пассивными (36), активными (19). В стационаре с детьми находились матери (42), отцы (8), бабушки (5), тётки (4), а также волонтеры и др. В большинстве семей (46) мать является авторитетом, отец также занимает активную позицию в воспитании ребёнка, другие близкие охотно включаются в этот процесс (бабушки, дедушки, тётка и др.).

Следует отметить, что большинство близких (53) охарактеризовали себя как людей сильных, уверенных в себе и своих силах; они оценивают свою семью как сплочённую, где уважается и учитывается мнение каждого. В этой группе большинство супругов активно работают, материальное положение семьи характеризуют как хорошее и очень хорошее.

Родители, воспитывающие детей дошкольного/школьного возраста, почти во всех случаях (46) отмечали, что их дети посещали образовательные организации и хорошо/отлично успевали в школе. Некоторая часть детей (7) нуждались в специальных условиях (помощь логопеда, дефектолога). Многие родители (48) охарактеризовали своих детей как доброжелательных, целеустремлённых, с твёрдым характером, активной позицией, любознательных, стремящихся к лидерству. Из отрицательных черт отмечали двигательную беспокойность, упрямство, позёрство.

Важным оказался тот факт, что большинство близких (44) на раннем этапе реабилитации проявили достаточную устойчивость к стрессу. Как правило, матери проявляли сильный характер (спокойствие, позитивность, уверенность в себе и своих силах, а также уверенность в положительном результате реабилитации). В основном они чётко и внимательно выполняли рекомендации специалистов, старались как можно больше узнать о заболевании ребёнка и по возможности активно содействовать его выздоровлению.

Стоит отметить, что ближайшее окружение семьи (бабушки, тётки, друзья и др.) активно были вовлечены в процесс поддержки родителей (старались заменить в выходные дни, систематически поддерживали связь, приносили необходимые принадлежности и т. п.).

Для родителей были важны любые формы педагогического сопровождения. Они активно вели дневник наблюдений за ребёнком; занимались по индивидуальной программе восстановления (разработанной командой специалистов – реабилитолога, дефектолога, логопеда, специалиста ЛФК и др.), были активными участниками лекций, практических занятий, активно включались и в занятия-беседы с помощью онлайн-технологий.

Безусловно, в этой группе близкие испытывали значительные эмоциональные нагрузки, тревогу, переживали состояние неопределённости и выраженное беспокойство

за судьбу своего ребёнка. Своевременная психолого-педагогическая поддержка близких была очень значимой для них и результативной, позволяющей вместе с командой специалистов активно решать необходимые задачи по восстановлению нарушенных функций ребёнка.

**Вторая группа семей** (II, 47 родителей) – условно «отрицательная». В неё вошли 11 неполных семей. В большинстве семей (33) воспитывается один ребёнок, в некоторых (11) три и четыре ребёнка, три патронатных семьи. Возраст детей на момент получения травмы различен: 6 детей младенческого возраста, 9 детей раннего возраста, 11 – дошкольного возраста, 21 школьник. По уровню проявления психической активности дети в этой группе оказались активными (5), активно-пассивными (11), пассивными (31).

В большинстве семей (44) родители, так же как и в группе I, одинаково активно воспитывают своего ребёнка, и другие близкие охотно включаются в этот процесс (бабушки, дедушки, тётя и др.).

Однако многие матери (39) охарактеризовали себя как людей зависимых, ранимых, малообщительных, неактивных, очень тяжело воспринимающих любое негативное событие, связанное с каждым членом семьи. Даже незначительное отступление от размеренного уклада, например перенос даты сдачи проекта на работе, воспринимается ими болезненно. Многие матери отмечали, что им трудно было смириться с затянувшейся адаптацией ребёнка к дошкольной организации, проще уступить ребёнку, чем настоять на своём, они часто потакали капризам своих детей, проявляли гиперопеку, стараясь им во всём угодить. В этой группе большинство супругов активно работают, материальное положение семьи характеризуют как среднее, хорошее и очень хорошее.

Родители, воспитывающие детей дошкольного/школьного возраста, отмечали, что дети (38) посещали образовательные организации и хорошо успевали в школе. Некоторым детям (8) оказывалась коррекционная поддержка до травмы. Многие родители (41) охарактеризовали своих детей как добрых, отзывчивых, неуверенных, стеснительных, часто болеющих.

В группе II большинство близких (36) признались, что болезнь ребёнка была ими воспринята как самое трагическое событие в их жизни, затронувшее все сферы. Практически все матери (42) утрачивали интерес к ранее значимым делам, увлечениям, любимым занятиям, сузили контакты с социумом или даже прекратили общаться с родственниками и друзьями. При этом они жаловались на резкую смену настроения, отсутствие аппетита и нарушение сна, проявления возбуждения и даже агрессии к другим членам семьи и ребёнку. Многие близкие отмечали, что с трудом справляются с уходом за ребёнком, им трудно соблюдать все рекомендации специалистов.

Многие родители (35) из всех педагогических форм предпочитали беседу, анкетирование, во время которых в основном жаловались на своё состояние и состояние ребёнка, на затянувшийся процесс реабилитации и малую его эффективность. Были матери (26), которые знакомились с индивидуальной программой реабилитации, но активного участия в её воплощении не принимали, так как после показа и объяснения не могли сами выполнить необходимое действие. И если вначале они вели дневник наблюдения за ребёнком, то спустя 3–5 дней отказывались от его заполнения, ссылаясь на занятость.

Стоит отметить, что большинство матерей (31) находились постоянно с ребёнком по ряду причин. Прежде всего, они не могли доверить уход за ним другим (даже близким), но в то же время возникала ситуация, когда у близких отсутствовало желание сменить мать хотя бы на пару дней. Однако были матери (9), которые, наоборот, полностью отстранились от ухода за ребёнком в условиях стационара (наняв специалиста), объясняя этот шаг необходимостью зарабатывать материальные средства на реабилитацию. Большинство матерей (42) жаловались на тяжелейший стресс, глубокие эмоци-

ональные переживания, апатию, снижение аппетита и нарушение сна, с которыми они не могли справиться даже после оказания психолого-педагогической помощи. Многие из них (36) сообщили, что посещали невролога, психиатра, и им было рекомендовано медикаментозное лечение.

Преимуществом I родительской группы является достаточно высокая степень адаптации близких к внезапной болезни ребёнка, которая выражается в их активном участии во всех восстановительных мероприятиях. Этим родителей отличает стремление к преодолению трудностей, целеустремлённость и уверенность в себе, эмоциональная стабильность. Близкие взрослые в этой группе внимательно отслеживают любые проявления активности больного ребёнка, добросовестно выполняют все рекомендации специалистов, являются активными участниками во всех мероприятиях (выбирают темы лекций, задают большое количество вопросов, включаются в занятия, ведут дневники наблюдений и др.).

Во вторую группу были отнесены близкие больному ребёнку взрослые, которые отличались высокой эмоциональной напряжённостью, неуверенностью в себе, тревожностью, чувством вины. Многим из них были свойственны вспышки гнева, враждебности. Большинство родителей были замкнуты, отличались сниженным настроением, неуверенностью в своих силах, сомневались в правильности лечения, не доверяли стратегии реабилитационных мероприятий и не всегда выполняли необходимые рекомендации. Им было трудно контролировать свои эмоциональные проявления. Специалисты при общении с ними часто выслушивали лишь жалобы и сталкивались с проявлениями невключённости в реабилитацию. Из форм педагогической работы такие близкие предпочитали беседу.

Обобщённый анализ данных, полученных в ходе изучения родительских позиций, позволил выделить факторы, которые не оказывают существенного значения на включённость близких в реабилитационный процесс: материальное положение семьи, состав семьи, в том числе наличие других детей, кто из близких находится с ребёнком, его возраст. Определены факторы, которые напрямую обуславливают активную родительскую позицию в условиях стационара в течение всего периода реабилитации: тяжесть заболевания ребёнка, личностные особенности родителей, семейная сплочённость, психологическая и социальная поддержка (активная включённость близких/друзей, поддержка всего социального окружения).

Были определены основные трудности и проблемы, которые испытывают все родители, находясь на лечении со своим больным ребёнком:

– вне зависимости от первичной реакции на сообщение диагноза (от внешне спокойной до бурно негативной, со слезами и истерикой) – острая эмоциональная реакция, страх, оцепенение, чувство тяжелейшего горя. Выраженное влияние стресса на личностную и трудовую активность;

– сложности ухода за ребёнком, требующего овладения новыми навыками (необходимость в каждодневных режимных мероприятиях, таких как выполнение всех культурно-гигиенических процедур с ребёнком (протирание тела, смена памперса, кормление и т. п.), непонимание, когда ребёнку жарко, когда холодно, что делать, если он закашлялся и др., трудности, связанные с обеспечением жизненно важных показателей (использование гастростомической трубки, с помощью которой питание и лекарства вводятся непосредственно в желудок), проведение трахеостомы (введение специальной трубки в трахею, обеспечивающей дыхание)), и др.;

– трудности перестройки режима (сокращение времени для сна и очень большая загруженность в течение дня, требующая вовлечения в новую деятельность);

– непонимание диагноза ребёнка, перспектив реабилитации, прогноза и ожиданий и, как следствие, опасение, что нужно искать новые формы, пути реабилитации и других, более компетентных специалистов;

- непонимание, как нужно общаться со своим больным ребёнком, что он понимает, что нет, как вызвать ответную реакцию и т. п.;
- растерянность, тревога, эмоциональные срывы (возрастающие, если не наблюдается существенное продвижение в реабилитации);
- отношение к своему ребёнку как к временно заболевшему, который скоро (через неделю – две, месяц – два) должен полностью поправиться.

### Заключение

Семьи, воспитывающие детей с последствиями нейротравмы, нуждаются в комплексной медико-психолого-педагогической помощи на протяжении всего реабилитационного/абилитационного процесса. Независимо от личностных особенностей близкий, столкнувшийся с неожиданной тяжёлой болезнью своего ребёнка, испытывает стресс, который серьёзно влияет на его эмоциональный фон, настроение, участие в реабилитации. Большое значение имеет грамотно донесённая медицинским персоналом достоверная, понятная, как можно более исчерпывающая информация о болезни ребёнка. Всем родителям необходим показ и пояснения, касающиеся качественного ухода за ребёнком, а также ранняя комплексная психолого-педагогическая, а в некоторых случаях и медицинская помощь. Особая роль на этом этапе принадлежит командному подходу (взаимодействию с другими специалистами – психологом, логопедом и др.), когда все специалисты доносят до родителя одинаковую информацию на понятном и доступном для них уровне. Содержание педагогической работы с близкими выстраивается дифференцированно, исходя из уровней родительских групп, на которые влияют учёт степени стрессогенности, личностных особенностей родителей (внутренних, психологических ресурсов), семейной сплочённости, психологической и социальной поддержки, а также тяжести заболевания ребёнка (наиболее значимый показатель).

*Автор прочитал и одобрил окончательный вариант рукописи.*

### Список источников

1. Аралова М. П., Асланян К. С., Полевиченко Е. В. Психологическое исследование родительского отношения к дошкольникам в стадии ремиссии острого лимфобластного лейкоза // Социальные и психологические проблемы детской онкологии : мат-лы первой Всерос. конф. с междунар. участием. М. : [б. и.], 1997. С. 105–107.
2. Браткова М. В., Закрепина А. В. Экспериментальное исследование типологических особенностей психической активности детей после травмы // Психология обучения. 2017. № 9. С. 15–27.
3. Вылегжанина Г. Г. Взаимосвязь родительского отношения и преобладающих мотивов к деятельности часто болеющего ребенка дошкольного возраста : автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.13; 19.00.04. Красноярск, 2006. 23 с.
4. Зерницкий О. Б. Исследование взаимосвязи родительского отношения с психоэмоциональными состояниями детей с тяжелыми соматическими заболеваниями : автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.07. М., 2005. 19 с.
5. Лазуренко С. Б. Педагогическое сопровождение семьи ребенка младенческого и раннего возраста с перинатальным поражением ЦНС в условиях стационара // Российский педиатрический журнал. 2008. № 5. С. 39–41.
6. Валиуллина С. А., Сиднева Ю. Г., Закрепина А. В., Фуфаева Е. В., Тютюкина А. И., Быкова В. И., Боттаева Ж. С., Аркатова Е. А., Борисова Н. В., Браткова М. В. Система ранней комплексной психиатрической, психолого-педагогической реабилитации детей с тяжелой черепно-мозговой травмой. Ч. 1 : Сниженный уровень сознания – вегетативный статус, минимальное сознание / под ред. С. А. Валиуллиной. М. :

Парадигма, 2018. 48 с.

7. Вассерман Л. И., Абабков В. А., Трифонова Е. А. Совладание со стрессом: теория и психодиагностика : учебно-методическое пособие. СПб. : Речь, 2010. 192 с.

8. Бах О. П. Значение адаптации в семье для реабилитации психически больных // Семейная психотерапия при нервных и психических заболеваниях. / под ред. В. К. Мягер и Р. А. Зачепиского. Л. : Ленингр. науч.-исслед. психоневрол. ин-т, 1978. С. 38–46.

9. Бразгун Т. Н., Ткачева В. В. К проблеме дисфункциональности семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья // Системная психология и социология. 2018. № 3 (27). С. 84–98.

10. Добряков И. В., Защирина О. В. Психология семьи и больной ребенок: учебное пособие : хрестоматия. СПб. : Речь, 2007. 400 с.

11. Медведева Е. А., Югова О. В. Особенности ресурсных возможностей семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями в развитии // Проблемы современного педагогического образования. 2021. № 72-1. С. 198–201.

12. Мамайчук И. И., Миланич Ю. М. Психологические проблемы матерей новорожденных с патологией центральной нервной системы и риском нарушений психофизического развития // Медицина: теория и практика. 2019. Т. 4. Спецвыпуск. С. 339–341.

13. Майрамян Р. Ф. Семья и умственно отсталый ребенок : автореф. дис. ... канд. мед. наук : 14.00.18. М., 1976. 24 с.

14. Ткачёва В. В. Технологии психологической помощи семьям детей с ограниченными возможностями здоровья : учебник ; 2-е изд., перераб. и доп. М. : ИНФРА-М, 2021. 281 с.

15. Шипицына Л. М. Старое и новое: социальная защита в России. СПб. : Международ. ун-т семьи и ребенка им. Рауля Валленберга, 1997. 41 с.

16. Приходько О. Г., Левченко И. Ю., Екжанова Е. А., Даирова Р. А., Аксенова Л. И., Браткова М. В., Григоренко Н. Ю., Гусейнова А. А., Мануйлова В. В., Новикова Д. Э., Олешова В. В., Тюрина Н. Ш., Югова О. В., Усанова Е. А., Шешукова М. В. Система ранней комплексной помощи детям с ОВЗ и их родителям : коллектив. моногр. М. : Парадигма, 2018. 377 с.

17. Стребелева Е. А., Мишина Г. А. Психолого-педагогическая поддержка семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья : учеб. М. : ИНФРА-М, 2022. 184 с.

18. Мазурова Н. В., Подольская Т. А. Социально-психологическая адаптация родителей детей с тяжелыми заболеваниями // Актуальные проблемы психологического знания. 2022. № 1. С. 66–78.

19. Закрепина А. В. Изучение особенностей психической деятельности детей с тяжелой черепно-мозговой травмой как начальный этап реабилитации средствами образования // Педиатрическая фармакология. 2012. Т. 9, № 5. С. 75–79.

## References

1. Aralova M.P., Aslanyan K.S., Polevichenko E.V. Psikhologicheskoe issledovanie roditelskogo otnosheniya k doshkolnikam v stadii remissii ostrogo limfoblastnogo leykoza [Psychological study of parental attitude towards preschool children in the stage of remission of acute lymphoblastic leukemia]. *Sotsialnye i psikhologicheskie problemy detskoy onkologii: mat-ly pervoy Vseros. konf. s mezhdunar. uchastiem* [Materials of the first All-Russian conference with international participation Social and psychological problems of pediatric oncology]. Moscow, 1997, pp. 105–107. (In Russian)

2. Bratkova M.V., Zakrepina A.V. Eksperimentalnoe issledovanie tipologicheskikh osobennostey psikhicheskoy aktivnosti detey posle travmy [Experimental searching of children's psychic activity after injury]. *Psikhologiya obucheniya* [Psychology of Education]. 2017, no. 9, pp. 15–27. (In Russian)

3. Vylegzhanina G.G. *Vzaimosvyaz roditelskogo otnosheniya i preobladayushchikh motivov k deyatelnosti chasto boleyushchego rebenka doshkolnogo vozrasta*: avtoref. dis. ... kand. psikhol. nauk: 19.00.13, 19.00.04 [The relationship between parental attitudes and the prevailing motives for the activities of a frequently ill preschool child: abstract of thesis. ...cand. psychol. sciences: 19.00.13, 19.00.04]. Krasnoyarsk, 2006. 23 p. (In Russian)
4. Zernitsky O.B. *Issledovanie vzaimosvyazi roditelskogo otnosheniya s psikhoemotsionalnymi sostoyaniyami detey s tyazhelymi somaticheskimi zabolevaniyami*: avtoref. dis. ... kand. psikhol. nauk: 19.00.07 [Study of the relationship between parental attitudes and the psycho-emotional states of children with severe somatic diseases: abstract of thesis ... cand. psych. sciences: 19.00.07]. Moscow, 2005. 19 p. (In Russian)
5. Lazurenko S.B. *Pedagogicheskoe soprovozhdenie semyi rebenka mladencheskogo i rannego vozrasta s perinatalnym porazheniem TsNS v usloviyakh statsionara* [Pedagogical support for the family of an infant and young child with perinatal central nervous system lesions in a hospital setting]. *Rossiiskiy pediatricheskiy zhurnal* [Russian Pediatric Journal]. 2008, no. 5, pp. 39–41. (In Russian)
6. Valiullina S.A., Sidneva Yu.G., Zakrepina A.V., Fufaeva E.V., Tyutyukina A.I., Bykova V.I., Bottaeva Zh.S., Arkatova E.A., Borisova N.V., Bratkova M.V. *Sistema ranney kompleksnoy psikhiatricheskoy, psikhologo-pedagogicheskoy reabilitatsii detey s tyazheloy cherepno-mozgovoy travmoy. Ch. 1: Snizhenniy uroven soznaniya – vegetativniy status, minimalnoe soznanie* [System of early comprehensive psychiatric, psychological and pedagogical rehabilitation of children with severe traumatic brain injury. Part 1: Reduced level of consciousness - vegetative status, minimal consciousness]. Moscow, Paradigma, 2018. 48 p. (In Russian)
7. Vasserman L.I., Ababkov V.A., Trifonova E.A. *Sovladanie so stressom: teoriyai psikhodiagnostika: uchebno-metodicheskoye posobie* [Coping with stress: theory and psychodiagnosics: a training manual]. St. Petersburg, Rech, 2010. 192p. (In Russian)
8. Bach O.P. *Znachenie adaptatsii v semye dlya reabilitatsii psikhicheskii bolnykh* [The importance of adaptation in the family for the rehabilitation of mentally ill]. *Semeinaya psikhoterapiya pri nervnykh i psikhicheskikh zabolevaniyakh* [Family psychotherapy for nervous and mental illness]. Leningr. nauch.-issled. psikhonevrol. in-t, 1978, pp. 38-46. (In Russian)
9. Brazgun T. N., Tkacheva V.V. *K probleme disfunktsionalnosti semy, vospityvayushchikh detey s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorovya* [To the problem of dysfunctionality of families raising children with disabilities]. *Sistemnaya psikhologiya i sociologiya* [Systemic psychology and sociology]. 2018, no. 3 (27), pp. 84–98. (In Russian)
10. Dobryakov I.V., Zashirinskaya O.V. *Psikhologiya semyi i bolnoy rebenok: uchebnik: cht.* [Family psychology and the sick child: textbook: a reader]. St. Petersburg, Rech, 2007. 400 p. (In Russian)
11. Medvedeva E. A., Yugova O.V. *Osobennosti resursnykh vozmozhnostey semy, vospityvayushchey rebenka s narusheniyami v razvitiy* [Features of the resource capabilities of a family raising a child with developmental disabilities]. *Problemy sovremennogo pedagogicheskogo obrazovaniya* [Problems of modern pedagogical education]. 2021, no. 72-1. pp. 198–201. (In Russian)
12. Mamaychuk I.I., Milanich Yu.M. *Psikhologicheskie problemy materey novorozhdennykh s patologiyey centralnoy nervnoy sistemy i riskom narusheniy psihofizicheskogo razvitiya* [Psychological problems of mothers of newborns with pathology of the central nervous system and the risk of disorders of psychophysical development]. *Meditcina: teoriya i praktika* [Medicine: theory and practice]. 2019, vol.4, Special issue, pp. 339–341. (In Russian)
13. Mayramyan R.F. *Semya i umstvenno ostalyy rebenok*: avtoref. dis. ... kand. med. nauk: 14.00.18. [Family and mentally retarded child: abstract. diss....cand. med. Sciences: 14.00.18.]. Moscow, 1976. 24 p. (In Russian)
14. Tkacheva V.V. *Tekhnologii psikhologicheskoy pomoshchi semyam detey s ogranichen-*

*nyimi vozmozhnostyami zdorovyia: uchebnyk 2-e izd., pererab. i dop.* [Technologies of psychological assistance to families of children with disabilities: textbook, 2nd ed., rev. and add.]. Moscow, INFRA-M, 2021. 281 p. (In Russian)

15. Shipitsyna L.M. *Staroe i novoe: socialnaya zashchita v Rossii* [Old and new: social protection in Russia]. St. Petersburg, Mezhdunar. un-t semiy i rebenka im. Raulya Vallenberga, 1997. 41 p. (In Russian)

16. Prikhodko O.G., Levchenko I. Yu., Ekzhanova E.A., Dairova R.A., Aksenova L.I., Bratkova M.V., Grigorenko N.Yu., Guseynova A.A., Manuylova V.V., Novikova D.E., Oleshova V.V., Tyurina N.Sh., Yugova O.V., Usanova E.A., Sheshukova M.V. *Sistema ranney kompleksnoy pomoshchi detyam s OVZ i ikh roditelyam: kollektiv. monogr.* [System of early comprehensive assistance to children with disabilities and their parents: joint monograph]. Moscow, Paradigma, 2018. 377 p. (In Russian)

17. Strebeleva E.A., Mishina G.A. *Psikhologo-pedagogicheskaya podderzhka semyi rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorovyia: ucheb* [Psychological and pedagogical support for the family of a child with disabilities: textbook]. Moscow, INFRA-M, 2020. 184 p. (In Russian)

18. Mazurova N.V., Podolskaya T.A. *Socialno-psikhologicheskaya adaptatsiya roditel'nykh detey s tyazhelymi zabolevaniyami* [Socio-psychological adaptation of parents of children with serious illnesses]. *Aktualnye problemy psikhologicheskogo znaniya* [Current problems of psychological knowledge]. 2022, no. 1, pp. 66–78. (in Russian)

19. Zakrepina A.V. *Izuchenie osobennostey psikhicheskoy deyatel'nosti detey s tyazheloy cherepno-mozgovoy travmoy kak nachal'nyy etap rehabilitatsii sredstvami obrazovaniya* [Study of psychic activity peculiarities of children with severe craniocerebral injury as the initial stage of rehabilitation using means of training]. *Pediatricheskaya farmakologiya* [Pediatric pharmacology]. 2012, vol. 9, no. 5, pp. 75 – 79. (In Russian)

**Маргарита Владимировна Браткова**

кандидат педагогических наук, доцент  
кафедры специальной педагогики и  
комплексной реабилитации

e-Library SPIN: 7028-2448

Московский городской педагогический  
университет

129226, Россия, г. Москва, 2-й  
Сельскохозяйственный проезд, 4

тел.: +7 (499) 1349468

старший научный сотрудник психолого-  
педагогической помощи НИИ неотложной  
детской хирургии и травматологии

119180, Россия, г. Москва,  
Большая Полянка, 22

тел. : +7 (495) 9592779

**Margarita V. Bratkova**

Candidate of Sciences (Pedagogy), Associate  
Professor, Department of Special Pedagogy  
and Complex Rehabilitation

e-Library SPIN: 7028-2448

Moscow City Pedagogical University

4 Vtoroy Selskokhozyaistvenniy proezd,  
Moscow, Russia, 129226

Tel: +7 (499) 1349468

Senior Researcher, Clinical and Research  
Institute of Emergency Pediatric Surgery and  
Trauma

22 Bolshaya Polyanka, Moscow,  
Russia, 119180

Tel: +7 (495) 9592779



*Статья поступила в редакцию 01.12.2023, одобрена после рецензирования 01.03.2024, принята к публикации 05.03.2024.*

*The article was submitted to the editorial office on 01.12.2023, approved after review on 01.03.2024, and accepted for publication on 05.03.2024.*

*Конфликт интересов: автор заявляет об отсутствии конфликта интересов.*

*Conflict of interest: The author declares no conflict of interest.*