УДК 159.922.76

И.Е. Валитова, кандидат психологических наук, доцент, профессор кафедры социальной работы БрГУ им. А.С. Пушкина

Irina E. Valitova, PhD, Associate Professor (Docent), Professor at the Department of Social Work, Brest State A.S. Pushkin University

**Реабилитационная компетентность матерей детей раннего возраста с отклонениями в развитии вследствие неврологической патологии**

**Rehabilitation competence of mothers having early age children with developmental disabilities due to neurological pathology**

**Введение.** При оказании помощи семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии (в системе ранней комплексной помощи и раннего вмешательства) в настоящее время особенно актуальным является рассмотрение ресурсов самой семьи, акцентирование роли семьи как среды развития и коррекции отклонений в развитии ребенка [1]. В этой связи актуальной становится проблема активного участия родителей в реабилитации, их компетентности в организации коррекционно-развивающей работы с ребенком. Современная социокультурная ситуация, открывающая широкий доступ к информации, способствует повышению родительской компетентности и становлению родителей как носителей профессионального знания, однако осложняет установление конструктивных отношений родителей и профессионалов. В этой связи встает вопрос о границах медицинской и психолого-педагогической компетентности родителей.

В русле исследований родительства широко используется понятие *компетентности* [2]. *Материнская компетентность* трактуется как системное качество личности матери, система способностей, определяющая эффективность деятельности, направленной на заботу о здоровье и благополучии ребёнка, которая формируется в процессе освоения материнской ролевой функции [3;4].

Рассматривая компетентность родителей, воспитывающих ребенка с особенностями психофизического развития, исследователи используют термин *«(ре)абилитационная компетентность»*, которая определяется каксовокупность (система) специальных знаний, умений, навыков, а также личностных качеств, характеризующих родителя как субъекта реабилитации своего ребенка [5]. Достаточный уровень реабилитационной компетентности позволяет родителям осуществлять качественный уход за ребенком, эффективно выстраивать процесс его развития, проводить коррекционные мероприятия с учетом особенностей его здоровья, возрастных особенностей и особенностей его личности [6]. Отмечается важность понимания компетентности родителей не только как способности к воспитанию и обучению ребенка с отклонениями в развитии, но и как возможности решать противоречия, которые возникают в семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии, поэтому следует говорить об эмоциональной, познавательной и социальной компетентности родителей [7].

Рассматривая (ре)абилитационную компетентность матерей детей раннего возраста, мы понимаем ее в узком значении: как набор компетенций матери, необходимых для ее участия в процессе реабилитации. Структуру (ре)абилитационной компетенции матери составляют компоненты: 1) информационно-когнитивный: знания и представления матерей о процессе реабилитации, о способах вмешательства, ометодиках реабилитации, о показаниях к их назначению и оценке результативности; 2) поведенческий: умение организовать процессе (ре)абилитации в домашних условиях; владение методиками проведения занятий и процедур в домашних условиях; 3) направленность на конструктивное, или комплаентное поведение матери в отношениях со специалистами.

Цель исследования, представленного в данной статье – выявить содержание информационно-когнитивного компонента реабилитационной компетентности матерей детей раннего возраста с отклонениями в развитии, возникшими вследствие неврологической патологии.

***Интернет и родительские группы в социальных сетях как источник знаний и представлений матерей.*** Содержание общения и переписки родителей в социальных сетях и на Интернет-площадках представляет собой ценные материалы для понимания компетентности родителей, их представлений о проблемах развития детей и о возможностях помощи детям при возникновении проблем в развитии.

Интернет-ресурсы и социальные сети имеют существенные преимущества в процессе поиска информации, так как характеризуются высокой скоростью получения информации, практически безграничным ее объемом и доступностью. Социальная сеть – это сайт, который позволяет зарегистрированным на нем пользователям размещать информацию о себе и общаться между собой, устанавливая социальные связи.

Содержание общения матерей на форумах и в социальных сетях для родителей, воспитывающих детей с ОПФР, мы выявляли посредством анализа сообщений на форумах и в родительских группах. Всего было проанализировано 440 сообщений в двух группах: в первую группу вошли родители детей с детским церебральным параличом и последствиями раннего органического поражения ЦНС, во вторую группу – родители детей с расстройствами аутистического спектра и другими нарушениями поведения.

Результаты контент-анализа показывают, что чаще всего матери обсуждают закономерности и особенности развития своих детей, фиксируют достижения в развитии, поэтому понятен их интерес к сходным случаям. Большой интерес матерей проявляется относительно методов оказания помощи ребенку и их эффективности, а также к учреждениям и специалистам, которые оказывают помощь. Несколько реже матери упоминают о тонкостях диагноза или высказывают сомнения относительно диагноза.

Обращает на себя внимание наличие существенных различий между группами, подтвержденных статистически по критерию хи-квадрат (df=8, χ2эмп=179,208, χ2кр=20,09, р<0,01). Эти различия связаны с особенностями клинических проявлений у детей, их развития и поведения, а также разным прогнозом в развитии детей. Сомнения в диагнозе и стремление его уточнить, выбрав более адекватный для состояния ребенка, характерно для родителей, имеющих детей с РАС и нарушениями поведения. Для родителей, имеющих детей с тяжелыми двигательными и умственными нарушениями, самым актуальным является поиск эффективных методов лечения и компетентных специалистов, так как они не видят быстрых результатов в лечении ребенка. Матери остро нуждаются в поддержке, что можно объяснить тяжестью состояния ребенка и его проблемным поведением.

**В эмпирическом исследовании** участвовали матери (n=120), имеющие детей в возрасте от одного года до трех лет, с неврологическими диагнозами: последствия раннего органического поражения центральной нервной системы, детский церебральный паралич. Исследовательские данные собирались с помощью клинической беседы, в которой с матерями обсуждались вопросы об источниках информации о заболеваниях и нарушениях развития в раннем возрасте, о клинической характеристике и методах лечения.

По данным клинической беседы поиск информации в сети интернет является актуальным трендом для матерей детей раннего возраста с неврологической патологией. Три четверти матерей осуществляют активный поиск и пользуются найденной информацией по широкому кругу вопросов: диагноз ребенка, клиническая симптоматика, исходы, методы лечения, методы обучения и коррекционной работы с детьми. Четверть матерей не пользуются информацией из интернета по разным основаниям (недостаток времени, повышенная тревожность, возникающая после прочтения информации, ориентация на собственную компетентность).

В социальных сетях создаются родительские группы по интересам, в которые включаются родители детей с разными видами отклонений в развитии, либо специализированные группы в зависимости от диагноза и возраста ребенка. Большинство этих групп являются закрытыми, что позволяет сохранять конфиденциальность относительно тематики обсуждаемых вопросов и создает условия для открытого обсуждения.

Часть матерей не хотят включиться в состав родительских групп, предпочитая ориентироваться на собственный опыт и принимать самостоятельные решения по вопросам, касающимся ребенка.

В родительских группах также обсуждается широкий круг вопросов относительно детей с отклонениями в развитии, а участники могут обратиться в группу за советом по любым вопросам. В некоторых случаях матери испытывают больше доверия к таким же мамам особенных детей даже по сравнению с врачами и другими специалистами. Особенно важной является функция эмоциональной поддержки, которую способны выполнить социальные сети, и которая обеспечивает ресурсы, необходимые матерям в их деятельности по реабилитации ребенка.

***Понимание матерями статуса неврологической патологии у детей.*** С матерями обсуждался вопрос, как они могут назвать то, случилось с ребенком, а в случае затруднений с ответом им предлагалось выбрать из вариантов: болезнь, состояние, расстройство, особенность. Объективно все дети имеют неврологический диагноз, который кодируется по Международной классификации болезней (МКБ) 10-го пересмотра (G 96.8 – G 96.9, G 80.0 – G 80.4), то есть у всех детей имеются болезни нервной системы. Субъективные представления матерей разделились на две большие категории, условно названные «это болезнь» и «это не болезнь», которые представлены неравномерно.

Около 40 % матерей считают, что у ребенка болезнь, что он болен. Однако встречаются суждения о том, что эта такая болезнь, которая не мешает ребенку жить, полноценно общаться, получать любовь родителей. *«У нас ДЦП, это болезнь, но это не мешает жить». «Это болезнь, конечно, но это излечимо».*

Более половины матерей (53,3 %) не считают, что у ребенка болезнь и что он болен, и используют такие выражения как «это наша особенность», «отставание в развитии», «просто задержка в развитии», «это незрелость», «просто недоношенность». *«Здоровье нас вообще не беспокоит». «Когда мне говорят „выздоравливайте“, я отвечаю „А мы и не болеем“». «Это не болезнь, но если можно было бы мышцы восстановить, он бы быстро отстроился, на болезнь это не похоже».* 6,67 % матерей сомневаются и никак не называют неврологическую патологию у ребенка: *«Я не знаю, что это, я очень сильно надеюсь, что мы это выбьем».*

Таким образом, среди матерей, имеющих детей раннего возраста с неврологическими диагнозами, преобладает представление о нарушении у ребенка не как о болезни ребенка, а как о его особенности. Вероятно, это объясняется тонкостями русского языка, в котором синонимами и гиперонимами слова «болезнь» являются **«**недуг, зло, несчастье, неприятность, отрицательное качество или свойство». При определении нарушения ребенка как болезни матери указывают на преодолимый характер болезни, на сохранение условий для нормальной жизнедеятельности.

Все матери, отрицающие факт болезни у ребенка, обращаются за помощью к специалистам медицинского профиля, в учреждения здравоохранения, а также организуют реабилитацию ребенка в домашних условиях, ориентируясь на рекомендации врачей. Рассказывая о том, как они справлялись с проблемой, матери используют такие выражения: принимали медикаменты, делали курсы инъекций, делали иголки, делали парафин с озокеритом, принимали симптоматическое лечение, носили ортопедические лангеты. Матери сообщают, что дети постоянно наблюдаются у врачей, регулярно консультируются неврологом.

Итак, суждения матерей о том, что неврологическая патология у их ребенка не является болезнью, и может рассматриваться как его особенность, носят противоречивый характер. На знаемом уровне матери декларируют отсутствие болезни ребенка, а на действенном уровне организации помощи ребенку мотивирующими становятся представления о нарушении развития у ребенка как о болезни.

***Знания и представления матерей о способах лечения (вмешательства) при неврологической патологии у детей раннего возраста.*** В процессе клинической беседы матерей просили назвать методы безотносительно к ее ребенку. Матери детей с неврологической патологией отмечают важность систематического наблюдения и консультирования ребенка неврологом, в качестве необходимого метода было названо также медикаментозное лечение.

Все матери, с которыми проводилась клиническая беседа, в качестве основных способов лечения назвали массаж и лечебную физкультуру (которые проводятся по разным методикам, например, матери называют методику Войта), необходимые для преодоления двигательной недостаточности ребенка.

Матери детей с гемипаретическим синдромом указывали на необходимость использования приемов ограничения активности здоровой руки для стимулирования ребенка пользоваться пораженной рукой.

В дополнение к этим методам были указаны оперативное лечение, иглоукалывание (обкалывание), логопедический массаж, ортопедические лангеты и ортезы, мануальная терапия, иппотерапия, занятия в бассейне. Дополнительные методы назывались только в одной четверти случаев.

В ответах некоторых матерей называлась общая стратегия и направленность лечения ребенка с ДЦП и ПРОП ЦНС: лечится ожиданием; лечить надо терпением и усердием; заниматься надо, маме надо заниматься с ребенком; работать над этим, надо работать долго; это ежедневный тяжелый труд; заниматься с ребенком по методике из Интернета; общение с ребенком, развивающие игры.

В представлениях матерей неврологическая патология является тяжелым заболеванием ребенка, с наличием неврологических симптомов, в том числе двигательных нарушений, которое лечится упорным трудом, требует длительного времени, требует участия матери. В качестве основного специалиста, курирующего ребенка, выступает врач-невролог, а основными методами лечения являются массаж и лечебная физкультура. Другие методы лечения и реабилитации рассматриваются как дополнительные и называются в отдельных случаях. Методы педагогической коррекции матерями называются крайне редко; вероятно, это объясняется тем, что матери не относят педагогические методы и средства к медицинским способам и средствам лечения ребенка с неврологической патологией, и зачастую рассматривают их только как место для игры и развлечения ребенка.

**Оценка матерями эффективности методов реабилитации детей раннего возраста с неврологической патологией.** В процессе клинической беседы матерей просили оценить, какие процедуры и занятия в реабилитационном Центре являются самыми нужными, какие наиболее полезны и результативны именно для ее ребенка.

При обсуждении этих вопросов матери дали несколько вариантов ответов, количественные данные представлены на рисунке 1.

Рисунок 1 – Представления матерей об эффективных методах реабилитации их детей с неврологической патологией

17 % матерей отказались назвать самые важные методы, так как они считают, что важны и полезны все предлагаемые методы, они действуют комплексно, и матери считают возможным отказываться от любых занятий либо пропускать их как неважные.

Наиболее важными методами реабилитации для своего ребенка матери считают массаж и лечебную физкультуру как методы физической реабилитации (всего 47,9 % ответов). *М125: «Массаж и ЛФК, а в остальном не вижу смысла». М10: «Педагогические занятия я и сама могу, а вот массаж и ЛФК не сделаю». М30: Нас кубики не интересуют, самое главное – мышцы».*

Педагогические занятия (занятия с дефектологом, с логопедом, групповые занятия) названы в 28,8 % случаев. *М77: «Педагогические занятия нужны всем, это как уроки в школе». М131: «Индивидуальная педагогическая коррекция нужна для всех детей».* Называя групповые занятия как важный метод, матери обнаруживали понимание ими целей групповых занятий. *М3: «Музыкальные занятия – это общение с детками». М136: «На групповых занятиях весело».*

Суждения матерей о наиболее важных и полезных методах реабилитации ребенка обнаруживают понимание и принятие ими целей реабилитации. Для большинства матерей очевиден приоритет целей физической реабилитации, развития двигательной активности. При наличии целей развития тонкой моторики у детей матери в качестве наиболее важных называют занятия с дефектологом, на которых эта цель реализуется. В качестве значимой цели выступает развитие речи, которая реализуется на логопедических занятиях и при проведении артикуляционного массажа. В этих случаях матери не учитывают других методов и средств развития речи, в частности, собственных возможностей в стимулировании речи детей. Небольшое число матерей (3,9 %) понимают ценность групповых занятий и их возможности воздействия на разные сферы развития ребенка (развитие навыков общения, эмоциональное развитие ребенка).

Матери не всегда понимают ценность многих методов, их целей и сущности, что во многих случаев ограничивает их участие в реабилитации ребенка, так как эти занятия игнорируются. К таким занятиям относятся сенсорная интеграция, музыкальная терапия, игровая терапия, эмоционально-двигательная терапия. Повышение эффективности реабилитации детей можно обеспечить за счет повышения уровня знаний и представлений матерей о сущности и целях реабилитационных процедур и занятий.

**Заключение.**

1. Реабилитационная компетентность матерей, воспитывающих детей раннего возраста с отклонениями в развитии вследствие неврологической патологии, является сложным конструктом, и включает компетенции, необходимые для участия в реабилитации ребенка. В структуре реабилитационной компетентности важное место занимают знания и представления матерей о методическом обеспечении реабилитации.

2. Для матерей детей с разными видами нарушений развития является важной такая информация в сети интернет, которая содержит сведения о нарушении ребенка и способах его преодоления. Поиск информации в сети интернет и в социальных сетях является актуальным трендом для матерей детей раннего возраста. Социальные сети обеспечивают эмоциональную поддержку матерям, которые доверяют тем, кто испытывает сходные проблемы и трудности.

3. Среди матерей, имеющих детей раннего возраста с неврологическими диагнозами, на знаемом уровне преобладает представление о нарушении у ребенка не как о болезни ребенка, а как о его особенности, а на действенном уровне мотивирующими для матерей становятся представления о нарушении развития у ребенка как о болезни.

4. В представлениях матерей неврологическая патология является тяжелым заболеванием ребенка, с наличием неврологических симптомов, двигательных нарушений, которое лечится упорным трудом, требует длительного времени и участия матери. Суждения матерей о наиболее важных и полезных методах реабилитации ребенка обнаруживают понимание и принятие ими различных целей реабилитации.

5. Полученные данные имеют прикладное значение: а) могут использоваться профессионалами для лучшего понимания материнской позиции с целью установления конструктивных отношений с матерью; б) повышение эффективности реабилитации детей можно обеспечить за счет повышения уровня знаний и представлений матерей о сущности и целях реабилитационных процедур и занятий.

Литература

1. Guralnick, M. J. Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities : An Update / M. J. Guralnick // Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. – 2017. – Vol. 30. – Р. 211–229.
2. Абрамова, А.А. Сущность феномена «культура родительства» и проблемы его анализа / А.А. Абрамова // Социально-гуманитарные знания. – 2010. – № 5. – С. 327–333.
3. Филиппова, Г.Г. Психология материнства : учеб. пособие / Г.Г. Филиппова. – М. : Изд-во Института Психотерапии, 2002. – 239 с.
4. Тюлюпо С. В. Мать и ребёнок: общение в свете психосоматической парадигмы / С.В. Тюлюпо //Сибирский психологический журнал. – 2001. – №. 14–15.
5. Тюрина, Н. Ш. Социально-педагогические условия формирования абилитационной компетентности родителей, имеющих детей с нарушениями психофизического развития младенческого и раннего возраста / Н.Ш. Тюрина // Современные исследования социальных проблем. – 2010. – №. 4(1). – С. 202–209.
6. Кобякова, Е. А. Абилитационная компетентность родителей: методическое пособие / Е. А. Кобякова, Л.М. Века. – Новосибирск: ГООИ «Общество «Даун-синдром», 2013. – 52 с.
7. Ziemen, K. Die Situation von Eltern behinderter Kinder unter Berücksichtigung der Kompetenzen / K. Ziemen // Die neue Sonderschule. – 2002. – №4. – S. 277–290.