

МИНИСТЕРСТВО ПРОСВЕЩЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ НАУЧНОЕ
УЧРЕЖДЕНИЕ
«ИНСТИТУТ КОРРЕКЦИОННОЙ ПЕДАГОГИКИ»

Трудные жизненные ситуации
в семье
ребенка с ОВЗ или инвалидностью

Методический комплект
для специалистов служб ранней помощи, психологов
ППМС-центров и образовательных организаций

Айвазян Е.Б., Разенкова ЮА., Корниенко Т.Ю., Павлова А.В.

Айвазян Е.Б., Разенкова ЮА., Корниенко Т.Ю., Павлова А.В. Трудные жизненные ситуации в семье ребенка с ОВЗ или инвалидностью: Методический комплект для специалистов служб ранней помощи, психологов ППМС-центров и образовательных организаций. – М.: ФГБНУ «ИКП», 2023. с

Методический комплект для специалистов служб ранней помощи, психологов ППМС-центров и образовательных организаций, включает:

- описание структурированного интервью и опроса родителей, воспитывающих детей с ОВЗ или инвалидностью, направленного на выявление трудных жизненных ситуаций;

- описание перечня показателей и критериев оценки трудных жизненных ситуаций в жизни семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ или инвалидностью (текст и инфографика);

- описания инструментария анализа данных опросников и структурированных интервью с краткими рекомендациями специалистам по обновлению программ и моделей психологической поддержки и сопровождения семей в трудных жизненных ситуациях.

Оглавление

Введение.....	4
1. Дизайн исследования: замысел и гипотезы	6
2. Исследовательский инструментарий: сбор и обработка данных.....	8
2.1. <i>Онлайн-опрос по изучению трудностей семьи в воспитании и обучении ребенка с ОВЗ или инвалидностью</i>	8
2.2. <i>Структурированное интервью по изучению трудностей семьи в воспитании и обучении ребенка с ОВЗ или инвалидностью</i>	8
2.3. <i>Обработка полученных данных</i>	10
3. Основные характеристики полученных данных	122
4. Способы категоризации трудных жизненных периодов в ответах родителей детей с ОВЗ или инвалидностью	144
5. Содержание трудностей в ответах родителей детей с ОВЗ или инвалидностью	155
6. Периоды наибольших трудностей в истории семей, воспитывающих детей различных категорий.....	177
7. Сравнительный анализ содержания трудностей в истории семей, воспитывающих детей различных категорий	244
8. Семантический анализ ответов о содержании трудностей родителей, воспитывающих детей различных категорий	333
9. Показатели и критерии оценки трудных жизненных ситуаций в жизни семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста с ОВЗ или инвалидностью.....	37
10. Заключение	40
11. Список литературы:	455
12. Методические рекомендации специалистам по обновлению программ и моделей психологической поддержки и сопровождения семей в трудных жизненных ситуациях.....	48
Приложение №1. Бланк протокола для фиксации данных интервью.....	79
Приложение №2. Примеры на основные категории трудностей в ответах родителей детей с ОВЗ или инвалидностью.....	81

Введение

Объект исследования – феноменология субъективных переживаний и представлений родителей детей с ОВЗ и/или с инвалидностью о трудных жизненных ситуациях в семье.

Цель работы: разработка показателей и критериев оценки субъективных переживаний и представлений родителей о трудных жизненных ситуациях семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ и/или инвалидностью

Актуальность проекта. Исследование ситуации, потребностей и проблематики семей, воспитывающих детей с ОВЗ и/или инвалидностью, проживающих в различных регионах Российской Федерации, является первоочередным шагом в разработке мер по их всесторонней поддержке и сопровождению, обеспечению их вариативной психолого-педагогической и социальной поддержкой.

Задачи проекта:

- проектирование и проведение исследования трудных жизненных ситуаций в семьях детей с ОВЗ;
- анализ содержания трудных жизненных ситуаций в семьях детей с ОВЗ, выделение показателей и критериев оценки трудных жизненных ситуаций в жизни семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста с ОВЗ;
- разработка кратких рекомендаций специалистам по обновлению программ и моделей психологической поддержки и сопровождения семей в трудных жизненных ситуациях.

Методологической основой исследования послужили положения культурно-исторической теории развития психики человека Л. С. Выготского и теория деятельности А. Н. Леонтьева о психическом развитии ребенка как процессе присвоения социально-культурного опыта в процессе общения и совместной деятельности с взрослым и их реализация в возрастной периодизации психического развития ребенка (Д. Б. Эльконин).

Использовались положения психологии развития и педагогической психологии о социальном конструировании детства как стратегии современных исследований (О. А. Карабанова, В. И. Слободчиков, Б. Д. Эльконин, Г. А. Цукерман и др.); основные положения общей психологии о структуре, онтогенезе и методах изучения автобиографической памяти (В.В.Нуркова, А.Р.Алюшева и др.); положения коррекционной психологии о потребностях, ресурсах, опыте переживаний травмирующих ситуаций в семьях детей с ОВЗ и/или инвалидностью (В.В.Ткачева, И.Ю.Левченко и др.).

1. Дизайн исследования: замысел и гипотезы

Для решения поставленной цели и задач были проанализированы 2 вида данных:

1) результаты масштабного онлайн-опроса, проведенного на платформе Google-формы в октябре и ноябре 2021 года при помощи и содействии Министерства просвещения Российской Федерации. В анализ были включены ответы 92 355 родителей детей с ОВЗ или инвалидностью в возрасте от первых лет жизни до подросткового. В исследовании приняли участие все регионы Российской Федерации. Дети опрошенных родителей имели следующие нарушения развития: нарушения слуха, нарушения зрения, задержку психического развития (далее ЗПР), умственную отсталость (далее УО), расстройства аутистического спектра (далее РАС), нарушения опорно-двигательного аппарата (далее НОДА) и тяжелые множественные нарушения развития (далее ТМНР).

2) результаты интервьюирования родителей детей с ОВЗ или инвалидностью, проведенного в 2023 году. В интервью приняли участие 194 респондента – родители детей с ОВЗ или инвалидностью из Москвы, Московской области, Омска и Омской области.

Сочетание анализа двух видов данных позволило получить следующие результаты:

- 1) выявление периодов, оцениваемых родителями детей различных категорий как наиболее трудные в жизни семьи;
- 2) систематизацию и описание трудностей, составляющих содержание трудных жизненных периодов;
- 3) способы категоризации трудных жизненных периодов и трудностей, их обуславливающих;
- 4) выявление трудностей, специфичных для семей с детьми с ОВЗ различных категорий;
- 5) составление перечня показателей и критериев оценки трудных жизненных ситуаций в жизни семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ;

б) составление рекомендаций специалистам по обновлению программ и моделей психологической поддержки и сопровождения семей в данных жизненных ситуациях.

Гипотезы исследования:

- время появления и содержание трудных жизненных периодов в истории семей, воспитывающих детей с ОВЗ или инвалидностью, различается;
- трудности, переживаемые семьями с детьми с ОВЗ или инвалидностью, имеют различный характер.
- трудности, задаваемые непосредственно наличием нарушения у ребенка («нозоспецифичные»), будут иметь сходный характер и время появления у семей, воспитывающих детей одной категории нарушения;
- «нозоспецифичные» трудности задаются ограничениями, налагаемыми нарушением здоровья на решение ребенком нормативных возрастных задач, и должны учитываться при разработке программ помощи семьям конкретных категорий;
- помимо «нозоспецифичных» трудностей, семьи с детьми с ОВЗ или инвалидностью сталкиваются с рядом объективных трудностей и негативных переживаний, требующих внимания и сопровождения специалистов.

2. Исследовательский инструментарий: сбор и обработка данных

2.1. Онлайн-опрос по изучению трудностей семьи в воспитании и обучении ребенка с ОВЗ или инвалидностью

Опрос был проведен на платформе Google-формы в октябре и ноябре 2021 года при помощи и содействии Министерства просвещения Российской Федерации. В ходе проведения опроса было получено 92 355 ответов респондентов.

Анализировались следующие данные:

- a. общая информации о ребёнке и его семье (демографические характеристики семьи, состояние здоровья ребенка, его образовательный статус и др.).
- b. ответы на открытые вопросы, направленные на выявление проблемных зон, трудностей семьи в воспитании и обучении ребенка с ОВЗ.

Во втором блоке (b) респондентам предлагалось ретроспективно оценить свой жизненный путь и выделить те периоды, которые оказались для них самыми сложными, а также указать на причину такой оценки выделенных периодов. Этот блок включал открытые вопросы, позволяющие дать ответ на поставленный вопрос своими словами:

- 1) Какое время, какой период в развитии ребенка с ОВЗ был максимально трудным для Вашей семьи?
- 2) Почему этот период стал для Вас и Вашей семьи таким трудным?

2.2. Структурированное интервью по изучению трудностей семьи в воспитании и обучении ребенка с ОВЗ или инвалидностью

Структура интервью включала следующие информационные блоки:

Блок I – общая информации о ребёнке и его семье (демографические характеристики семьи, социальный статус респондента, состояние здоровья ребенка, его образовательный статус и др.).

Блок II – автобиографический рассказ респондента, выяснение истории рождения, появления и решения возникших проблем со здоровьем и развитием ребенка, определение наиболее сложных периодов и их содержания, ресурсов и опор при их преодолении.

Блок III – уточнение нюансов автобиографического рассказа:

- того, как семья понимает выставленный диагноз и воспринимает характер нарушения;

- оценка ситуации, актуальной на момент интервью (состояния здоровья и уровня развития ребенка; эмоционального состояния матери, ее удовлетворенности собственной самореализацией);

- оценка социального окружения семьи (состава, информированности, ресурсов, потребности в помощи);

- описание и оценка специализированной помощи, получаемой в настоящее время;

- оценка объема внесемейных контактов ребенка и родителей.

Проведение интервью подразумевало встречу респондента с интервьюером (личную или с использованием ВКС). Задачей интервьюера было построить доверительный контакт и создать условия для свободного рассказа респондента. Для провокации рассказа использовалась инструкция-просьба, фокусирующая респондента на аспектах его личной истории, связанных с воспитанием ребенка с ОВЗ: «Расскажите свою историю: как проблемы были выявлены, что с этим делали? Какие моменты были самые трудные, в чем была трудность? Как выбрались, кто помогал?». Подобная инструкция позволяет респонденту свободно структурировать свой рассказ, самостоятельно выделяя в нем значимые фрагменты. В процессе рассказа исследователь мог оказывать помощь открытыми вопросами («И что было

дальше?», «А между этими событиями что-то происходило?»), избегая наводящих вопросов.

После завершения автобиографического рассказа экспериментатор задавал уточняющие вопросы, повторно возвращаясь к моментам, требующим дополнительного раскрытия (например, «Вы сказали, что первый тяжелый момент был в 1,5 года, когда бабушка что-то заметила. Это было в моменте трудно, когда она сказала, или это заняло какое-то время? Сколько-то продолжалось?») Цель уточняющих вопросов – выяснить, кто участвовал в трудных моментах (все участники события, все присутствующие), в чем респондент видит трудность события (как минимум, это психологическая трудность или трудность преодоления внешнего препятствия), как решалась проблема, кто и как участвовал в ее решении, что помогло, что мешало (и кто?).

Продолжительность интервью составляла от 1 до 2 часов. В процессе проведения интервью с согласия респондентов велась аудиозапись. Невербальные индикаторы значимости событий фиксировались экспериментатором в протоколе.

2.3. Обработка полученных данных

Обработка данных проводилась в три этапа.

На подготовительном этапе все аудиозаписи интервью были расшифрованы и систематизированы в тексты по блокам.

На первом этапе был осуществлен феноменологический анализ ответов с использованием метода последовательной конденсации смыслов [Улановский А.М. 2012; Макадамс Д.П., 2008, цит. по: Квале, 2003]. При данной процедуре общая масса ответов респондентов распределяется на несколько категорий, которые соответствуют причинам возникновения жизненных трудностей.

На втором этапе были проанализированы частоты ответов, отнесенных к той или иной категории. Частотный анализ с использованием

статистических критериев и описательных статистик осуществлялся для 7 подгрупп респондентов, выделенных в соответствии с категорией нарушения у ребенка.

На третьем этапе проводился семантический анализ текстов ответов онлайн-опроса с помощью сервиса <https://miratext.ru/>. Была подсчитана частота употребления каждого из слов в ответах на вопрос, почему тот или иной период в жизни ребенка был самым сложным.

Результаты структурированных интервью также использовались для проверки конкретных исследовательских гипотез, возникающих в ходе анализа и интерпретации полученных данных.

Бланк протокола для фиксации данных интервью представлен в Приложении (Приложение №1).

3. Основные характеристики полученных данных

Социально-демографические характеристики выборки

Социально-демографические показатели выборки демонстрируют нам, что респонденты относятся к относительно благополучной категории граждан. Это социализированные и активные родители, имеющие ресурсы для воспитания ребенка и доступ к специализированным образовательным организациям.

Профессиональная занятость:

33% – домохозяйки

52% – работающие родители

10% - респондентов работают неполный день или на дому

5% - находятся в отпуске по уходу за ребёнком

Статус семьи:

72% респондентов воспитывают ребёнка в полной семье

20% - семья не полная, но есть поддержка близких (бабушки, дедушки, старшие дети)

8% – матери-одиночки

Материальное благосостояние:

74% оценивают свое благосостояние как среднее

21% – как благополучное

5 % – как неблагополучное

Распределение респондентов по категориям нарушений у детей

Семьи, воспитывающие детей с ОВЗ и/или инвалидностью различных категорий, представлены в выборке неравномерно.

Состояние здоровья детей



Доля детей, с оформленной инвалидностью, приведены в таблице 1.1. Поскольку степень выраженности нарушения в ходе опроса не уточнялась, наличие оформленной инвалидности позволяет косвенно судить о доле детей с серьезной патологией здоровья в каждой нозологической подгруппе.

Таблица 1.1. Распределение выборки по наличию/отсутствию оформленной инвалидности

Категория ограничения здоровья у ребенка	Оформлена инвалидность	
	Да	Нет
РАС	93%	7%
УО	58%	42%
ЗПР	12%	88%
НС	92%	8%
НЗ	65%	35%
НОДА	95%	5%
ТМНР	95%	5%

4. Способы категоризации трудных жизненных периодов в ответах родителей детей с ОВЗ или инвалидностью

Анализ содержания ответов на вопрос, какой период был наиболее сложным в жизни семьи, показал три способа его категоризации:

- при первом способе респонденты обозначали конкретный возраст ребенка, в котором они столкнулись с основными сложностями, например, *«период с 3-х лет»*;

- при втором способе трудный жизненный период выделялся в связи с какими-то обстоятельствами, например, *«после операции»*;

- при третьем способе респонденты использовали обобщающие категории, например, *«всегда»* или *«в детстве»*.

В первом случае категоризация родителей опирается на культурную периодизацию жизненного пути (в данном случае детства), заданную изменениями задач, решаемых семьей при последовательном прохождении ребенком институтов социализации. Такая категоризация опирается на культурный жизненный сценарий (Алюшева А.Р., 2015; Нуркова В.В., 2009; Сапогова Е.Е., 2011), и позволяет выдвинуть предположение, что в этих случаях ограничение здоровья ребенка не разрушает стратегию организации автобиографических воспоминаний, а, следовательно, не влияет на макроструктуру автобиографической памяти, внося в историю жизненного пути лишь негативный знак аффективной оценки.

Во втором случае категоризация жизненных событий пополняется специфическими категориями, и структурируется событиями, нетипичными для культурного жизненного сценария.

В третьем случае опора на культурный жизненный сценарий с его периодизацией, основанной на типичных вехах развития ребенка, оказывается невозможной. Периодизация истории родительского пути *«снимается»*, этапы развития становятся неразличимы и сливаются в обобщенные категории *«всегда»*, *«в детстве»*, оцениваемые негативно.

5. Содержание трудностей в ответах родителей детей с ОВЗ или инвалидностью

К ответам респондентов о причинах, по которым тот или иной этап был выделен как наиболее сложный, был применен метод консолидации смыслов, который позволил выделить несколько основных тематических категорий. Регистрация наличия/отсутствия этих категорий в ответах респондентов позволила перейти далее к статистической обработке результатов и произвести частотный и сравнительный анализ результатов по подгруппам респондентов, воспитывающих детей с ОВЗ различных категорий (Таблица 5.1).

Таблица 5.1. Наиболее частотные категории трудностей в ответах родителей детей с ОВЗ или инвалидностью

Категория	Частота (%)
Сложности в поведении ребенка	8,33
Сложности в коммуникации из-за особенностей ребенка	2,94
Подростковые проблемы ребенка	10,49
Сложности с диагностикой и лечением	3,75
Отсутствие доступной информации по заболеванию, плана действия	8,60
Сложности в обучении	8,19
Стресс от диагноза	10,84
Проблемы с адаптацией к учебному заведению	8,73
Изменение семейной ситуации в связи с заболеванием ребенка или его ООП	8,15
Внешние объективные причины: переезд, финансовые трудности, изменение состава семьи	2,24

Негативная или недостаточная динамика в здоровье и развитии	13,11
---	-------

Трудности, характеризующие особо сложные жизненные периоды, описываются родителями 2 способами:

- путем называния / перечисления трудностей, с которыми столкнулся ребенок при решении определенных задач развития;

- путем описания собственных эмоциональных переживаний или трудностей, возникающих у родителей при решении задач адаптации семьи.

К первой категории относятся, например, проблемы ребенка при адаптации к учебному заведению, проблемы с обучением, проблемы с общением со сверстниками и принятием социумом (*«Труднее адаптироваться в обычной массовой школе»*).

Ответы, относящиеся ко второй категории, описывают стресс от диагноза; отсутствие доступной информации по заболеванию и сложности с лечением; недостаточная положительная динамика в здоровье и развитии, а также сложности во взаимодействии с ребенком. Например, *«Шок, растерянность, когда узнали, что ребенок слабовидящий и мысль что делать куда идти и как помочь»*.

6. Периоды наибольших трудностей в истории семей, воспитывающих детей различных категорий

Для проверки гипотезы о наличии качественной связи между выбором наиболее трудных жизненных периодов в истории семей, воспитывающих детей с ОВЗ и/или инвалидностью, и характером нарушения у ребенка, был осуществлен сравнительный анализ данных, полученных от родителей детей с различными видами нарушений. Выборка была поделена на 7 подгрупп в соответствии с характером основного нарушения у ребенка. Периоды истории семьи, квалифицируемые респондентами как наиболее трудные, анализировались отдельно для каждой подгруппы респондентов. Ниже приведен их сравнительный анализ, а также диаграммы, отражающие частоты ответов, отмечающих те или иные периоды как наиболее трудные, в каждой подгруппе.

В качестве самого сложного периода **родители детей с расстройством аутистического спектра (РАС)** выделяют дошкольный возраст ребенка (40%).

Дошкольный возраст у ребенка этой категории – это период выявления расстройства аутистического спектра. Для родителей становится очевидным, что ребенок не развивается, как другие дети, поведенческие и интеллектуальные отклонения ребенка от нормы становятся очевидными. Опасения родителей, которые могли появляться и в более раннем возрасте, получают подтверждение в ходе их активного включения во взаимодействие со сверстниками и субъективного сравнения родителями своего ребенка с другими в той же возрастной категории. Также такой выбор можно связать с поиском образовательного маршрута для ребенка с учетом его особенностей.

Периодом, который выделяется как наиболее трудный для **родителей детей с умственной отсталостью (УО)**, является подростковый. Его отмечают 26% респондентов (см диаграмма 4.2.).

Время, которое было самым сложным в жизни **семей, воспитывающих детей с задержкой психического развития (ЗПР)**, связано с обучением (младший школьный возраст – 31% респондентов). Для 27% респондентов это период подросткового возраста.

Самыми сложными периодами в развитии **ребенка с нарушением слуха** родители признавали почти в равных пропорциях все возрастные периоды и период постановки диагноза (от 10% до 15%). Младший школьный и период средней школы признали самым сложным 8% и 3% родителей.

Трудные периоды для **родителей детей с нарушением зрения** вариативны. С равной частотой в качестве таковых названы младенческий (10%), ранний (15%), 1 класс (15%), младший школьный (16%) и подростковый возраст (14%). Ситуативные периоды, привязанные к обстоятельствам («послеоперационный», «период постановки диагноза») упоминаются в 2% и 7% случаев соответственно.

Среди **родителей детей с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР)** наибольшая доля тех, кто указал, что самый трудный период был «всегда» (14%). В других нозологиях такой ответ встречается с частотой от 3% до 7%. Кроме того, чаще всего родители называли как самый трудный «ранний» и подростковый возраст (по 15%). Также только эти родители использовали такой временной период, как «в детстве», не привязывая его к конкретному физиологическому возрасту, что, по-видимому, связано с отсутствием типичной динамики развития ребенка.

У **родителей детей с нарушением опорно-двигательного аппарата (НОДА)** на передний план выходят подростковый период (17%), а также ранний и дошкольный (13 и 12%). Также среди этих родителей самая большая доля тех, кто обозначает «послеоперационный период» как наиболее сложный (8%). Такой ответ встречался еще и у родителей детей с нарушением слуха и ТМНР, но там его выбирали лишь 3% родителей. Ответ «всегда» здесь дают 7% родителей.

Диаграмма 6.1. Частота ответов с выделением наиболее трудного периода в жизни семей, воспитывающих детей с РАС

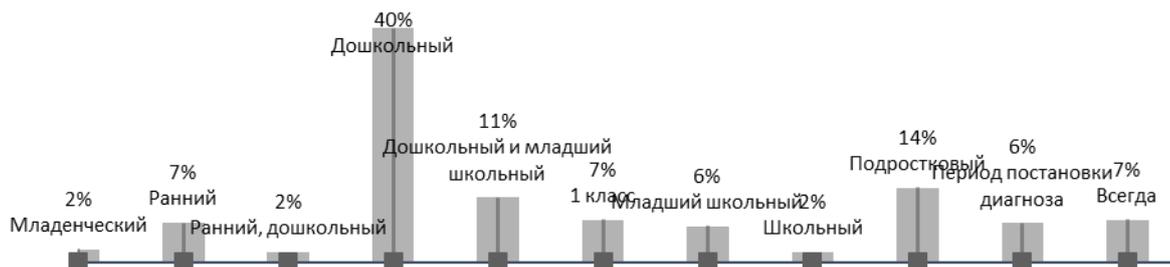


Диаграмма 6.2. Частота ответов с выделением наиболее трудного периода в жизни семей, воспитывающих детей с УО

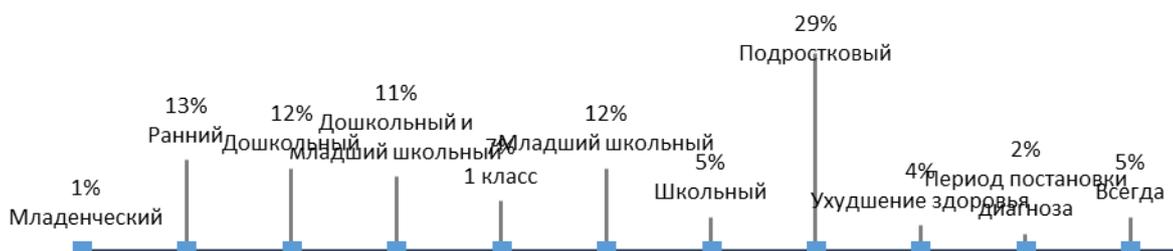


Диаграмма 6.3. Частота ответов с выделением наиболее трудного периода в жизни семей, воспитывающих детей с ЗПР



Диаграмма 6.4. Частота ответов с выделением наиболее трудного периода в жизни семей, воспитывающих детей с нарушением слуха



Диаграмма 6.5. Частота ответов с выделением наиболее трудного периода в жизни семей, воспитывающих детей с нарушением зрения



Диаграмма 6.6. Частота ответов с выделением наиболее трудного периода в жизни семей, воспитывающих детей с ТМНР

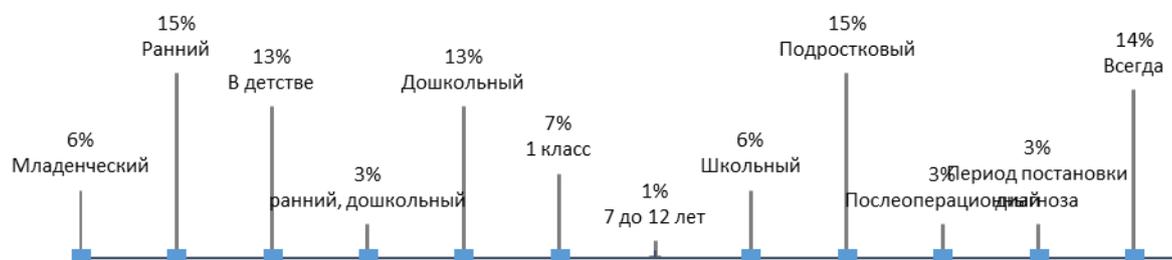
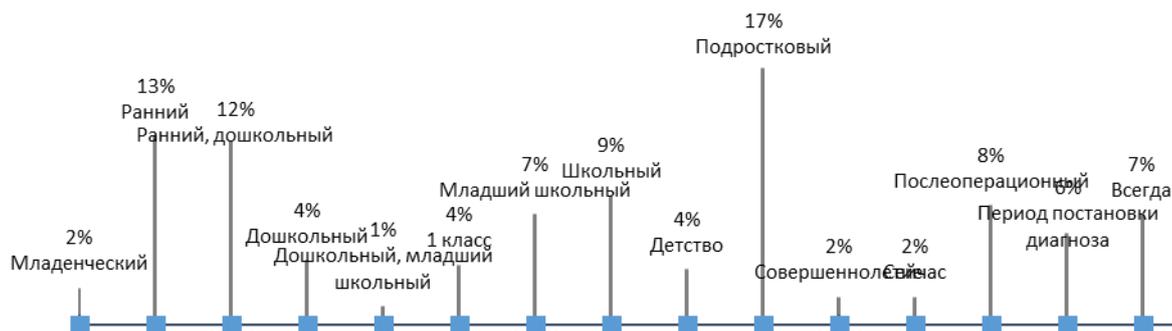


Диаграмма 6.7. Частота ответов с выделением наиболее трудного периода в жизни семей, воспитывающих детей с НОДА



Сравнительный анализ результатов исследуемых подгрупп (диаграммы 4.1 – 4.7) позволяют обнаружить и описать несколько фактов, касающихся квалификации и оценки родителями детей с ОВЗ периодов жизни с ребенком.

Первый обнаруженный факт касается *объема индивидуальных различий* в подгруппах.

Подгруппы с большим объемом индивидуальных различий – это подгруппы респондентов, воспитывающих детей с нарушением слуха, зрения, детей с ТМНР и НОДА.

Можно предположить, что за обнаруженными результатами лежат различные факторы. В подгруппе респондентов, воспитывающих детей с нарушением слуха и зрения, большой объем индивидуальных различий объясняется тем, что эти нарушения обнаруживаются сравнительно рано, иногда в младенческом возрасте, в отличие от других категорий. В случае с нарушением слуха постановка диагноза и выбор методов коррекции слуха, а также образовательного маршрута в нашей стране осуществляются достаточно оперативно, само заболевание менее стигматизировано и несет меньше ограничений по уходу за таким ребенком и его социализации. В случае со зрением, ситуация в значительной мере зависит от тяжести нарушения. В связи с этим можно предположить, что распределение ответов по частоте не отражает нозологическую специфику. Трудности в жизненном цикле семьи являются вариативными и зависят от тяжести нарушения, внутрисемейных обстоятельств, индивидуальных вариаций сопутствующих обстоятельств.

В подгруппах респондентов, воспитывающих детей с ТМНР и НОДА, предположительно, большой объем индивидуальных различий объясняется иначе. Динамика состояния детей этой категории незначительная, изменения в укладе жизни семьи с таким ребенком, задаваемые переходом ребенка от возраста к возрасту, не столь заметны. Соответственно, выделить общие для подгруппы трудности, характерные для прохождения ребенком определенной возрастной ступени, не удастся. При этом, способы адаптации семьи к особенностям ребенка вариативны и определяются большим количеством внутренних и внешних факторов.

Второй обнаруженный факт касается *высокого рейтинга подросткового возраста* среди трудных периодов практически во всех подгруппах. Можно предположить, что выделение подросткового возраста ребенка как трудного для семьи является частью общекультурной риторики, и найдет отражение не только в самоотчетах родителей детей с ОВЗ. В подростковом возрасте практически все родители сталкиваются с проблемами изменения характера ребенка и появления трудностей во внутрисемейной коммуникации.

На этом фоне заслуживают внимания показатели подгрупп респондентов с детьми с УО и ЗПР. В этих подгруппах выделение подросткового возраста как наиболее трудного этапа в жизненной истории встречается значительно чаще, чем в других подгруппах (29% и 27%, соответственно; в других группах от 13% (нарушение слуха) до 17% (НОДА); во всех случаях $p \leq 0,05$). Объяснение этому факту следует искать в содержательных характеристиках трудностей, отмечаемых родителями именно этих категорий семей. Гипотетически можно предположить, что трудности, задаваемые подростковым возрастом, усугубляются слабостью психической саморегуляции именно у этих категорий детей, что ставит перед родителями дополнительные задачи.

Третий обнаруженный факт – это наличие «пиков» ответов в некоторых исследуемых подгруппах, которые, предположительно, объясняются именно спецификой, накладываемой характером нарушения на решение ребенком определенных возрастных задач.

К таким «пикам трудностей» предположительно можно отнести:

- дошкольный возраст, выделяемый подгруппой родителей, воспитывающих детей с РАС (40%, значительно чаще, чем выделение подросткового возраста);
- младший школьный возраст, выделяемый подгруппой родителей, воспитывающих детей с ЗПР (31%, значительно чаще, чем во всех других подгруппах респондентов);

- подростковый возраст, выделяемый подгруппой родителей, воспитывающих детей с УО (29%, значимо чаще, чем другие ответы);
- подростковый возраст, выделяемый подгруппой родителей, воспитывающих детей с ЗПР (27%; значимо чаще, чем в других подгруппах, за исключением подгруппы родителей детей с УО).

По нашим предположениям, эти периоды становятся потенциально кризисными именно для семей, воспитывающих детей определенных категорий, что, возможно, отражает наличие изъянов или дефицитов в существующей в настоящее время системе психолого-педагогической поддержки семей этих конкретных категорий. Проверить эти предположения предстоит при анализе содержания трудностей, выделенных респондентами.

Четвертый факт касается частоты ответов «всегда». Частота таких ответов в подгруппе респондентов, воспитывающих детей с ТМНР, значимо выше, чем в остальных подгруппах (14%, в других подгруппах от 3 до 7%, $p \leq 0,05$). Можно предположить, что низкой процент подобных ответов во всех группах выявляет случаи, обусловленные индивидуальными особенностями или обстоятельствами респондентов, тогда как отличие подгруппы родителей детей с тяжелыми множественными нарушениями указывает на особенность именно этой группы, где отсутствие заметных сдвигов в состоянии ребенка «снимает» возрастную динамику и не позволяет структурировать жизненный цикл семьи на основе решаемых ребенком социальных задач.

7. Сравнительный анализ содержания трудностей в истории семей, воспитывающих детей различных категорий

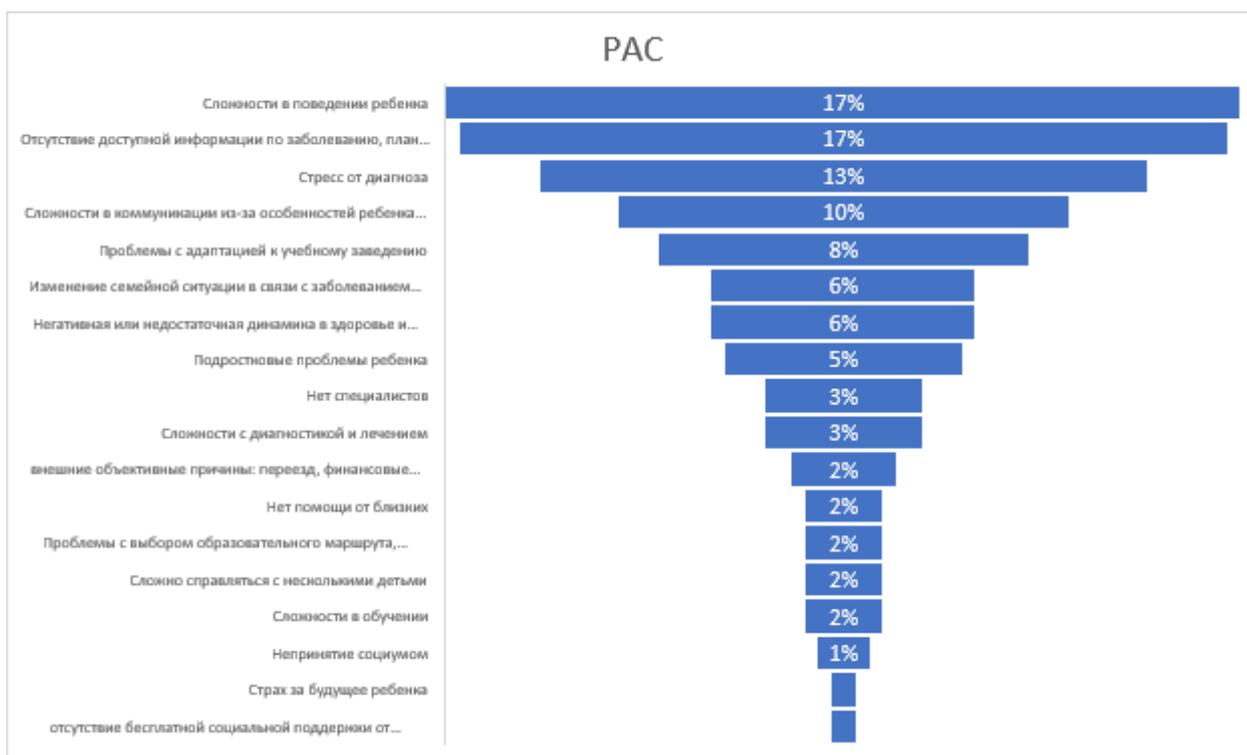
Для проверки гипотезы о наличии качественной связи между **содержанием** трудных жизненных периодов в истории семей, воспитывающих детей с ОВЗ, и характером нарушения у ребенка, был осуществлен сравнительный анализ данных, полученных от родителей детей с различными видами нарушений. Выборка была поделена на 7 подгрупп в соответствии с характером основного нарушения у ребенка. Содержание трудностей в периоды, квалифицируемые респондентами как наиболее трудные, анализировалось отдельно для каждой подгруппы респондентов.

В подгруппе **семей, воспитывающих детей с РАС**, наиболее частым обоснованием трудности периода является поведение ребенка и сложности в коммуникации (17%, 10% соответственно). Также родители отмечают недостаток информации, плана действий и стресс от диагноза (17%+13%).

В данной подгруппе наблюдается высокая индивидуальная вариативность: трудности, которые были бы специфичны для этой подгруппы (встречались бы хотя бы в четверти случаев) не выявляются. Набор сложностей, по-видимому, определяется не столько характером нарушения, сколько уникальным сочетанием внешних обстоятельств и внутренних переживаний респондентов.

Ответ категории «трудностей не было» дал всего один представитель выборки (диаграмма 7.1).

Диаграмма 7.1. Сложности в наиболее трудный период жизни у респондентов, воспитывающих детей с РАС

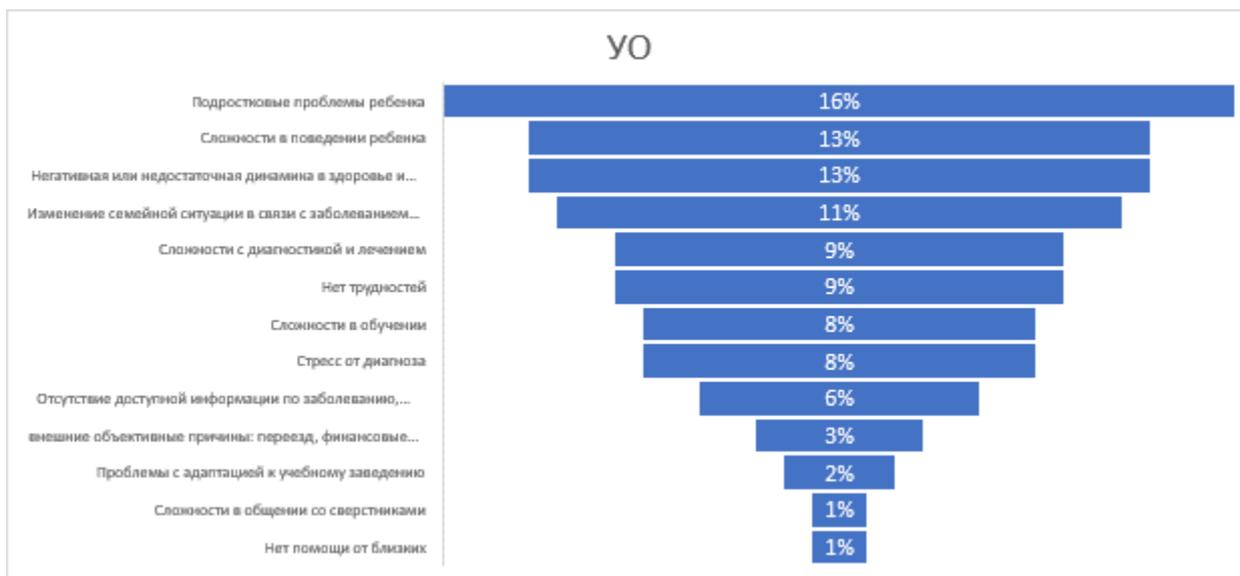


В **категории детей с умственной отсталостью** наиболее частые переживания родителей связаны с подростковыми проблемами ребенка и сложностями в поведении (16% и 13%, диаграмма 7.2). Следует отметить, что смысл понятия «подростковые проблемы» большинство родителей не раскрывает, вкладывая в него некий «универсальный», с их точки зрения, смысл. Также родителей волнует «негативная или недостаточная динамика в здоровье и развитии ребенка» и «изменение семейной ситуации в связи с заболеванием ребенка» (13% и 11%).

При этом родителей в значительно меньшей степени волнуют трудности, связанные с обучением ребенка. «Сложности в обучении» и «проблемы с адаптацией к учебному заведению» отмечают лишь 8% и 2% родителей. Можно предположить, что на фоне выставленного диагноза «умственная отсталость» у родителей снижаются ожидания относительно учебной деятельности ребенка и на передний план выходят проблемы поведенческого характера.

Так же, как и в подгруппе родителей детей с РАС, подгруппе родителей детей с УО наблюдается высокая индивидуальная вариативность: трудности, которые были бы специфичны для этой подгруппы (встречались бы хотя бы в четверти случаев) не выявляются.

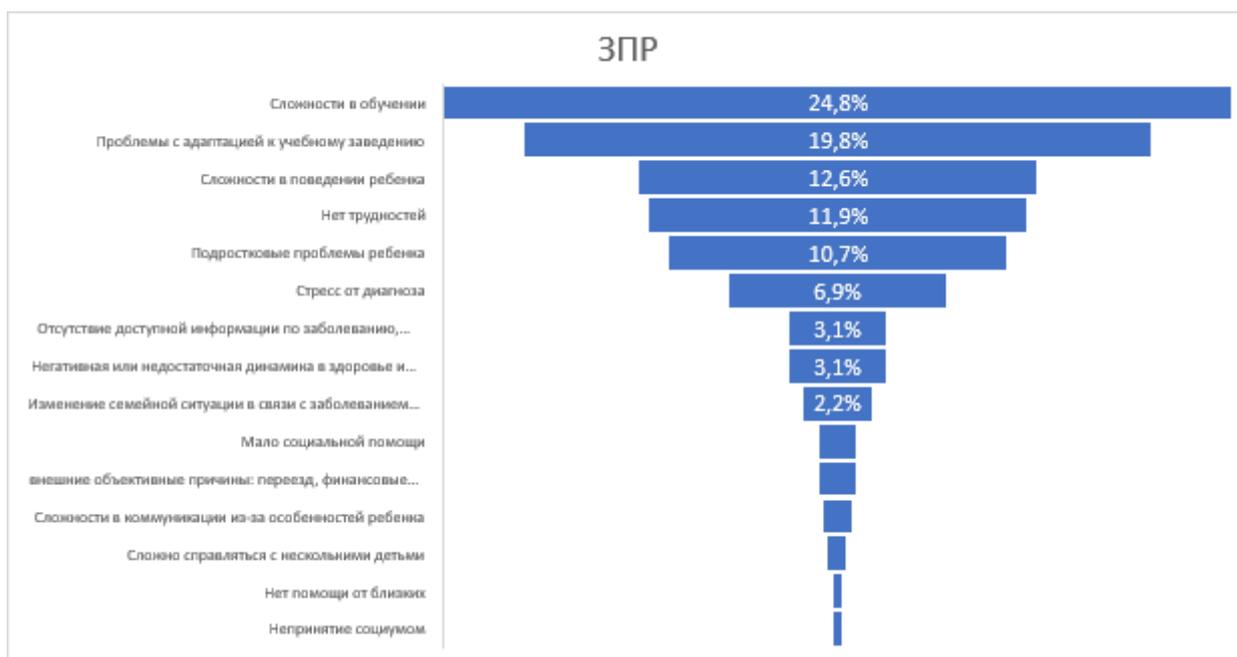
Диаграмма 7.2. Сложности в наиболее трудный период жизни у респондентов, воспитывающих детей с умственной отсталостью



Наиболее часто упоминаемые трудности **родителей детей с задержкой психического развития** связаны со сложностями в обучении ребенка и в его адаптации к учебному заведению (25% и 20%, см диаграмма 7.3). Можно видеть, что в данной подгруппе есть специфическая тематика, по-видимому, задаваемая видом нарушения у ребенка.

Вторыми по значимости становятся подростковые и поведенческие проблемы (13 и 11 %). Все остальные имеют значительно меньший вес.

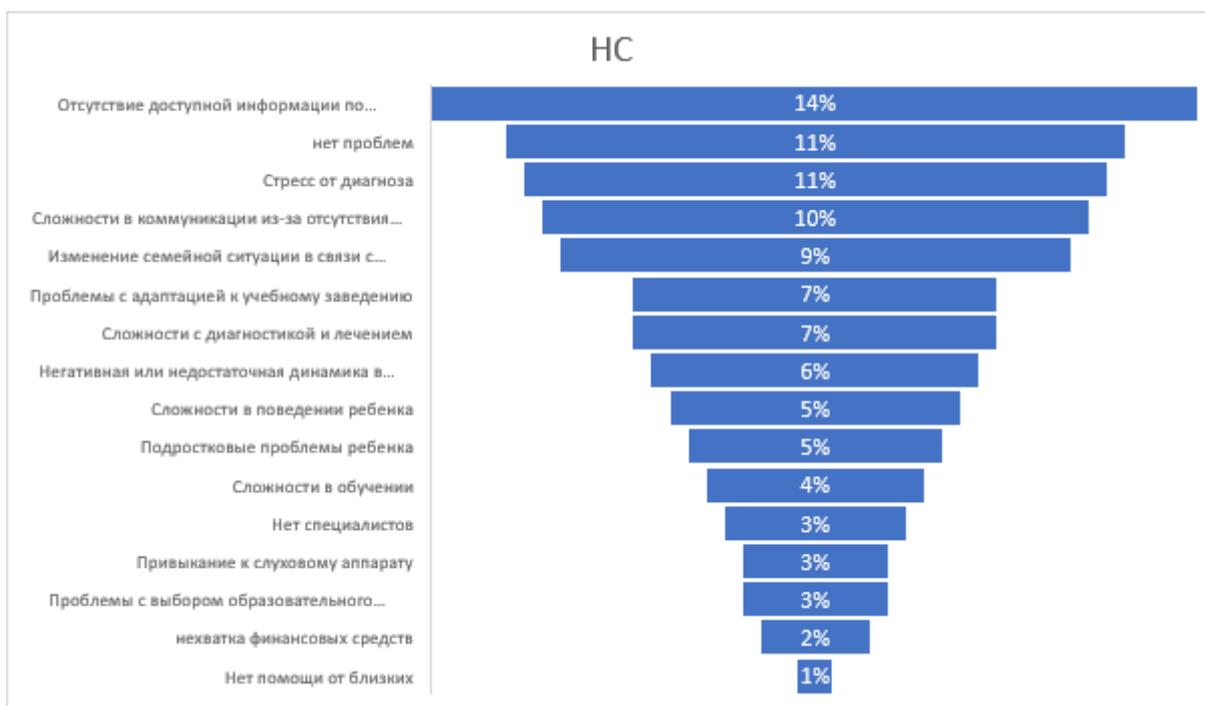
Диаграмма 7.3. Сложности в наиболее трудный период жизни у респондентов, воспитывающих детей с задержкой психического развития



Среди родителей детей с нарушением слуха также наблюдается высокая индивидуальная вариативность: проблематика представлена большим количеством индивидуальных вариантов трудностей в различных сочетаниях (диаграмма 7.4).

Самой большое число родителей отметило «отсутствие доступной информации по заболеванию» (14%). Следующими по частоте идут «Стресс от диагноза» и «сложности в коммуникации» (11% и 10%). В наименьшей степени родителей волнуют «нехватка финансовых средств» и «отсутствие помощи от близких».

Диаграмма 7.4. Сложности в наиболее трудный период жизни у респондентов, воспитывающих детей с нарушением слуха

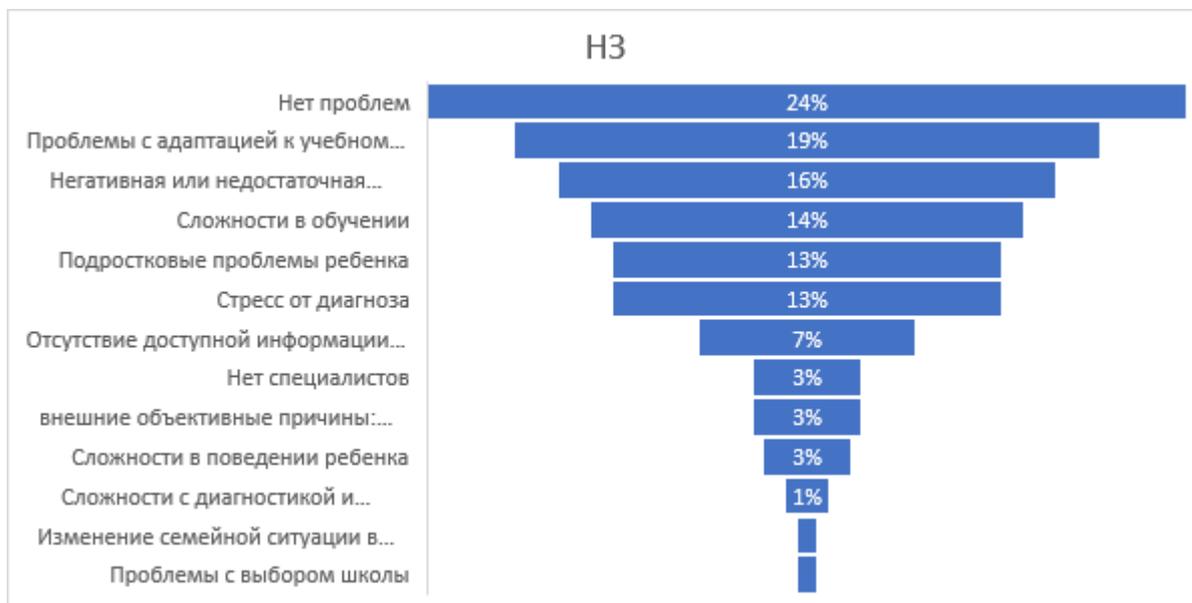


Среди родителей детей с нарушением зрения наибольшая доля тех, кто отметил отсутствие трудностей, связанных с воспитанием ребенка с ОВЗ (24%, диаграмма 7.5). Этот факт можно объяснить тем, что среди детей с нарушением зрения были, в том числе, дети с легкой зрительной патологией (косоглазие, амблиопия различной степени), которая не оказывала существенного влияния на жизнь ребенка и его семьи. Данные выводы подтверждает анализ статистических различий двух выборок с применением критерия Фишера: статистически значимо чаще такой ответ дают родители детей без инвалидности ($\varphi=2,76$, $p\leq 0,01$).

Наиболее часто встречающаяся проблематика связана с учебой: «проблемы с адаптацией к учебному заведению» (19%) и «сложности в обучении» (14%). Также родителей волнует негативная или недостаточная динамика в здоровье (16%) и подростковые проблемы ребенка (13%). Отсутствие специалистов, проблемы с диагностикой и лечением, сложности

в поведении ребенка, изменение семейной ситуации волнует лишь от 1% до 3% родителей.

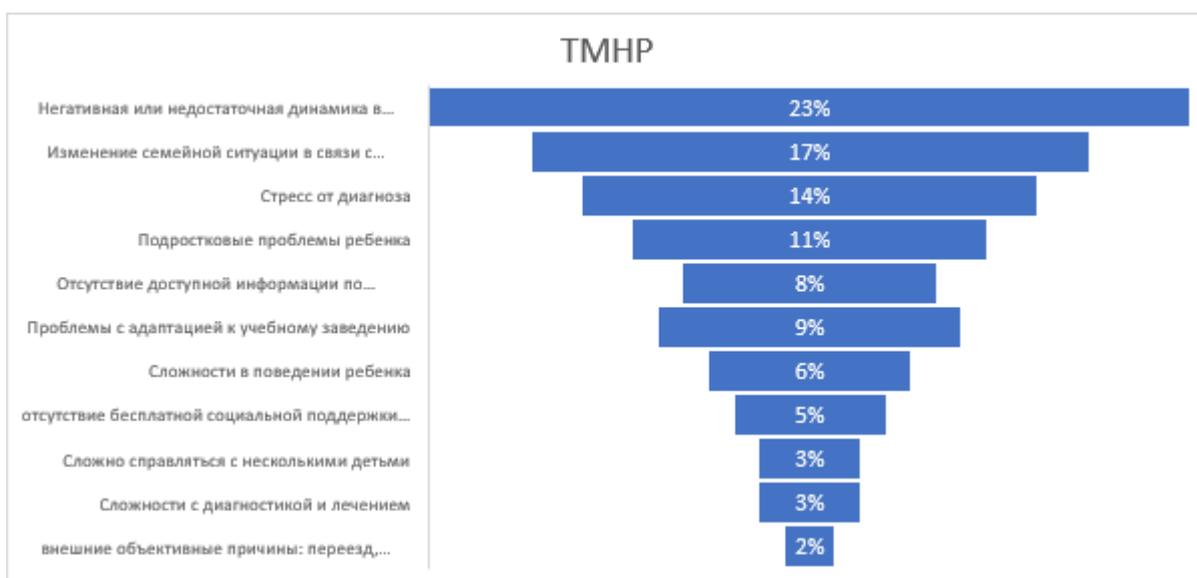
Диаграмма 7.5. Сложности в наиболее трудный период жизни у респондентов, воспитывающих детей с нарушением зрения



Родители детей с тяжелыми множественными нарушениями

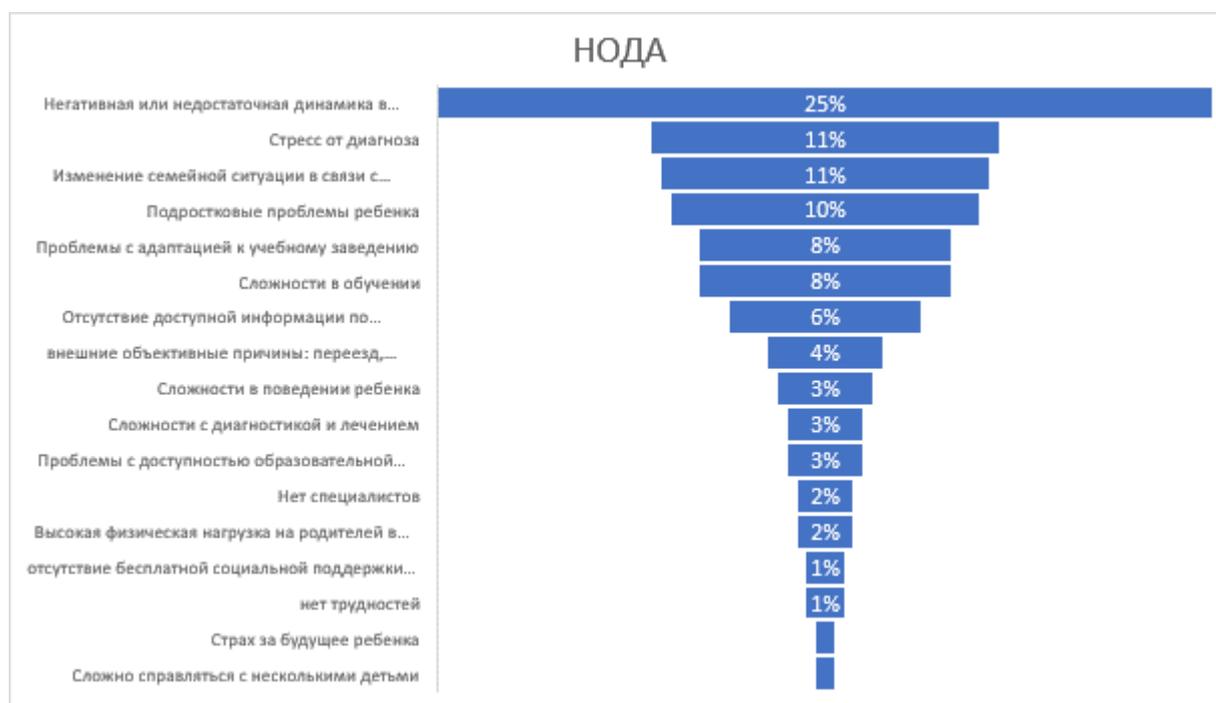
основной причиной трудностей назвали «негативную или недостаточную динамику в здоровье и развитии» (23%). Также многие отметили изменение семейной ситуации в связи с заболеванием ребенка (17%) и стресс от диагноза (14%). Никто из родителей не выбрал ответ «нет проблем».

Диаграмма 7.6. Сложности в наиболее трудный период жизни у респондентов, воспитывающих детей с ТМНР



Ситуация у **родителей детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата** во многом схожа с родителями детей с ТМНР. 25% отмечают в качестве основной причины трудностей негативную динамику в здоровье и развитии. Стресс от диагноза и изменение семейной ситуации отмечают по 11% родителей. Но в целом родители детей с НОДА дают больше вариантов причин возникновения трудностей, чем родители детей с ТМНР (диаграмма 7.7).

Диаграмма 7.7. Сложности в наиболее трудный период жизни у респондентов, воспитывающих детей с нарушением опорно-двигательного аппарата



Сравнительный анализ результатов исследуемых подгрупп (диаграммы 7.1 – 7.7) позволяют обнаружить и описать несколько фактов, касающихся содержания и специфичности трудностей, отмечаемых родителями детей с ОВЗ в качестве обоснования выделения наиболее тяжелых периодов жизни с ребенком.

Во-первых, подгруппы респондентов различаются в специфичности содержания трудностей. Часть подгрупп (подгруппы респондентов, воспитывающих детей с РАС, УО, нарушением слуха) не обнаруживают согласованности в ответах относительно содержания трудностей. У другой части подгрупп выявляются общие для подгруппы и специфические относительно других подгрупп «наборы» трудностей (от 1/5 до четверти опрошенных указывает на одни и те же трудности).

Специфические «наборы» трудностей обнаруживаются в подгруппах респондентов, воспитывающих детей с ЗПР, нарушением зрения, ТМНР и НОДА:

- для респондентов, воспитывающих детей с ЗПР, это сложности в обучении и адаптации к учебному заведению;
- для респондентов, воспитывающих детей с нарушением зрения, это проблемы с адаптацией к учебному заведению;
- для респондентов, воспитывающих детей с ТМНР, это негативная или недостаточная динамика в развитии ребенка и изменения в семейной ситуации в связи с заболеванием ребенка;
- для респондентов, воспитывающих детей с НОДА, это негативная или недостаточная динамика в развитии ребенка.

Во-вторых, подгруппы различаются по частоте ответов «трудностей не было»: от отсутствия такого варианта (подгруппа респондентов, воспитывающих детей с ТМНР) до четверти респондентов (подгруппа респондентов, воспитывающих детей с нарушением зрения). По-видимому, частота такого ответа в подгруппе определяется объективной тяжестью нарушения у ребенка.

8. Семантический анализ ответов о содержании трудностей родителей, воспитывающих детей различных категорий

Семантический анализ проводился с текстами ответов на онлайн-интервью с помощью сервиса <https://miratext.ru/>. Была подсчитана частота употребления каждого из слов в ответах на вопрос, почему тот или иной период в жизни ребенка был самым сложным. В таблице 8.1 приведены первые 10 используемых слов в ответах родителей с указанием частоты (плотности) в %.

Этот способ анализа позволяет увидеть те же, по сути, феномены несколько в ином ракурсе. Сравнение составленных для подгрупп списков высокочастотных слов позволяет почувствовать специфику проблематики каждой подгруппы (Таблица 8.1).

Так, в подгруппе респондентов, воспитывающих детей с РАС, по высокочастотным словам¹ высвечиваются проблемы постановки или принятия диагноза, сложности в поведении ребенка (наиболее высокочастотными являются слова «диагноз» и «поведение», поиск специалистов и информации о расстройстве (см. Таблица 8.1 и рис. 8.2).

В подгруппе респондентов, воспитывающих детей с УО, наиболее высокочастотными словами являются «школа» и «обучение». Ниже в рейтинге актуальности проблемы постановки или принятия диагноза, а также поведения ребенка.

В список высокочастотных слов в подгруппе респондентов, воспитывающих детей с ЗПР, слова «диагноз» и «поведение» не попали вовсе. Специфику их списка определяет наличие в нем школьной тематики: слова «школа», «класс», «программа».

В ответах родителей детей с нарушением слуха все эти тематики встречаются примерно с равной частотой: «диагноз», «школа», «специалист».

¹ Из анализа вынесены слова «ребенок и вспомогательный глагол «быть».

Респонденты, воспитывающие детей с нарушением зрения, так же, как подгруппа, воспитывающие детей с ЗПР, чаще других слов употребляют слова, связанные со школьной тематикой («школа», «адаптация», «обучение»). Слово «диагноз» в топ-10 высокочастотных слов не попало.

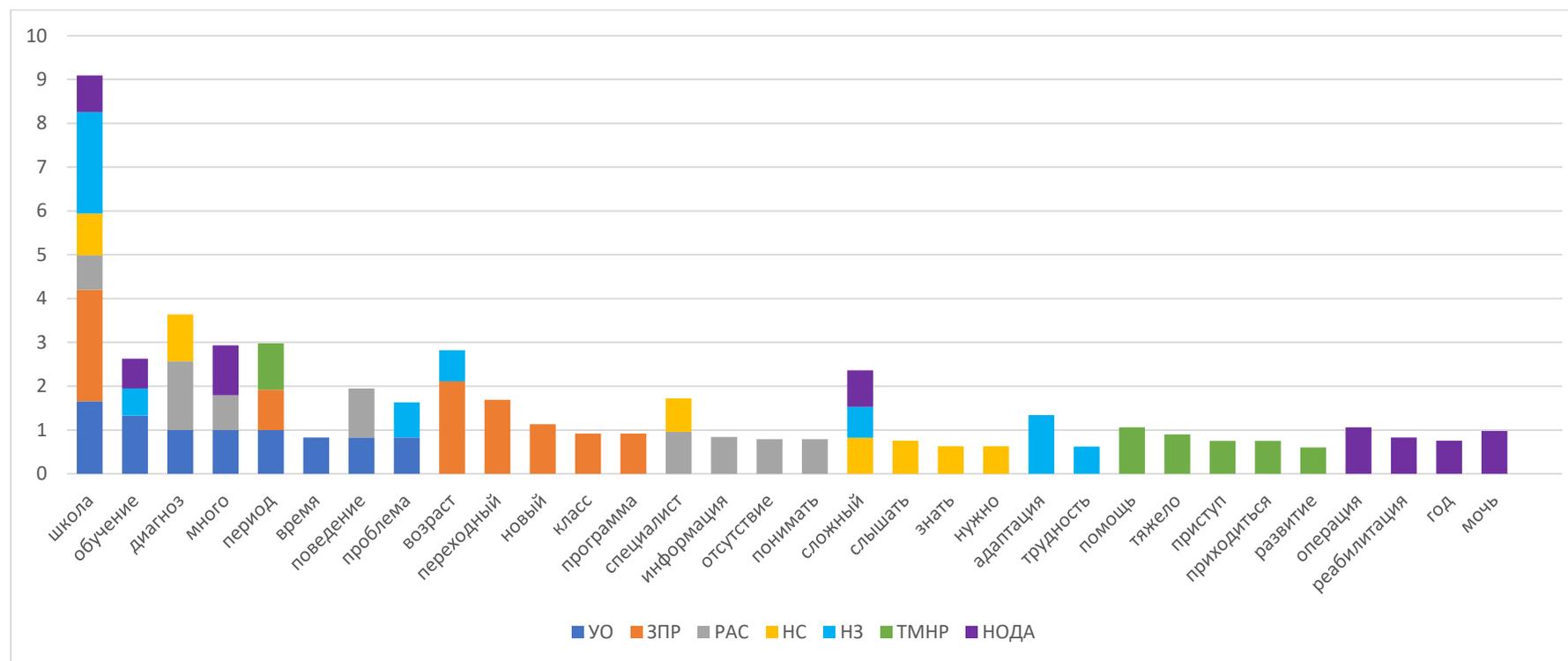
Респонденты, воспитывающие детей с ТМНР, являются единственной группой, в топ-10 которых попали слова «помощь», «приступ», «развитие». Их ситуация и проблематика, очевидно, обладает выраженной спецификой, слова, высокочастотные для других подгрупп, в их текстах частотными не являются.

В текстах респондентов, воспитывающих детей с НОДА, обнаруживается сочетание высокочастотных слов по проблематике лечения и обучения: «операция», «реабилитация», «школа», «обучение».

Таблица 8.1. Частотность слов в ответах на вопрос о содержании трудностей в сложные периоды (частота слова по отношению к общему количеству слов)

РАС	Плотн., %	УО	Плотн., %	ЗПР	Плотн., %	НС	Плотн., %	НЗ	Плотн., %	ТМНР	Плотн., %	НОДА	Плотн., %
ребенок	5,34	Ребенок	4,81	ребенок	4,93	ребенок	4,61	ребенок	5,71	Ребенок	4,83	ребенок	5,83
быть	3,49	Быть	2,16	школа	2,54	быть	2,9	быть	3,12	Быть	2,56	быть	2,2
диагноз	1,57	Школа	1,66	быть	2,54	диагноз	1,07	школа	2,32	Период	1,06	много	1,14
поведение	1,12	обучение	1,33	возраст	2,11	школа	0,95	адаптация	1,34	Помощь	1,06	операция	1,06
специалист	0,96	Диагноз	1	переходный	1,69	сложный	0,82	потому	0,8	Потому	0,9	мочь	0,98
информация	0,84	Много	1	новый	1,13	специалист	0,76	проблема	0,8	Тяжело	0,9	реабилитация	0,83
отсутствие	0,79	Период	1	потому	0,99	слышат	0,76	сложный	0,71	Приступ	0,75	школа	0,83
понимать	0,79	Время	0,83	класс	0,92	потому	0,69	возраст	0,71	приходиться	0,75	сложный	0,83
много	0,79	поведение	0,83	программа	0,92	знать	0,63	трудность	0,62	Очень	0,6	год	0,76
школа	0,79	Проблема	0,83	период	0,92	нужно	0,63	обучение	0,62	Развитие	0,6	обучение	0,68

Рис. 8.2. Частотность слов в ответах на вопрос о содержании трудностей в сложные периоды (частота слова по отношению к общему количеству слов)



9. Показатели и критерии оценки трудных жизненных ситуаций в жизни семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ или инвалидностью

На основе результатов исследования в виде ответов респондентов, подвергнутых качественному и количественному анализу, были выделены критерии и показатели оценки трудных жизненных ситуаций в жизни семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ или инвалидностью.

Критерии оценки трудных жизненных ситуаций можно разделить на 2 группы – формальные и содержательные (Таблица 9.1 и 9.2).

Таблица 9.1. Формальные критерии оценки трудных жизненных ситуаций/ жизненных периодов с показателями оценки

Критерий оценки	Показатели оценки по критерию		
	Позитивные	Нейтральные	Негативные
Субъективная оценка респондентом периода жизни / ситуации	«позитивный» ² , «спокойный»	«как всегда»	«сложный», «самый сложный»
Способ категоризации сложного жизненного периода	с опорой на типичный жизненный сценарий или путем соотнесения с индивидуальным событием		через обобщающую категорию (напр., «всегда»)
Качество исхода трудной жизненной ситуации/ периода	«позитивный исход»	«нейтральный исход»	«не закончена», «стало хуже»

² и аналогичные оценочные высказывания (семантические эквиваленты)

жизни			
Продолжительность трудных жизненных ситуаций/ жизненных периодов	«непродолжительные»	«продолжительные» // «бесконечно»	
Атрибуция источника трудностей	Проблема локализуется в себе («я не справляюсь с...»)		Проблема локализуется в ребенке или обстоятельствах («ребенок не может...»)
Ссылки на опыт решения проблем в прошлом	Есть ссылки на опыт преодоления трудностей в прошлом		Есть ссылки на негативный прежний опыт

Таблица 9.1. Содержательные критерии оценки трудных жизненных ситуаций/ жизненных периодов с показателями оценки

Критерий оценки	Показатели оценки по критерию		
	Позитивные	Умеренно негативные	Негативные
Участие членов семьи	все члены семьи вовлечены в решение проблем, у каждого своя роль	некоторые члены семьи принимают участие, выполняя определенные задачи	проблемами ребенка занимается только один член семьи (мать)

Наличие внутренних ресурсов у членов семьи	ресурсов достаточно	частичная нехватка	острая нехватка
Наличие материальных ресурсов внутри семьи	ресурсов достаточно	частичная нехватка	острая нехватка
Наличие эмоциональной поддержки в социальном поле семьи	«окружение в основном помогало»	«отдельные люди помогали»	«помощников не было»
Наличие специализированной помощи	«нашли специалистов, получают/получили помощь, удовлетворены»	«нашли для решения части проблем, но другая часть проблем не охвачена»	«не смогли найти», «нашли, но не удовлетворены»
Наличие необходимой информации	необходимая информация найдена, есть понимание, где искать ее в дальнейшем	информации по ряду вопросов недостаточно	острая нехватка

Заключение

Подвергнутые качественному и количественному анализу ответы респондентов являются основой для описания периодичности и содержания трудных жизненных ситуаций / жизненных периодов у современных родителей, воспитывающих детей с ОВЗ. Для каждой категории детей проведен сравнительный анализ объема трудностей в семье, описана специфика содержания трудностей, выявлены периоды, которые родители считают критическими. Полученные в исследовании результаты позволяют систематизировать психолого-педагогическую работу с семьей ребенка, начиная с момента выявления нарушений в его развитии, определить мишени такой работы с семьей и систематизировать ее содержание.

Резюмируя обсуждение полученных данных, отметим следующие значимые результаты.

1. Можно выделить 3 основных стратегии, с помощью которых респонденты структурируют прожитое время, вспоминая и анализируя путь, пройденный с ребенком, имеющим ОВЗ или инвалидность:

- опора на общепринятое членение детства на периоды, заданные прохождением ребенком институтов социализации и/или решением нормативных возрастных задач;
- опора на выделение индивидуально значимых, как правило, негативно аффективно окрашенных событий, связанных с постановкой диагноза, лечением и динамикой заболевания ребенка;
- генерализация негативной аффективной оценки на весь жизненный путь или его большие отрезки.

2. Субъективное основание для оценки периода / ситуации как трудной может быть двух типов:

- собственные интенсивные негативные переживания (стресс, шок, разочарование, бессилие, беспомощность);

- трудности в решении возникающих перед ребенком или перед родителями задач.

3. Наиболее частым основанием оценки периода / ситуации как трудной первого типа является указание на стрессовые переживания, связанные с обнаружением у ребенка ограничения здоровья (постановка диагноза).

4. Наиболее частыми основаниями оценки периода / ситуации как трудной второго типа являются указания на отсутствие информации и специалистов, поведенческие проблемы ребенка, сложности в коммуникации и проблемы в обучении.

5. Объем и содержание трудностей семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ, меняются по мере его взросления.

6. Вне зависимости от характера нарушения ребенка, высокий рейтинг среди трудных периодов имеет подростковый возраст.

7. Содержание и выраженность трудностей семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ, а также индивидуальная вариативность трудностей, определяются нозологической категорией, к которой относится ребенок.

8. Подгруппы с большим объемом индивидуальных различий в выделении наиболее трудного периода – это подгруппы респондентов, воспитывающих детей с нарушением слуха, зрения, детей с ТМНР и НОДА; в этих подгруппах не удастся выделить специфического для подгруппы «трудного» периода.

9. В подгруппах респондентов, воспитывающие детей с РАС, ЗПР и УО, обнаруживаются специфические «пики трудностей» - периоды жизненного пути, оцениваемые как наиболее трудные:

- для респондентов, воспитывающих детей с РАС, это дошкольный возраст;
- для респондентов, воспитывающих детей с ЗПР, это младший школьный и подростковый возраст;

- для респондентов, воспитывающих детей с УО, это подростковый возраст.

10. Подгруппы с большим объемом индивидуальных различий в определении содержания трудностей – это подгруппы респондентов, воспитывающих детей с РАС, УО, нарушением слуха; в этих подгруппах не удается выделить специфического для подгруппы «набора трудностей».

11. В остальных подгруппах респондентов обнаруживается специфический «набор» трудностей, на которые указывает от 1/5 до четверти опрошенных:

- для респондентов, воспитывающих детей с ЗПР, это сложности в обучении и адаптации к учебному заведению;

- для респондентов, воспитывающих детей с нарушением зрения, это проблемы с адаптацией к учебному заведению;

- для респондентов, воспитывающих детей с ТМНР, это негативная или недостаточная динамика в развитии ребенка и изменения в семейной ситуации в связи с заболеванием ребенка;

- для респондентов, воспитывающих детей с НОДА, это негативная или недостаточная динамика в развитии ребенка.

12. Ответ «трудностей не было» встречается в ответах разных подгрупп респондентов с разной частотой:

- от однократного (подгруппа респондентов, воспитывающих детей с РАС; 1% ответов в подгруппе респондентов, воспитывающих детей с НОДА);

- около 10% случаев (9% респондентов, воспитывающих детей с УО; 11,9% респондентов, воспитывающих детей с ЗПР; 11% респондентов, воспитывающих детей с нарушением слуха);

- до 24% респондентов (подгруппа респондентов, воспитывающих детей с нарушением зрения);

- в подгруппе респондентов, воспитывающих детей с ТМНР, нет ответов «трудностей не было».

13. Соотнесение данных по временной отнесенности и содержанию трудных жизненных ситуаций / периодов, можно вычленить следующую их специфику по подгруппам респондентов, воспитывающих детей с ОВЗ или инвалидностью:

- респонденты, воспитывающие детей с РАС: трудности чаще локализируются в дошкольном возрасте; содержание трудностей вариативное;

- респонденты, воспитывающие детей с ЗПР: трудности чаще локализируются в младшем школьном и подростковом возрасте; содержание сложностей чаще всего связано с обучением и адаптацией к учебному заведению;

- респонденты, воспитывающие детей с УО: трудности чаще локализируются в подростковом возрасте; содержание трудностей вариативное;

- респонденты, воспитывающие детей с нарушением слуха: отсутствует специфический для подгруппы трудный период; отсутствует специфическое для подгруппы содержание трудностей;

- респонденты, воспитывающие детей с нарушением зрения: отсутствует специфический для подгруппы трудный период; содержание сложностей чаще всего связано с адаптацией к учебному заведению (наибольшее среди групп число ответов «трудностей не было»);

- респонденты, воспитывающие детей с ТМНР: отсутствует специфический для подгруппы трудный период (наибольшее среди групп число ответов «всегда»); содержание сложностей чаще всего связано с негативной или недостаточной динамикой в развитии ребенка и изменениями в семейной ситуации в связи с заболеванием ребенка;

- респонденты, воспитывающие детей с НОДА: отсутствует специфический для подгруппы трудный период; содержание сложностей

чаще всего связано с негативной или недостаточной динамикой в развитии ребенка.

Список литературы:

1. Айвазян Е.Б., Кудрина Т.П. Структура потребностей семей с детьми первых трех лет жизни в различных регионах Российской Федерации [электронный ресурс] // Альманах Института коррекционной педагогики. 2018. Альманах №33 URL: <https://alldef.ru/ru/articles/almanac-33/the-structure-of-the-needs-of-families-with-children-the-first-three-years-of-life-in-various-regions-of-the-russian-federation> (Дата обращения: 25.06.2023)
2. Алюшева А.Р. Культурная детерминация структуры автобиографической памяти: дисс... канд.психол.н. М., 2015. 193 с.
3. Афонькина Ю. А. Ресурсный потенциал семьи, воспитания ребенка с инвалидностью // Проблемы современного педагогического образования. 2018. №60-4. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/resursnyy-potentsial-semi-vospityvayushey-rebenka-s-invalidnostyu> (дата обращения: 25.11.2023).
4. Брамбринг М. Воспитание слепого ребенка раннего возраста в семье / Пер. с нем. В.Т.Алтухова; Науч. ред. рус. текста Н. М. Назарова. М.: Издательский центр «Академия», 2003. 144 с.
5. Бусыгина Н.П. Качественные и количественные методы исследований в психологии : Учебник для вузов. М.: Юрайт, 2023 г.
6. Галасюк И. Н. Родительство особого ребенка: специфика смыслов и зрелость родительской позиции // Современные исследования социальных проблем (электронный научный журнал). 2015. № 9 (53). С. 627-643.
7. Карабанова О.А. Задачи психологической помощи семье с больным ребенком. // Альманах Института коррекционной педагогики. Альманах № 40 2020 URL: <https://alldef.ru/ru/articles/almanac-no-40/tasks-of-psychological-assistance-to-families-with-a-sick-child> (Дата обращения: 25.12.2022)

8. Квале, С. Исследовательское интервью / пер. с англ. М.Р. Мироновой. – М.: Смысл, 2003. – 301 с.
9. Левченко И. Ю., Ткачева В. В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии : методическое пособие. Москва : Просвещение, 2008. 239 с.
10. Макадамс Д.П. Психология жизненных историй // Методология и история психологии 2008. Т.3. Вып.3. С. 135-166.
11. Методики и инструменты для работы с детьми и семьями в трудной жизненной ситуации в ориентированном на решение подходе М.: БДФ «Виктория», 2019. 63 с.
12. Нуркова В.В. Культурно-исторический подход к автобиографической памяти: дисс. ... д-ра психол. наук. М., 2009. 614 с.
13. Разенкова Ю. А., Павлова А. В., Корниенко Т. Ю. Современная семья ребенка с нарушением зрения: анализ материалов всероссийского опроса // Известия РГПУ им. А. И. Герцена [электронный ресурс]. 2023. № 207. Текст: электронный. — URL: <https://www.doi.org/10.33910/1992-6464-2023-207-80-94>
14. Разенкова Ю.А., Павлова А.В., Романовский Н.В. Ресурсы семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья и/или инвалидностью: анализ материалов всероссийского опроса // Дефектология. 2022. № 2. С. 53-65
15. Сапогова Е.Е. Автобиографирование как процесс самодетерминации личности // Культурно-историческая психология. 2011. №2. С. 37-51.
16. Селигман, М. Дарлинг Р.Б. Обычные семьи, особые дети : практическое пособие - 4-е изд. Москва :Теревинф, 2015. 369 с.
17. Ткачева В. В. Технологии психологической помощи семьям детей с ограниченными возможностями здоровья : учебник. 2-е изд., перераб. и доп. —: ИНФРА-М, 2021. — 281 с.

18. Улановский А.М. Феноменологическая психология: качественные исследования и работа с переживанием. – М. : Смысл, 2012
19. Федеральный государственный образовательный стандарт начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья. М.: Просвещение, 2017. 402 с.
20. Giorgi A., Giorgi B. Discriptive phenomenological psychological method // *Qualitative Research in Psychology: Expanding Perspectives in Methodology and Design* / P/M Camic, J.E/Rhodes, L Yardly (Eds.). – Washington DC : American Psychological Association, 2003. P. 243-273.
21. Kvale S. The psychoanalytic interview as qualitative research // *Qualitative Inquiry*, 1999. Vol. 5(1). P. 87-113
22. Marta Lupóni Bas; Manuel Armayones; Genís Cardona. Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. *Research in Developmental Disabilities* · September 2018 DOI: 10.1016/j.ridd.2018.08.013
23. McAdams D. Power, Intimacy and the Life Story: Person logical *Inquiries into Identity*/ N.Y.: Guilford Press, 1988

**Методические рекомендации специалистам по
обновлению программ и моделей психологической поддержки и
сопровождения семей в трудных жизненных ситуациях**

Введение

Особенности и характеристики жизни семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), в последние годы все чаще попадают в объектив внимания ученых-психологов и практиков служб сопровождения. Представление о том, с какими трудностями встречается семья при выявлении нарушения в развитии ребенка, а затем в ходе его роста и развития, необходимо для постановки задач сопровождения семьи и выявления мишеней психологической работы, ориентированной на индивидуальные запросы и потребности родителей. Современные научные исследования все чаще обращаются к описанию и осмыслению тех трудностей, которыми так богат жизненный путь семьи ребенка с ОВЗ, а также активно обсуждают вопрос о характере влияния этой жизненной ситуации на личность и эмоциональное состояние родителей и на функционирование семейной системы (Левченко И. Ю., Ткачева В. В, 2017; Галасюк И.Н.; Карабанова О.А.; Сумарокова И.Г.; Фисун Е.В., Микаэлян Л.Л., 2006).

На бытовом уровне интуитивно напрашивается предположение, что житейские трудности, связанные с рождением и воспитанием ребенка с нарушением развития, вызывают тяжелые переживания родителей; а выраженность негативных эмоционального состояния родителей связана напрямую с категорией нарушения развития ребенка, с его ментальными возможностями, степенью выраженности дефекта и возможным прогнозом его дальнейшего развития. Научные исследования и наблюдения практиков служб сопровождения свидетельствуют о том, что нет такой однозначной связи. Наоборот, есть подтверждения тому, что семьи, воспитывающие детей с тяжелыми нарушениями развития способны сохранять оптимизм и проявлять активность в общении с ребенком, в то время как родители детей с условно «более легкими» нарушениями развития – например, с задержкой речевого развития, могут остро и длительно переживать по поводу трудностей ребенка (Галасюк И.Н., 2015; Павлова Корниенко, 2023). Эти

наблюдения наталкивают исследователей на мысль о том, что в психике взрослого человека есть определенные психологические механизмы, которые помогают или мешают им справляться с трудностями родительства.

Первая часть теоретической части посвящена анализу жизненных трудностей семьи ребенка с ОВЗ, и представляет собой попытку разобраться в том, что составляет способность родителя преодолевать трудности. При подготовке материала мы опирались не только на литературные источники, в том числе и на исследования, проведенные ранее в лаборатории комплексных исследований в области ранней помощи ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики». Он состоял из последовательных исследовательских проектов:

1. Исследование потребностей и ресурсов семей, воспитывающих детей с ОВЗ и/или инвалидностью в ситуации самоизоляции, связанной с пандемией Covid-19. В 2020 году был проведен онлайн-опрос среди 455 семей, воспитывающих детей с разными категориями нарушений.

2. Два блока исследований, направленных на исследование потребностей и ресурсов российской семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ и/или инвалидностью, в 2016 и 2021 году.

В ходе исследовательских процедур и анализа полученных данных было составлено представление о том, как современные семьи из разных регионов страны организуют свою жизнь с ребенком с ОВЗ, как они эмоционально оценивают ее в целом, как вспоминают свой родительский путь, какие сложности выделяют на разных этапах родительства, как справляются с этими сложностями, кто или что помогает им справляться.

ЧАСТЬ 1. Изучение жизненных трудностей семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья или инвалидностью

Семья, в которой рождается ребенок с ОВЗ или инвалидностью, испытывает ряд специфических трудностей. Анализ современных

зарубежных и отечественных источников по специальной и клинической психологии показывает, что авторы по-разному описывают характер и феноменологию этих трудностей. В подавляющем большинстве эти работы показывают, что в ситуации рождения и воспитания ребенка-инвалида эмоциональное состояние родителей и детско-родительские отношения претерпевают специфические изменения. Появляются и ссылки на другую группу трудностей, которая по данным опросов является не менее важной для родителей, но явно менее изученной – это трудности, которые родители испытывают во взаимодействии и коммуникации со своим ребенком.

1.1. Изучение родительского стресса

Первый и самый популярный подход к описанию – это анализ стресса, который испытывают родители при выявлении у их ребенка заболевания или нарушения развития. Эти изменения по своему характеру описаны в двух вариантах: как патологизирующие (закрепляющиеся в системе межличностных отношений и потому влияющие необратимо на личность и эмоции индивида); или как реактивные (имеющие временный характер и поддающиеся адаптации и восстановлению эмоциональные состояния).

Исследования нарушений личности и эмоций родителей, воспитывающих ребенка с ОВЗ или инвалидностью

При изучении эмоциональных состояний и личностных особенностей матерей, воспитывающих детей с двигательными, сенсорными и когнитивными нарушениями, было показано, что актуальное эмоциональное состояние большинства женщин характеризуется тревожностью разной степени, а в ряде случаев тревожность достигает клинического уровня, обостряются депрессивные тенденции (Гуслова М.Н., Стуре Т.К., 2003). Другие исследователи также утверждают, что рождение больного ребенка, а затем его воспитание, обучение и – в целом – общение с ним является для личности матери патогенно воздействующим психологическим фактором,

фрустрирующим психику женщины (В.В. Ткачева,1999). В ряде работ, проведенных под руководством В.В. Ткачевой, было зафиксировано эмоциональное состояние родителей детей-инвалидов разных нозологических категорий. Тяжелым оказалось эмоциональное состояние матерей детей, имеющих сложные множественные дефекты психического и физического развития (среднюю и тяжелую степень умственной отсталости, ДЦП). Обследование показало, что у части матерей присутствует постоянный тревожный фон настроения, у части – повышенные черты возбудимости, что проявляется в раздражительности; у части наблюдаются частые смены полярных настроений: то безудержная радость, то глубочайшая депрессия, вызванная незначительным поводом. Однако та или иная степень психологических нарушений наблюдается у большинства родителей «особых» детей. На основе сравнительного анализа в группах родителей, воспитывающих детей с разными нарушениями развития, В.В. Ткачева выделила три уровня существенных изменений во большинстве семей. На психологическом уровне родители находятся в состоянии длительного стресса, который влияет на все элементы семейной системы. С одной стороны сам по себе, он оказывает деформирующее влияние на психику ребенка, с другой - становится исходным условием деформации и искажения жизненного уклада семьи. На социальном уровне семья становится менее общительной, избирательной в контактах. Происходит нарушение внутрисемейных отношений между родителями ребенка, что нередко приводит к разводу. На телесном уровне также имеются изменения, которые могут оказаться необратимыми: длительный психогенный стресс может спровоцировать соматические или психические заболевания родителей. Личность родителей из-за длительного психотравмирующего воздействия фактора рождения, воспитания и обучения ребенка с ОВЗ может приобретать невротические черты, что усугубляет ситуацию социальной дезадаптации семьи (Левченко И.Ю., Ткачева В.В).

О.А. Карабанова описывает механизм «двойного сгущения» и проблематизации функционирования семейной системы при появлении в ней ребенка с особыми потребностями. Трудности внешних обстоятельств жизни накладываются на внутренние переживания родителей и близких, сгущая ощущение субъективной сложности ситуации. Первое сгущение связано с объективными трудностями, вытекающими из необходимости родителей прилагать дополнительные усилия в развитии ребенка и коррекции нарушений его развития. Это требует привлечения дополнительных ресурсов; однако даже их наличие не решает трудности семьи. Проблемы могут оказаться усилены вторым сгущением, которое происходит вследствие фокусирования сознания родителей на проблемах ребенка и общего негативного восприятия жизненной ситуации.

1.2. Исследования реакции на стресс. Модель копинг-поведения или совладающего поведения

Признавая объективный характер сложности той или иной жизненной ситуации, ряд исследователей не муссируют патологический характер трудностей, а изучают способность психики родителя восстанавливать свое здоровье. Исследования этой группы строятся на основе теоретических конструктов, которые моделируют механизм адаптации, приспособления или регуляции психики индивидуума, которой проявляется в том или ином варианте поведения.

Ряд характеристик поведения родителей свидетельствует том, что имеет место актуальная реакция на травматическую ситуацию и стресс. Например, снижение активности, постоянное внутреннее напряжение, раздражительность, эмоциональное безразличие, потеря интереса к окружающей действительности, пессимистический прогноз будущего, повышенная внушаемость, стремление к одиночеству, и требовательность к близким и напряжение в межличностных отношениях перечисляются как

симптомы реакции на тяжелый стресс и расстройства адаптации (Бодров В.А.; Краузе М.П.). Рождение больного ребенка или выявление у ребенка нарушений развития подходит под определение психической травмы и даже чрезвычайной ситуации, которая определяется как «событие, которое выходит за рамки обычного житейского опыта индивида или коллективного опыта окружающей его микросоциальной среды, и с психологической точки зрения может вызвать стресс у каждого вне зависимости от его прежнего опыта или социального положения» (цит по : Медицинская и судебная психиатрия. Курс лекций: Учебное пособие / Под ред. Т.Д. Дмитриевой, Ф.С. Сафуанова. – М.: Генезис, 2004. – С. 307). Соответственно, наблюдаемые у таких родителей особенности поведения, такие как снижение социальной активности, избегание социальных контактов, отказ от помощи, должны рассматриваться не как сознательный выбор семьи, а как симптом в структуре реакции на стресс.

Способы адаптации к стрессу описаны в теории совладающего поведения, или копинг-поведения (Lazarus, Folkman, Endler, Zeidner, Крюкова Т.Л., Хазова С.А., Анцыферова Л.И., Сергиенко Е.А., Бодров В.А. и др). Эмоционально-волевая регуляция в ситуации, которую индивид воспринимает как субъективно сложную, происходит через реализацию определенной модели поведения - «копинг-стратегии» (Крюкова Т.Л, Хазова С.А.). Данную теоретическую модель можно применять к анализу родительского поведения в приспособлении к жизненным трудностям при рождении и воспитании «особого» ребенка (Бабич Е.Г, 2011; Голубева М.С., 2006).

Р. Лазарус и Фолкман вводят термин «копинг» как поведение человека в ситуации, которую он воспринимает как опасную, угрожающую – ситуацию стресса. Параметры ситуации являются для индивида сигнализирующими о трудности той или иной жизненной ситуации: и выделяет следующие характеристики: интенсивность; продолжительность; неподконтрольность события и невозможность влиять на обстоятельства;

высокие требования к ресурсу адаптации. С 1990-х годов данное направление было перенесено в российскую психологию как модель «совладающего поведения» и развивается в Костромском университете исследовательской группой Т.Л. Крюковой. Т.Л. Крюкова дает следующее определение совладающего поведения или копинг-поведения (Крюкова Т.Л., 2004, с. 44): «...копинг-поведение является целенаправленным поведением и позволяет человеку справиться со стрессом (трудной жизненной ситуацией) адекватными личностным особенностям и ситуации способами через осознанные стратегии действий, которые либо адаптируют к требованиям ситуации, либо помогают преобразовать ее». Ценность данного понятия заключается в том, принимается в учет активность личности в решении проблем при том, что активное изменение, разрешение индивидом трудной ситуации ведет к накоплению опыта преодоления трудностей, к формированию жизнестойкости.

Человек «совладающий» использует ряд базисных копинг-стратегий: а) через разрешение проблем – индивид формирует комплекс навыков эффективного управления трудными жизненными ситуациями; б) через овладение своими эмоциями – индивид приобретает навыки эмоциональной саморегуляции; или в) через поиск социальной поддержки (Крюкова Т.Л., 2008). В случае, если личность пассивна при встрече с трудностями, то ее регуляторный механизм будет формироваться по типу психологической защиты (Сергиенко Е.А., Бодров В.А, 2008).

Исследование Голубевой М.С. посвящено анализу совладающего поведения в семьях, воспитывающих детей с тяжелыми сенсорными нарушениями. В работе показано, что в ходе жизненного цикла семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, стресс становится хроническим: он снижает свою интенсивность, но не исчезает совсем. Жизнь семьи наполнена ежедневными, не исчезающими трудностями и переживаниями, которые не всегда осознаются родителем как значимые. Происходит некоторая адаптация, привыкание к большему уровню стресса, чем в обычной семье,

воспитывающей условно здорового ребенка, при прочих равных. Центральным для родителя остается переживание стресса, связанного с нарушением развития ребенка, оно затухает со временем, но не исчезает. Часть родителей осознают трудности своего пути как ценный опыт, в результате совладания с которым они приобрели такие личностные качества как терпение, чувствительность, доверие к собственной интуиции, стойкость, осознание значения семейных ценностей (любовь, близость как в отношениях с ребенком, так и с супругом) и религии.

В исследованиях обнаружено и описано несколько чрезвычайно ценных с теоретической и практической точки зрения, фактов. Так, обозначается значимость активной жизненной позиции: даже при минимальных ресурсах активные субъекты своего поведения находят силы для выживания в мире для того, чтобы развиваться и адаптироваться в любых жизненных условиях. Наблюдения показали что, эмоциональное состояние родителей улучшается тогда, когда они видят достижения ребенка в его собственном развитии, когда социальное окружение признает ребенка способным к той или иной деятельности (Голубева М.С., 2006; 2008).

Теория совладающего поведения не выработала однозначного ответа на вопрос о том, что лежит в основе формирования той или иной копинг-стратегии. Изначально Р.Лазарус предполагал копинг некоторым привычным способом человека отвечать на вызовы внешнего мира, которые весьма условно можно свести к дихотомии - либо принятие вызова и решение проблемы либо игнорирование вызова и уход от проблемной ситуации. Позже исследователи обратились к личностным качествам индивида, как к источнику той или иной стратегии. Обсуждение того, где находится источник копинга – в особенностях личности или в закреплении некоторой поведенческой реакции, на данный момент не окончено. Однако это не мешает подходу развиваться, проектируя собственную диагностическую и терапевтическую базу.

1.3 Исследования переживания горя. Модель работы горя

Более традиционный и широко распространенный в сообществе практиков-психологов подход рассматривает рождение ребенка-инвалида или ребенка с ограниченными возможностями здоровья как утрату представления о ребенке как о здоровом и связанных с этим перспектив «нормального» родительства. Переживания родителей в этом случае могут быть описаны через конструкт «горевание», который впервые в научной литературе был введен в 1917 г. З. Фрейдом в работе «Скорбь и меланхолия». Основатель психоанализа использует термин «работа горя» для описания сути процесса психического восстановления, которое человек проходит после утраты близкого человека. В 1969 году швейцарская исследовательница Элизабет Кюблер-Росс описала горевание, связанное со смертью близкого, как процесс, развивающийся по пяти стадиям: отрицание – сделка – гнев – депрессия – принятие (Краузе М.П.).

Позже описание было расширено и сейчас есть более десятка периодизаций, которые описывают очередность стадий. В 1977 году описание стадий было адаптировано к психологической работе с семьей, воспитывающей «особого» ребенка. В основе этой работы находится мысль, что в некотором смысле родитель, у которого рождается ребенок с нарушением или дефектом также как утрату переживает новую жизненную ситуацию: отменяются его прежние представления о себе как родителе, эскизы будущего, теряется значимость прежних достижений. Это внутреннее состояние субъект описывает как то, что его «жизнь разделилась на «До и После».

Поэтому восстановление психики происходит точно также, как описано Кюблер-Росс и ее последователями – через череду стадий. Семья, воспитывающая ребенка с нарушением развития, проходит через ряд этапов. При этом надо учитывать, что разные семьи с разной скоростью

продвигаются по ступеням совладания с горем, и члены семьи могут находиться на разных стадиях.

Для стадий переживания характерно разное отношение родителей к нарушению развития, выявленному у ребенка; неадекватное восприятие информации и трудности овладения родительскими навыками также могут свидетельствовать не о личностной установке родителя, а о том, что он находится в определенной стадии переживания горя.

Стадия отрицания характеризуется тем, что родители, не желают замечать особенностей развития ребенка. Они могут давить на него, принуждая его делать то, что ему не по силам. Они могут отказываться от психолога – педагогической поддержки и бесконечно ходить по врачам, добиваясь приемлемого для них диагноза. На стадии сделки родители уверены, что если приложат максимум усилий в реабилитации ребенка или примут участие в каком-нибудь добром деле, состояние ребенка чудесным образом улучшится. Это улучшение должно стать «наградой» за старательную работу, помощь другим и т.д. Со временем, когда родители понимают, что чудесного исцеления не произойдет, они переходят на стадию гнева. Гнев может быть направлен как на себя, так и на окружающих, в том числе и на специалистов, которые, по мнению родителей, не оказывают ребенку достаточной помощи. Когда родители понимают, что их гнев не может изменить состояние ребенка, на место гнева приходит чувство депрессии. Тяжесть депрессии зависит от того, как семья интерпретирует состояние ребенка, и от ее способности справляться с трудностями. Последняя стадия – принятие, характеризуется тем, что родители способны спокойно говорить о проблемах ребенка; способны сохранять равновесие между проявлением любви к ребенку и поощрением его самостоятельности; способны сотрудничать со специалистами и совместно с ними составлять индивидуальные планы развития своего ребенка; способны что-либо запрещать ребенку, при необходимости наказывать его, не испытывая

чувства вины; способны иметь личные интересы, не связанные с ребенком. (Краузе М.П.).

Своя периодизация «работы горя» содержится в отечественном подходе, культурно-исторической теории переживаний. В отечественной традиции способность индивида соотноситься с негативными изменениями внешнего мира разрабатывались в теории Ф.Е. Василюка, которая вводит такой теоретический конструкт как «переживание». Переживание не просто является субъективным отображением процесса принятия жизненной ситуации. «Переживание следует отличать от традиционного психологического понятия переживания, означающего непосредственную данность психических содержаний сознанию. Переживание понимается нами как особая деятельность, особая работа по перестройке психологического мира, направленная на установление смыслового соответствия между сознанием и бытием, общей целью, которой является повышение осмысленности жизни» (Василюк Ф.Е., 1984, с. 198). Переживание как деятельность - это особый вид внутренней деятельности субъекта, которая разворачивается в ситуации фрустрации значимых потребностей («ситуации невозможности»). Продуктом переживания, как деятельности, становится восстановление полноценной жизни и полноценное взаимодействие пострадавшего индивида с реальностью. Ученый предложил свою периодизацию переживания критической жизненной ситуации, как перестройку ситуации невозможности в ситуацию возможности:

1. Горе начинается с шока и оцепенения, когда человек только узнал скорбное известие. Человек воспринимает происходящее как нереальное, ощущает свое душевное онемение, оглушение. Психологически человек отсутствует в реальности, предпочитая ощущать себя в ситуации «до».

2. Фаза поиска — это также фаза отрицания, но отрицания деятельного. Нереалистические надежды, вера в чудо подпитывают силы

индивида. Человек живет как бы одновременно в реальном мире и выполняет все обыденные житейские дела, но утрату по-прежнему отрицает.

3. Далее начинается фаза острого горя — это ощущение отчаяния и страдания, на смену приходит упадок сил и депрессии. Могут проявляться телесные реакции — затруднённое дыхание, астения, сердцебиение, чувство пустоты в желудке, стеснение или жжение в груди, ком в горле. Повседневная деятельность нарушается: трудно удержать внимание на знакомом деле, довести дело до конца, человек может выполнять только автоматические действия, организационно сложная работа становится недоступной. Ф.Е. Василюк писал, что именно в этот период совершается главная часть работы печали.

4. Фаза «остаточных толчков и реорганизации». Постепенно потеря перестаёт быть сосредоточением всех мыслей человека. На этой фазе жизнь возвращается в прежнюю колею, восстанавливается физиология и активность субъекта. Переживание горя возвращается в виде все более редких отдельных эмоциональных всплесков, которые также могут быть достаточно острыми. Практические, обыденные дела и занятия индивида постепенно переплетаются с самим переживанием.

5. Фаза «завершения» — последняя фаза, в которой горюющий преодолевает некоторые культурные барьеры, которые затрудняют акт завершения. Смысл и задача горя состоит в создании образа утраты, который становится стабильной частью мировосприятия, занимает свое место в индивидуальной жизненной траектории личности. (Василюк Ф.Е.,1984).

Идеи понимающей психотерапии и психологии переживаний Ф.Е. Василюка имеют свое воплощение в исследованиях, связанных с переживаниями родителей ситуации рождения и воспитания детей с ОВЗ. Так, Сергиенко А.И. предложила использовать принцип перестройки ситуации из невозможной в возможную, причем основной задачей помогающего специалиста становится содействие трансформации представления человека о ситуации и выработке адекватной и

конструктивной когнитивной схемы в условиях критической жизненной ситуации (Сергиенко А.И, 2021).

При прохождении ребенком определенных этапов развития или при появлении триггерных ситуаций, напоминающих о поре тяжелых переживаний, проблемы могут возникнуть снова. Исследователи отмечают, что эмоциональное самочувствие родителя может быть волнообразным – от относительного спокойствия и активности, удовлетворения и радости от развития ребенка – до падения в негатив, в депрессивные настроения, слезы.

Переживания родителя могут возобновиться в следующих ситуациях:

- постановка медицинского или психологического диагноза, обнаружение такого заболевания, которое требует и длительных усилий по его лечению и реабилитации ребенка; уточнение психологического статуса ребенка;

- конфликты в образовательных организациях – с администратором, с учителем;

- трудности ребенка в обучении, ощущение отсутствия прогресса, переживание своих усилий как неэффективных (в ситуации, когда руки опускаются);

- осуждение или неодобрение родительских усилий со стороны социума: родни, знакомых, окружающих

- внутренние причины: усталость, упадок сил, эмоциональное выгорание.

С точки зрения теории совладающего поведения или модели «работы горя», первичный опыт прохождения трудной жизненной ситуации влияет на то, каким образом человек справляется с трудностями в дальнейшем. Если родитель благополучно разрешил первую встречу с тяжелыми событиями и смог эмоционально восстановиться, это не значит, что он полностью избавился от боли, гнева и депрессии. Однако он приобретает адаптивный механизм, который в будущем позволит ему справляться быстрее.

Ситуация стресса, вызванного заболеванием или выявлением нарушения развития ребенка, безусловно, является центральным переживанием для большинства родителей, восстановление становится сверхценной жизненной психологической задачей для членов семьи, в которой появился такой ребенок. Однако это не все сложности, которые мы можем ожидать. Описано еще несколько групп феноменов, которые требуют дополнительной и внутренней работы, и перестройки внешнего поведения.

Глава 1.2. Трудности, связанные с воспитанием и обучением ребенка с ОВЗ или инвалидностью

1.2.1. Исследования распределения родительского вклада

Очевидно, количество заботы, которое требует ребенок, увеличивается, если у него есть заболевания или нарушения развития. Ему не просто требуется больше родительского внимания, наличие у ребенка особых потребностей ведет к тому, что для ребенка с первых моментов после их выявления нужно предоставить множество дополнительных реабилитационных мероприятий – лечение, госпитализации, консультации, занятия, свое ежедневное взаимодействие с ним.

В этой связи становится важным то, как организована жизнь внутри семьи. Как распределены роли в семье, насколько ролевая система может подстраиваться под потребности каждого из ее членов, насколько близкие и теплые эмоциональные связи в семье. И, как и в предыдущей группе трудностей, есть исследователи, которые описывают семейную систему и те трудности, которые связаны со взаимодействием с самим ребенком через их дефициты. Внутрисемейные деформации отмечает в своей работе С.М. Хорош [40]. Описана картина, которую можно назвать феноменом «изоляции матери в кругу забот об особом ребенке». Основная нагрузка, в том числе, психологическая ложится на мать ребенка с ОВЗ, сконцентрированную, прежде всего, на потребностях ребенка. Отец выполняет преимущественно

функцию обеспечения семьи, что часто исключает его из круга забот о ребенке с ОВЗ. Нарушается баланс внутри «семейной системы». Мать и отец уделяют меньше внимания друг другу и другим детям. Родители часто не решаются завести еще одного ребенка. Происходит внешняя и внутренняя стигматизация семьи, и связанные с ней переживания родителей усложняют отношения семьи с социумом [40]. Сами по себе отношения с ребенком выстраиваются матерью на основе невротических связей – либо как гиперопекающие по отношению к ребенку, с пресечением самостоятельности; либо отвергающие (Левченко И.Ю., Ткачева В.В.,; Солнцева Л.И., Хорош С.М; Сумарокова И.Г.; Мастюкова Е.М., Московкина А.Г., 2003; Сагдуллаев В.П, 1996).

С другой стороны, есть доказательства тому, что дисфункция семейной системы в ситуации воспитания ребенка с ОВЗ не является неизбежной. В некоторых случаях рождение ребенка с заболеванием или нарушением развития оказывает позитивное влияние на семью, способствуя повышению теплоты семейных отношений, сплочению ее членов, появлению у родителей новых смыслов и жизненных ценностей (Turnbull, Brotherson & Summers, 1985, М Брамбринг, 2003).

Поиск ресурсов, здоровых сил семьи не только внутри себя, но и во вне, грамотное распределение сил в семье является областью исследования ресурсного подхода, который открывает ресурсные возможности семьи (Югова О.В.; Нестерова А.А.)

1.2.2. Трудности общения и взаимодействия с ребенком

Ребенок с нарушением развития – это сложный коммуникативный партнер для родителей и для близких малыша. Сложности проявляются при взаимодействии с первых дней жизни, и затем накапливаются и обостряются. Однако, как было выше отмечено в работе М.С. Голубевой [11] отношение к ребенку со стороны родителя меняется под воздействием опыта наблюдения

успехов ребенка, принятия личности и поступков ребенка со стороны социума.

В первую очередь осложняет жизнь родителей поведение ребенка.

Поведенческие проблемы. Научный анализ сталкивается в данной области со значительным дефицитом т.к. нет системы научных представлений о том, как развивается эмоционально-волевая сфера детей разных нозологических группах. Мало известно и о том, как дети, имеющие эмоциональные, ментальные или сенсорные нарушения проживают критические периоды развития.

Так, известно, что формирование волевых процессов у детей с задержкой развития и умственной отсталостью идут с опозданием, растягиваются во времени и характеризуются дисгармоничностью (Артемьева Т.П., 2016). Есть данные об отсрочке в наступлении возрастного кризиса семи лет у детей с ЗПР на 1-2 года (Кисова В. В., Ляпина Ю. Н., 2019). При этом кризисные периоды в развитии ребенка, которые характеризуются не только эмоциональной нестабильностью, импульсивностью и вспыльчивостью ребенка, но и коммуникативными трудностями для родителей, которые вынуждены долгое время иметь дело с негативизмом, трудновоспитуемостью ребенка.

«Нет мотивации выполнять задания», «Не понимает объяснений», «Ребенку неинтересно заниматься», «Не может сосредоточиться». Эти типичные для консультантов реплики родителей указывают на те усилия, которые приходится затратить родителю на обучение ребенка навыкам. Причем сложности обучения для ребенка с ОВЗ становятся проблемой для родителей задолго до начала школьного обучения. Обучение ребенка с ОВЗ, уже начиная с раннего возраста, является непростым делом для родителя, ведь ему предстоит научить ребенка пользоваться горшком, самостоятельно одеваться, есть с помощью вилки и ложки, научить вежливости и правилам поведения за столом или в общественном месте. В коррекционной педагогике есть понятие о «видах помощи», которые должен уметь оказать

педагог ребенку в процессе обучения. Различают такие виды помощи как организационная, стимулирующая, обучающая; таким образом, специалист является подготовленным к тому, чтобы поддерживать продуктивную коммуникацию с ребенком. Мысль о том, что и родителей нужно подготавливать и обучать способам продуктивного общения с ребенком только начинает путь своего развития в общественном и научном сознании.

В лаборатории комплексных исследований в области ранней помощи ФГБНУ «ИКП» проведен ряд исследований, фиксирующих неблагополучие во взаимодействии между матерью и ребенком с ОВЗ, которое формируется, начиная с первых дней жизни (Разенкова Ю.А., Одинокова Г.Ю., Кудрина Т.П.). Разработана система работы с матерями, воспитывающими слепого ребенка, описаны и выявлены те умения, которые позволяют матери успешно выстраивать коммуникацию с ребенком (Кудрина Т.П.). Отмечается позитивное влияние наличия у матери коммуникативных умений в общении со своим ребенком с синдромом Дауна в младенчестве и раннем возрасте на характеристики его поведения в дошкольном и младшем школьном возрасте. В этой связи исследование условий, которые позволяют родителям справляться с негативным поведением ребенка становится актуальной темой дальнейшего научного изучения этой проблематики.

Был проведен первичный анализ тех умений, которыми должен обладать родитель, общающийся со своим ребенком раннего и дошкольного возраста в бытовых и режимных ситуациях для того, чтобы справляться с ребенком в ситуациях «кризисного поведения» - при капризах, протестах или непослушании, развивать эмоционально-волевую сферу ребенка, ощущать себя как успешного и справляющегося родителя:

- 1) Уметь выдерживать эмоциональные реакции ребенка, быть рядом с ребенком, когда он переживает сильные эмоции, 2) Уметь определять эмоциональное состояние ребенка, 3) Уметь дозировать и ставить правила, ограничивающие активность ребенка в соответствии с его

возможностями и психологическими потребностями, 4) Умение оказывать эмоциональную поддержку (Павлова А.В., 2022).

Разработки технологии помощи родителям в сложностях повседневного общения с ребенком с ОВЗ, которые составляют значительную группу родительских трудностей.

Исследование трудных ситуаций в жизни семьи, воспитывающей ребенка - инвалида или ребенка с ОВЗ, с одной стороны, является областью, имеющей солидный багаж научных исследований, к изучению которой применялся различный теоретический инструментарий. Есть значимые теоретические открытия, подкрепленные эмпирическими исследованиями: например, тот факт, что успешное переживания критической ситуации укрепляет устойчивость человека к стрессу; и выделены условия, которые позволяют специалистам службы сопровождения содействовать человеку в переживании стресса с тем, чтобы в дальнейшем ему легче было справляться с подобными ситуациями, обращаясь к предыдущему опыту. Вырабатываются также способы эффективной коммуникации матери и ребенка, что также снижает общий родительский стресс, переживаемый ею в конфликтных ситуациях.

Для дальнейшего развития способов психологической помощи необходимо научное представление о том, какие трудности являются специфичными для родителей, воспитывающих детей разных нозологий; какие моменты являются стрессогенными для родителей; в какие периоды семья максимально уязвима и ей требуется поддержка специалистов и близких.

Рекомендации специалистам по обновлению программ и моделей психологической поддержки и сопровождения семей в трудных жизненных ситуациях

Полученные результаты в исследовании позволяют определить мишени психолого-педагогической работы и систематизировать ее содержание и выделить некоторые ключевые моменты в организации систематической помощи.

Психологическая работа с семьей начинается с сопровождения специалистом эмоциональных переживаний родителей на этапе принятия диагноза.

Начало психолого-педагогической работы с семьей должно быть организовано с момента выявления нарушений в его развития; анализ теоретических и эмпирических исследований, наблюдения практиков служб сопровождения, и ретроспективные самоотчеты родителей отмечают стресс от постановки диагноза как центральное переживание, сопровождаемое с болью от утраты здоровья ребенка, и нарушения жизненных перспектив. Многие родители отмечают это событие как ключевое в своем жизненном пути, которое делит биографию родителя на «До» и «После».

При этом сами родители в этот момент не запрашивают помощь психолога и психотерапевта. Родитель может отрицать и активно отказываться от помощи специалистов. Внутри семьи также может не быть единого отношения к психотерапевтической помощи. Это обусловлено теми эмоциональными переживаниями, которые описаны нами в теоретической части - работой горя и психологической регуляцией в стрессовой ситуации.

Opirhory & Piters (1982) разработали модель психологической помощи семье ребенка-инвалида, основанной на стадиях горевания Кюблер-Росс. Исследователи полагают, что последовательность переживаний родителя определяет содержание той помощи, которую могут

оказать специалисты и дают рекомендации по психологическому сопровождению каждой стадии.

Во время фазы отрицания специалисту не стоит развеивать надежды родителей или критиковать их отношение к нарушениям ребенка, необходимо мягко и тактично дать родителям честную оценку ситуации, которую они не желают признавать. На стадии сделки специалистам не следует давать гарантий относительно потенциального прогресса ребенка. В пособии рекомендовано на этом этапе мягко регулировать жизнь родителя: специалисту поощрять детско-родительские отношения, заботы о ребенке о нем, и при этом сбалансированную жизнь, в которой останется место для личных занятий и общения супругов. Когда родители достигают стадии гнева, задачи специалиста – создать терпимую, доброжелательную атмосферу, в которой они смогут выплеснуть свой гнев и боль. Необходимо принимать критику родителей, которая может быть направлена на специалиста или коллег, не воспринимать их замечания как личные оскорбления, не пытаться защищать ни себя, ни других специалистов. Гнев, направленный на окружающих — это выражение внутренней работы родителя в сложной жизненной ситуации; работы, которая прямо в данный момент значительно изменяет жизнь и уклад семьи. На стадии депрессии специалисту необходимо уметь отличать клиническую депрессию от более легких форм нарушения настроения. Родителей необходимо заверить в том, что их чувства совершенно нормальны и конечны. На стадии принятия достигается приспособление к члену семьи с нарушениями (Opirhory & Piters, 1982).

Передвижение от стадии к стадии при том, что может наблюдаться ухудшение эмоционального состояния родителей, определяется решением задач горя (Дж. В. Ворден, 2020). Суть этого подхода заключается в том, что проживание горя рассматривается не как движение от стадии к стадии, а как необходимость последовательного разрешения четырех задач: признание факта потери; переживание боли потери; изменение уклада жизни с учетом

произошедшей утраты; выстраивание нового отношения к утрате, позволяющего продолжать жить.

Ценным с практической точки зрения также является понимание волнообразной природы эмоциональных переживаний Ф.Е. Василюка (Василюк Ф.Е., 1984), которая была описана в теоретической части.

Эти представления о природе переживаний помогут специалистам оказывать эмоциональную и психологическую поддержку родителей. Технология такого сопровождения описана в пособии Айвазян Е.Б. (Айвазян Е.Б., 2020). При этом важен вопрос - кто должен оказать такую помощь семье? С одной стороны, такая работа – это прямая компетенция семейного психолога или психотерапевта. Однако практика показывает, что не всегда получается направить родителей на консультацию к такому специалисту. Мы фиксировали неоднократно в проводимых исследованиях, что такой запрос не сформирован в российской популяции. Однако есть технология формирования этого запроса – через работу с тем специалистом, которому семья доверяет. Мы опираемся на двадцатилетний опыт работы модели службы ранней помощи, которая описана Ю.А. Разенковой, когда эмоциональная поддержка родителей реализуется по принципу «здесь и сейчас» в коммуникации с ведущим специалистом, который в данный момент оказывает содействие развитию ребенка. Поэтому умение оказать эмоциональную поддержку является компетенцией любого специалиста ранней помощи – психолога, логопеда, дефектолога. Опыт получения такой поддержки в безопасных условиях, когда внимание специалиста направлено не на родителя, а на ребенка, помогает оценить родителям ценность получаемой помощи и сформировать запрос на индивидуальную работу с психотерапевтом или семейным психологом.

Систему помощи семьям детей с ОВЗ необходимо ориентировать на периоды наиболее остро ими переживаемых, например – на момент сообщения диагноза или на период госпитализации. При этом важно направлять основные усилия специалистов служб сопровождения на

минимизацию тех факторов, о которых сами родители говорили в ходе опроса, ретроспективно анализируя трудности и достижения своего жизненного пути.

Работа психолога с семьей направлена на сопровождение семьи в переживании трудной жизненной ситуации, ее содержанием становится формирование у родителя механизмов управления стрессом, которые становятся навыками адаптации и саморегуляции в ситуации стресса, укрепляя выносливость и жизнестойкость индивида.

Восприятие родителем трудных жизненных ситуаций в контексте своей родительской биографии является показателем жизнестойкости и эффективности индивидуальной регуляции в ситуации стресса.

В рамках проведенного исследования было выделено 3 основных стратегии, с помощью которых респонденты структурируют опыт своего родительства, вспоминая путь, пройденный с ребенком, имеющим ОВЗ. Трудности «особого» родительства наделяются ими разным личностным смыслом:

1 стратегия: опора на общепринятое членение детства на периоды, заданные прохождением ребенком институтов социализации и/или решением нормативных возрастных задач. Жизненный путь строится и воспринимается как история развития ребенка, причем ребенок в этом случае признается частью общества и социума, так как проходит те же этапы, что и нормативно развивающийся ребенок.

2 стратегия: опора на выделение индивидуально значимых, как правило, негативно аффективно окрашенных событий, связанных с постановкой диагноза, лечением и динамикой заболевания ребенка. Жизненный путь строится как история болезни. Опыт структурирован вокруг оси болезненного или искаженного развития. Данная конструкция организации опыта является опорой для самосознания родителя, однако ребенок и родители при такой стратегии выключаются из опыта культурной нормы.

3 стратегия: генерализация негативной аффективной оценки на весь жизненный путь или его большие отрезки.

Выбор одной из перечисленных стратегий определяет не только отношение к опыту своего родительства в прошлом, но и отношение к будущим сложностям, которые еще ожидают родителя. Выбор родителем того или иной стратегии для специалиста является показателем его жизнестойкости того, насколько эффективно родитель справляется с трудной жизненной ситуацией. Можно предполагать, что стратегии могут быть изменены в результате внутренней деятельности переживания, которая может быть стимулирована терапевтическим диалогом (Ф.Е. Василюк).

Атрибуция источника трудностей является показателем готовности родителя к личностным изменениям. Исследование показало, что субъективное соприятие источника для оценки родителем периода или ситуации как трудной может быть двух типов: либо собственные негативные переживания - это внутренняя атрибуция; либо трудности в решении возникающих перед ребенком задач (ребенок не справляется, не может адаптироваться к школе, плохо себя ведет и т.п.), и тогда - это внешняя атрибуция. Внутренняя атрибуция свидетельствует о готовности к внутренним изменениям, и для такого родителя или семейной пары можно рекомендовать обращение к психологу, психотерапевту. Родители, которые видят причину своих бед в поведении и развитии ребенка, не будут готовы принимать помощь такого специалиста, и подобная рекомендация может только поколебать доверие родителя как к службе так, и к ведущему специалисту.

Содержание и выраженность трудностей семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ, а также индивидуальная вариативность трудностей, определяются нозологической категорией, к которой относится ребенок. В подгруппах респондентов, воспитывающих детей с РАС, ЗПР и УО, обнаруживаются специфические «пики трудностей» - периоды жизненного пути, оцениваемые как наиболее трудные:

- для респондентов, воспитывающие детей с РАС, это дошкольный возраст, причем содержание трудностей вариативно, нет «типичных» трудностей, присущих этой группе;

- для респондентов, воспитывающие детей с ЗПР, это младший школьный и подростковый возраст. Типичной трудностью являются сложности в обучении и адаптации к учебному заведению;

- для респондентов, воспитывающие детей с УО, сложным является подростковый возраст, однако сами трудности вариативны и индивидуальны.

Перечисленные периоды - это зоны ожидаемого родительского стресса, когда родители нуждаются в большем объеме помощи и поддержки со стороны специалиста, хотя сами могут и не осознавать этой потребности, поскольку включены в активную внешнюю деятельность по организации помощи своему ребенку. Как показывает психотерапевтический опыт, сильные и неосознанные переживания фрустрации в сочетании с отсутствием эмоциональной поддержки со стороны близких становится моментом нарушения внутрисемейных отношений. Поэтому стратегия специалиста в этот период с одной стороны – это информирование и ориентировка родителей, эмоциональная поддержка с другой - это мягкое регулирование жизни семьи, поиск ресурсов, способов отдыха каждого из членов, обучение супругов навыкам взаимной поддержки.

В ответах респондентов обнаруживается специфический «набор» трудностей, на которые указывает от 20 до 25% опрошенных:

- для родителей, воспитывающих детей с ЗПР, это сложности в обучении и адаптации к учебному заведению;

- для родителей, воспитывающие детей с нарушением зрения, это проблемы с адаптацией к учебному заведению;

- для респондентов, воспитывающих детей с ТМНР, это негативная или недостаточная динамика в развитии ребенка и изменения в семейной ситуации в связи с заболеванием ребенка;

- для родителей, воспитывающих детей с НОДА, это негативная или недостаточная динамика в развитии ребенка.

Очевидно, что содержательное разнообразие проблем. Однако уже по полученным данным можно типологизировать варианты трудностей родителей и оказывать им соответствующую помощь, которая складывается из обучения умениям помогать своему ребенку и умению поддерживать себя в рабочем состоянии, забота о внешних ресурсах. Перечень типичных трудностей:

1) Трудности в обучении. В этой ситуации стратегия специалиста: обучение родителей способам конструктивного делового общения с ребенком. Сюда относятся следующие умения родителей: умение видеть и отмечать успехи ребенка; умение выбирать задания, соответствующие возможностям ребенка; умение использовать разные виды помощи в обучении – организационную, содержательную, контролирующую; умение оценивать насколько ребенок принимает помощь и продвигается к самостоятельности в выполнении учебных заданий, умение вызывать интерес к учебным заданиям, умение правильно выражать одобрение достижениями ребенка.

2) Трудности адаптации к учебному заведению. В этой ситуации стратегия специалиста: обучение родителей способам эмоциональной поддержки ребенка. Сюда можно отнести следующие умения ребенка: Умение правильно дозировать эмоциональные нагрузки ребенка, и постепенно увеличивать их; умение определять эмоции, умение выдерживать их, умение правильно вводить правила и ограничения.

3) Трудности, связанные с недостаточной или негативной динамикой. Эти трудности, характерные для детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития и умственной отсталостью. Стратегия специалиста: эмоциональная поддержка родителей, помощь в организации жизни семьи в русле культурной нормы, с моделированием тех возрастных этапов, которые проходят сверстники ребенка. Такая помощь

может быть организована силами специалистов только отчасти – через стимуляцию общения родителей в группе, отмечание значимых событий – переход в детский сад или школу. Ресурсом для многих родителей подростков является осмысление своего опыта как общественно значимого и передача опыта другим семьям, которые только начинают путь «особого» родительства.

4) Трудности семейного общения, изменения семейной ситуации. Здесь родителям нужно ощущение доступности помощи психотерапевта или семейного психолога. Чаще всего те родители, которые заявляют о таких проблемах, готовы общаться с психотерапевтом, однако нуждаются в социальной помощи – некому посидеть с ребенком, трудности транспортной доступности.

Список литературы

1. Айвазян Е.Б. Методические рекомендации для специалистов системы ранней помощи по эмоциональной поддержке родителей детей раннего возраста с ОВЗ и инвалидностью в условиях вынужденной самоизоляции / Е.Б.Айвазян. – М.: ФГБНУ «ИКП РАО», 2020. – 35 с.
2. Айвазян Е.Б., Кудрина Т.П. Структура потребностей семей с детьми первых трех лет жизни в различных регионах Российской Федерации [электронный ресурс] // Альманах Института коррекционной педагогики. 2018. Альманах №33 URL: <https://alldf.ru/ru/articles/almanac-33/the-structure-of-the-needs-of-families-with-children-the-first-three-years-of-life-in-various-regions-of-the-russian-federation> (Дата обращения: 25.08.2022)
3. Айвазян, Е. Б., Павлова А.В., Разенкова Ю.А. Семья ребенка с ОВЗ в ситуации вынужденной самоизоляции: анализ материалов опроса // Дефектология. — 2020. — № 6. — С. 3—13

4. Артемьева Т.П. Изучение и развитие эмоциональной сферы младших школьников с умственной отсталостью и задержкой психического развития // Специальное образование. – 2016. – №. 1. – С. 5–15
5. Бабич Е.Г. Основные направления социально-психологической помощи семьям, воспитывающим детей с инвалидизирующей патологией на этапе взросления// «Вестник МГОУ» — 2011. — № 1 — с. 43-49
6. Багдасарьян И.С. Межличностные отношения в семье, имеющей умственно отсталого ребенка: Дисс. ... канд. психол. наук. – Красноярск, 2000. – 175 с
7. Бодров В.А. Психологический стресс: развитие и преодоление. — М.: ПЕР СЭ, 2006. — 528 с.
8. Василюк, Ф. Е. Психология переживания: Анализ преодоления критических ситуаций / Ф. Е. Василюк. – М. : Моск.университет, 1984. – 199 с
9. Ворден В. Дж. Консультирование и терапия горя. Пособие для специалистов в области психического здоровья. – М.: Центр психологического консультирования и психотерапии, 2020.
10. Галасюк И. Н. Родительство особого ребенка: специфика смыслов и зрелость родительской позиции // Современные исследования социальных проблем (электронный научный журнал)., 2015. — №. 9 (53). — С. 627-643
11. Голубева М.С. Совладающее поведение родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья // Вестник КГУ им. Н.А. Некрасова. Серия «Гуманитарные науки», 2006. — Том №12.— 2. — С. 111-115
12. Гуслова М.Н., Стуре Т.К. Психологическое изучение матерей, воспитывающих детей-инвалидов / М.Н. Гуслова, Т.К. Стуре // Дефектология. – 2003. – № 6. – с. 28-32.
13. Карабанова О.А. Задачи психологической помощи семье с больным ребенком. // Альманах Института коррекционной педагогики. Альманах № 40 2020 URL: <https://alldef.ru/ru/articles/almanac-no-40/tasks-of-psychological-assistance-to-families-with-a-sick-child> (Дата обращения: 25.12.2022)

14. Карабанова О.А. Психология семейных отношений и основы семейного консультирования: Учебное пособие. — М.: Гардарики, 2004. — 320 с.
15. Киртоки А.Е. Психологическая поддержка семьи ребенка с синдромом Дауна (опыт Центра ранней помощи «Даунсайд Ап») // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2009. - №5 2009. – С. 46-53
16. Кисова В. В., Ляпина Ю. Н. Экспериментальное исследование особенностей возрастного кризиса у старших дошкольников с задержкой психического развития // Проблемы современного педагогического образования. 2019. №63-2. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/eksperimentalnoe-issledovanie-osobennostey-voznrastnogo-krizisa-u-starshih-doshkolnikov-s-zaderzhkoy-psihicheskogo-razvitiya> (дата обращения: 17.01.2024)
17. Краузе М.П. Дети с нарушениями развития: психологическая помощь родителям / М.П. Краузе. – М.: АКАДЕМИЯ, 2006. – 208 с
18. Крюкова Т.Л. Психология совладающего поведения. научная монография / Т.Л. Крюкова. – Кострома: Изд-во КГУ им. Н.А. Некрасова, 2004. – 232 с.
19. Левченко И. Ю., Ткачева В. В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии. — М.: Просвещение, 2008. — 239 с.
20. Лидерс А.Г. Психологическое обследование семьи: Учебное пособие - практикум для студентов факультетов психологии высших учебных заведений. - М.: Латард, 1994. - 128с.
21. Мастюкова Е.М., Московкина А.Г. Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии. - М: Владос. – 2003.
22. Медицинская и судебная психиатрия. Курс лекций: Учебное пособие / Под ред. Т.Д. Дмитриевой, Ф.С.Сафуанова. – М.: Генезис, 2004. – С.307.
23. Нестерова А. А. Семейные ресурсы как условие жизнеспособности семьи в кризисных ситуациях // Развитие личности. — 2016. — № 1. — С. 156–173.
24. Павлова, А. В. Воспитание детей раннего возраста с ОВЗ. О детях с трудностями поведения: Методическое пособие для родителей по вопросам комплексного психолого-педагогического сопровождения детей с ОВЗ / А. В.

- Павлова. – Москва: Институт коррекционной педагогики Российской академии образования, 2021. – 50 с.
25. Павлова, А. В. Воспитание детей раннего возраста с ОВЗ. О детях с трудностями поведения: Методическое пособие для родителей по вопросам комплексного психолого-педагогического сопровождения детей с ОВЗ / А. В. Павлова. – Москва: Институт коррекционной педагогики Российской академии образования, 2021. – 50 с.
26. Печникова Л.С. Особенности материнского отношения к детям с ранним детским аутизмом: Дисс. ... канд. психол. наук. – М., 1997. – 144с.
27. Пронина Н.Н. Психологическая поддержка семьи, воспитывающей ребенка с проблемами развития // Особый ребенок: исследования и опыт помощи. – 1998. – Вып. 1. – С. 68-71.
28. Разенкова Ю. А. Современная семья ребенка с нарушением зрения : анализ материалов всероссийского опроса / Разенкова Юлия Анатольевна, Павлова Анна Владимировна, Корниенко Татьяна Юрьевна // Известия Российского государственного педагогического университета имени А. И. Герцена. - Санкт-Петербург, 2023. - N 207. - С. 80-94.
29. Разенкова, Ю.А., Павлова А.В., Романовский Н.В. Ресурсы семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья и/или инвалидностью: анализ материалов всероссийского опроса // Дефектология. — 2022. — № 2. — С. 53-65
30. Сагдуллаев В.П. О проблемах отношений в семьях, имеющих детей с отклонениями в развитии // Дефектология. — 1996. — N 3. — С. 42-50.
31. Сатир В. Психотерапия семьи. – СПб.: Ювента, 1999. – 284с.
32. Селигман М., Дарлинг Р.Б. Обычные семьи, особые дети — М.: Теревинф, 2009. — 368 с
33. Сергиенко А. И. Психологические факторы посттравматического роста у родителей детей с ограниченными возможностями здоровья: диссертация ... канд психологических наук: 19.00.13. — Москва, 2021. — 225 с.

34. Сидорова В.Ю. Четыре задачи горя // Журнал практической психологии и психоанализа. – 2001. – №1-2.
35. Совладающее поведение: Современное состояние и перспективы
Под ред. А. Л. Журавлева, Т. Л. Крюковой, Е. А. Сергиенко.
– М.: Изд-во «Институт психологии РАН», 2008. – 474 с
36. Сумарокова И.Г. Оптимизация родительского отношения в процессе психолого-педагогической работы с семьей, воспитывающей ребенка с глубокими нарушениями зрения // Автореф канд.дис. Нижний Новгород: 2009. 29 с
37. Татарко А.Н. Социально-психологический капитал личности в поликультурном обществе: монография /А.Н. Татарко. — М.: Изд-во Института психологии РАН, 2014. — 384с.
38. Фисун Е.В., Микаэлян Л.Л. Использование ресурсной модели в психологической работе с родителями «особых» детей // Журнал практической психологии и психоанализа. — 2006. — Источник: <https://forpsy.ru/works/diplomnaya/vozmojnosti-primeneniya-resursnoy-modeli-v-praktike-okazaniya-psihologicheskoy-pomoschi-semyam-vospityivayuschih-anomalnyih-detey/>
39. Хазова С.А. Когнитивные ресурсы совладающего поведения: эмпирические исследования. — Кострома: КГУ им. Н.А. Некрасова, 2010. — 150 с.
40. Хорош С.М. Влияние позиции родителей на раннее развитие слепого ребенка // Дефектология. 1991. № 3. С.88 – 93.
41. Югова О. В. Ресурсные возможности семьи ребенка с нарушениями развития как предмет изучения в практике психолого-педагогического консультирования // Вестник педагогических инноваций. 2022. № 2 (66). — С. 78–85.
42. Opirhory G., Peters G. A. Counseling intervention strategies for families with the less than perfect newborn // Personnel and Guidance Journal. – 1982. - № 6. P. 451-455.

Приложение №1. Бланк протокола для фиксации данных интервью

ВОПРОСЫ ДЛЯ ИНТЕРВЬЮ

ФИО родителя-респондента: _____

Возраст: _____

Образование: _____

Проф занятость на момент интервью: _____

Имя и возраст ребенка с ОВЗ: _____

Диагноз ребенка: _____

Дополнительные диагнозы: _____

Инвалидность (есть/нет) по какому заболеванию и когда оформлена _____

Статус ОВЗ (есть/нет) по какому заболеванию _____

Состав семьи, проживающей совместно (перечислить, кем приходится ребенку, возраст):

Место проживания: (населенный пункт, квартира или частный дом) _____

Инструкция для респондента:	Заметки и комментарии интервьюера:
1. Расскажите, пожалуйста, немного о себе и вашей семье: сколько Вам лет, где вы учились, чем занимаетесь сейчас, кто ваша семья, сколько им лет, чем они занимаются.	
2. Расскажите свою историю: как проблемы были выявлены, что с этим	

<p>делали? Какие моменты были самые трудные, в чем была трудность? Как выбрались, кто помогал?</p>	
<p>3. Какие диагнозы стоят сегодня? Какой из них самый значимый для Вас? Что он для Вас означает, как Вы его понимаете?</p>	
<p>4. Какова ситуация сегодня?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Каковы достижения, в чем проблемы Ребенка? - В чем Ваши проблемы в этом материнстве? - В чем проблемы семьи 	
<p>5. Как семья и окружение участвует в воспитании и обучении? Как реагируют /помогают/мешают? Кто в семье сам нуждается в помощи?</p> <ul style="list-style-type: none"> - баб, дед, - братья сестры, - родня, - друзья/соседи - незнакомые окружающие люди - НЯНИ 	

<p>6. Кто сейчас главный помогающий спец? Какие государственные и негос. службы принимали и принимают участие? Какое? Чего не хватает (что Вы делали бы еще, если бы ресурсы позволяли?) Каких ресурсов не хватает?</p>	
<p>7. **В каких ситуациях и в каком объеме ребенок общается с другими детьми? Как это началось и развивалось?</p>	
<p>8. ***В каких ситуациях и в каком объеме вы общаетесь с родителями других детей?</p>	

Приложение №2. Примеры на основные категории трудностей в ответах родителей детей с ОВЗ

Категория	Пример из интервью	Пример из результатов опроса
Сложности в	«Одного его оставить нельзя. Потому что. Да, вот	«Ребенок испытывал нас на прочность»

<p>поведении ребенка</p>	<p><i>еще, плюс ко всему, что у него психические отклонения, он может навредить себе и окружающему пространству. Оборвать шторы там, или что-нибудь подобное сделать и-и себе голову разбить там или нос. Сам, себе. Рукой»</i></p> <p><i>«Самые трудные моменты, наверно были те моменты, когда ребенок мог зависнуть на некоторое время, минут на пять или десять, и не реагирует... Не могла находиться одна, пугало это... Трудность еще была в том , что муж работал вахтовым методом и я оставалась один на один со своими проблемами... На словах было одно, когда многие специалисты говорили как нужно поступать, а вот на деле оказывалось совсем другое...Сейчас её уже сложнее становится уговорить... проявляет характер...»</i></p> <p><i>«...Самым трудным были его неконтролируемые истерики, везде, дома, в магазине, на улице. Я не знала, что делать. Люди с таким пренебрежением смотрели. Но я старалась с ним говорить,</i></p>	<p><i>Сложно справляться с часто меняющимся поведением ребёнка, боимся перегнуть палку, ребёнок испытывает нас, использует разные способы, чтобы привлечь внимание.</i></p> <p><i>Проявлялись вспышки гнева, агрессии на членов семьи</i></p> <p><i>Не мог словесно постоять за себя, применял физическую силу или другие предметы в защиту.</i></p> <p><i>Были проблемы с поведением у ребёнка. В возрасте 2-7 лет ездили в клинику на операции.</i></p> <p><i>В подростковом возрасте были проблемы с коммуникациями, социальной адаптацией.</i></p> <p><i>Мы не могли ходить в садик ребенок был очень гиперактивным непослушным очень трудно было ребенком справляться.</i></p> <p><i>Потому что ребенок устает. И становится агрессивным.</i></p> <p><i>Эмоциональные срывы у ребёнка</i></p>
------------------------------	---	--

	<i>объяснять...»</i>	
Сложности в коммуникации из-за особенностей ребенка	<p><i>«...сейчас проблемы: начинает объяснение с середины мысли, сложные тексты не понимает или объемные тексты, сложные сюжеты не перескажет»</i></p> <p><i>«...он у нас немножко замкнутый, практически друзей у него нет, он мало с кем общается, и в основном он ходит один, потому что мало кто с ним общается, потому что он немножко может быть, психически неуравновешен, и он может немножко задеть человека, сказать я тебе сейчас, как тресну, и это может быть человеку обидно, а человек-то не знает, что он, ну не специально это говорит, он не понимает, что он говорит... Он закрытый ребёнок, если он пойдёт на контакт, это</i></p>	<p><i>Потому что не слышит и не понимает, сначала нужно учить жестовый язык, а потом словарный запас</i></p> <p><i>Мы учились понимать друг друга и помочь ребенку овладеть новым для него навыком-слышать</i></p> <p><i>Не мог разговаривать. Проблемы в общении</i></p>

	<i>не знаю, это надо какой-то к нему подход нужен...»</i>	
Подростковые проблемы ребенка	<i>«...У нас тяжелая ситуация в классе. Машиа попала в устоявшийся коллектив, со своей иерархией, еще и родители непростые. Учатся хорошо, сильный класс. Машиа со своими прямолинейными вопросами попадает впросак. Учиться хорошо (4,43-4,45 рейтинг). Сначала мы радовались, что сильный класс, сильный учитель. Но атмосфера тяжелая. Машу сейчас булят. Это страшно и Машиа стала плохо себя чувствовать. Дети ей угрожают, щипают, несильно бьют. В чате подняли тему, но родители обвинили нас в изнеженности. Все знали об этом – и психолог, и учитель. Не знали только мы.... Мы пошли в администрацию, но.... Сейчас выяснилось, что ее бил мальчик, и чтобы он это не делал, она носила ему сладости. Это я узнала от психолога. Когда я забила тревогу, беседовала с учителем. Она сказала детям, «если вам человек неприятен, не бейте его, а просто обходите стороной». Я не согласна с таким решением</i>	<i>«В подростковом возрасте проявились признаки ОКР, которые мешали обучению.» Умственные способности ребенка не успевали за ростом полового созревания Ребёнок хочет самоутвердиться. Ему тяжело, он сравнивает себя с друзьями и ему тяжело от своих особенностей Я - мать, живу с сыном-подростком, есть некоторые трудности в воспитании именно в этот период Возможно, переходный возраст, становление личности сына Период взросления и у обычных детей сложен, а уж у особенного ребёнка и подавно Гормональный сбой, формирование характера, выраженные эмоции Подростковые трудности в психологическом плане и в бытовом.</i>

	<p><i>проблемы. А родители не видят в этом проблему. Есть девочка-лидер, которая любит, когда кто-то пищит, идет движуха, драка. Когда я об этом сказала родителям и учителю, та мама игнорировала проблему, сказала, что это я им завидую, успеху ее девочки...»</i></p>	
<p><i>Сложности с диагностикой и лечением</i></p>	<p><i>«...Трудно не информированность, стереотипы по поводу диагноза. Многие не могли понять говорили, он же улыбается – это не аутизм. В поликлинике вообще врачи совершенно не компетентны. Докдети это вообще другая планета, по сравнению с поликлиникой, и даже в неврологическом диспансере не мелькнула фраза, что это аутизм. Не видели проблему»</i></p> <p><i>«...Ночи были бессонные, постоянный плач, истерики, кулачки всегда были сжаты, ходил на цыпочках. Обратились к неврологам, назначили препараты, от них сильно рвало. В это время стоял уже диагноз задержка речевого развития. Нам предложили госпитализацию в речевом центре.</i></p>	<p><i>Несвоевременная диагностика заболевания ребенка, наличие одного специализированного дошкольного учреждения на весь город, Отсутствие полноценной системы реабилитации с современным оборудованием Сложно в больнице получить бесплатное лечение или направление, большинство анализов за свой счет, встречается безразличие или агрессивное поведение сотрудников, непонятно как справляться с определенными проблемами и куда обращаться</i></p> <p><i>Не возможность установить диагноз и оказания качественной помощи и</i></p>

	<p><i>Очередь ждали долго, почти год. Артема положили одного. На выходных я его забирала. Первый раз, когда приехала за ним, я его просто не узнала. Напуганный, всего боится, а сказать ничего не мог. Конечно хотела его сразу забрать оттуда, но выписку мы могли получить только после полной госпитализации. Через неделю мне позвонили, сказали проходить флюорографию и приезжать в больницу к нему. От стресса Артем отказался от еды. Конечно дети там все разные, визжат, пищат, истерят, а мой вообще не любит шума. Мы написали отказ от госпитализации, ребенок не выдерживал...»</i></p> <p><i>«Просто психиатр в два года на ни крест поставил и все. С них толку не будет, он сказал. Я говорю, а вы что, на них крест ставите?! Он говорил: ну, живы и слава Богу.</i></p> <p><i>Поначалу даже разрешение в детский садик не давал. Я говорю, ну как вы мне не даёте, я с ними буду там находиться я беру на себя</i></p>	<p><i>реабилитации</i></p> <p><i>Когда установили диагноз, не было специалистов, работающих с такими детьми. Сейчас тоже мало информации по подросткам с нашим диагнозом</i></p> <p><i>В каждом периоде свои сложности - сначала принятие, потом безрезультатные поиски где и кто поможет, дальше период нарастание самоагрессии у ребёнка, мыканье по врачам, приём медикаментов с жуткой побочные явления; много пустых обещаний и унижений</i></p> <p><i>Трудности с лечением, квоты на операции очень сложно добиться.</i></p>
--	--	--

	<p><i>ответственность за них. Я говорю, и 5 лет, я не могу дома сидеть. В итоге он дал разрешение в сад»</i></p>	
<p>Отсутствие доступной информации по заболеванию, плана действия</p>	<p><i>«...Я сама с ним ездила в больницу, мы лечились до полутора лет, нам даже не говорили, что он ребенок-инвалид. Он был обычный ребенок, просто недоношенный. В полтора года нас послали в город, в больницу, и там мне сказали, что ребенок-инвалид, что у него ДЦП...»</i></p> <p><i>«До двух лет как бы сильно ничего такого не было. Причем всегда успокаивали доктора, он все догонит, он все начнет. Два года бывают, дети уже прям разговаривают, а он как бы нет там. Мама там, самое элементарное. Потом уже начали...Потом он попал в реанимацию с ротовирусной инфекцией и около недели пролежал в реанимации с большой температурой, с большим обезвоживанием, практически без сознания. И после этого, через какое-то время, мы стали замечать, что надо прямо серьезно заняться его здоровьем, мы стали замечать какие-то проблемы, что</i></p>	<p><i>Неизвестность и нет информации куда идти решать вопросы</i></p> <p><i>Ничего не знали о заболевании, всё пришлось узнавать самим т к в нашем городе нет специалиста по нашему заболеванию.</i></p> <p><i>Я не знала как помочь ребенку что бы он лучше понимал и усваивал школьную программу. Так же считаю что учитель не уделял ребенку должного внимания</i></p> <p><i>Неизвестен диагноз, неизвестно как жить и как справиться</i></p> <p><i>Не было достаточной информации о диагнозе, неподготовленность специалистов в вопросах помощи детей с РАС, отсутствие условий для образования детей с РАС</i></p> <p><i>Потому что всё приходится самой выяснять.</i></p> <p><i>По сути не нужны ни кому мы с нашими проблемами</i></p>

	<p><i>ненормально идет развитие. То есть примерно с двух лет мы ездили по специалистам, ездили к неврологам, ездили к психиатрам...</i></p> <p><i>«Иван физически развивался по возрасту, сел, пополз, встал как обычные дети, но этапы развития речи отсутствовали. Не называл меня мамой, когда лепет должен быть, отдельные слова ждали, а их все нет и нет. Была проблема с горшком. Никак не могли приучить его к горшку. В памперсах не ходил. Я жаловалась врачам, они говорили – ребенка не трогайте, растет и растет себе. Что еще усыпляло бдительность, так это то что я сама заговорила к трем годам и муж поздно заговорил»</i></p>	<p><i>Нет четкого понимания что теперь с этим делать знаний мало, ребёнок болеет тяжелее здоровых деток, трудно понять что ребёнку нужно, много сомнений как не навредить!</i></p> <p><i>Надежда на развитие в физическое в подростковом возрасте угасает и присоединяются вторичные осложнения это опять стресс для всей семьи.</i></p>
<p><i>Сложности в обучении</i></p>	<p><i>«...учитель стал замечать в школе, что она отстаёт сильно по программе. Не может не писать, не буквы под диктовку особенно. Вот списывать с листочка она списывала с учебника. Буквы она, как бы плохо писала. И с этой школы</i></p>	<p><i>Столкнулись с трудностями в обучении по общеобразовательной программе</i></p> <p><i>Приходится много объяснять самим, включая учебную программу</i></p> <p><i>Переход из детсада в школу, когда ещё не</i></p>

	<p><i>мне сказали, что она...мне педагог-психолог объявила, что девочка не тянет программу...»</i></p> <p><i>«...Ну а Валя поступила также (в коррекционную школу позже). В школе учились в нашей – 1 классе мне учительница, учителя стали, говорить, что она как бы - слышать она слышит, но не разговаривает, не идет на контакт, что у нее...Отправили нас на прохождение комиссии. Признали, что она умственно отсталая. Сказали, чтобы в коррекционную школу переводили.»</i></p> <p><i>«...Он на уроках у меня в 1, 2, 3 классах очень быстро уставал в школе. Два, три урока.. и все, он теряет, он не понимает, что ему говорят, ему надо отдыхать...»</i></p>	<p><i>понятно, как заниматься как объяснять что-то</i></p> <p><i>Ребёнок не успевал и результаты были низкие. 3 и 4 класс находился на домашнем обучении</i></p> <p><i>Ребёнок усваивает программу, но медленнее других детей</i></p> <p><i>Ребёнок пошёл в обычную общеобразовательную школу без специальной программы обучения без учета его особенностей</i></p>
<p>Стресс от диагноза</p>	<p><i>«Морально тяжело было понимать, что что-то не то происходит, очень тяжело было, когда озвучили диагноз в докдетях, мир рухнул, и что надо как то жить и вытаскивать ребенка. Потом 1 неделю переживала и долго искали специалистов...»</i></p>	<p><i>Само осознание данного факта, и что делать дальше?</i></p> <p><i>Ребенок был совсем маленьким, диагноз как гром среди ясного неба. Было сложно понять как жить дальше, всей семье нужно было</i></p>

	<p><i>«Самое конечно тяжелое было, что, как я считаю сейчас, когда я могу уже сообразить, нужен был хотя бы психолог, на тот момент когда мама отходит от наркоза, не знает, что с её ребенком, может ей что-то и говорили, но я не помню и вот эта паника непонятная, где и что с твоим ребенком, это конечно тяжело. Потом уже когда в больницу увезли, на постоянном этом стабильно тяжелом состоянии и ты не понимаешь, что это значит, тяжело конечно...»</i></p> <p><i>«У него скорей всего ДЦП, Ну раз вы знаете, давайте будем оформляться на инвалидность. Вот это был ШОК. Вроде как мы с этого шока вышли, всё наладилось, всё хорошо, а потом раз и опять, ну как то тяжело это было пережить. Спросила: _ Что вы нам сразу то не сказали? Я это тогда ещё понимала, что это нужно другое лечение. Тяжело было конечно понять что уже с этим ничего не сделаешь, зато какие то надежды были, а тут они раз и все надежды.....»</i></p>	<p><i>свыкнуться</i></p> <p><i>Трудно далось принятие, что ребенок с диагнозом зпр и пришлось посещать коррекционную школу.</i></p> <p><i>Потому что это навсегда!!!! И мы это</i></p> <p><i>Никогда не изменим!!!</i></p> <p><i>Диагноз был поставлен в 3,5 года. Было очень мало времени на осознать, принять , начать работать с проблемой.</i></p> <p><i>психологически были не готовы принять факт</i></p> <p><i>Отрицали оформление инвалидности, не общались с другими родителями</i></p>
--	--	--

	<p><i>«Потому что все мы, когда у нас рождается ребенок, нам кажется, вот сейчас мы в театре, в музее, какие-то кружки, танцы, спорт, что-то сейчас будем. А тут какие-то несбывшиеся, даже скорее амбиции свои, какие-то планы, которые я себе в голове построила. И они рухнули, и ты не понимаешь, что с этим делать. А как вообще? Что делать, по-другому, потому что какой-то один маршрут был выстроен, и не предполагалось, что можно куда-то было свернуть. А оказывается, мы свернули, и надо было дальше идти, продолжать.»</i></p>	
<p>Проблемы с адаптацией к учебному заведению</p>	<p><i>«Пошли в первый класс в 76 школу - сад .Проходили первую четверть и нам предложили уйти на домашнее обучение, потому что он кричит дерется и с ребятами, и с учительницей. Так и сделали. Вот сейчас дума, не надо было соглашаться, может и</i></p>	<p><i>Началось обучение в школе, для ребенка который отличается от других детей это морально тяжело. Из-за этого были переживания, но мы этот период пережили. Школа не специализированная именно под</i></p>

	<p>привык бы. После начальной школы перешли в АШИ 12, сначала на домашнее обучение, а в шестом классе я настояла на том, чтобы перейти в класс. Сначала ходили на уроки творческие, привыкли, а потом стали и на основные. Увлёкся информатикой, ему давали задание сделать презентацию к уроку по теме. Делали вместе, а теперь он сам. Понял как надо и делает старается. Так и увлекли его учебой.»</p> <p>«Алешка привык к учителю, а от детей держится в стороне, сейчас не дерется, но кулаки сжимает. Если негатив у него, стучит кулаками по парте. Выплеснет энергию и еще поработает. Если сильно нехорошо, тогда меня вызывают»</p> <p>«В обычном саду начались проблемы с поведением. Психиатр назначала препараты одни, другие, третьи, а Ване становилось хуже с поведением, а речь не появлялась. Тогда я сама не знала что за препараты, как они действуют. Я думала это препарат регулирующий развитие, а это был</p>	<p>диагноз ребёнка, поэтому адаптация нам далась очень тяжело</p> <p>В классе обстановка негативная по отношению к моему ребёнку. С 3 класса у ребёнка пропало желание совсем изучать что-то новое.</p> <p>Ребёнку со слабым зрением трудно было адаптироваться в садике, а затем в школе. Потому, что ребенок не контактировал с учителем, не выносил шум в классе.</p> <p>ТЯЖЕЛО БЫЛО ПРИВЫКНУТЬ К НОВОМУ РЕЖИМУ ДНЯ</p> <p>трудно было предположить, как наладятся школьные взаимоотношения с одноклассниками и как наладить работу учителям в отношении моего ребенка и его ограничений</p>
--	--	--

сонопакс. Проблемы становилась серьезнее: началась гиперактивность, агрессия, как следствие конфликты с родителями группы. Но надо отдать должное воспитателям, они защищали Ивана единым фронтом до последнего, поом вызвали меня вечером пока никого не было и состоялся разговор втроем. После него я приняла решение пойти в коррекционный детский сад...»

«Трудности у нас были в том, что, как Вам сказать, когда она пошла в школу, вот это была у нас трудность. Я ее не могла заставить идти в школу. Я не могла ее, даже вот, когда мы оделись и приготовились в школу, я ее чуть ли не со слезами вела. По дороге мы с ней шли, разговаривали. Не хотела она в школу вообще ходить. Упрямая была. Мы уже даже с ее сестрой вместе в школу водили вдвоем. Когда мы ее уже в коррекционную школу начали водить, ей было интересно, потому что здесь поезда ходят (по пути в школу переходили через мост над железнодорожными путями). Но,

	<p><i>когда доходили до школы, она опять не хотела идти на занятия»</i></p> <p><i>«Не хотел ходить в школу. Говорил: «Мама, меня все обзывают!» Поддержки не было со школой. Все говорили: «Привыкнет! Привыкнет». Как же привыкнет, если его все обзывают? (Пауза). Учиться не хотел. Ничего ему не надо. Зачем идти в школу? Зачем учиться писать? Так что. Все. Поменяли школу, вроде бы сейчас ничего. Учится. (Пауза, задумалась). Трудно, все равно обижают»</i></p>	
<p>Изменение семейной ситуации в связи с заболеванием ребенка или его ООП</p>	<p><i>«.. Бывший муж тоже любил Алёнку, но для этого ничего не делал, по больницам я одна, на операцию - я, а потом Анютка(3-я дочь) родилась и всё у нас пошло под откос, он бить стал, пить стал и как бы у меня на нервной почве пошла «ишимия» и потом мама говорит: «раз в неделю вызывать скорую, это не дело» И в итоге мы разошлись, прожили мы с ним только пять лет..»</i></p> <p><i>«Когда сыну исполнилось 3 месяца мы разошлись, я осталась одна. Муж уходил со словами: «Мне сын</i></p>	<p><i>Ребенок был маленький, требовал особого ухода</i></p> <p><i>Мы сами инвалиды поэтому нам трудно</i></p> <p><i>Необходимо было перестроить привычную жизнь семьи, встроить множество занятий.</i></p> <p><i>Приходилось быть в шаговой доступности от ребёнка или рядом с ним</i></p> <p><i>Потому что все ресурсы стали подчинены ребёнку и его особенностям.</i></p> <p><i>Так как я являюсь матерью одиночкой ребенка</i></p>

	<p><i>Даун не нужен». Все было, как в тумане, молодая, одна, ничего не понимаю. Я была вынуждена вернуться домой к родителям, одна бы я не справилась. О плохом старалась не думать.»</i></p>	<p><i>с ОВЗ было то время очень трудным ,так как нужно было совмещать и заботу о ребенке о его физическом и моральном состоянии, следить за его обучением ,при этом самой в это время находится в больнице рядом с ребенком круглосуточно и решать какие то другие вопросы за стенами лечебных заведений Потому что все время не хватает сил, финансов, обычного общения, ты занят только ребёнком и его потребностями. Практически живёшь за него.</i></p>
<p>Внешние объективные причины: переезд, финансовые трудности, изменение состава семьи</p>	<p><i>«...Здесь жила я, ну, 20 лет с первым мужем прожила.</i></p> <p><i>У меня от него трое детей. Вот Лев, который ребенок инвалид, он у меня от него тоже, он самый младший. Когда Лев родился, он запил и умер...»</i></p> <p><i>«..Мой муж не принимает до сих пор ситуацию, да и я сама тоже. Он старался искать повод не приехать домой, переночевать у мамы. У нас было взаимное обвинение. Он обвинял, что это ты пила</i></p>	<p><i>Я всегда на работе. Парню нужно уделять больше внимания.</i></p> <p><i>Связи с переездом</i></p> <p><i>Утрата бабушки, которая оказывала помощь</i></p> <p><i>Потому что умерла бабушка и у ребёнка стресс</i></p>

	<p><i>таблетки во время беременности, хотя я пила только те, которые назначал врач. А я в свою очередь говорила это в вашей семье родился такой ребенок (У свекрови родился ребенок с разжижением мозга и умер). Я об этом не вспоминаю, но в мой адрес со стороны их семьи есть намеки - это женщина виновата...»</i></p> <p><i>«Отец детей ушел из семьи, когда я была беременная (на 8 месяце) Виалеттой. Первое время звонил, интересовался здоровьем детей, их успехами, поздравлял с Днем рождения, с Новым годом, присылал подарки на праздник. Но сейчас никакой поддержки нет, жизнью детей совсем не интересуется.»</i></p>	
<p>Негативная или недостаточная динамика здоровье развитии</p>	<p><i>«Очень тяжело, знаете, когда ребенок растет, его поднимать тяжело. Когда он был маленький, было легко. Я его возьму на руки и куда-то зайду, сейчас даже в больницу ходить очень тяжело, на второй этаж. Я его с кровати не могу снять, чтобы пересадить на диван, потому что он уже около 50</i></p>	<p><i>3 года-появилась эпилепсия, 7-8 лет - период определения общего образовательного учреждения, принятия глубины ограничения возможностей ребёнка</i></p> <p><i>В начале сентября, когда сын пошел в 1 класс, сын попал в больницу, где ему было сделано две</i></p>

	<p><i>кг. А вы представляете, как его тащить на себе, на второй этаж, на третий этаж.</i></p> <p><i>Спина очень стала болеть. Ребенок, как ребенок, да, но ему уже 15 лет...»</i></p> <p><i>«Большую часть времени мы проводили в больницах. Родители поддерживали, успокаивали. Врачи конечно тоже хорошие нас наблюдали. Улучшений не было. Все только хуже и хуже. Всегда были проблемы со стулом, с рождения и до 16 лет мучились. Очень много пили лекарств. Санатории нам в то время не рекомендовали, по месту жительства проходили массажи, физио.</i></p> <p><i>Детский сад естественно мы не посещали. Обучаться мы начали только с 12 лет. Раньше в ИПР нам писали, что мы не годны к обучению, потом видимо изменились законы. До 2018 года в Комитете по образованию про наше существование даже не знали, пока не стала оформлять положенную компенсацию за обучение»</i></p>	<p><i>операции. Сын потерял слух на правом ухе. Всю первую четверть он лежал в больнице и был на больничном. В школе дети его обижали, обзывали глухим и плохо к нему относились. 4 четверть так же для сына оказалась в больнице, были осложнения. Пришлось сына перевести в другой класс к другому учителю т. к та кто была у него не справлялась с особенным ребёнком. Отмечались проблемы с речью, мы были направлены в логопедическую группу. Потому что был период операций, которых было 5, все за пределами Сах области, адаптация дорогостоящая, лечение . не было прогресса в развитии, ребенок был психологически очень тяжелым, присутствовали очень выраженные поведенческие проблемы.</i></p> <p><i>Ребенок взрослеет, появляются новые проблемы со здоровьем в поведении</i></p>
--	---	---

--	--	--