

МИНИСТЕРСТВО ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ  
Федеральное государственное автономное образовательное учреждение высшего образования  
«Южно-Уральский государственный университет»  
(национальный исследовательский университет)  
Высшая школа экономики и управления  
Кафедра «Экономика и управление на предприятиях сферы услуг, рекреации и туризма»

РАБОТА ПРОВЕРЕНА  
Рецензент, зам. председателя  
БД «Искорка Фонд»  
\_\_\_\_\_/ Н.Н. Широкова /  
«\_\_\_\_\_» \_\_\_\_\_ 2018 г.

ДОПУСТИТЬ К ЗАЩИТЕ  
Зав. кафедрой, к.э.н., доцент  
\_\_\_\_\_/ Т.А. Худякова /  
«\_\_\_\_\_» \_\_\_\_\_ 2018 г.

Совершенствование механизма работы с сиблингами в рамках детского  
реабилитационного лагеря для онкобольных детей «Искорка»

ВЫПУСКНАЯ КВАЛИФИКАЦИОННАЯ РАБОТА

ЮУрГУ – 39.03.02. 2018. 125. ВКР

Руководитель, доцент  
\_\_\_\_\_/ В.В. Журавлев /  
«\_\_\_\_\_» \_\_\_\_\_ 2018 г.

Автор  
студент группы ЭУ-474  
\_\_\_\_\_/ М.Ю. Смолина /  
«\_\_\_\_\_» \_\_\_\_\_ 2018 г.

Нормоконтролер, ст. преподаватель  
\_\_\_\_\_/ М.Г. Ефимова /  
«\_\_\_\_\_» \_\_\_\_\_ 2018 г.

Челябинск 2018

## ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ .....	7
1 ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ ПРОБЛЕМЫ СОЦИАЛИЗАЦИИ И РЕАБИЛИТАЦИИ СИБЛИНГОВ, ОНКОБОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ И ДЕТЕЙ, ПЕРЕБОЛЕВШИХ ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ .....	10
1.1 Правовые основы деятельности социальных служб с онкобольными детьми и сиблингам .....	10
1.2 Сущность, технологии, методы, механизмы социальной работы с сиблингами .....	16
1.3 Специфика психологической поддержки сиблингов .....	26
2 АНАЛИЗ МИРОВОГО И ОТЕЧЕСТВЕННОГО ОПЫТА И ВЫЯВЛЕНИЕ ПРОБЛЕМ, СВЯЗАННЫХ С ПРОЦЕССОМ СОЦИАЛИЗАЦИИ И РЕАБИЛИТАЦИИ СИБЛИНГОВ .....	32
2.1 Анализ зарубежного опыта реабилитации сиблингов.....	32
2.2 Отечественный опыт социализации сиблингов .....	40
2.3 Анализ проблем социализации и реабилитации сиблингов.....	50
3 ПРАКТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ СОЦИАЛИЗАЦИИ И РЕАБИЛИТАЦИИ СИБЛИНГОВ НА ПРИМЕРЕ ДЕТСКОГО РЕАБИЛИТАЦИОННОГО ЛАГЕРЯ «ИСКОРКА» .....	58
3.1 Проект социально-психологической помощи сиблингам детей, переболевших онкогематологическими заболеваниями .....	58
3.2. Анализ итогов реализации проекта социально-психологической помощи сиблингам детей, переболевших онкологическими заболеваниями.....	67
ЗАКЛЮЧЕНИЕ .....	78
БИБЛИОГРАФИЧЕСКИЙ СПИСОК.....	81
ПРИЛОЖЕНИЯ .....	90
ПРИЛОЖЕНИЕ А .....	90

## АННОТАЦИЯ

Смолина М.Ю. Совершенствование механизма работы с сиблингами в рамках детского реабилитационного лагеря для онкобольных детей «Искорка». – Челябинск: ЮУрГУ, ЭУ-474, 91 с., 13 ил., 4 табл., библиогр. список – 80 наим.

Выпускная квалификационная работа выполнена с целью разработки и реализации программы социально-психологической помощи на базе детского реабилитационного лагеря «Искорка».

Теоретическая часть выпускной квалификационной работы содержит основные теоретические основы понятия механизм социальной работы, технологии и методы социальной работы с сиблингами, а также специфику психологической поддержки сиблингов.

Практическая часть выпускной квалификационной работы включает анализ мирового и отечественного опыта социализации и реабилитации сиблингов, реализацию программы социально-психологической помощи сиблингам, анализ и оценка результатов исследования.

В результате проведенной работы были выявлены существующие психологические особенности у сиблингов «Искорки», проанализированы результаты опросников и проективных методик, создана программа социально-психологической помощи сиблингам.

## ВВЕДЕНИЕ

Актуальность данного исследования выражена в том, что совершенствование системы помощи детям с онкологическими заболеваниями чрезвычайно актуализировало проблему организации комплексной реабилитации этих пациентов. Созданы различные реабилитационные программы и технологии, однако объектом реабилитации в основном является ребенок-инвалид. Психологическим проблемам этих детей в настоящее время уделяется довольно большое внимание в нашей стране, в то время как их здоровые сиблинги до сих пор остаются вне зоны интереса практикующих психологов и ученых. Эти дети находятся в состоянии тяжелого хронического стресса, что негативно отражается на их психологическом и социальном благополучии, а также соматическом здоровье.

Объект данного исследования – сиблинги онкобольных детей.

Предмет исследования – социальная работа с сиблингами в рамках детского реабилитационного лагеря для онкобольных детей.

Цель данного исследования – разработка рекомендаций по совершенствованию механизма социальной работы с сиблингами.

В связи с поставленной целью, определим задачи исследования:

- исследовать правовые основы деятельности социальных служб с онкобольными детьми и сиблингами;
- изучить сущность, технологии, методы, приемы социальной работы с сиблингами;
- определить специфику психологической поддержки сиблингов;
- проанализировать зарубежный опыт реабилитации сиблингов;
- исследовать отечественный опыт социализации сиблингов;
- провести анализ проблем социализации и реабилитации сиблингов;
- определить практические аспекты социализации и реабилитации сиблингов на примере детского реабилитационного лагеря «Искорка».

В работе использован всеобщий диалектический метод познания, позволяющий рассматривать явления в их развитии и взаимосвязи. В работе были использованы формальный, сравнительно-правовой методы, а также общенаучные приемы познания (анализ, синтез, индукция, дедукция). Применение перечисленных методов в едином комплексе позволило осуществить анализ социализации и реабилитации сиблингов.

Гипотеза исследования – здоровые сиблинги, наряду с их больными братьями и сестрами, имеют психологические особенности, которые делают их в психологическом и социальном отношении не менее, а часто более уязвимой группой, что обосновывает необходимость включения здоровых сиблингов в программы реабилитации с момента установления онкологического диагноза брату/сестре.

Отдельным вопросам социализации и реабилитации сиблингов онкобольных детей учеными уделялось мало внимания. Большинство исследований посвящено именно психологическим факторам во взаимоотношениях сиблингов разного возраста. Так, И.А. Нальгиева в своем исследовании рассматривает вопросы психологических особенностей формирования позитивного самоотношения сиблингов в подростковом возрасте. А.В. Алмазова в своей работе рассматривает вопросы привязанности к матери как фактор взаимоотношений взрослых сиблингов. М.А. Гусевой рассматривались психологические особенности сиблингов и онкобольных детей.

Новизна исследования:

1) ввиду отсутствия в литературе четких критериев мониторинга оценки результатов психологической помощи, выделенные в данном исследовании критерии, могут использоваться для оценки результатов программы социально-психологического сопровождения семей с детьми, перенёвшими онкологическое заболевание;

2) анализ результатов проведенного исследования обращает особое внимание на необходимость оказания психологической помощи сиблингу.

Практическая значимость исследования определяется направленностью на изучение и анализ сущности, технологии, методов, приемов социальной работы с сиблингами, а также на анализ социализации и реабилитации сиблингов. Полученные выводы и проанализированный материал могут использоваться при осуществлении социальной работы с сиблингами онкобольных детей.

Структуру данного исследования составили введение, три главы, заключение и список использованной литературы. В первой главе рассматриваются правовые основы деятельности социальных служб с онкобольными детьми и сиблингами. Анализируются технологии, методы, приемы социальной работы с сиблингами и специфика психологической поддержки сиблингов.

Вторая глава включает в себя анализ зарубежного и отечественного опыта реабилитации сиблингов, а также анализ проблем их социализации и реабилитации. В третьей главе представлены практически аспекты социализации и реабилитации сиблингов на примере детского реабилитационного лагеря «Искорка», программа социально-психологической помощи сиблингам.

# 1 ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ ПРОБЛЕМЫ СОЦИАЛИЗАЦИИ И РЕАБИЛИТАЦИИ СИБЛИНГОВ, ОНКОБОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ И ДЕТЕЙ, ПЕРЕБОЛЕВШИХ ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

## 1.1 Правовые основы деятельности социальных служб с онкобольными детьми и сиблингами

Социальная работа выступает в качестве специфического вида социальной деятельности, которая прямо или опосредованно охватывает практически все области общественного бытия. Социальная работа оказывает особенное, сложное и многомерное влияние на личность и общество, которое далеко не всегда совпадает по своей направленности с иными детерминантами общественного развития.

В связи с этим, социальная работа представляется одним из важных условий и в то же время одним из средств формирования и совершенствования отдельного человека и всего общества, достижения ими необходимого благополучия и устремленности к благу, так как она требует от самого человека и общества определенной готовности и обуславливает их наилучшую подготовленность к деятельности, устремленной на трансформацию, направленной на совершенствование общественного, а также индивидуального бытия [12].

Правовое регулирование социального обслуживания граждан осуществляется на основании Федерального закона от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» [1], иных федеральных законов и иных нормативных правовых актов РФ, а также законов и иных нормативных правовых актов субъектов РФ.

Право выступает в качестве каркаса общественных отношений, и Конституция, являясь основным законом государства, составляет как правовую, так и политическую основу государства.

Установленный в Российской Федерации и иных государствах юридический порядок во многом выработан при помощи основного закона – Конституции.

Положения Конституции РФ содержат большое количество правовых норм, включающих выражение «социальная защита» и словосочетание «социальное обеспечение». В то же время, однозначного понимания содержания указанных правовых категорий Основной закон не предлагает.

В качестве наиболее сложных выступают проблемные вопросы соотношения выражения «социальная защита» и понятия «социальное обеспечение», содержание данных категорий.

Корень данных проблемных вопросов кроется непосредственно в Конституции РФ. Конституционные положения о социальной защите, о гарантиях социального обеспечения разбросаны по нескольким статьям первой и второй главы Конституции РФ, данные конституционные положения не имеют стройной системы, не определено их соотношение и взаимодействие, и, в конечном итоге, является неясным нормативно-правовое наполнение рассматриваемых понятий.

Главой 2 Конституции РФ включаются нормы права, позволяющие российским гражданам (а также иностранным гражданам и лицам без гражданства) полностью реализовать их права на определенные виды социального обеспечения.

К примеру, ст. 39 Конституции РФ гарантирует любому гражданину социальное обеспечение при достижении определенного законом возраста, предоставление социального обеспечения в случае болезни, при наступлении инвалидности, при потере кормильца, для воспитания несовершеннолетних детей и других предусмотренных действующим законодательством случаях. Основания и порядок назначения и выплат государственных пенсий и пособий устанавливаются действующим законодательством.

Неразрывно с указанной нормой связано содержание положения ч. 1 ст. 38 Конституции РФ, предусматривающего реализацию принципа государственной защиты материнства, детства и семьи.

Кроме того, с рассматриваемой нормой связана норма ст. 37 Конституции РФ, предусматривающая право каждого гражданина на реализацию собственных



трудовых возможностей и способностей, включая гарантии социального обеспечения каждого работника в случае безработицы [59].

Согласно ст. 1 Федерального закона от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» [1], социальное обслуживание граждан – деятельность по предоставлению социальных услуг гражданам.

Федеральный закон «О социальной защите граждан в Российской Федерации» [1] определяет систему государственного социального обслуживания граждан, в соответствии с которым данная система включает в себя:

1) федеральный государственный орган [6], который осуществляет функции по выработке и осуществлению государственной политики и нормативному регулированию в области социального обслуживания;

2) государственный орган субъекта РФ, который уполномочен на осуществление определенных указанных Федеральным законом полномочий в области социального обслуживания на территории конкретного субъекта РФ;

3) организации социального обслуживания, которые находятся в ведении федеральных государственных органов;

4) организации социального обслуживания, которые находятся в ведении субъекта РФ;

5) негосударственные организации социального обслуживания, в том числе социально ориентированные некоммерческие организации, которые предоставляют социальные услуги;

6) индивидуальных предпринимателей, реализующих социальное обслуживание;

7) организации, которые находятся в ведении уполномоченного органа субъекта РФ и которым в соответствии с данным Законом предоставлены полномочия на признание граждан нуждающимися в социальном обслуживании и составление индивидуальной программы на территориях одного или нескольких муниципальных образований.

Государственная поддержка граждан, имеющих детей, в Российской Федерации предусмотрена Федеральным законом от 19 мая 1995 г. № 81-ФЗ «О государственных пособиях гражданам, имеющим детей» [2] (далее – Закон о пособиях на детей).

На общефедеральном уровне законом установлена единая система государственных пособий гражданам, имеющим детей, в связи с их рождением и воспитанием, которая призвана обеспечить гарантированную материальную поддержку материнства, отцовства и детства.

Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» [3] является основным актом федерального законодательства, закрепляющим как общие принципы правового регулирования отношений в сфере охраны здоровья граждан, так и особые права отдельных категорий граждан в данной сфере.

Социальная защита инвалидов регулируется Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» [4].

Социальная политика в сфере осуществления защиты инвалидов основана также на положениях закона «О социальном обслуживании пожилых людей и инвалидов в Российской Федерации», на нормативных положениях Федерального закона «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов» [5].

Правовую основу социальной защиты граждан составляет целый комплекс нормативных правовых актов: Федеральный закон от 16 июля 1999 г. № 165-ФЗ «Об основах обязательного социального страхования»; Федеральный закон от 2 августа 1995 г. № 122-ФЗ «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов»; Федеральный закон от 15 декабря 2001 г. № 166-ФЗ «О государственном пенсионном обеспечении в Российской Федерации» и другие.

Право на бесплатное получение медицинской помощи согласно ч. 1 ст. 41 Конституции РФ предоставлено каждому российскому гражданину. Данное право

им может быть реализовано в государственных и муниципальных учреждениях здравоохранения.

Следовательно, установление единого для всех граждан Российской Федерации правового статуса в отношении предоставления им бесплатной медицинской помощи означает автоматическое наличие данного права отдельно у каждого из членов семьи.

В то же время, устанавливая в ч. 2 ст. 7 и ч. 1 ст. 39 принцип особой государственной поддержки семьи, материнства, отцовства и детства, Конституция РФ ориентирует отраслевое законодательство на закрепление таких мер социальной защиты, которые были бы отличны от единого минимума медицинской и социальной помощи и были бы адресованы тем гражданам Российской Федерации, правовое положение которых определено нахождением в семейном состоянии, состоянии материнства, отцовства или детства.

Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» [3] является основным актом федерального законодательства, закрепляющим как общие принципы правового регулирования отношений в сфере охраны здоровья граждан, так и особые права отдельных категорий граждан в данной сфере.

Каждому человеку Конституция РФ гарантирует социальное обеспечение и для воспитания детей. Поскольку речь идет о каждом человеке (каждом, кто имеет детей и их воспитывает), закономерно полагать, что на социальное обеспечение могут претендовать все такие лица, а соответствующие гарантии должны конкретизироваться в отраслевом законодательстве [33].

В соответствии с Приказом Министерства труда РФ от 24.11.2014 № 939н «Об утверждении Примерного порядка предоставления социальных услуг в форме социального обслуживания на дому» [7], социальным обслуживанием на дому охватывается деятельность по предоставлению определенных социальных услуг получателям социальных услуг, направленная на совершенствование условий их жизнедеятельности, с сохранением пребывания получателей

социальных услуг по месту их проживания, то есть в привычной для них благоприятной среде.

При установлении необходимых гражданину определенных видов социальных услуг, которые предоставляются в форме социального обслуживания на дому, принимается во внимание нуждаемость самого получателя социальных услуг в приобретении данных услуг, характер обстоятельств, ухудшающих или тех, которые могут ухудшить условия его жизни.

В соответствии с Приказом Минтруда РФ от 24.11.2014 № 938н «Об утверждении Примерного порядка предоставления социальных услуг в полустационарной форме социального обслуживания» [7], социальным обслуживанием в полустационарной форме охватывается деятельность по предоставлению различных социальных услуг непосредственно получателям социальных услуг, направленная на улучшение условий их жизни.

При установлении необходимых гражданину определенных видов социальных услуг, которые предоставляются в полустационарной форме, принимается во внимание нуждаемость самого получателя данной услуги в их получении, характер обстоятельств, ухудшающих или могущих ухудшить условия его жизнь.

Социальные услуги в полустационарной форме (далее – услуги в виде полустационара) предоставляются их получателям организацией социального обслуживания в установленное время суток.

Услуги в виде полустационара предоставляются их получателям в ходе постоянного, временного (на срок, установленный индивидуальной программой) либо пятидневном (за неделю) круглосуточном проживании в определенной организации социального обслуживания.

Таким образом, социальное обеспечение в современный период необходимо рассматривать как форму выражения государственной социальной политики, которая направлена на материальное обеспечение некоторых категорий граждан из федерального бюджета, а также определенных внебюджетных государственных фондов при наступлении событий, которые признаются

государством на определенном этапе собственного развития социально значимыми, для выравнивания социального положения указанных граждан в сравнении с другими членами общества. Правовая деятельность государственных социальных служб складывается из конституционных положений, федерального законодательства, а также подзаконных, ведомственных актов.

## 1.2 Сущность, технологии, методы, механизмы социальной работы с сиблингами

«Сиблингами», «сибсами» называют одного из двух или более детей одних родителей. Различают полнородных сиблингов (имеющие общих мать и отца) и неполнородных сиблингов, если они имеют общую мать (единоутробные) или общего отца (единокровные) [49].

Социально-психологический микроклимат семьи складывается из множества факторов. Отношения между родителями и детьми, между братьями и/или сестрами создают сферу жизнедеятельности, в которой у ребенка возникает свое мировоззрение, способы общения с окружающим миром, которые он перенимает от родных.

Порядок рождения определяет характер позиций, сопутствующих стилю жизни. Опыт старшего или младшего ребенка в семье по отношению к братьям/сестрам складывается под влиянием особенностей родительских установок и ценностей.

Основные сиблинговые позиции:

- 1) самый старший ребенок: старший брат братьев, старший брат сестер, старшая из сестер и старшая сестра братьев;
- 2) самый младший ребенок: младший брат братьев, младший брат сестер, младшая из сестер и младшая сестра братьев;
- 3) средний ребенок;
- 4) близнецы: двое, трое, четверо и т.д. [37]

Технологии проведения социальной работы с инвалидами различны и направлены на определение социальной проблемы, обнаружение причины и отыскивание способов ее решения, сбор необходимой информации; перемена социального статуса, определенного экономического, культурного уровня, различных ценностей, ориентаций такого клиента; оказание помощи по восстановлению необходимых ресурсов и жизненных сил лиц, имеющих инвалидность; предупреждение как социальных, так и индивидуальных рисков; облегчение вступления лиц, имеющих инвалидность в сравнительно незнакомое общество.

В отношении лиц, которые нуждаются в помощи в психосоциальном плане, осуществляется психосоциальная работа, которая имеет свои особенности.

Психосоциальная работа включает в себя теорию и практику. Ее парадигмальное основание составляют выработанные социально-психологические теории отдельной личности, групп, семьи, различных организаций, а также больших социальных групп.

Прикладные направления психосоциальной работы охватывают социально-психологическую диагностику, проведение консультирования и непосредственно социально-психологические технологии в виде тренинга, немедицинской терапии и т.д.

Проведение психосоциальной работы с пациентами предполагает преодоление их сложившейся социальной дезадаптации, к примеру, асоциального, выраженного аддиктивного поведения, т.е. характерных отрицательных социально-психологических явлений, осуществление дальнейшей социализации, ресоциализации и в конечном итоге – социальной адаптации. В указанной ситуации могут использоваться лишь немедицинские технологии.

В отношении психосоциальной работы с пациентами необходимо отметить, что она производится через соответствующих специалистов, которые имеют на это право, в виде диплома или лицензии. Причем, уместно говорить именно о реабилитации.

В данном случае наблюдается путаница понятий: вместо социальной адаптации применяют определение «реабилитация» и наоборот.

В действительности, в виде теории психосоциальной работы выступают положения современной социальной психологии. В соответствии с этим, теория психосоциальной работы должна охватывать принципы, а также частные теории исторической психологии, или социального конструктивизма. Указанные принципы и теории дают возможность объяснить правовую природу субъектов, различных объектов, а также определенные диагностические, тренинговые, выраженные консультационные, терапевтические, а также информационные технологии психосоциальной работы. Формулой указанного подхода является понимание того, что каковы ментальность, определенные социальные ценности – такова сама психосоциальная работа.

Структурой психосоциальной работы с населением является: субъекты, объекты, применяемые технологии, области применения, условия, а также уровни.

Принимая во внимание структуру психосоциальной работы, выделяют определенные ее функции: социализирующую, просветительскую, диагностическую, консультативную, психотерапевтическую, обеспечивающую социальную безопасность, профилактическую.

Исследователи по-разному определяют психосоциальную работу. Так, в одних ситуациях данная работа именуется как «психология социальной работы», в иных ситуациях лишь «психосоциальная работа».

Представляется, предпочтительнее второе определение не потому, что оно распространено в западной литературе, а потому, что оно адекватно отражает имеющийся социально-психологический подход к проведению социальной работы.

Психосоциальная работа не выступает в качестве отрасли психологии. В то же время, в некоторых учебных пособиях именно так и говорится. Данная ситуация представляется неверной, так как сама психология не решает проблемы, которые

связаны с социальной работой. В то же время, социальная работа не обходится без психологии. Однако они должны не противостоять, а лишь дополнять друг друга.

Психосоциальная работа является сферой применения социальной психологии. В то же время, от этого психосоциальная работа не делается отраслью социальной психологии.

Являясь, в сущности, социальной работой, непосредственно психосоциальная работа лишь выигрывает от сочетания с социальной психологией.

В основании теории психосоциальной работы положены социально-психологические теории, которые объясняют природу субъектов и объектов, различных социально-психологических явлений (как отрицательных, так и положительных), определенных социально-психологических технологий (в виде диагностики, консультирования и психотерапии).

В широком понимании психосоциальную работу понимают как направление социальной работы, главной целью которой является оказание первичной психологической помощи, предоставление социальной поддержки и содействия лицам, которые находятся в трудной жизненной ситуации, как определенная организация комплекса некоторых условий для продуктивной адаптации человека в видоизменившихся условиях жизнедеятельности.

К важным видам технологий социальной работы с лицами, имеющими инвалидность, относят:

- 1) социальную диагностику;
- 2) социальную реабилитацию;
- 3) социальную адаптацию.

Данные технологии ориентируют на целостный подход к лицу, имеющих инвалидность, учет его интересов, различных потребностей, определенных ценностных ориентаций, на образование общественных условий, которые способствуют мобилизации потенциала внутренних сил отдельной личности для разрешения появившихся проблем и трудностей. Проблемы лиц, имеющих инвалидность, анализируются при помощи нескольких способов. Во-первых,



социальный работник на основании результатов социально-диагностических методов определяет причины и процесс формирования проблемы клиента.

Во-вторых, указывает на готовность лица, имеющего инвалидность к разрешению проблемы, описывает взаимодействие инвалида с членами семьи, друзьями в последнее время.

В-третьих, систематизирует всю имеющуюся информацию о семье, об учебном коллективе, куда входит лицо, имеющее инвалидность. При описании семьи особенное внимание уделяется психологическому микроклимату и финансовым условиям, воздействующим на деятельность лица, имеющего инвалидность и его готовность к разрешению проблемы.

Обнаружение социальных умений и навыков лица, имеющего инвалидность, установление их уровня сформированности, производится при помощи методов социальной диагностики: в виде наблюдения, анкетирования, проведения интервьюирования, в виде обследования жилищно-бытовых условий, путем анализа документов [51] (см. рисунок 1.1).

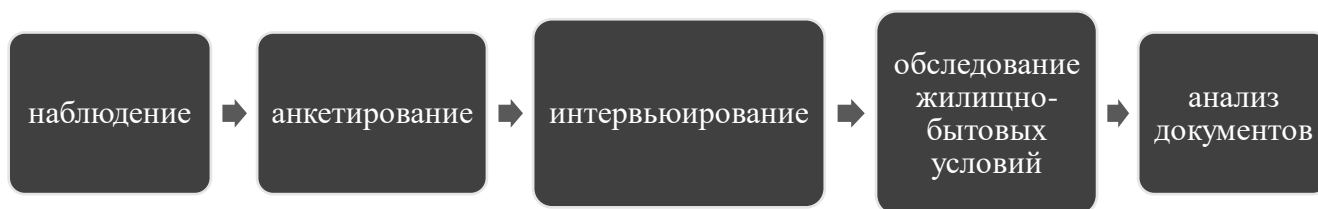


Рисунок 1.1 – Методы социальной диагностики

Наблюдение, являясь методом социальной диагностики, имеет в виду ознакомление с различными проблемами лица, имеющего инвалидность в привычных для него жизненных условиях. По признаку времени различаются эпизодическое, систематическое, а также клиническое наблюдение. Эпизодическое наблюдение является единовременным. Систематическое наблюдение имеет в виду продолжительное ознакомление с проблемными вопросами инвалида в естественных для него условиях жизни. Клиническим наблюдением является продолжительное исследование жизни инвалида в ходе осуществления им определенной деятельности (к примеру, учебной, трудовой,

игровой и т. д.). Социальный работник ведет дневник, где определяет дату, время, место осуществления проведения наблюдения и ведущие факты, которые дают возможность сделать предположение об имеющихся у лица, имеющего инвалидность, социальных умений и навыков.

Обширно применяется в социальной диагностике для исследования причин трудной жизненной ситуации лиц, имеющих инвалидность, метод интервью. Представляется важным, чтобы интервью было определенным образом стандартизированным: специалист по социальной работе заранее разрабатывает его сценарий, обдумывает и формулирует необходимые для выяснения вопросы и т. д.

Для приобретения информации о конкретной трудной жизненной ситуации лица, имеющих инвалидность применяется также метод социальной диагностики в виде анкетирования.

Анкету специалист начинает с введения, где необходимо указать определенные элементы: обращение к субъекту исследования, информация об организации, которая проводит исследование, контактный телефон, цель осуществления данного метода анкетирования, объяснение, как будут применяться результаты, инструкция по заполнению подготовленного опросного листа. Представляется важным, чтобы в основной части анкеты опросные вопросы были расположены в следующем порядке: от начала до его середины; от сложных к простым.

Большое значение для действенной социальной диагностики имеет выработанный метод обследования жилищно-бытовых условий непосредственно места жительства лица, имеющего инвалидность. Данный метод применяется специалистом в ходе социального патронажа.

В период обследования социальный работник наблюдает за лицом, имеющим инвалидность в домашних условиях, исследует его быт, взаимоотношения в семье, узнает его режим, его питание, узнает о самочувствии лица, имеющего инвалидность (его сон, частоту посещения общеобразовательного учреждения,

определенное эмоциональное состояние, характерные особенности общения). В период посещения семьи социальный работник по социальной работе замечает, имеется ли у лица, имеющего инвалидность спальное место, место для отдыха.

Существенную информацию, которая раскрывает причины появления сложной жизненной ситуации, социальный работник может получить методом проведения анализа документов. Исследуя носитель информации, который характеризует жизнедеятельность человека, социальный работник выбирает для себя главные моменты, которые раскрывают проблему инвалида, далее специалист интерпретирует данную информацию и использует для постановки самой гипотезы, а в дальнейшем – социального диагноза. При проведении отбора документов специалист проводит проверку их адекватности (насколько документ отвечает предмету исследования); достоверность, а также подлинность документа.

Таким образом, совершаемая технология социальной диагностики содействует выявлению причин появления проблемы лица, имеющего инвалидность, его ресурсов и определенных возможностей. Социальный диагноз, являясь результатом осуществления социально-диагностических методов, выражает индивидуальные особенности лица с ограниченными возможностями, включает необходимые рекомендации к выбору определенных мероприятий по проведению его социальной реабилитации [13].

По общему мнению специалистов, указанный процесс нужно начинать с семьи, так как роль семьи в проведении реабилитации лица, имеющего инвалидность, просто сложно переоценить. Участие различных членов семьи, особенно матери, является определяющим в итогах реабилитации. Однако, значение семьи может являться как положительным, так и отрицательным. Поэтому в лечебно-профилактических учреждениях, где осуществляется лечение и иные реабилитационные мероприятия, проводится работа с членами семей лица, имеющего инвалидность. Родители ребенка-инвалида должны быть подготовлены к проведению реабилитации его в домашних условиях. Роль социального служащего в данных ситуациях чрезвычайно велика, так как именно от данного

специалиста ждут совета, а также помощи. Отсутствие веры родителей в положительный итог реабилитации оказывает отрицательное воздействие на образ жизни ребенка, имеющего инвалидность, а вера в успех развивает позитивный психологический климат, необходимую социально-экономическую активность родителей и т. д., что в то же время, содействует адаптации, успешности проводимого обучения и всему процессу осуществления интеграции лица, имеющего инвалидность, в общество.

Специфика реабилитационной работы с лицом, имеющего инвалидность, в семье определяется характерной особенностью заболевания. Реабилитация лиц, имеющих инвалидность в результате заболеваний, которые ведут к умственной отсталости, вызывает необходимость в систематических, многолетних занятиях для проведения обучения навыкам самообслуживания и навыкам гигиены, в школьном возрасте и далее необходимость проведения дополнительных занятий по изучению школьной программы, овладения профессиональными навыками.

Наиболее известной и применяемой формой обучения и реабилитации лица, имеющего инвалидность, считаются реабилитационные центры, где осуществляются индивидуальные реабилитационные программы лиц, имеющего инвалидность, средствами образования. В последнее время образовательные возможности для лиц, имеющего инвалидность, расширены за счет открытия образовательных и медицинских учреждений нового типа. Данные учреждения функционируют как центры по дневному пребыванию для детей, которые имеют разные проблемы в своем формировании и социализации.

Данные Центры реабилитации очень тесно взаимодействуют не только с семьей, но и с общественными учреждениями. Необходимо принимать во внимание, что воспитание ребенка, имеющего инвалидность, требует существенной психолого-педагогической поддержки семьи. Даже при самых подходящих условиях, основную часть собственной жизни ребенок, имеющий инвалидность, проводит дома и вырастает практически инфантильным, не

умеющим переносить трудности и не умеющим общаться с незнакомыми ему людьми.

Для детей, имеющих инвалидность, предусмотрена форма домашнего обучения, но в данном случае возникают проблемы изоляции от сверстников, исключения данных детей из области полноценных взаимоотношений с социумом. Для тех детей, у которых обнаружены множественные нарушения развития регламентировано пребывание в условиях действующих психоневрологических домов-интернатов. В данном случае согласие семьи на помещение ребенка-инвалида в такое учреждение связано со стрессовыми переживаниями.

Использование здоровьесберегающих технологий в процессе социальной работы с инвалидами устремлено на развитие их мотивационной сферы, развитие их поведенческих реакций на сохранение, а также на укрепление своего здоровья.

Механизм – внутреннее устройство (система звеньев) машины, прибора, аппарата, приводящее их в действие; система, устройство, определяющие порядок какого-либо вида деятельности [44].

Механизм социальной работы – способ регуляции поведения и деятельности личности и социальной группы [78].

В работе с сиблингами, окнобольными детьми и инвалидами важную роль наряду с методами реабилитации занимают механизмы социально-психологической адаптации (см. рисунок 1.2).

Социальная адаптация личности – процесс активного развития индивида, охватывающий сразу несколько сфер его жизнедеятельности. Она является, непосредственно, важнейшим механизмом социальной работы по адаптации и реабилитации сиблингов и включает в себя следующее:

- 1) осуществление взаимодействия сиблинга с социальной группой (семьей, школьным классом и др.) с помощью приобщения к ней через коммуникацию, выстраивание стратегии поведения;

2) осознание и усвоение ценностей, существующих в данной социальной группе, принятие их через формирование внутренних психических установок, присвоение жизненного опыта;

3) достижение баланса между личностными установками сиблинга и ценностями социальной группы и окружающей среды, с которыми он производит непосредственное взаимодействие.

Сложность достижения всех трех составляющих заключается в специфике работы с сиблингами, которая обуславливается их психологическими особенностями.

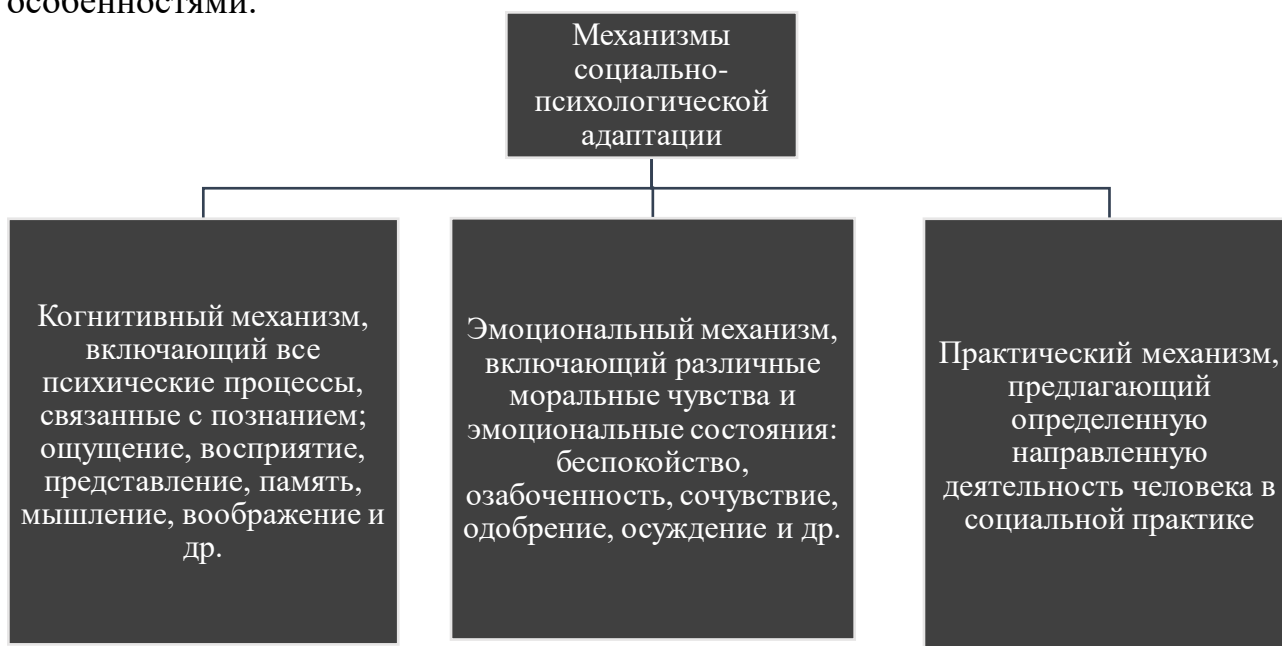


Рисунок 1.2 – Механизмы социально-психологической адаптации

Таким образом, опыт работы разных учреждений по оказанию помощи лицам, имеющим инвалидность, показывает, что разрешение указанной проблемы должно одновременно идти по множеству направлений. Важно и в дальнейшем развивать группу реабилитационных центров, сеть коррекционных учреждений, а также учебных и воспитательных учреждений, зарекомендовавших себя в работе по осуществлению социальной адаптации и реабилитации лиц, имеющих инвалидность. А разные общественные организации, а также благотворительные фонды, которые недавно начали активную работу на рынке предоставления социальных услуг, могут наполнить недостающие ниши и поправить недоработки,

которые имеются в деятельности государственных учреждений. Применение технологий социальной работы с детьми, имеющим инвалидность, способствует обеспечению, сохранности и укреплению физического, психологического, нравственного здоровья лиц, имеющих инвалидность; развитию социально значимых ориентаций, необходимых установок в жизненном самоопределении; в организации как спортивно-оздоровительной, так и досуговой и иных видов совместной деятельности лиц, имеющих инвалидность и здоровых сверстников, что выступает в качестве условия успешной интеграции данных лиц в общество.

### 1.3 Специфика психологической поддержки сиблингов

Сиблинги детей с онкологическими заболеваниями – специфическая группа детей, проблемы которых уходят на второй план внимания родителей, психологов, педагогов, специалистов социальной работы. Кризисная ситуация в семье, связанная с тяжелым заболеванием одного из детей, длительностью, агрессивностью лечения, ведет к нарушениям нормального функционирования семьи. Кардинально меняется структура семейной системы, которая теперь зависит от степени вовлеченности членов семьи в процесс ухода за больным ребенком. Даже в тех семьях, в которых сформированы и устойчиво функционируют супружеская и сиблинговая подсистемы, в период специального лечения неминуемо образуется вертикальная подсистема «ухаживающий родитель – больной ребенок». Такая связь, которая становится очень крепкой, часто симбиотической, является необходимым условием успешной адаптации больного ребенка в ситуации лечения.

Следствием этой вынужденной «перестройки» семейной системы часто становятся нарушенные межличностные внутрисемейные отношения. Ухаживающий родитель (чаще это мать), который не только несет на себе основную тяжесть повседневного ухода, но и принимает ответственность за лечение ребенка, его социальную адаптацию, часто не может в полной мере

выполнять другие функции, например, воспитания и ухода за другими детьми в семье (сиблингами). Если эти функции вовремя не подхватываются другим членом семьи, например отцом, то здоровые сиблинги оказываются не в фокусе родительского внимания.

В течение всего длительного периода лечения больного ребенка сиблинг, оставаясь «за кадром» семейной хроники, чувствует себя изолированным, нелюбимым и никому не нужным. При этом он существует внутри той же стрессогенной ситуации, обуреваемый теми же страхами, что и другие члены семьи. Не имея возможности разделить с кем-либо свои сложные чувства, он пытается всеми доступными ему способами, а в некоторых случаях и девиантным поведением, привлечь на себя внимание родных, всякий раз слыша: «Неужели ты не можешь понять, что нам сейчас не до тебя?!» Ощущаемое им эмоциональное отвержение сиблинг интерпретирует по-своему: «Меня больше не любят» – и делает однозначный вывод: «Я плохой» [54].

Таким образом, новая семейная «расстановка», целью которой является концентрирование всех ресурсов на лечении больного ребенка, практически всегда содержит вакантные места аутсайдеров, которые занимают сиблинги. Эта проблема не является специфичной для детской онкологии, подобные ситуации могут возникать в семьях, имеющих ребенка с любым тяжелым, инвалидизирующим заболеванием [15]. Если сопоставить детско-родительские отношения со шкалой, подобной температурной, измеряющей заботу и эмоциональное принятие, то по крайней мере в половине семей, в которых есть ребенок с онкологическим заболеванием, больной ребенок окажется в «теплой» части шкалы, а сиблинг, который «не может никак понять, что у брата (сестры) такой (!) диагноз», и что-то требует для себя, – в «холодной». Поэтому отношение родителей к братьям и сестрам больного ребенка мы часто характеризуем как гипоопеку, сохраняющуюся на протяжении всего периода лечения, а часто и после выздоровления или смерти ребенка. Гипоопека, фрустрирующая основные жизненные потребности ребенка в эмоциональном принятии, защите, заботе со



стороны взрослых, может иметь разные последствия в зависимости от возраста, уровня развития, индивидуальных особенностей ребенка и той роли, которая отводится ему в семейной системе. Часто такие дети аутизируются, вследствие чего у них нарушаются коммуникативные навыки, школьная и социальная адаптация.

Известны случаи распада семьи с полным игнорированием интересов здоровых детей после смерти больного ребенка. В таких семьях сиблинги, рано повзрослевшие и лишенные полноценного детства, становятся функциональными родителями своим братьям, сестрам и даже собственным родителям, осуществляя родительские функции ухода, воспитания, эмоциональной поддержки, а иногда – в асоциальных семьях – и социально-экономическую функцию.

Среди причин, детерминирующих проблемы сиблингов в семьях, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, также можно указать на асимметричное распределение семейных ресурсов, нарушение коммуникации в семье (рассогласование вербальной и невербальной информации), конфликтность взаимоотношений с использованием осуждений, обвинений, оскорблений, размывание границы между «я» и «ты», перераспределение и жесткое закрепление функциональных ролей в семье, табуирование значимых тем (особенно темы диагноза и смерти).

Нарушение коммуникаций в семье, замалчивание правды о диагнозе, рассогласованность вербальных и невербальных посланий фрустрируют потребность в информационной поддержке как больных детей, так и здоровых сиблингов, существенно усиливают их тревогу и страх смерти, провоцируют появление чувства вины по отношению к родителям.

В литературе, описывающей опыт семей с детьми-инвалидами, выделяют еще один пласт сложностей «здорового» сиблинга: братья и сестры больного ребенка могут испытывать проблемы из-за навязываемой им необходимости «компенсировать» разочарование и фрустрацию их родителей [48]. В дополнение к вышесказанному следует отметить, что сиблинги детей с онкологическими

заболеваниями испытывают на себе подчеркнутое внимание и соответствующее отношение со стороны социального окружения – школьных друзей, их родителей, учителей – от сочувственного до брезгливо-отстраненного. Это делает их очень мнительными, поддерживает чувство стыда, неуверенности в себе, отверженности, а также усиливает страх смерти, особенно у тех сиблингов, в семьях которых темы диагноза и смерти табуируются взрослыми.

Нарушенная коммуникация и социальная изоляция напрямую связаны с высокой степенью стигматизации (навешивания социальных ярлыков) онкологических заболеваний, которые окружены устойчивыми мифами об их заразности и фатальности. Многочисленные случаи из практики показывают, что такая «маскировка проблем», во-первых, «шита белыми нитками», во-вторых, только усугубляет ситуацию, делая жизнь ребенка невыносимой. Кроме этого, родители как будто негласно подтверждают представления ребенка о социальном неодобрении, позоре диагноза онкологического заболевания. В результате у таких детей развивается заниженная самооценка, неуверенность в себе и в завтрашнем дне, чрезмерная мнительность, даже ипохондричность, ощущение неустойчивости, потери равновесия, формируется фаталистическое мировоззрение, нарушается социальная адаптация.

По данным современных семейно-психологических исследований, перечисленные выше симптомы характеризуют дисфункциональные семьи [16]. При этом нарушение нормального функционирования семейной системы часто приводит к выраженным негативным социальным проявлениям и девиациям поведения всех членов семьи, особенно эмоционально депривированных сиблингов, вовлечение сиблингов-подростков в асоциальную среду, наркоманию, алкоголизм [11]. Здоровые сиблинги детей с онкологическими заболеваниями испытывают очень сложные чувства страха, отчаяния, безысходности, стыда, вины, тревоги, гнева, обиды, одиночества, незащищенности и неуверенности в завтрашнем дне. Открытое выражение этих чувств, особенно страха и гнева, в

нашей культуре считается социально неприемлемым, но особенно, как было отмечено, табуируется в семьях, в которых есть тяжело больной ребенок.

Подавление эмоций может иметь различные последствия и проявляться в различных формах защитного поведения: аутизации, регрессе, агрессии или аутоагрессии, соматизации проблем и «уходе» в болезнь, нарушении индивидуального развития, особенно у маленьких детей.

Многие дети только на занятиях под руководством психолога получают возможность обнаружить и принять свои социально неодобряемые чувства, которые им сложно выразить дома или в школе. Им необходимо проговорить и разделить такие сложные переживания, как страх смерти, страх разрыва отношений, страх обособления, с которыми им тяжело справиться самостоятельно [20].

В семьях, где один из детей имеет инвалидность, отношения с родителями и сиблингами имеют специфический характер, часто выражающийся в смещении социального положения в семье как равноправного члена. Для исследования технологий работы с сиблингами важен фактор влияния ребенка с инвалидностью на брата и/или сестру.

Некоммерческие организации способны более оперативно и эффективно помочь конкретной семье, т.к. они более гибкие в предоставлении социальных услуг (подстраиваются под конкретную аудиторию), НКО раньше государственных учреждений используют инновационные технологии.

Выводы по разделу один:

1. Сиблинги детей с онкологическими заболеваниями являются психологически уязвимой группой.

2. Здоровые сиблинги нередко находятся в ситуации эмоциональной депривации.

3. Помощь сиблингам является необходимым аспектом психотерапевтической работы с семьей, имеющей ребенка-инвалида с онкологическим заболеванием, и должна осуществляться на всех этапах специализированной помощи, начиная с

установления диагноза брату/сестре, когда специфические сиблинговые проблемы только формируются. Это очень «разгружает» семью в период лечения, обеспечивает сиблингам внимание со стороны взрослых членов семьи. Важно, чтобы позиция здорового ребенка в семье была активной, ориентированной на поиск самостоятельных решений, а не пассивной, «на подхвате». Это возможно при выстраивании детско-родительских отношений по модели сотрудничества, предполагающей максимально полное включение здорового сиблинга в жизнь семьи в период острого кризиса, связанного с лечением больного ребенка. Открытое обсуждение со здоровыми сиблингами диагноза брата или сестры, а также других проблем семьи «включает» их эмоционально и физически, помогает разделить свои чувства, даже самые тяжелые, с родными и не оставляет наедине со страхом смерти.

4. Здоровым сиблингам больных детей нужна помощь психолога, в идеале – психологическое сопровождение, причем начать его нужно как можно раньше, сразу после установления диагноза онкологического заболевания брату/сестре. Такая помощь очень «разгружает» семью в период лечения, обеспечивает сиблингам внимание со стороны взрослых членов семьи. Важно, чтобы позиция здорового ребенка в семье была активной, ориентированной на поиск самостоятельных решений, а не пассивной – «на подхвате». Это возможно, если родители стремятся к сотрудничеству, максимально полному включению ребенка в жизнь семьи. В семьях, где здорового ребенка не отодвигают на второй план, а отводят ему активную роль опекуна больного брата или сестры, или мамино помощника, отношения, как правило, улучшаются. Родители говорят: «дочь стала более ответственной», «другой ребенок стал более заботливым, внимательным к брату», «дочь стала более чувствительной, внимательной ко мне», «любовь между детьми стала крепче».

## 2 АНАЛИЗ МИРОВОГО И ОТЕЧЕСТВЕННОГО ОПЫТА И ВЫЯВЛЕНИЕ ПРОБЛЕМ, СВЯЗАННЫХ С ПРОЦЕССОМ СОЦИАЛИЗАЦИИ И РЕАБИЛИТАЦИИ СИБЛИНГОВ

### 2.1 Анализ зарубежного опыта реабилитации сиблингов

В каждой стране имеется своя история социальной реабилитации инвалидов. Законодательство большинства стран варьирует в зависимости от разницы в уровне их промышленного развития, социально-экономической ситуации и т.д.

В качестве первого документа, который изменил подход к решению проблем лиц, имеющих инвалидность, стала Всемирная программа действий по поводу данных лиц. До ее вступления в силу социальная политика, проводимая в отношении лиц, имеющих инвалидность, охватывала только мероприятия медицинского характера, проведение реабилитации и профилактики по предупреждению некоторых выявленных причин инвалидности. Объявленные Программой цели по обеспечению равенства и полного участия лиц, имеющих инвалидность в общественной жизни, указывали на изменение понимания состояния инвалидности всем мировым сообществом, признавшим важность использования целостного подхода к разрешению проблем в данной сфере.

Значительно изменилось и само понимание состояния инвалидности: лиц, имеющих инвалидность, перестали причислять к уязвимым группам населения, т. к. лицом, имеющим инвалидность, по различным причинам может стать всякий человек на любом этапе его привычного жизненного цикла. Подход, который основан на принципе «уязвимости» лиц, имеющих инвалидность, уступил свое место концепции по развитию социальной самодостаточности инвалидов, охватывающей мероприятия по образованию условий адаптации лиц, имеющих инвалидность в «обычных» социальных и экономических структурах. Образование равноправных возможностей для лиц, имеющих инвалидность, рассматривается как деятельность по обеспечению доступности всех областей общественной жизни. Ведущим компонентом по обеспечению доступности

выступают меры содействия полноценному и действенному участию лиц, имеющих инвалидность в процессе вынесения решений по разным вопросам.

В пределах формирования идей Всемирной программы были выработаны Стандартные правила по обеспечению равных возможностей для лиц, имеющих инвалидность. В качестве правовой и моральной основы Стандартных правил выступили следующие международные документы: Международный билль о правах человека, Конвенция о правах ребенка, Конвенция о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин, и Всемирная программа действий в отношении инвалидов [35].

Исходя из приоритетов социальной политики во всем мире, социальная реабилитация осуществляется по нескольким направлениям. В настоящее время в мире реализуются три основные модели: либеральная (англосаксонская) модель, социал-демократическая (скандинавская) модель, корпоративная (континентальная) модель. Каждая страна с учётом своей специфики формирует собственную модель социальной реабилитации. Впервые в истории для инвалидов, которые рассматривались как равные члены общества и его деятельные участники, сформированы предпосылки для их возврата в обычную среду при помощи деизоляции. Социальную реабилитацию в настоящее время характеризует несколько аспектов: социально-средовая ориентация и социально-бытовая адаптация.

По уровню некоторых государств в качестве наиболее гарантированного инструмента защиты прав лиц, имеющих инвалидность являются их основные законы. В некоторых государствах, которые по праву называют себя социальными, проблемные вопросы осуществления защиты прав инвалидов представлены как приоритетные. В данных государствах проблемы лиц, имеющих инвалидность, впервые актуализировали их лидеры, как правило, внесшие значительный вклад в область социальной заботы о собственных гражданах. Наиболее четко и результативно это было выражено в США. По официальной статистике, в США насчитывается более 54 млн. инвалидов, что составляет 19%

от численности населения. Закон «О реабилитации» США определяет недопущение дискриминации в действующих государственных программах США при совершении контрактов с правительством (см. рисунок 2.1).



Рисунок 2.1 – Соотношение здоровых людей и инвалидов в США

Закон США об образовании для всех детей, имеющих инвалидность, открыл двери школ и ввел группу защитных мер, которые регулировали предоставляемое им специальное образование.

Закон США о помощи при применении технических средств инвалидам, известный в обществе как «Тек-Акт», признал физические ограничения естественным компонентом человеческого существования, который никаким образом не умаляет права любого человека на независимость, на самоопределение, на содержательную карьеру или принятие полного участия в общей экономической, а также политической и культурной жизни американского общества [18].

После вступления в силу указанных нормативно-правовых актов было начато движение самих лиц, имеющих инвалидность против дискриминации. Существенную роль в этом сыграли суды, которые встали на сторону лиц, имеющих инвалидность, накладывая строгие санкции при невыполнения нормативных положений законов. Сформированные специально бригады

строителей-подрядчиков по всей стране стали сооружать съезды и пандусы, совершенствуя доступность всех американских городов для лиц, имеющих инвалидность. Позже вступили в силу другие законы, которые значительно улучшили условия жизни лиц, имеющих инвалидность, предоставляющие одинаковые права и равные возможности для инвалидов.

Закон США «Об американцах-инвалидах» развил так называемую инновационную модель социальной политики по реализации гражданских прав в виде антидискриминационной концепции социальной политики, которая проводится к лицам, имеющим инвалидность.

Модель осуществления гражданских прав считается инновационной в том понимании, что впервые в истории в данной модели лица, имеющие инвалидность рассматриваются как равные члены общества, его активные участники, впервые образованы предпосылки для их возврата в привычную среду при помощи деизоляции.

Выработанная в США модель по осуществлению гражданских прав рассматривается как международный образец социальной политики. В указанной модели в полной мере защищены гражданские права, содействующие росту социального статуса и интеграции лиц, имеющих инвалидность в общество, установлена как экономически выгодная для государства деятельность по деинституционализации, то есть свертыванию сети стационарных интернатов и учреждений и развития обслуживания лиц, имеющих инвалидность по их месту жительства.

За рубежом внимание к психолого-социальным проблемам здоровых сиблингов в детской онкологии начало уделяться лишь с конца прошлого века.

В немногочисленных зарубежных исследованиях подчеркивается, что сиблинги страдающих тяжелыми психическими расстройствами сибсов отличаются большей самостоятельностью, психической зрелостью, имеют конкретные жизненные цели, более устойчивы к стрессу, имеют повышенную чувствительность к социальным отношениям, характеризуются чувствами вины,



стыда, одиночества, ревности. В частности, у сиблингов аутичных детей на фоне сострадания к брату или сестре наблюдается эмоциональный дискомфорт, что проявляется в депрессивных настроениях и в противоречивом поведении [52].

В исследовании Сони Лайвли и ее коллег из Университета Айовы (1995 г.) было выявлено, что более 63% опрошенных братьев и сестер больных шизофренией охарактеризовали влияние больного сиблинга на их возможность выстраивания жизненного графика и проведения свободного времени как весьма значительное и очень значительное [70]. Следствием такого противоречия является эмоциональное выгорание и риск развития психического нарушения у некогда здорового сиблинга. В исследовании 1999 г. они же поднимают проблему роли здорового сиблинга в купировании агрессивных приступов у брата или сестры, а также страха самому стать жертвой каких-либо насильственных действий со стороны больного. Этот порождает у здорового сиблинга необходимость быть в состоянии напряженной бдительности, что также отнимает силы от привычных форм активности. Очевидно, что сниженная мотивация на обучение, социальная изоляция и иные поведенческие отклонения не есть проявление лени, а носят реактивный характер [70].

Авторы признают, что здоровые сиблинги оказываются самыми незащищенными членами семей, что усугубляется фактическим отсутствием программ поддержки, нацеленных на данную категорию родственников психически больных. Позднее ими был разработан инструментарий для оценки воздействия шизофрении на здоровых сиблингов для выработки специализированных социальных практик [70].

Одним из методов социальной реабилитации сиблингов больных детей является реабилитационный лагерь, который считается инновационной для нашей страны формой психолого-социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.

Зарубежный опыт (Ирландия, Германия, США и др.) организации реабилитационных лагерей показывает их высокую эффективность для

социально-психологической реабилитации детей с онкологическими заболеваниями [21].

Так, в США идея реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями и их сиблингов, стала известной благодаря великому актеру Полу Ньюману. В 1988 году он впервые в мире создал детский реабилитационный лагерь The Hole in the Wall Gang Camp, где с помощью развлечений и активностей дети забывали о болезни и страданиях, к ним возвращались надежда, радость и вера в себя и они снова становились детьми. Позднее были созданы и другие лагеря, в итоге Ньюман основал ассоциацию The Association of Hole in the Wall Camps. Она продолжила свою работу и после смерти ее основателя в 2008 году, а в 2012 году была переименована в SeriousFun Children's Network. На сегодня ассоциация объединяет более 30 лагерей из разных стран.

В Ирландии лагерь Барретстаун основан в 1994 году. Ежегодно в нем после онкологических заболеваний проходят реабилитацию дети из 27 стран Европы, в том числе и России. Вернуть ощущение детства и веры в то, что жизнь продолжается детям, перенесшим длительное и тяжелое лечение – вот главная задача Барретстауна. За смену продолжительностью в 10 дней ребенок успевает получить массу радости, веселья, сил и энергии.

Отличительной чертой лагеря является то, что среди его программ предусмотрены специальные смены не только для детей, перенесших онкологические заболевания, но и для их родителей, братьев и сестер, и, даже тех семей, которые к несчастью не смогли справиться с болезнью ребенка. Таким образом, психосоциальная поддержка является важной составляющей реабилитационных программ, проводимых в Барретстауне.

Лагерь Барретстаун готов принять так же и детей, которые в настоящее время хотя и проходят лечение от онкологического заболевания, но имеют возможность, с разрешения, лечащего врача, посетить смену и пройти курс реабилитации.

Безусловно, внимание самочувствие и здоровью ребят уделяется пристальное и особенное. Располагается лагерь в живописном месте, предгорье горы Уиклоу в Ирландии. Дети живут в удивительном, похожем на сказочный, старом замке.

В Германии недалеко от города Гейдельберг, на краю леса, разместился реабилитационный лагерь «Лесные пираты», учрежденный немецким Фондом детского рака. Благодаря финансированию и поддержке лагеря родительскими группами, начиная с 2003 года здесь устраиваются заезды для детей и подростков, больных или переболевших раком, а также для их братьев и сестер. Кроме того, в течение всего года во время выходных в лагере проводятся семинары для семей, в которых есть больные дети.

Участников лагеря делят по группам, в соответствии с возрастными. И несмотря на то, что смена длится всего 8-9 дней и одновременное участие в ней могут принять не более 46 человек, в лагере «Лесные пираты» предусмотрены реабилитационные смены для совсем взрослых участников – от 18 до 30 лет.

В лагере подготовлено все, чтобы дети могли отдохнуть от тяжелой болезни: спальни в средневековом стиле, множество помещений для мастерских, даже собственный театр. Его участники ждут многочисленные спортивные занятия: катание на лошадях, стрельба из лука, плавание, езда на каноэ и даже сад лиан, по которым можно лазить.

Терапевтический отдых в обстановке лагеря предлагает ребенку ощущение свободы и самостоятельности. Цель его – гарантировать участникам обретение (впервые или заново) определенных навыков (лазать по деревьям, прыгать, стрелять в цель, грести и пр.) и понимание того, что у него есть собственные способности, которые позволят ему и в других аспектах своей жизни сделать осознанный выбор. Открытия случаются в процессе жизненного опыта, приобретаемого в лагере, и могут происходить в то время, как ребенок/член семьи находится в лагере, так и позже, после того, как они уехали домой. Иллюстрация модели терапевтического отдыха представлена на рисунке 2.2.



Рисунок 2.2 – Модель терапевтического отдыха, где  
Discovery – открытие; Challenge – вызов;  
Success – успех; Reflection – размышление

Преодолевая страхи и препятствия, с получением нового опыта у бывших пациентов онкологических клиник появляется возможность укрепить чувство собственного достоинства и уверенности в себе. Все опасения воспринимаются ими как преодолимые, а проблемы решаются благодаря группе окружающих товарищей.

Именно новый опыт преодоления стеснения, страхов, неизвестности, и призван вернуть детей из ситуации беспомощности и пассивности.

В 2009 году Лагерь «Лесные пираты» был признан одним из 395 выдающихся мест в Германии, в настоящее время находится под патронажем Президента этой страны.

Таким образом, за рубежом накоплен достаточно большой опыт реабилитации как больных детей, так и их сиблингов. Кроме того, имеется достаточный опыт теоретических исследований по вопросам психологической и социальной реабилитации сиблингов, который будет полезен как для теоретических исследователей данной тематики, так и для практиков.

## 2.2 Отечественный опыт социализации сиблингов

Российский опыт социализации сиблингов основан на деятельности нескольких общественных организаций.

ФГБУ ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева организовал в 1992—2013 гг. санаторную помощь детям с гематологическими и онкологическими заболеваниями на базе санатория «Русское поле». В течение более 20 лет разработаны и внедрены в практику технологии санаторного этапа реабилитации детей с онкологическими заболеваниями, в настоящее время используемые в санаториях субъектов Российской Федерации.

К дополнительным ресурсам III этапа реабилитационного процесса относятся Реабилитационный лагерь и Городской семейный клуб — 2 комплементарные программы психолого-социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.

Сравнение показателей структуры личности по методике Кеттелла у сиблингов в ЭГ и в КГ проводилось с помощью однофакторного дисперсионного анализа (рис. 2.3).

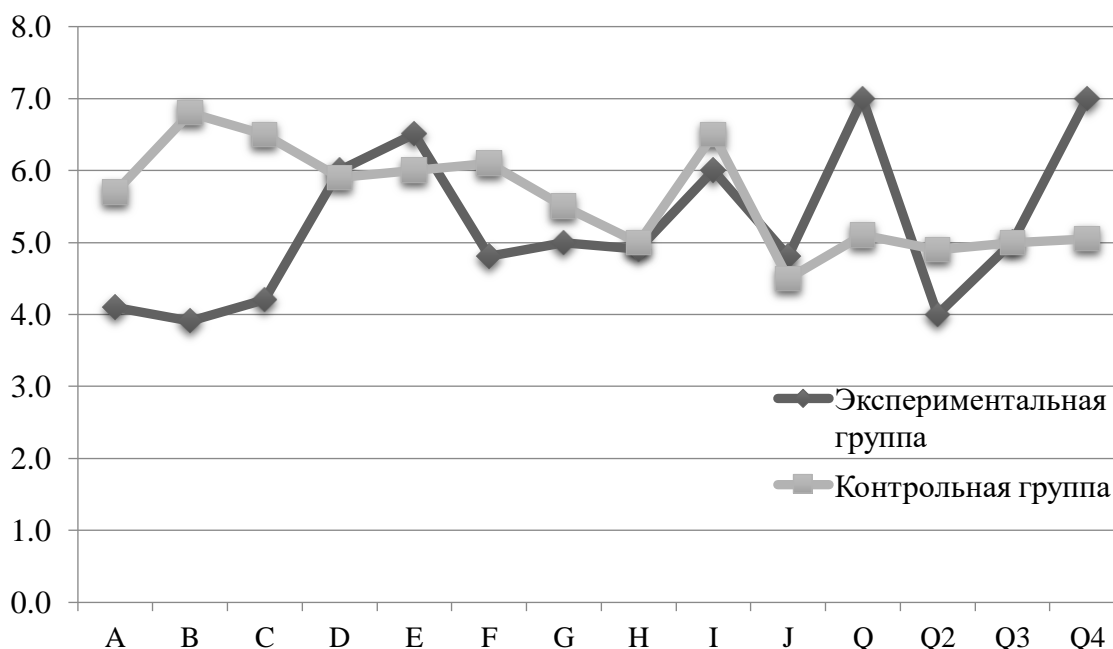


Рисунок 2.3 – Усредненные показатели факторов профиля личности сиблингов экспериментальной и контрольной групп

Таким образом, у сиблингов, имеющих братьев и сестер с онкологическими заболеваниями, обнаружены достоверные различия по сравнению с их сверстниками из семей со здоровыми детьми по ряду полюсов факторов:

- O+ (отражающий высокий уровень тревожности,  $p < 0,05$ );
- C (отражающий неуверенность в себе,  $p < 0,05$ );
- Q4+ (отражающий высокую фрустрированность,  $p < 0,01$ );
- F- (отражающий осторожность,  $p < 0,01$ );
- A- (отражающий замкнутость,  $p < 0,01$ );
- В- (отражающий низкую сформированность интеллектуальных функций,  $p < 0,01$ ) [77].

Для эффективного анализа системы отношений, уточнения личностных особенностей обследуемых детей и подростков был выполнен качественный и количественный анализ данных, полученных с помощью методики «Рисунок семьи» (см. рисунок 2.4).

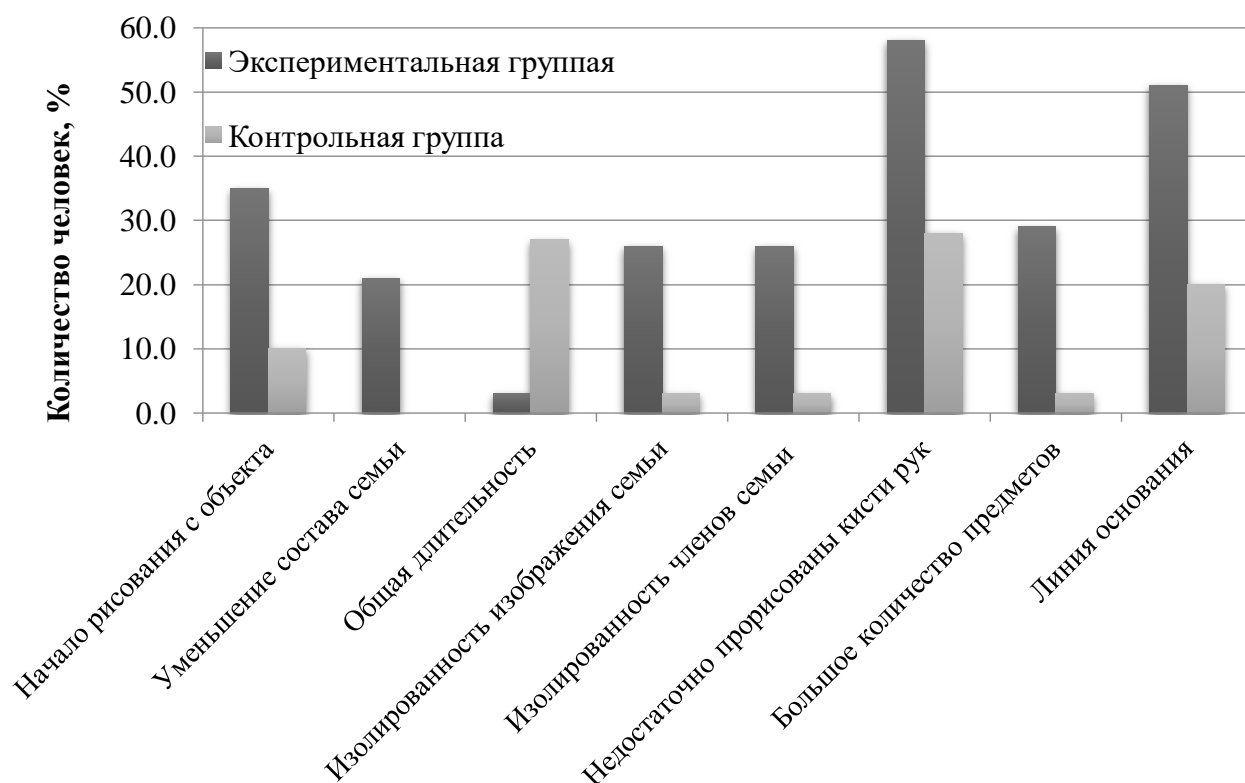


Рисунок 2.4 – Сравнительные результаты частоты встречаемости элементов на рисунках семьи, выполненных сиблингами экспериментальной и контрольной групп

Были обнаружены достоверно значимые различия ( $p < 0,05$ ) по частоте проявления следующих психодиагностически значимых параметров: «начало рисования с объекта», «уменьшение состава семьи», «общая деятельность семьи», «изолированность изображения семьи от остального пространства листа», «изолированность членов семьи друг от друга», «недостаточная прорисованность кистей рук», «большое количество предметов», «линия основания».

Сиблинги из семей, имеющих брата (сестру) с онкологическими заболеваниями, достоверно чаще начинали выполнение рисунка семьи с неодушевленных объектов. В классических руководствах по интерпретации результатов этой методики такая характеристика процесса рисования оценивается как показатель конфликта, а ее психологический смысл заключается в стремлении ребенка избежать эмоционально нагруженной ситуации, отодвигая ее во времени.

В 2 случаях (6% выборки исследования ЭГ) испытуемые вообще не нарисовали себя в составе семьи.

Уменьшение состава семьи символически отображает конфликтное отношение к пропущенному на рисунке члену семьи, наличие у ребенка негативных переживаний по его поводу. В исследуемой экспериментальной группе 3 сиблинга (в 10% случаях) исключили из состава семьи себя, столько же обследуемых – не нарисовали сиблинга с онкологическим заболеванием и в одном случае на рисунке семьи отсутствовал входящий в ее состав отец [55].

По обобщенным данным руководств по интерпретации отсутствие в рисунке «Я» считается типичным для детей, испытывающих чувство отверженности и неприятия.

Общая деятельность семьи в рисунках детей и подростков ЭГ отражена лишь на одном рисунке, однако и в этом примере девочка исключила страдающего онкологическим заболеванием брата из автомобиля, который вез всю семью в путешествие. В отличие от этого, в контрольной группе совместная деятельность семьи представлена на четверти рисунков (в 27% случаев, 8 рисунков), с

преобладанием традиционных сюжетов (семья сидит за новогодним столом, отдыхает на даче, играет в волейбол и т. п.).

Таким образом, достоверные различия по этому параметру свидетельствуют о разобщенности членов семьи с особым ребенком, осложненной у них трудностями в межличностных отношениях.

Такие выявившиеся особенности рисунков хорошо согласуются с результатами обследования родителей по тесту ШСО. У родителей, воспитывающих детей с онкологическими заболеваниями, наблюдается достоверно более высокие ( $p = 0,001$ ) показатели по шкале Конфликта (5,4 балла в ЭГ и 3,5 – в КГ).

Таким образом, для родителей детей с искаженным психическим развитием характерно более открытое выражение гнева, агрессии и конфликтных взаимоотношений в целом, чем для родителей из группы сравнения [56].

Статистически значимые различия по параметру «изолированность изображения семьи от остального пространства листа», по мнению некоторых авторов свидетельствуют об отгораживании, обособлении респондентов (что проявляется появлением элементов рисунка в виде создания оболочки вокруг его персонажей, изображения вокруг них неких границ и т.п.). При этом в экспериментальной группе почти на четверти рисунков (у 8 респондентов, в 26% случаев наблюдения в ЭГ) наблюдается очерчивание некой рамки вокруг семьи, что предполагает графическую презентацию чувства изолированности семьи от внешнего мира в связи с болезнью ее члена. Логично, что в КГ такие элементы были только на 1 рисунке.

Статистически значимые различия также получены при сравнении ЭГ и КГ по параметру «линия основания» (в 52% случаев в ЭГ против 20% случаев в КГ). В плане обсуждения следует отметить, что психологический смысл этой характеристики рисунка был развернуто освещен в вышеприведенном примере. Оценка данных, полученных при использовании методики ЦТО, свидетельствует об отсутствии каких-либо значимых расхождений в эмоциональном отношении к



матери у сиблингов в обеих обследуемых группах. Однако при анализе особенностей эмоциональных контактов сиблингов с отцами у детей в ЭГ и в КГ были получены следующие результаты (см. рисунок 2.5).

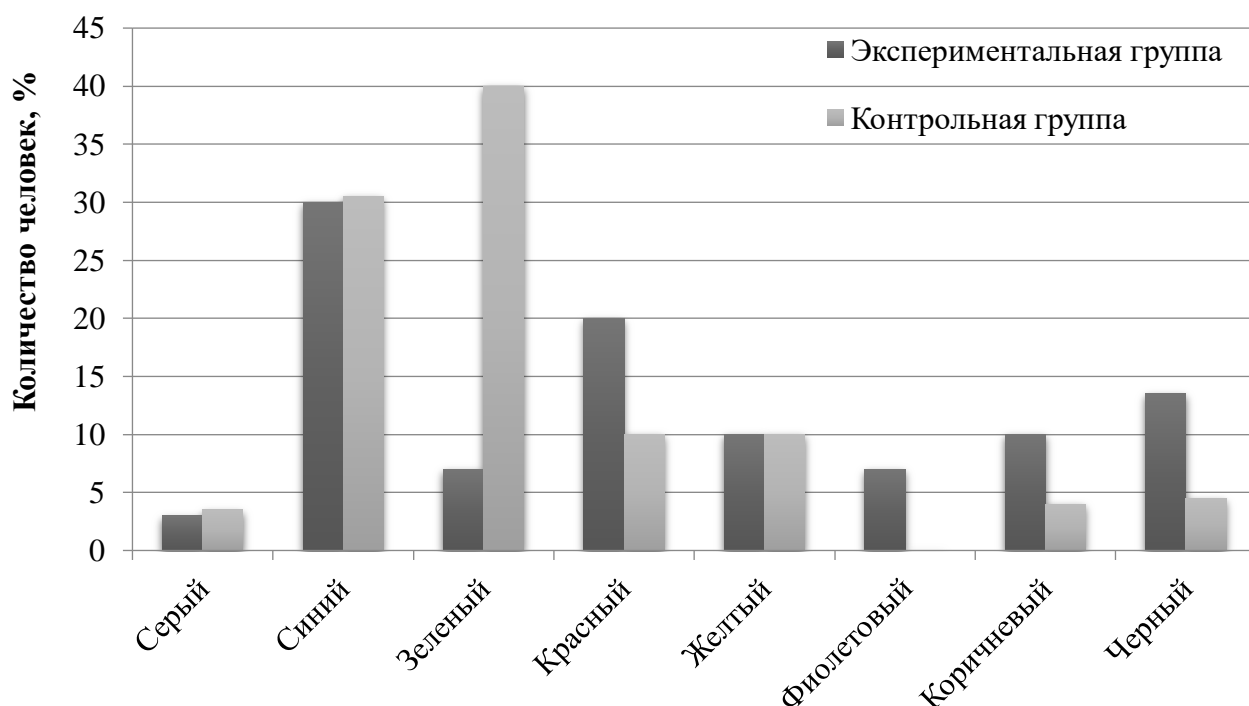


Рисунок 2.5 – Усредненные показатели цветowych раскладок ЦТО при оценке по параметру отца

Отец в представлениях испытуемых ЭГ чаще всего отражается в синем цвете (30%), либо в красном (20%). Синему цвету приписываются характеристики, связанные с высокой моральной оценкой, а для красного цвета характерны значения активности, экстраверсии, и обычно указывают на доминантного отца, что согласуется с классическими принципами интерпретации, связывающим синий и красный цвета в первую очередь с понятием «друг». На третьем месте в экспериментальной группе (13,3%) для обозначения отца находится черный (отвергаемый) цвет, которому приписываются различные негативные характеристики, а также высокая сила и низкая активность [80].

При рассмотрении соотношения основных (красный, желтый, синий, зеленый) и дополнительных (серый, коричневый, фиолетовый, черный) цветов, в ЭГ оно составило 66,7% против 33,3%, а в КГ - 90% и 10%. Интерпретации полученных данных теста ЦТО основана на том, что при отсутствии выраженных проблем

личности основные цвета должны находиться на первых позициях. Явные различия по дополнительным цветам (в 3 раза) свидетельствует о более высоком эмоциональном отвержении отцов сиблингами экспериментальной группы. Обследуемые сиблинги ЭГ продемонстрировали наибольшую рассогласованность идентификаций с отцом. Лишь один мальчик из группы выбрал для своего отца и себя один цвет – синий, выбрав, однако, для него наиболее отвергаемую третью позицию [22].

Результаты исследования по методике «Нарисуй историю» у сиблингов по первой школе доминировало противоречивое эмоциональное содержание (53%), в рассказах детей, герой, с которыми они себя идентифицировали, имеет одновременно «положительные» и «отрицательные» характеристики. Выраженного отрицательного или положительного содержания не выявлено. Результаты представлены на рисунке 2.6.

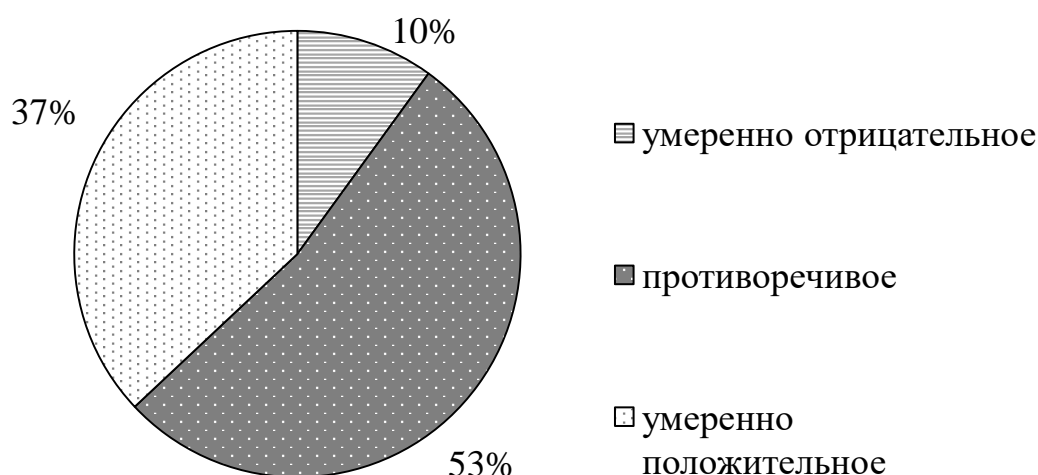


Рисунок 2.6 – Распределение типов эмоционального содержания рисунков у сиблингов

По шкале образа «Я» у данной группы детей преобладают противоречивые фантазии (33%), это значит, что ребенок идентифицирует себя с героем, переживающим противоречивые чувства, такие как страх, злость, стремление нанести вред, с одной стороны, и интерес, желание подружиться, – с другой («Кошка и змея подружились... она (кошка) с ним дружила, но почему-то захотела

съесть его»). В 20% случаях выявлена идентификация с фрустрированными персонажами («принц живет один в замке, и ему одиноко»), 27% детей идентифицируют себя с активным, достигающим своих целей персонажами, желания которых исполняются. В оставшихся 20% случаев дети идентифицируют себя со счастливыми, но пассивными персонажами, которых спасают. Результаты представлены на рисунке 2.7.

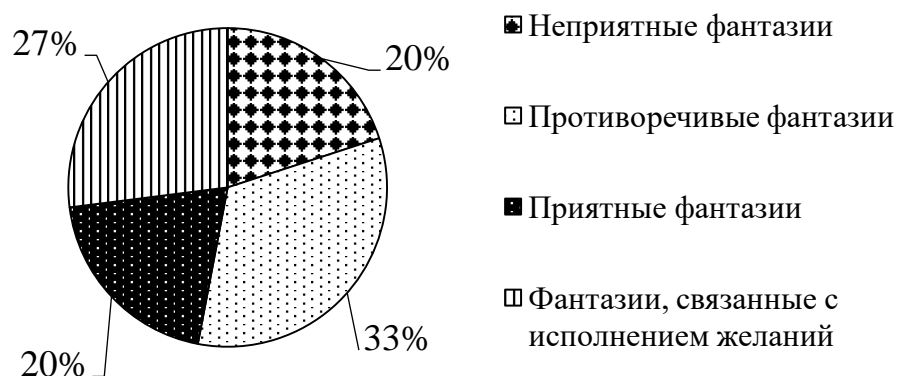


Рисунок 2.7 – Распределение типов «образа Я» сиблингов

В 53% случаев присутствует агрессивные тенденции, нанесение кому-либо ущерба, вреда. Ведущие потребности детей, отраженные в рисунках, помимо выражения агрессии – поиск дружеских связей и общения, потребность в игре и отдыхе, что вполне тем, что дети долгий период находились в социальной изоляции во время лечения. Ведущая стратегия преодоления трудностей – поиск помощи, поддержки и симпатии, привлечение к решению задачи третьего более авторитетного лица. Данные представлены на рисунке 2.8.

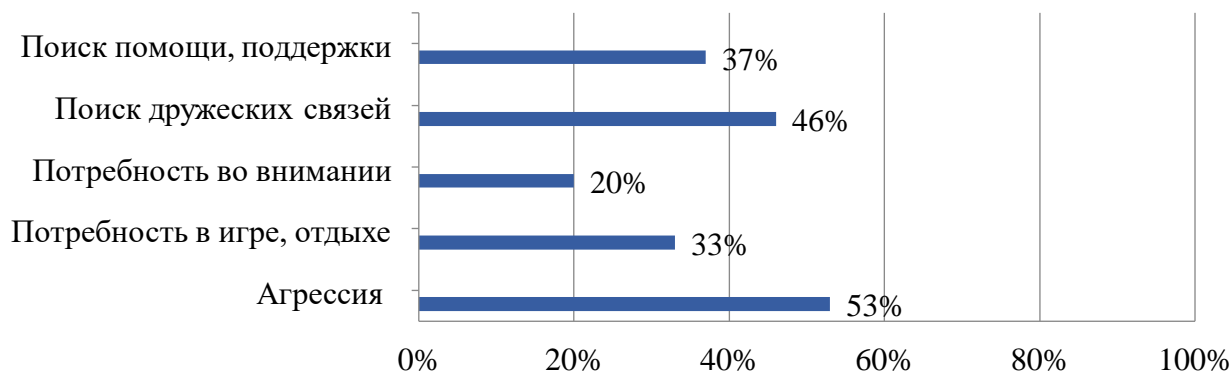


Рисунок 2.8 – Распределение актуальных потребностей сиблингов

Говоря об идеальной семье, родители испытывают потребность в увеличении эмоциональной близости и сплоченности в семье и проводимого вместе времени и в тоже время, допускают некоторую раздельность в эмоциональных отношениях и различные интересы, это описание соответствует раздельному типу семейной сплоченности (50%). Часть родителей (30%) описывает свою идеальную семью следующим образом: близкие эмоциональные отношения, ощущение единства и желание проводить вместе время, при этом сохранение личных границ каждого члена семьи – соответствует объединенному типу семейной сплоченности.

Часть родителей (20%) испытывают потребность в увеличении границ между членами семьи, в расширении круга общения, в снижении зависимости членов семьи друг от друга [80]. Это соответствует разобщенному типу семьи. Данные представлены на рисунке 2.9.

Если говорить об удовлетворенности родителями отношениями в семье, то 30% родителей не хотят ничего менять в устройстве жизни своей семьи, т.е., образ их реальной и идеальной семьи совпадают.

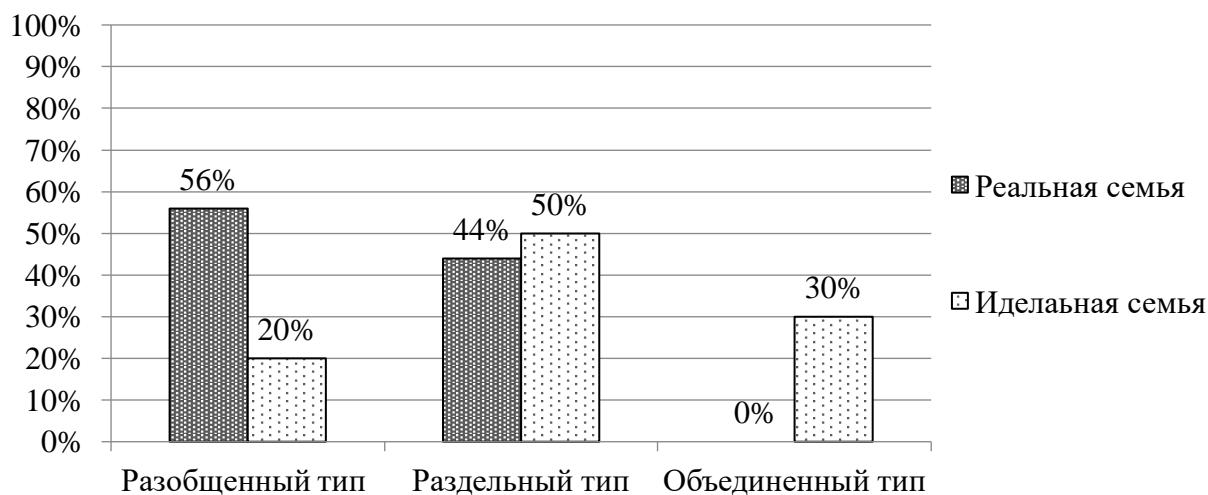


Рисунок 2.9 – Распределение типов сплоченности семей по результатам исследования родителей

Лишь 10% родителей хотели бы изменить данное положение вещей – обрести стабильность и устойчивость правил и ролей, явного лидера и сохранить возможность обсуждения правил и переговоров по поводу принятия совместных решений о жизни семьи (структурированный тип). Остальные родители считают

идеальным вариантом жизнь своей семьи по хаотичному типу адаптации (60%) с постоянной сменой лидерства, ролей и правил и спонтанным принятием решений или по гибкому (20%) – с демократическим стилем руководства [80]. Данные представлены на рисунке 2.10.

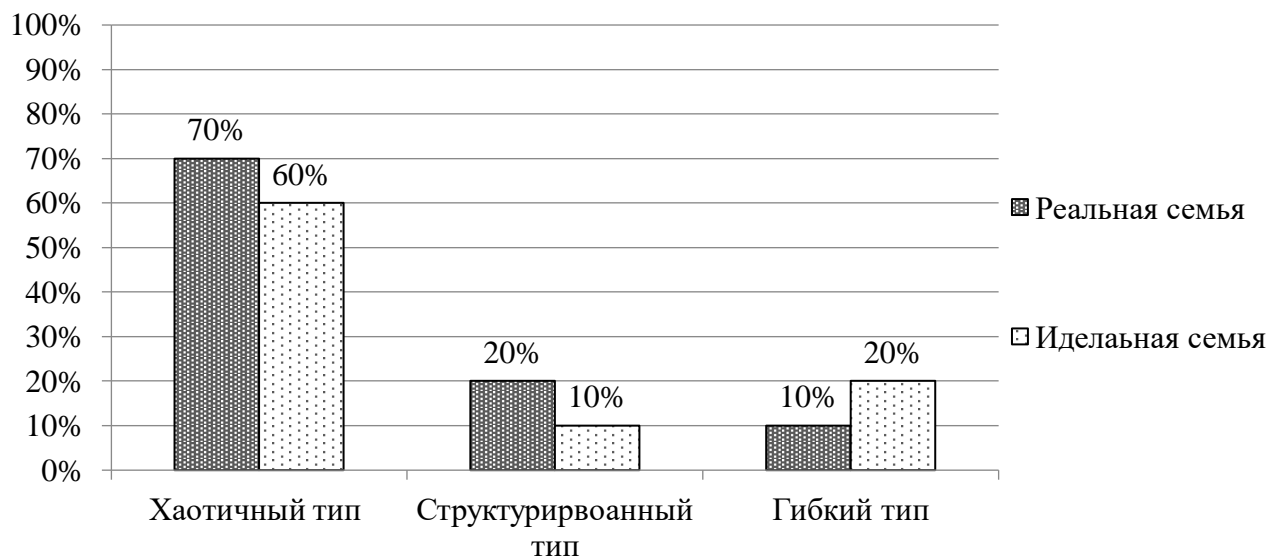


Рисунок 2.10 – Распределение типов адаптации семей по результатам исследования родителей

На базе данного реабилитационного центра М.А. Гусевой было проведено исследование сиблингов онкобольных детей [23]. Обследование проведено на I, II и III этапах реабилитации. Обследовано 50 детей из 26 семей (25 девочек и 25 мальчиков) в возрасте от 6 до 17 лет, из которых 21 ребенок – с онкологическим заболеванием в ремиссии от 1 до 15 лет, 29 здоровых сиблингов, которые составили 3 группы по времени рождения: младшие (30 детей), близнецы (8 детей), старшие (12 детей). У 8 здоровых сиблингов больные братья и сестры в обследовании не участвовали по причине смерти или в связи с возрастными ограничениями; 18 детей из 9 семей переживали утрату одного или нескольких членов семьи; 5 здоровых сиблингов пережили раннюю (от 0 до 2 лет) и длительную разлуку с матерью в связи с лечением онкологического заболевания у брата/сестры.

В ходе исследования учитывались социальные и психологические характеристики семей (полная/неполная, количество детей, социально-

экономические и бытовые условия) и детей (пол, возраст, диагноз больного ребенка, порядок рождения, наличие сопутствующей травматизации – переживание ранней и/или длительной разлуки с матерью, смерть одного или нескольких членов семьи).

Для диагностики и психотерапии применялось клиническое интервью с родителями детей, проективные диагностические методики, юнгианский детский анализ с использованием терапевтической песочницы (от 3 до 12 сессий).

В ходе проведенного исследования было выявлено, что здоровые сиблинги, наряду с их больными братьями и сестрами, имеют психологические особенности, которые делают их в психологическом и социальном отношении не менее, а часто более уязвимой группой, что обосновывает необходимость включения здоровых сиблингов в программы реабилитации с момента установления онкологического диагноза брату/сестре.

Результаты проведенного исследования позволяют обосновать принадлежность здоровых сиблингов к категории детей, имеющих множественную психическую травму, что необходимо учитывать при формировании стратегии семейной реабилитации и разработке методов краткосрочной групповой и индивидуальной психотерапии для сиблингов и сиблинговых пар в детской онкологии. Другая общественная организация «Шередарь» – единственный частный благотворительный фонд в России, который на собственной базе во Владимирской области системно проводит детские реабилитационные программы [27].

Одно из главных правил реабилитационных программ Фонда — не выделять кого-то из подопечных, чтобы другие дети не чувствовали неуверенность в своих силах, и не допускали мысли, что они в чем-то хуже. Поэтому для сиблингов (среди которых были братья и сестры детей, прошедших реабилитационные программы в «Шередаре») постарались сделать реабилитационную смену максимально похожей на те, в которых участвуют обычные подопечные фонда.

Терри Дигнан, проводивший тренинг для волонтеров перед началом программы, уделил особое внимание не самой болезни, а тому, как здоровые дети реагируют на то, что вся семья сосредоточена на больном ребенке. Родители неизбежно уделяют здоровым детям меньше внимания. Как следствие, возникают психологические и социальные проблемы. Например, сложности в общении с ровесниками, низкая успеваемость, растущие раздражительность, тревога и ревность. Иногда в разговорах с психологами сиблинги говорят: «Лучше бы я заболел».

Всего на программу приехало 27 детей возрастом от 7 до 12 лет, из Астрахани, Владимира и Владимирской области, Москвы и Московской области, Санкт-Петербурга. Более 70 человек выразило желание стать волонтерами [38].

Таким образом, реализация описанного комплекса медицинских, психолого-педагогических и медико-социальных технологий реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями позволит повысить эффективность комплексной терапии и улучшить качество жизни ребенка и его семьи.

### 2.3 Анализ проблем социализации и реабилитации сиблингов

Проанализируем проблемные вопросы реабилитации сиблингов, сгруппировав их основные проблемы.

Начиная с 90-х годов проводятся исследования по этой проблематике, очень сильно различающиеся по дизайну, методам, выборке и т.п. В связи со сложностью работы с членами семьи, не находящимися в больнице с ребенком, такие исследования часто не имеют контрольной группы или опираются на маленькую выборку, что затрудняет анализ результатов и распространение полученных выводов на всю выборку в целом. Результаты многих исследований противоречат друг другу, например, при наличии контрольной группы иногда обнаруживается, что сиблинги не имеют значимых различий с другими детьми того же возраста.

Большинство исследователей сходятся в описании психологических проблем, с которыми сталкиваются сиблинги. Однако при попытке обнаружить факторы риска, исследователи сосредотачиваются на разном. Одни изучают особенности сиблингов (возраст, пол, наличие проблем до постановки диагноза члену семьи, тип и т.п.). Третьи изучают окружение и внутрисемейные отношения, копинг-стратегии, которые используют родители для того, чтобы справиться с ситуацией, тип заболевания и т.п.

Данные исследований очень разнообразны. Но и сиблинги – это совсем не однородная группа, которая различается по возрастным, личностным и средовым характеристикам, о чем тоже следует помнить. В любом случае, для того, чтобы создавать реабилитационные программы, нужно знать об уже имеющихся данных. А в дальнейшем (в идеале) сконструировать и провести исследование, которое позаимствует лучшее из уже проведенных.

Другой блок трудностей составляют взаимоотношения с родителями и другими братьями и сестрами, которые в силу глубокой интеграции внутрисемейных процессов отягощают отношения здоровых и больных сиблингов. Соккрытие диагноза от здорового сиблинга, продиктованное естественным желанием родителей не нагружать его негативной информацией, может стать исходным пунктом для формирования отчуждения и чувства неуверенности. Ребенок может чувствовать себя исключенным из процессов принятия решения о взаимодействии с больным братом или сестрой, имея, возможно, в силу возраста, собственные представления по этому вопросу.

Согласно данным одного из исследований, в ходе которого опрашивались больные шизофренией и члены их семей, почти половина больных и две трети их родственников выразили уверенность в том, что пациенты способны влиять на течение их болезни [71].

Другие исследования показывают, что поведенческие проявления, считающиеся неподконтрольными больному, воспринимаются здоровыми



сиблингами не так остро, какими бы отталкивающими они ни были по сравнению с теми, которые больной может контролировать [62].

Таким образом, одной из родительских задач становится формирование справедливой системы контроля, вознаграждений и принуждений, которая должна функционировать и по достижении детьми взрослого состояния. Подобная родительская амбивалентность порождает у здоровых сиблингов внутренние сомнения в непоколебимости позитивных установок по отношению к своей семье.

Третий блок переживаний связан непосредственно с жизненной ситуацией здорового сиблинга.

Первое и самое очевидное обстоятельство – это противоречие между личной автономией и чувством ответственности перед больным сиблингом, родителями и собственным партнером (если таковой уже имеется), деактуализировать которое без последствий для здорового ребенка невозможно. Свободного времени для реализации собственных планов становится особенно мало в среднем возрасте, когда родители, в силу ограничений по своему здоровью, все больше начинают вовлекать в заботу о больном своих повзрослевших детей. Те же, в свою очередь, сами находятся на пике интеллектуальных и физических нагрузок, связанных с выполнением профессиональных обязанностей, воспитанием детей и многим другим.

Обман ожиданий, несправедливое, по их мнению, распределение свободного времени, количество внимания, уделяемое члену родительской семьи, который не всегда способен это оценить, – вот основные упреки, которые могут сопровождать здорового сиблинга на протяжении всей жизни [62].

Отметим, однако, что нет исследовательских данных, однозначно свидетельствующих о проблемах со школьной успеваемостью у здоровых сиблингов психически больных детей [52].

Схожие трудности характерны и для работающих сиблингов: они указывают на проблемы с концентрацией и вниманием, возникающие вследствие необходимости ухода и проявления заботы [51].

Очевидно, что в силу своего состояния абсолютное большинство хронических психически больных не вступают в брак, не создают устойчивых партнерских отношений и не имеют детей.

Родители, как правило, отмечают у них чувство ревности или вины, снижение академической успеваемости, соматические проблемы и расстройства поведения. Исследователи обнаруживают рост тревожности, социальной изоляции, снижение самооценки, изменения в детско-родительских отношениях и многое другое.

Здоровые сиблинги часто попадают в ситуацию социальной и психологической депривации, порой принимающей крайние формы – ненависти и обвинения в том, что болен не «тот ребенок».

В одной семье такая ситуация чуть было не привела к трагедии. 15-летняя сестра мальчика, погибшего от лейкоза, предприняла попытку самоубийства, после того как бабушка во время ссоры сказала ей, что лучше бы умерла она, а не ее маленький и братик. Бабушка была из кавказской семьи, где именно на мальчиков возлагали большие надежды.

Это случай, когда сильная боль от утраты близкого человека, переживаемая одновременно с ощущением покинутости и отвержения, трансформировалась в сильный гнев и саморазрушительное поведение.

В другой семье женщина обратилась к психологу с запросом: «Помогите мне полюбить моего ребенка». Ребенок, младшая девочка, родилась в тот момент, когда онкологический диагноз был поставлен ее старшему брату. Два стрессогенных события произошли синхронно и спровоцировали у матери ложное умозаключение о существовании причинно-следственной связи между рождением одного и заболеванием другого ребенка.

Шок от онкологического диагноза трансформировался в сильнейшее чувство гнева к новорожденной малышке, «отнявшей» у нее сына. Она отказалась

кормить девочку грудью и переложил уход за малышкой на бабушку, занимаясь только лечением старшего ребенка. В четыре года младшая девочка еще не начала говорить и ни разу не произнесла слова «мама».

Если сопоставить детско-родительские отношения со шкалой, подобной температурной, измеряющей заботу и эмоциональное принятие, то в большинстве «наших» семей больной ребенок окажется в «теплой» части шкалы, а сиблинг, который «не может никак понять, что у брата (сестры) такой диагноз, и что-то требует для себя» – в «холодной».

Отношение родителей к братьям и сестрам больного ребенка можно охарактеризовать как гипоопеку, (недостаточную опеку). Гипоопека может иметь разные последствия в зависимости от возраста, уровня развития, индивидуальных особенностей ребенка и той роли, которая отводится ему в семейной системе: аутизация, регресс, аутоагрессия, «уход» в болезнь, агрессия в отношении членов своей семьи.

Исследователи видели в семьях различные отклонения в поведении сиблингов, приводящие к снижению успеваемости, нарушению отношений со сверстниками, различным формам асоциального поведения – от хулиганства до наркомании.

В 2008–2011 году психологи провели опрос родителей, имеющих детей с онкологическими заболеваниями (1300 человек). Он показал, что серьезные нарушения отношений с сиблингами происходят почти в половине (47%) семей, имеющих более одного ребенка.

Судя по высказываниям опрошенных людей, для большинства из них это является существенной проблемой, осложняющей взаимоотношения в семье: «после приезда из больницы сын долго не узнавал меня, не называл «мама», «другой ребенок полностью отошел на второй план», «дочь очень ревновала к сыну, замкнулась», «прочитала в дневнике дочери: почему заболела не я, а брат».

К сожалению, психологам известны случаи «перегибов» и крайностей. В некоторых семьях сиблинги по тем или иным причинам становятся функциональными родителями своим братьям, сестрам, осуществляя

родительские функции ухода, воспитания, эмоциональной поддержки, а иногда, в асоциальных семьях, и социально-экономическую функцию.

В такой ситуации дети рано взрослеют и приобретают целый комплекс психологических проблем. Они страдают от вины, страха, отчаяния, тревоги, беспомощности.

Сиблинги онкобольных детей испытывают на себе подчеркнутое внимание со стороны социального окружения – школьных друзей, их родителей, учителей – от сочувственного до брезгливо-отстраненного. Это делает их очень мнительными, поддерживает ощущение стыда, неуверенности в себе, «отверженности».

Нарушение коммуникаций в семье, замалчивание правды о диагнозе, рассогласованность вербальных и невербальных посланий дезориентируют как больных детей, так и их здоровых сиблингов, укрепляют детей в мысли о социальной неодобряемости, «позоре» онкологического диагноза, усиливают тревогу и страх смерти, снижают самооценку, провоцируют появление чувства вины по отношению к родителям.

В большинстве случаев ситуация выглядит так: все знают, но друг от друга скрывают. Даже маленькие дети зачастую вынуждены нести этот груз знаний сами, без помощи взрослых, «жалеть» своих пап и мам. Одна 5-летняя девочка в больнице поделилась с психологом своей тайной: «Лена умерла». При этом ударение она поставила на «у». Девочка просила не говорить об этом ее маме: «Мама будет плакать, что Лена умерла... потому что не ела кашу, а я тоже не ела кашу, а теперь буду есть».

Дистанционное консультирование с родителями по скайпу.

Это вариант для работы с семьями, проживающими за городом или с трудностями свободного перемещения. Консультации проводятся 1 раз в неделю длительностью в 1 час. Задачи и направления работы те же.

Индивидуальное консультирование ребенка с возможностью выезда специалиста на дом в зависимости от возможностей семьи и ребенка, от 1 раза в неделю до 1 раза в две недели. Длительность встречи от 1,5 часов до 2 часов.

Форма эффективна для работы с семьей, воспитывающей ребенка младенческого возраста до 1, 5 лет или ребенка с ограниченными возможностями передвижения или для многодетных семей.

Здоровым сиблингам больных детей нужна помощь психолога, в идеале – психологическое сопровождение, причем начать его нужно как можно раньше, сразу после установления диагноза онкологического заболевания брату/сестре.

Такая помощь очень «разгружает» семью в период лечения, обеспечивает сиблингам внимание со стороны взрослых членов семьи. Важно, чтобы позиция здорового ребенка в семье была активной, ориентированной на поиск самостоятельных решений, а не пассивной – «на подхвате». Это возможно, если родители стремятся к сотрудничеству, максимально полному включению ребенка в жизнь семьи.

В семьях, где здорового ребенка не отодвигают на второй план, а отводят ему активную роль опекуна больного брата или сестры, или маминого помощника, отношения, как правило, улучшаются. Родители говорят: «дочь стала более ответственной», «другой ребенок стал более заботливым, внимательным к брату», «дочь стала более чувствительной, внимательной ко мне», «любовь между детьми стала крепче» [20].

Очень важно, чтобы сиблинги, наравне с больными братьями/сестрами, включались в региональные и федеральные программы реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.

Выводы по разделу два:

1. За рубежом накоплен достаточно большой опыт реабилитации, как больных детей, так и их сиблингов. Кроме того, имеется достаточный опыт теоретических исследований по вопросам психологической и социальной реабилитации сиблингов, который будет полезен как для теоретических исследователей данной тематики, так и для практиков.

2. Реализация описанного комплекса медицинских, психолого-педагогических и медико-социальных технологий реабилитации детей с онкологическими и

гематологическими заболеваниями позволит повысить эффективность комплексной терапии и улучшить качество жизни ребенка и его семьи.

3. Здоровым сиблингам больных детей нужна помощь психолога, в идеале – психологическое сопровождение, причем начать его нужно как можно раньше, сразу после установления диагноза онкологического заболевания брату/сестре. Такая помощь очень «разгружает» семью в период лечения, обеспечивает сиблингам внимание со стороны взрослых членов семьи. Важно, чтобы позиция здорового ребенка в семье была активной, ориентированной на поиск самостоятельных решений, а не пассивной – «на подхвате». Это возможно, если родители стремятся к сотрудничеству, максимально полному включению ребенка в жизнь семьи. В семьях, где здорового ребенка не отодвигают на второй план, а отводят ему активную роль опекуна больного брата или сестры, или маминого помощника, отношения, как правило, улучшаются. Родители говорят: «дочь стала более ответственной», «другой ребенок стал более заботливым, внимательным к брату», «дочь стала более чувствительной, внимательной ко мне», «любовь между детьми стала крепче».

### 3 ПРАКТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ СОЦИАЛИЗАЦИИ И РЕАБИЛИТАЦИИ СИБЛИНГОВ НА ПРИМЕРЕ ДЕТСКОГО РЕАБИЛИТАЦИОННОГО ЛАГЕРЯ «ИСКОРКА»

#### 3.1 Проект социально-психологической помощи сиблингам детей, переболевших онкогематологическими заболеваниями

Данный проект был разработан в результате практической деятельности по реабилитации сиблингов в детском лагере «Искорка».

В ходе социализации и реабилитации сиблингов на примере детского реабилитационного лагеря «Искорка» представляется целесообразным сочетание экспертных (клинических) методов исследования (наблюдение, беседа, клинико-психологическое интервью), тестовых и экспериментально-психологических методов, из которых при исследовании семей, имеющих детей с онкологическими заболеваниями, особую значимость приобретают проективные методы исследования, в частности, «Рисунок семьи», Цветоассоциативный тест отношений (ЦТО), «Неоконченные предложения».

Отметим, что рисуночные технологии широко распространены в клинической психологии и психологии развития как один из самых эффективных инструментов для оценки когнитивных, личностных и эмоциональных характеристик детей, поскольку последние склонны расценивать рисунок как безопасное средство для самовыражения и общения, особенно в ситуации повышенного стресса, при котором словесное общение может быть проблематичным.

Тот факт, что рисуночные технологии не столь очевидно используют вербальные каналы выражения, позволяет детям отражать графически не сознательные установки (которые могут быть сложны для передачи словами), а бессознательные импульсы и переживания. Несомненным достоинством рисуночных методик является простота и естественность их проведения, обеспечивающие быстрый доступ к внутреннему миру ребенка.

Цель исследования: изучение особенностей системы семейных отношений здоровых сиблингов в семьях с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, и создание мобильной службы социально-психологической помощи для сиблингов.

Объект исследования – сиблинги в семьях, столкнувшиеся с лечением онкологического заболевания у ребенка.

Предмет исследования – процесс оказания социально-психологической помощи семьям с детьми, переболевшими онкологическими заболеваниями.

Задачи исследования:

1. Исследование структурных характеристик личности здоровых сиблингов и изучение отношений к семье в целом и к сиблингу с онкологическим заболеванием.

2. Анализ имеющихся направлений реабилитации на всех этапах медико-социального сопровождения семьи.

3. Создание коррекционной программы помощи сиблингам, столкнувшимся с лечением онкологического заболевания у ребенка.

Организация исследования и характеристика выборки: 15 семей с детьми, переболевшими онкологическими заболеваниями.

Гипотеза исследования:

1. Исследуемая группа, несмотря на схожую ситуацию – болезни ребенка, с угрозой жизни, неоднородна. В связи с этим программа реабилитации должна строиться с дифференциальными целями и задачами.

2. Помощь болеющему ребенку занимает центральное место в жизни семьи, это в свою очередь приводит к деформации других отношений – партнерских, отношений между сиблингами, отношений в социуме.

Методы и методики исследования. В комплекс методик по диагностике эффективности процесса оказания социально-психологической помощи семьям входят:



1. Проективные методики и опросники. Для исследования внутрисемейных отношений и качества жизни семьи были проведены два этапа психодиагностики: до начала программы и после завершения. В качестве инструментов психодиагностики выступали тестовые методики, удовлетворяющие критериям валидности, надежности, репрезентативности – основных критериев достоверности психодиагностических методик.

2. Анкеты обратной связи. Для всех участников программы, включая специалистов, были разработаны анкеты обратной связи, направленные на субъективную оценку эффективности программы по определенным критериям – доступности, полезности, информационной и психологической составляющей и т.д.

Исследование выполнялось в течение 2017г. и предусматривало 3 этапа:

1. Первый этап (июнь 2017 г.) – проработка проекта «Выездной летний лагерь для детей, переболевших онкологическим заболеванием и их сиблингов», выбор методик и опросников, составление программы лагерных мероприятий и мастер-классов (см. рисунок 3.1).



Рисунок 3.1 – Иллюстрация первого этапа исследования

Диагностика и сравнительный анализ «образа Я» переболевших детей и их сиблингов. В результате анализа опыта реализации программы в 2016 г., была составлена программа мероприятий для лагерных смен, включающая как мероприятия досугово-развлекательной деятельности, так и мастер-классы, направленные на актуализацию способностей детей, переболевших онкологическими заболеваниями и их сиблингов.

Экономические затраты на проект. Несмотря на то, что все волонтеры, участвующие в программе детского реабилитационного лагеря «Искорка», работают на безвозмездной и бесплатной основах, а сама программа проводится на базе благотворительного фонда, необходимо указать следующие затраты на проект, которые были произведены. Данные отображены в таблице 3.1.

Таблица 3.1 – Затраты на проект

Затраты на проект	
Элементы затрат	Стоимость (в рублях)
Заработная плата психологу лагеря (при заключении договора с фондом «Искорка»)	15 000
Затраты на материалы для мастер-классов и лагерные мероприятия	~ 10 000
Затраты на канцелярию для опросников	~ 1250

Заработная плата психологу выплачивается согласно договору о трудоустройстве в благотворительный фонд «Искорка». Закупка материалов для мастер-классов, лагерных мероприятий и канцелярии происходит за счет средств спонсоров фонда «Искорка».

2. Второй этап (июнь 2017 г. – июль 2017г.) – реализация проекта «Выездной летний лагерь для детей, переболевших онкологическим заболеванием и их сиблингов», осуществление методик и опросников, реализация программы лагерных мероприятий и мастер-классов. Применение механизма социально-психологической адаптации в рамках социальной работы. Диагностика и сравнительный анализ «образа Я» переболевших детей и их сиблингов. Обратная связь и подведение итогов.

3. Третий этап (ноябрь 2017 г. – апрель 2018 г.) – обработка результатов исследования, подготовка рекомендаций по совершенствованию социальной работы с сиблингами и детьми, переболевшими онкологическими заболеваниями.

Исследование проводилось на базе Челябинского городского общественного движения помощи онкобольным детям «Искорка». В исследовании принимали участие семьи с детьми, перенесшими онкогематологические заболевания. Важно отметить, что выборку составили семьи, где заболевание имело благоприятный исход. Семьи, потерявшие ребенка или с ребенком, находящимся на палиативном лечении не вошли в исследование.

Выборку в проекте «Выездной летний лагерь для детей, переболевших онкологическим заболеванием и их сиблингов» составили 27 сиблингов и 10 детей, переболевших онкологическими заболеваниями от 7 до 15 лет.

Методы и методики исследования

1. Проективный тест «Нарисуй историю» (Draw-a Story, DAS) – проективная методика исследования личности. Предложена Р.Сильвером в 1987 г. Изначально предназначена для ранней диагностики депрессивных состояний и агрессии.

Тестирование может проводиться как индивидуально, так и в группе. Оба теста могут применяться для оценки состояния детей начиная с пятилетнего возраста, а также подростков и взрослых. Время выполнения задания не ограничивается.

Цель: личностные особенности, образ «Я», актуальные потребности, эмоциональное состояние, тревога, депрессивные тенденции, суицидальные наклонности, агрессивные проявления, психологические последствия перенесенного травматического опыта [78].

2. Цветовой тест отношений (тест А.И. Лутошкина).

Цветовой тест отношений (ЦТО) является клинко-психодиагностическим методом, предназначенным для изучения эмоциональных компонентов отношений человека к значимым для него людям и отражающий как сознательный, так и частично неосознаваемый уровни этих отношений.

Шкалы: самоотношение и отношение к другим значимым людям.

Цель: Изучение эмоциональных компонентов отношений человека к значимым для него людям и к себе и отражает как сознательный, так и частично неосознаваемый уровень этих отношений.

3. Братско-сестринский опросник (авторы The Brother-Sister Questionnaire; S.A. Graham-Bermann, S.E. Culter).

Цель методики:

Опросник предназначен для психометрической оценки и дифференциации нормативных и дисфункциональных сиблинговых отношений. Под дисфункцией сиблинговых отношений здесь понимают наличие высокого уровня конфликтности и агрессивных поведенческих реакций в сиблинговой диаде.

Оценка осуществляется в рамках характеристики четырех свойств сиблинговых отношений: эмпатии, поддержания границ, сходства и принуждения, обозначенных в названии шкал опросника. Утверждения BSQ отражают субъективную оценку тех отношений, которые существовали в семье.

Оценка осуществляется в рамках характеристики четырех свойств сиблинговых отношений: эмпатии, поддержания границ, сходства и принуждения, обозначенных в названии шкал опросника. Утверждения BSQ отражают субъективную оценку тех отношений, которые существовали в семье.

4. Опросник «взаимодействие родитель – ребенок» (И.М. Марковская).

Цель: анализ детско-родительского взаимодействия. Взаимодействие включает в себя и эмоциональное отношение родителей к ребенку, особенности воспитательной позиции, согласованность и удовлетворенность участников взаимодействия.

Материал: опросники для родителей детей дошкольного и младше школьного возраста и для родителей подростков, опросник для подростков, 60 вопросов в каждом.

Шкалы опросника ВРР для родителей дошкольников и младших школьников:

1) Нетребовательность – требовательность.

- 2) Мягкость – строгость.
- 3) Автономность – контроль.
- 4) Эмоциональная дистанция – близость.
- 5) Отвержение – принятие.
- 6) Отсутствие сотрудничества – сотрудничество.
- 7) Тревожность за ребенка.
- 8) Непоследовательность – последовательность.
- 9) Воспитательная конфронтация в семье.
- 10) Удовлетворительность отношениями с ребенком.

Шкалы опросника ВРР для подростков и их родителей:

- 1) Нетребовательность – требовательность.
- 2) Мягкость строгость.
- 3) Автономность – контроль.
- 4) Эмоциональная дистанция – близость.
- 5) Отвержение – принятие.
- 6) Отсутствие сотрудничества – сотрудничество.
- 7) Несогласие – согласие.
- 8) Непоследовательность – последовательность.
- 9) Авторитетность родителя.
- 10) Удовлетворительность отношениями с ребенком (родителем) [38].

#### 5. Методика «Четыре персонажа», (Лосева В., Луньков А).

Цель методики диагностика особенностей образа «Я» и особенностей самопрезентации. Эта методика отличается от других рисуночных методик. В ходе работы по стандартной методике, например, «Рисунок человека», выводы о проблемах и личностных особенностях базируются на допущении, что, рисуя «человека вообще», испытуемый неосознанно приписывает ему свои особенности, отождествляя его с собой. Предлагаемые методики различным участникам программы представлены в таблице 3.2.

Таблица 3.2 – Подбор методик для каждого участника программы

Участники программы	Предлагаемые методики
Дети дошкольного и младшего школьного возраста (4-11 лет)	Нарисуй историю, Рисунок семьи, ЦТО, Братско-сестринский опросник
Подростки (12-17 лет)	Нарисуй историю, Семейная социограмма Эйдемиллера, ВРР, Шкала семейной адаптации и сплоченности, ЦТО, Братско-сестринский опросник
Родители и другие взрослые члены семьи	Семейная социограмма Эйдемиллера, ЦТО, ВРР, Шкала семейной адаптации и сплоченности,

Мероприятия, реализуемые в рамках проекта

### 1. Этап первичной диагностики.

Диагностический этап состоял из двух частей и проходил до начала лагерной смены:

1.1. Индивидуальная психологическая диагностика.

1.2. Обратная связь по полученным результатам и формирование запроса для дальнейшей работы.

В батарею методик для социально-психологической диагностики входят первичная беседа, анкеты, проективные методики, опросники. Формат проведения – индивидуальный.

### 2. Коррекционный этап.

Реализация лагерной программы и мастер-классов. К списку мероприятий лагерных смен можно отнести:

1) игра «На abordаж!» – рассчитана на 2 часа, направлена на командообразование, сплочение, пробуждение навыков активного слушания и проявления эмпатии;

2) мероприятие «Угадайка» – в данной игре дети развивают свою фантазию, учатся находить необычные определения сложным словам, что в свою очередь развивает их смекалку;

3) мероприятие «День музеев» – данный вид занятия позволяет адаптировать абсолютно каждого ребенка к общей идее, позволяет выразить собственное «Я» в свободной форме, развивает фантазию и смекалку, учит работать в команде;

4) квест «Сокровища пиратов» – содержит в себе множество загадок, которые возможно разрешить, работая в команде и проявляя навыки активного слушания;

5) краски Холи – мероприятие терапевтического характера, необходимое для выплеска негатива и получения позитивных эмоций. Сами краски экологически чистые, безвредны для человека;

6) концерт талантов «Зажги свою звезду» – проводится в конце лагерной смены, к этому моменту возможности и способности детей раскрываются, они не боятся демонстрировать их на сцене и получают заслуженный «кусочек» своей славы.

Также в лагере работали точки «Свиток фантазии», с помощью которого каждый ребенок имел возможность поучаствовать в создании целой сказки и «Почта», с помощью которой дети отправляли письма в рамках лагеря и получали их.

К списку мастер-классов относятся:

- 1) витражные картины;
- 2) фетровые брошки;
- 3) фоамиран;
- 4) ганутель;
- 5) ловцы снов;
- 6) дерево в рамочке;
- 7) театральный;
- 8) мыловарение;
- 9) скрапбукинг;
- 10) крафтовые палочки;
- 11) видео-мастерская;
- 12) танцевальный;

- 13) мастер-класс на командообразование;
- 14) музыкальный;
- 15) ШДМ.

Отдельно необходимо выделить арт-терапию и глинотерапию, которые позволили детям выразить свои эмоции, переживания и чувства на бумаге/с помощью глины.

3. Этап повторной психологической диагностики после лагерных смен.
4. Обратная связь от участников проекта и обсуждение результатов.

### 3.2. Анализ итогов реализации проекта социально-психологической помощи сиблингам детей, переболевших онкологическими заболеваниями

Анализ результатов исследования по методике «Нарисуй историю».

У сиблингов преобладают умеренно отрицательное эмоциональное содержание рисунков (50%) – изображение фрустрированных, испуганных и страшных персонажей, в 37% случаев рисунки отражают противоречивое эмоциональное содержание и один рисунок – положительное – изображение счастливых, но пассивных персонажей. Данные представлены на рисунке 3.2.

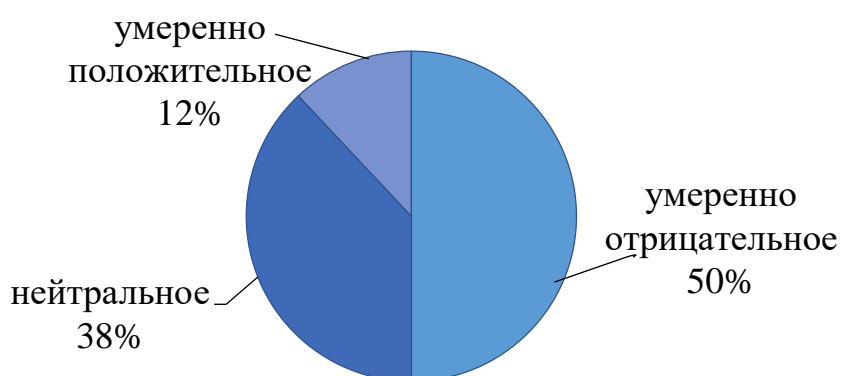


Рисунок 3.2 – Распределение типов эмоционального содержания рисунков сиблингов

По шкале «образа Я» преобладают неприятные и противоречивые фантазии – идентификация с испуганным, одиноким персонажем или с персонажем с амбивалентными чувствами. Данные представлены на рисунке 3.3.



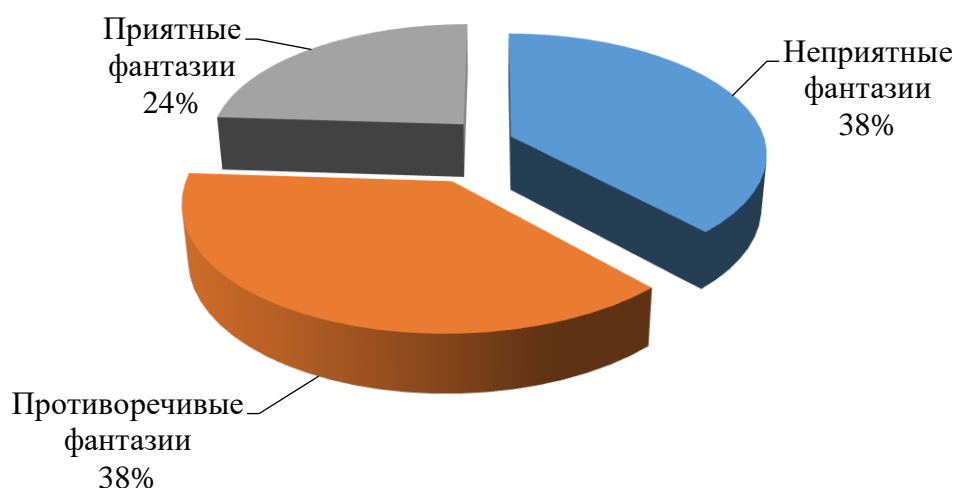


Рисунок 3.3 – Распределение типов «образа Я» у сиблингов

Актуальные потребности в игре, отдыхе, развлечении (50%) и во внимании и заботе со стороны значимого лица (50%). В отличие от переболевших детей, в рисунках сиблингов присутствует ощущение отвержения (24%). Данные представлены на рисунке 3.4.



Рисунок 3.4 – Распределение актуальных потребностей сиблингов

Стратегия преодоления трудностей – пассивное ожидание разрешения ситуации в надежде на благополучный исход (62%) и самостоятельное преодоление трудностей (37%). Статистически значимых различий между группами переболевших детей и сиблингов по шкалам эмоционального содержания и «Образа Я» не выявлено ( $p \geq 0,01$ ).

Таким образом, «Образ Я» сиблингов характеризуется следующими особенностями: идентификация с фрустрированными, испуганными и грустными персонажами, агрессия, выраженность представлений о себе как о субъекте, нуждающемся в заботе и внимании со стороны значимого лица, в отдыхе и развлечениях, в трудных ситуациях часть детей занимает позицию пассивного ожидания благополучного исхода, другие же чувствуют в себе силы самостоятельно преодолеть трудности. Эмоциональное состояние напряженное (большинство рисунков отражают неприятное эмоциональное содержание).

Анализ результатов исследования по методу цветочных выборов. Сиблинги в 62% случаев демонстрирует эмоциональное неприятие матери, а в оставшихся 48% – принятие матери и положительное отношение к ней. С отцом ситуация другая, в 75% выявлено положительное отношение, и лишь в 25% – отрицательное, значимы различий в отношении к отцу и матери не выявлено ( $p \geq 0,01$ ). Данные представлены в таблице 3.3.

Таблица 3.3 – Частота выбора различных позиций для родителей сиблингами

Позиция в ранге предпочтений	1	2	3	4	5	6	7	8
Мать	1	–	2	–	–	2	3	1
Отец	1	4	1	–	–	–	2	–

Примечание: Позиция с 1 по 3 – положительное и эмоционально принимаемое отношение; 4-5 – нейтральное отношение; 6-8 – негативное, конфликтное отношение

Анализ результатов исследования опросника «Взаимодействие «родитель – ребенок»». В исследовании приняли участие 16 родителей, из которых 15 – мамы. Большинство родителей считают, что они не предъявляют к своим детям повышенного уровня требований (60%), при этом считают выдвигаемые требования строгими.

В отношениях с сиблингами выявлено ощущение эмоциональной дистанцированности в отношениях с ребенком (60%), а 37% родителей ощущают свои отношения с ребенком как эмоционально близкие и доверительные. Родители говорят о слабо выраженном контролирующем поведении по

отношению к ребенку (50%) или, наоборот, о ярко выраженном контроле (37%), отмечают повышенный уровень жесткости и строгости предъявляемых требований (62%). Большинство опрошенных родителей (78%) говорят об очень высоком уровне принятия своего ребенка, его личности и поведения. У половины родителей (50%) диагностирован низкий уровень тревожности за ребенка.

В вопросе последовательности в своем отношении и требованиях к сиблингу 50% родителей считают себя непоследовательными в своих требованиях и непостоянными в своем отношении, 37% говорят о ярко выраженном постоянстве в своем поведении и отношении к ребенку. Диагностирована слабо выраженная воспитательная конфронтация в вопросах воспитания (80%). Удовлетворенность отношениями либо крайне низкая в 49% случаев, средняя в 37% случаев.

Все опрошенные сиблинги (3 человека) считают, что к ним предъявляется высокий уровень требования со стороны матери и говорят об их повышенной строгости, испытывают неудовлетворение в отношениях с родителями (2 человека) и характеризуют свои отношения с родителями как эмоционально дистанцированные (2 человека), в их ощущении родители предоставляют им высокую степень автономности и самостоятельности (3 человека).

Анализ результатов «Братско-сестринского опросника». Большинство сиблингов (70%) говорят о высоком уровне эмпатии и сопереживания в отношениях со своим братом или сестрой. Показатели шкалы «поддержание границ» снижены в 40% случаях, что говорит об ощущении нарушения своих физических или психологических границ. Сиблинги считают, что в их отношениях с братом или сестрой достаточно общих интересов и не ощущают по отношению к себе доминирования или выраженного контроля.

В ощущениях переболевшего ребенка (60%) отмечен высокий уровень доминирования и контроля над ним его брата или сестры. Это значит, что большинство детей считают, что сиблинг пытается его контролировать и доминировать в отношениях с ним. Переболевшие дети считают, что в

отношениях с братом или сестрой у них достаточно общих интересов и уважения к границам друг друга.

Можно сказать, что две группы детей чувствительны к разным компонентам отношений, для сиблингов на первый план выходят границы в отношениях, физические и психологические, значимость уважительного отношения к себе и своим вещам, к своему личному пространству. Дети, перенесшие заболевание, оказались восприимчивы к проявлению в отношениях доминирования и контроля, им кажется, что его много по отношению к ним со стороны брата или сестры.

Братско-сестринские отношения: высокий уровень эмпатии, выраженность доминирования и нарушение психологических границ.

Анализ результатов исследования «образа Я» сиблингов детей, перенёсших заболевание. Особенность выбранной методики «Четыре персонажа» заключается в том, что прямая инструкция позволяет исследовать самопредъявление и самопознание человека, поскольку он вынужден выделять наиболее существенные для него самого черты.

В качестве наиболее существенных признаков самого себя люди обычно выделяют:

- 1) особенности личности, черты характера;
- 2) пристрастия и интересы («люблю спорт», «ненавижу жадность»);
- 3) психические состояния (печаль, страх, надежда и т. д.);
- 4) описание ситуаций, в которых человек оказался («меня все бросили», «обманули», «это несправедливо»).

Заметим, что изображение по типу 1) и 3) есть результат обращения к самому себе, описания того, «какой я», а описания по типу 2) и 4) смещают центр тяжести во внешний мир, на внешние объекты, отношения к человеку других людей. Человек, избравший способ самопредъявления по типу 2) и 4), мыслит себя как результат действия внешних сил, а свое психическое благополучие связывает с наличием или отсутствием конкретных внешних объектов.

Для анализа рисунка были взяты следующие формальные показатели:

1) размер рисунка.

2) нажим на карандаш.

3) характер линий.

3) штриховка.

4) детали рисунка. Параметры анализа детского рисунка по А.Л. Венгер представлены в приложении А.

Сиблинги при описании себя склонны использовать категории описания своих интересов и психического состояния, настроения. После завершения программы терапевтического отдыха увеличились описание своих качеств и личностных черт, уменьшилось описание себя через свое эмоциональное состояние или настроение. Данные представлены в таблице 3.4.

Таблица 3.4 – Распределение выбора критериев для самоописания сиблингами

Критерии самооценки	До программы	После программы
Особенности личности, черты характера	10 из 27 детей	17 из 27 детей
Пристрастия и интересы	18 из 27 детей	15 из 27 детей
Эмоциональные состояния	10 из 27 детей	5 из 27 детей
Описание ситуаций, в которых человек оказался	8 из 27 детей	5 из 27 детей

В рисунках сиблингов выявлено стремление контролировать свою жизненную энергию (46%) – символическое значение выбора домашнего животного для самопредъявления в образе первого персонажа.

При общем анализе рисунков выявлена тревожность (особенности линий и штриховки) в 60% рисунков и агрессия в 38% рисунков. Трудности в самопредъявлении (не нарисовали одного из персонажа) выявлены у 19% детей.

Рассматривая рисунок растения как отношения к своему развитию, росту, возможности использования имеющихся ресурсов, можно сказать, что в ощущении сиблингов им для развития необходима забота и внимание (выбор в качестве самопредъявления комнатных растений, букетов цветов в вазе и сопровождение данного выбора соответствующими комментариями по типу «если об этом цветке не будут заботиться, он завянет»), в 34% случаев выражена

потребность нравиться (выбор красивых и привлекательных цветов в качестве самопредъявления по причине того, что данное растение нравится окружающим).

Персонаж неодушевленного предмета символизирует то, что ребенок связывает с переживаниями стабильности и определенности в себе или является предметом потребности. В рисунках данного персонажа у сиблингов в 48% случаев выявлена потребность быть нужным, полезным, востребованным (выбор в качестве самопредъявления различных предметов ввиду желания быть полезным).

В рисунках персонажа человека выявлено открытость расположенность к общению (открытая поза, прорисованные руки) в 68% случаев, вербальная агрессия (прорисовка зубов) в 20% случаев.

Таким образом, «Образ Я» сиблингов характеризуется следующими особенностями: стремлением контролировать свою жизненную энергию (физический уровень); выраженностью агрессии, открытостью и расположенностью к общению, потребностью в заботе и внимании, тревожностью (уровень социального взаимодействия); выражена тревожность, потребность быть нужным, которая рассматривается как компенсация незамеченной значимым лицом активности, и в силу этого оставшейся нереализованной (дифференцирующий «Образ Я»).

В результате получения сиблингами психологической помощи в рамках осуществления механизма социально-психологической адаптации выявлено достоверно значимое снижение потребности быть нужным и проявлений тревожности ( $p \leq 0,01$ ).

Выводы, полученные в ходе проведенного исследования:

1. В ходе исследования выявлены дисфункциональный и полуфункциональный типы семейной системы. Выявлены: нарушение иерархии, эмоциональная дистанцированность в отношениях, недостаток лидерства, импульсивность в принятии решений, частое смещение ролей от одного члена

семьи к другому, трудности в формировании адекватных психологических границ во взаимодействии с членами семьи.

Косвенным образом это свидетельствует о неустойчивом и нестабильном положении семьи, что характерно для состояния кризиса. Детские рисунки в проективных методиках характеризуют эмоциональное состояние сиблингов как умеренно негативное, напряженное.

Статистических различий в группах семей дисфункционального и функционального типов по выделенным критериям не выявлено, что свидетельствует об однородности группы. Очевидна необходимость продолжения программы терапевтической помощи после лагеря – увеличение временного фактора может позволить достичь улучшений.

Эмоциональный уровень ВКБ отражает двойственные чувства в отношениях с окружающими, мотивационный уровень – актуальные потребности в поиске общения и дружеских связей, потребность в отдыхе и развлечениях, что свидетельствует об актуализации потребности к возвращению к привычному образу жизни и состоянию, переживаемым как трудное. Таким образом, эмоциональный и мотивационный уровни ВКБ – это те значения, на которые необходимо направить социально-психологическую помощь.

2. У сиблингов выявлены:

- эмоциональное негативное (конфликтное) отношение к матери;
- нарушение детско-родительских отношений по типу дистанцирования, повышенного уровня требований и их строгости;
- актуальные потребности во внимании и заботе со стороны взрослого;
- рисунки в проективных методиках характеризуют эмоциональное состояние как умеренно негативное, напряженное.

3. Предложенные на основе теоретического анализа критерии показали возможность их использования в мониторинге результатов оказания социально-психологической помощи семьям с детьми, переболевшими онкогематологическими заболеваниями.

4. Социально-психологическая адаптация – доступный и эффективный механизм социальной работы с сиблингами онкобольных детей. Благодаря программе социально-психологической помощи нам удалось применить данный механизм на практике в летнем лагере, а именно:

– выстроить взаимодействия сиблингов с ближайшей социальной группой (лагерной командой, вожатыми, другими людьми, непосредственно осуществлявшими социально-психологическую адаптацию) таким образом, чтобы это не стало для них стрессогенной ситуацией; развить коммуникативные, личностные, поведенческие навыки (с помощью лагерных мероприятий, мастер-классов, проводимых опросников);

– помочь им осознать существующие ценности, принять их, подкрепляя это формированием внутренних психических установок, присвоением жизненного опыта (с помощью уставов команд, деятельности вожатых, воспитателей и психолога лагеря по реализации социально-психологической поддержки сиблингов);

– достичь равновесия между личностными установками сиблингов и ценностями социальной группы и окружающей среды, с которыми они производит непосредственное взаимодействие (с помощью реализации социально-психологической программы помощи сиблингам, заложенной в основе лагеря, обратной связи детей в виде заполнения анкет).

Проанализировав результаты исследования по критериям мониторинга программы социально-психологической адаптации и недостатки существующей системы оказания помощи сиблингам, мы решили предложить реализовать проект «Мобильная социально-психологическая помощь» в целях совершенствования механизма социальной работы с ними. Проект будет включать в себя следующие этапы:

1) определение мишеней диагностики и подбор батареи методик. На данном этапе необходимо расширить выборку участников по территориальному признаку (включение семей из других городов Челябинской области),



временному признаку (продолжение наблюдения за процессом оказания психологической помощи для оценки динамики отношений), по типу вмешательства (расширение направлений для социально-психологической адаптации). Поскольку не все семьи имеют возможность отправить своих детей в лагерь, а также, для эффективной адаптации сиблингов, необходимо проводить диагностику не только их личностных психологических особенностей, но и исследовать взаимоотношения внутри семьи в динамике;

2) приглашение семей для участия в проекте;

3) первичная встреча, во время которой происходит диагностика отношений в семье при помощи выбранной батареи методик;

4) беседа по результатам диагностики, призванная обозначить существующие проблемы и выявить цели для дальнейшей работы с семьями;

5) психологическая помощь в виде индивидуальных консультаций с родителями и детьми, семейных консультаций, групповых арт-терапевтических занятий, занятий иппотерапией. Ввиду возможности возникновения психологической скованности и барьеров, предлагаем внедрить систему анонимных обращений. Для этого необходимо во время консультаций расположить 2 коробки (для хороших переживаний и проблемных), чтобы дети и их родители могли высказывать свои мысли на бумаге, а после – данные переживания обсуждать;

б) оценка результатов проекта. На данном этапе определяются критерии оценки результатов оказанной социально-психологической помощи сиблингам и их семьям, планируется дальнейшее развитие проекта.

Ожидаемые результаты проекта:

– обеспечение сиблингам и их семьям регулярной социально-психологической помощи поможет улучшить взаимоотношения в семье, снять психо-эмоциональное напряжение, научит их эффективному взаимодействию и коммуникации;

– расширение выборки поможет выявить существующие проблемы тех семей, которые не имеют возможности или которым не оказывается помощь со стороны государства, провести их диагностику и выстроить систему эффективной социально-психологической помощи;

– внедрение патронажной службы также позволит оказывать помощь нуждающимся сиблингам и их семьям в комфортной для них среде;

– привлечение волонтеров к организации терапевтических мероприятий позволит сохранить денежные средства для проведения проекта «Мобильной социально-психологической службы» и использовать их для привлечения большего количества семей, нуждающихся в помощи.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В результате проведенной работы определены специфические особенности онкологического заболевания как стрессора для всей семьи и как заболевания, несущего в себе угрозу жизни.

Изучены психологические особенности взаимодействия и психоэмоционального состояния членов семьи с ребенком с диагнозом «рак». Определены следующие основные направления реабилитации семей с онкопатологией:

– работа с поведенческими проблемами (потребность во внимании, нечеткость границ, агрессивность, аффективные вспышки);

– работа с эмоциональными трудностями (тревога, напряженность, выражение негативных чувств, чувство неуверенности, отсутствия опоры и ощущения безопасности, чувство потери контроля над собой, своим телом и своей жизнью);

– проблемы в познавательной сфере (ухудшение памяти и внимания, снижение мотивации учиться)

– телесный компонент (принятие своего телесного образа, развитие естественности и спонтанности в телесных проявлениях – поза, мимика, жесты, свобода движений, релаксация).

На основании анализа литературных источников были проанализированы методики и механизмы социальной работы с сиблингами, выделены факторы, определяющие специфику социально-психологической помощи сиблингам и их семьям, и служащие основанием выбора социально-психологической адаптации как наиболее подходящей формы оказания психологической помощи исследуемых семей.

Сиблинги детей с онкологическими заболеваниями являются психологически уязвимой группой. Они же нередко находятся в эмоциональных состояниях, напоминающих апатию (эмоциональную депривацию).

В результате исследования были выделены особенности отношений и взаимодействия в семье, столкнувшейся с лечением несущего в себе угрозу жизни

заболевания ребенка. Были выявлены нарушения иерархии в структуре семьи, ощущение эмоциональной дистанцированности, неудовлетворенность детско-родительскими отношениями.

Несмотря на выраженность положительной динамики внутренней картины болезни у ребенка, перенёсшего заболевание для семьи характерен хаотичный тип адаптации, эмоционально напряженное состояние детей, выраженность агрессии и противоречивых чувств в отношениях с окружающими. Выделенные особенности обуславливают необходимость и актуальность социально-психологической помощи данным семьям.

Помощь сиблингам является необходимым аспектом психотерапевтической работы с семьей, имеющей ребенка-инвалида с онкологическим заболеванием, и должна осуществляться на всех этапах специализированной помощи, начиная с установления диагноза брату/сестре, когда специфические сиблинговые проблемы только формируются. Это «разгружает» семью в период лечения, обеспечивает сиблингам внимание со стороны взрослых членов семьи.

В технологиях социальной работы с такими семьями стоит уделить внимание профилактике девиаций в развитии детей.

В проведении мероприятий по реабилитации одного из детей стоит задействовать ресурсы семьи, включая сиблингов. Для семей разрабатываются и индивидуальные планы, и мероприятия для групповых занятий, организуются клубы для поддержки семей с детьми. Это позволяет семье не замыкаться, а расширять сеть социальных связей, что обеспечивает детям более эффективную адаптацию.

В работе были описаны принципы программы терапевтического отдыха как механизма социально-психологической адаптации.

В результате проведенной работы определены критерии оценки результатов оказанной психологической помощи семьям, столкнувшимся с лечением онкологического заболевания у ребенка.

Здоровым сиблингам детей с онкологией нужна помощь психолога, лучше всего – психологическое сопровождение, начать его нужно сразу после установления диагноза онкологического заболевания брату/сестре. Такая помощь «разгружает» семью в период лечения, обеспечивает сиблингам внимание со стороны взрослых членов семьи.

Важно, чтобы позиция здорового ребенка в семье была активной, ориентированной на поиск самостоятельных решений. Это возможно, если родители стремятся к сотрудничеству, максимально полному включению ребенка в жизнь семьи. В семьях, где здорового ребенка не отодвигают на второй план, отношения, как правило, улучшаются.

Практическая значимость полученных результатов состоит в том, что они могут использоваться для дальнейшего развития и коррекции существующей программы социально-психологической помощи семьям с детьми, перенесшими онкологическое заболевание. А также для выделения мишеней психотерапевтического вмешательства для оказания помощи семей с детьми, перенесшими онкологическое заболевание.

## БИБЛИОГРАФИЧЕСКИЙ СПИСОК

1. Федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ (ред. от 21.07.2014) «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» //СЗ РФ. – 2013. – № 52. – Ст. 7007.
2. Федеральный закон от 19.05.1995 № 81-ФЗ «О государственных пособиях гражданам, имеющим детей», в ред. от 07.03.2018.
3. Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в ред. от 07.03.2018.
4. Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», с изм. и доп., вступ. в силу с 18.03.2018.
5. Федеральный закон от 22.08.2004 № 122-ФЗ «О внесении изменений в законодательные акты Российской Федерации и признании утратившими силу некоторых законодательных актов Российской Федерации в связи с принятием федеральных законов «О внесении изменений и дополнений в Федеральный закон «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» и «Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации», в ред. от 07.03.2018 г.
6. Постановление Правительства РФ от 19.06.2012 № 610 (ред. от 21.02.2018) «Об утверждении Положения о Министерстве труда и социальной защиты Российской Федерации» //СЗ РФ. 2012. – № 26. – Ст. 3528.
7. Приказ Минтруда России от 24.11.2014 № 939н «Об утверждении Примерного порядка предоставления социальных услуг в форме социального обслуживания на дому» (Зарегистрировано в Минюсте России 24.12.2014 № 35394) //Российская газета. № 299. – 2014.
8. Приказ Минтруда России от 24.11.2014 № 938н «Об утверждении Примерного порядка предоставления социальных услуг в полустационарной форме социального обслуживания» (Зарегистрировано в Минюсте России

25.12.2014 № 35410) //Российская газета. – 2015. – № 1.

9. Александров, Ю. И. Психофизиология: учебник для бакалавров / Ю. И. Александров.– 3-е изд., – СПб.: Питер, 2007. – 464 с.

10. Алмазова, О. В. Привязанность к матери как фактор взаимоотношений взрослых сиблингов: дисс. канд. наук: 19.00.13 / О. В. Алмазова. – М. – 2015. – 265 с.

11. Басова, Н. Ф. Социальная работа с различными группами населения: учеб. пособие / под ред. Н. Ф. Басовой. – М. – 2012.

12. Бейкер, К. Теория семейных систем Мюррея Боуэна: Основные понятия, методы и клиническая практика: сборник статей / под ред. К. Бейкер, А. Я. Варга. – М.: Когито-Центр; 2008. – 496 с.

13. Богданов, В. А. Опыт организации деятельности волонтерских групп в городской социальной сети / В. А. Богданов // Личность, семья и общество: вопросы педагогики и психологии. – 2014. – № 43. – С. 71–78.

14. Болдина, М. А. Технологии социальной работы с детьми-инвалидами [Текст] / М. А. Болдина, Е. В. Деева // Социально-экономические явления и процессы. – 2013. – №11 (057). – С. 167–173.

15. Бялик, М. А. Особенности психологической адаптации и лечения детей с онкопатологией / М. А. Бялик, Е. Е. Моисеенко, В. В. Николаева, Н. А. Урядницкая // Материалы первой Всероссийской конференции с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». – М.: GlaxoWelcome. – 1997. – С. 97–99.

16. Валитова, И. Е. Взаимоотношения в семье между сиблингами, один из которых – ребенок с особенностями в развитии / И. Е. Валитова // Мир психологии. – 2006. – № 4. – С. 55–67.

17. Варга, А. Я. Введение в системную семейную психотерапию / А. Я. Варга. – М.: Когито-Центр. – 2011. – 240 с.

18. Венгер, А. Л. Психологические рисуночные тесты: Иллюстрированное руководство / А. Л. Венгер. – М.: Владос-пресс. – 2005. – 160 с.

19. Глотов, С. А. Международно-правовые основы защиты социальных прав инвалидов [Текст] / С. А. Глотов, А. А. Ходусов // Безопасность бизнеса. – 2016. – № 5. – С. 26–32.

20. Голубева, И. Г. Социальная работа с сиблингами в некоммерческих организациях / И. Г. Голубева // Надежды: Сборник научных статей студентов. – 2017. – С. 15–19.

21. Гусева, М. А. Проблема сиблингов в детской онкологии / М. А. Гусева, Е. Т. Барчина, Г. Я. Цейтлин // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2013. – Т. 12. – № 2. – С. 38–47.

22. Гусева, М. А. Реабилитационная лагерная программа в детской онкологии / М. А. Гусева, Н. В. Богданова, Г. Я. Цейтлин // Вопросы гематологов и иммунопатологов в педиатрии. – 2011. – № 10. – С. 39–43.

23. Гусева, М. А. Социальные проблемы семей, имеющих детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями / М. А. Гусева, А. И. Антонов, О. Л. Лебедь, В. М. Карпова, Г. Я. Цейтлин // Высшее образование для 21 века: 6-я международная научная конференция. – М.: Изд-во Моск. Гуманит. Ун-та, 2009. – С. 34–39.

24. Гусева, М. А. Психологические особенности детей с онкологическими заболеваниями и их здоровых сиблингов / М. А. Гусева, Г. Я. Цейтлин, Е. Т. Барчина // Онкопедиатрия. – 2015. – № 3. – С. 260.

25. Гусева, О. В. Тестовые и проективные методы психологической диагностики особенностей системы семейных отношений здоровых сиблингов в семьях с детьми с расстройствами аутистического спектра / О. В. Гусева // Вестник Южно-Уральского государственного университета. Серия: Психология. – 2017. – № 4. – С. 5–16.

26. Дилео Д., Детский рисунок. Диагностика и интерпретация: пер. с англ. / Д. Дилео. – М.: ИОИ, 2017. – 262 с.

27. Дурнов, Л. А. Клинические лекции по детской онкологии. Часть 1: учебное пособие для вузов / Л. А. Дурнов, Е. И. Бойченко, И. В. Глеков; под ред.



Л.А. Дурнова – Медицинское информационное агентство, 2004. – М.: Изд-во Наука. – 220 с.

28. Дурнов, Л. А. Медико-социальная реабилитация в детской онкологии / Л.А. Дурнов // НИИ Детской онкологии и гематологии ОНЦ им. Н.Н. Блохина РАМН. – Москва. – 2010. № 3.

29. Исаев, Д. Н. Эмоциональный стресс, психосоматические и соматопсихические расстройства у детей / Д.Н. Исаев. – СПб.: Изд-во Речь, 2005. – 400 с.

30. Карпова, Э. Б. Онкологическое заболевание как психологический кризис / Э. Б. Карпова, В. А. Чулкова // Ананьевские чтения, матер.научнопракт. конф. СПб университета. – 2007. – С. 556–557.

31. Климова, С. В. Основные направления психологической помощи семьям с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, в условиях стационара / С. В. Климова, Л. Л. Микаэлян, Е. Н. Фарих, Е. В. Фисун // Журнал практической психологии и психоанализа. – 2009 – № 1.

32. Клипинина, Н. В. Психологические принципы организации «помогающего пространства» в детских лечебных учреждениях / Н. В. Клипинина, А. Е. Хаин, Н. С. Никольская, М. А. Евдакимова, Е.А. Стефаненко, А. Р. Кудрявицкий // М.: Фонд «Подари жизнь», 2013. – 44 с.

33. Комментарий к ст. 7 Конституции (автор – Ю.А. Дмитриев) // Конституция Российской Федерации. Доктринальный комментарий (постатейный). 2-е изд. / Рук. авт. кол. Ю. А. Дмитриев; Науч. ред. Ю. И. Скуратов. – М., 2013. – С. 156.

34. Копытин, Л. И. Арт-терапия детей и подростков / Л. И. Копытин, Е. Е. Свитовская. – 2-е стереотип, изд. – М.: Изд-во Когито-Центр, 2014. – 197 с.

35. Кудаева, Е. Г. Социальные барьеры трудоустройства инвалидов в современном российском обществе: дисс. канд. соц. наук / Е. Г. Кудаева. – М., – 2009. – 218 с.

36. Лосева, В.К. Рассмотрим проблему: Диагностика переживаний детей и взрослых по их речи и рисункам/ В. К. Лосева, А. И. Луньков // М.: А.П.О., 2005. – 48 с.

37. Лукьянченко, Н.В. Социально-психологические особенности сиблинговых отношений как значимый фактор становления и жизненного пути зрелой личности / Н. В. Лукьянченко // Психологическая наука и образование. – 2010. – № 1. – С.31– 40.

38. Марковская, И. М. Тренинг взаимодействия родителей с детьми / И. М. Марковская. – СПб.:Изд-во Речь, 2005. – 150 с.

39. Маховер, К. Проективный рисунок человека: пер. с англ. / К. Маховер. – 6-е изд., испр. – М.: Смысл, 2012. –158 с.

40. Махортова, Г. Х. Расскажи историю. Проективная методика исследования личности ребенка / Г. Х. Махортова. – М.:Изд-во Когито-Центр, 2004. –79 с.

41. Мирошкин, Р. Б. Психологическая реабилитация семьи с детьми, перенесшими онкологическое заболевание / Р. Б. Мирошкин, Е. В. Фисун, Н.Е. Филиппова // Журнал практическое психологии и психоанализа. – 2010. – № 3.

42. Нальгиева, И.А. Психологические особенности формирования позитивного самоотношения сиблингов подросткового возраста: диссертация кандидата психологических наук / И. А. Нальгиева. – Пятигорск, 2013. – 208 с.

43. Никольская, Н.С. Особенности самосознания больных в ситуации предельного витального риска: автореферат дисс. канд. психол. наук / Н.С. Никольская. – М.: Изд-во Медицина – 2012. – 34 с.

44. Ожегов, С.И. Толковый словарь русского языка: 80 000 слов и фразеологических выражений / С. И. Ожегов, Н. Ю. Шведова // 4-е изд., доп. – М.: ООО «А ТЕМП», 2006. – 944 с.

45. Остроухова, А. И. Семейное устройство детей-сиблингов. Методическое пособие по повышению профессиональной компетенции специалистов системы

семейного устройства детей-сирот, служб сопровождения семей и детей. / Под ред. А. И. Остроуховой. – Ставрополь: «Литера». – 2015. – 72 с.

46. Павленок, П.Д. Краткий словарь по социологии / П. Д. Павленок. – М.: ИНФРА-М, 2000.

47. Селигман, М. Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития / М. Селигман, Р. Б. Дарлинг // М.: Теревинф; 2007.

48. Собчик, Л.Н. Метод цветowych выборов – модификация восьмицветового теста Люшера. Практическое руководство / Л.Н. Собчик. – СПб.: Речь, 2013. – 128 с.

49. Судьин, С. А. Психическая болезнь как проблема социализации в межсиблинговом взаимодействии // Вестник Нижегородского университета им. Н. И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. – 2016. – № 2. – С. 111–117.

50. Тесленко, Б. В. Организация работы отделения реабилитации для детей с онкологическими заболеваниями в состоянии ремиссии и их родителей в ФГУ санаторий «Русское поле» / Б. В. Тесленко, Н. Е. Филиппова // Материалы симпозиума «Актуальные проблемы реабилитации в детской онкологии». – М.: Изд-во Медицина – 2009. – С. 14–16.

51. Тхостов, А. Ш. Осознание заболевания у онкологических больных / А. Ш. Тхостов, В. Н. Герасименко // Вестник АМН. – М.: Изд-во Речь – 1984. – № 12. – С. 90–97.

52. Цейтлин, Г.Я. Модель городской/региональной системы комплексной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями / Г.Я. Цейтлин // Материалы симпозиума «Актуальные проблемы реабилитации в детской онкологии». – М.: Изд-во Речь – 2009. – С. 34.

53. Цейтлин, Г.Я. Организация медицинской и психолого-социальной реабилитации детей и подростков с онкологическими и гематологическими заболеваниями / Г. Я. Цейтлин, Л. В. Сидоренко, Н. Н. Володин, А. Г. Румянцев // Российский журнал детской гематологии и онкологии. – 2014. – № 3. – С. 59–65.

54. Швецова, М.Н. Понятие и сущность социально-психологического сопровождения / М.Н. Швецова // «Психологическое сопровождение образования: теория и практика» сб. науч. ст. – М.: Изд-во Когито-центр. – 2012. – 58 с.
55. Эйдемиллер, Э. Г. Психология и психотерапия семьи / Э.Г. Эйдемиллер, В. Юстицкис. – 4-е изд. – СПб.: Питер, 2008. – 672 с.
56. Юрковский, А. В. Конституционное право: учебное пособие / А. В. Юрковский, В. М. Деревскова, К. Н. Евдокимов, И. А. Кузьмин // Иркутский юридический институт (филиал) Академия Генеральной прокуратуры РФ. – Иркутск, 2015. – С. 129.
57. Breslau, N. Psychological functioning of siblings of disabled children / N. Breslau, M. Weitzman, K. Messenger // *Pediatrics*. 1981. – 67. – P. 344–353.
58. Dixon, L. The next generation of research: Views of a Sibling-Psychiatrist-Researcher / L. Dixon // *Journal of Orthopsychiatry*. – 1997. – 67. – P. 242–248.
59. Greenberg, J. S. Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental disease / J. S Greenberg, H. W Kim, J. R. Greenley // *American Journal of Orthopsychiatry*. – 1997. – Volume 67, Issue 2. – P. 231–241.
60. Gerace, L. M. Sibling perspectives on schizophrenia and the family / L. M. Gerace, D. Camilleri, L. Ayres // *Schizophr. Bull.* – 1993. – 19. – P. 637–646.
61. Holzinger, A. Die Prognose der Schizophrenie aus der Sicht der Patienten und ihren Angehörigen / A. Holzinger, P. Müller, S. Priebe, M. C. Angermeyer // *Psychiatrische Praxis*. – 2002. – 29. – P. 154–159.
62. Horwitz, A.V. Siblings as caregivers for the seriously mentally ill / A.V. Horwitz // *Milbank Quarterly*. – 1993. – 71. – P. 323–339.
63. Koopman, Ch., Traumatic stress symptoms among women with recently diagnosed primary breast cancer / Ch. Koopman, L. D. Butler, C. Classen, J. Giese-Davis, G. R. Morrow, J. Westendorf, T. Banerjee, D. Spiegel // *Journal of traumatic stress*. – 2002. – V 15, n 4. – P. 277–287.

64. Lively, S. Sibling perception of schizophrenia: Impact on relationships, roles and health / S. Lively, R. M. Friedrich, K. C. Buckwalter // *Issues Mental Health nursing*. – 1995. – 16. – P. 225–238.

65. Meyler, E. Conceptualizing recreation and leisure as a therapeutic intervention: The Irish context / E. Meyler, S. Guerin, G. Kiernan, F. Breatnach // *The Irish Psychologist*. – 2006. – 33(2):19.

66. Moorman, M. Zwiespalt. Meine schizophrene Schwester und ich / M. Moorman // München: Verlag Th. Knaur. – 1994. – 318 s.

67. Negar, Reisi-Dehkordi Challenges of children with cancer and their mothers: A qualitative research / Reisi-Dehkordi Negar, Baratian Hajar, Zargham-Boroujeni Ali // *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* | July-August 2014 | Vol. 19 | Issue 4.

68. Nemirovskij, K. Novye perspektivy v psihoanalize, psihoterapii i psihiatrii / K. Nemirovskij / M.: "KogitoCentr". – 2010.

69. Peukert, R. Geschwister teilen alles? Eindrücke vom ersten Treffen einiger Geschwister psychisch kranker Menschen / R. Peukert // *Psychosoziale Umschau*. – 2003. – 4. – S. 35–37.

70. Pitman, R. K. Psychophysiologic assessment of posttraumatic stress disorder in breast cancer patients / R. K. Pitman, M. Lanes, S. K. Williston, M. A. Guillaume, L. J. Metzger, G. M. Gehr // *Psychosomatics*. – 2001. – № 42. – P. 133–140.

71. Rubenstein, L. The Friedrich-Lively Instrument to Assess the Impact of Schizophrenia on Siblings (FLIISS): Part I -instrument construction / L. Rubenstein, R. M. Friedrich, S. Lively, K. Buckwalter // *Journal of nursing Measurement*. – 2002. – 10(3). – P. 219–230

72. Silver, J. K. Cancer rehabilitation: an opportunity to decrease treatment-related morbidity, increase cancer treatment options, and improve physical and psychological health outcomes / J. K. Silver, J. Baima // *Am J. Phys. Med. Rehabil.* – 2013. – V. 92, № 8. – P. 715–727.

73. Thome, S. E. Is There a Cost to Poor Communication in Cancer Care? A Critical Review of the Literature / S. E. Thome, B. D. Bultz, W. F. Baile // *PsychoOncology: special issue: PatientProfessional Communication*. – 2005. – V. 14, № 10. – P. 875–884.

74. Tseitlin, G.Ja. Auch in Russland gibt es «Waldpiraten» / G. Ja Tseitlin, M. Guseva, N. Bogdanova // *Wir DLFH*. – 2012. – № 1. – P. 7–14.

75. Tröster, H. Sind, Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung / H. Tröster // *Zeitschrift für Klinische Psychologie*. – 1999. – 28. – S. 160-176.

76. Varni, J. W. Perceived Stress and Adjustment of Longterm Survivors of Childhood Cancer / J. W. Varni, E. R. Katz, R. Colegrov, M. Dolgin // *J Psychosocial Oncology*. – 1994. – V. 12, № 3. – P. 105–115.

77. Watson, M. Handbook of psychotherapy in cancer care / M. Watson, D. Kissane // UK: Wiley Blackwell. – 2011.

78. Механизмы социально-психологической адаптации - понятие и виды. Классификация, сущность и особенности [Электронный ресурс] // Режим доступа: URL: [http://referatwork.ru/social\\_work\\_manual/section-13.html](http://referatwork.ru/social_work_manual/section-13.html) – Заглавие с экрана. – (дата обращения 20.14.2018)

79. Первая реабилитационная программа для сиблингов [Электронный ресурс] // Режим доступа: URL: <https://efamily.ru/articles/102/3473> – Заглавие с экрана. – (дата обращения 20.04.2018)

80. Тимофеева И.В., Особенности сиблинговых и детско-родительских отношений в семьях, имеющих детей с детским церебральным параличом. Письма в Эмиссия. Оффлайн (научно-педагогический интернет-журнал) [Электронный ресурс] // Режим доступа: URL: <http://www.emissia.org/offline/2012/1776.html> – Заглавие с экрана. – (дата обращения 20.04.2018)

## ПРИЛОЖЕНИЯ

### ПРИЛОЖЕНИЕ А

#### Параметры анализа детского рисунка по А.Л. Венгер

Формальные показатели.

А. Особенности линий:

- штриховые линии – тревожность.
- множественные линии – тревога как состояние на момент обследования; стрессовое состояние; иногда импульсивность.

- промахивающиеся линии, не попадающие в нужную точку или недоведенные до конца – импульсивность (с пятилетнего возраста).

Б. Тщательность и детализированность рисунков:

- большое количество разнообразных деталей – демонстративность; живое воображение, творческая направленность;

- повышенная тщательность, большое количество однотипных деталей – ригидность; тревожность; иногда перфекционизм.

- малое количество деталей, схематичность, в отношении к возрастной норме – астения; импульсивность; негативизм; отрицательное отношение к обследованию.

- небрежность, в отношении к возрастной норме – импульсивность; низкая мотивация; негативизм; отрицательное отношение к обследованию.

В. Дополнительные особенности рисунков:

- стирание и исправление линий – тревога как состояние на момент обследования; стрессовое состояние; эмоциональная напряженность; тревожность, неуверенность в себе;

- штриховка рисунка простым карандашом - тревожность как личностная черта; тревога как состояние на момент обследования; иногда художественный прием у людей, обучающихся или обучавшихся рисованию (в этих случаях не интерпретируется);

- размашистая штриховка, местами выходящая за контур рисунка – острая тревога; импульсивность (с шестилетнего возраста);
- особо тщательная штриховка – тревожность, неуверенность в себе; ригидность;
- штриховка с сильным нажимом, зачернение всего рисунка или его части – эмоциональная напряженность; острая тревога; иногда пограничное или психотическое состояние.