



Трудные жизненные ситуации в семье ребенка с ОВЗ или инвалидностью: результаты исследования

РАЗЕНКОВА ЮЛИЯ
АНАТОЛЬЕВНА, д.п.н.,
заведующий лабораторией
комплексных
исследований в области
ранней помощи,
профессор кафедры
специальной психологии и
коррекционной
педагогике ФГБНУ
«Институт коррекционной
педагогике»

Всероссийский опрос родителей детей с ОВЗ и/или инвалидностью



Материалы доклада основаны на анализе опроса родителей детей с ОВЗ и инвалидностью, проводившегося ИКП в 2021 году в форме Google-опроса.

В исследовании приняло участие 92 355 родителей детей из всех регионов Российской Федерации

Всероссийский опрос родителей детей с ОВЗ и/или инвалидностью



Цель данного опроса - анализ субъективного восприятия родителями основных причин, по которым тот или иной период в жизни семьи был особенно сложным, а также описание динамики воспринимаемых трудностей в различные периоды взросления ребенка



Гипотезы исследования:

- семьи, воспитывающие детей с ОВЗ и/или инвалидностью, испытывают различный объем и набор трудностей, связанных с рождением, обучением и воспитанием ребенка в зависимости от нарушений в его развитии;
- трудности семьи не статичны, они претерпевают трансформацию по мере взросления ребенка

Социально-демографические характеристики семей, принявших участие в опросе



- В опросе приняли участие:
- 92% - матери детей с ОВЗ и /или инвалидностью
- 5% - отцы детей с ОВЗ и /или инвалидностью
- 2% - прочие родственники (тети, дяди, старшие сиблинги)
- 1% - бабушки или дедушки детей с ОВЗ и /или инвалидностью

- Возраст респондентов:
- От 17 лет до 79 лет, средний возраст – 48 лет



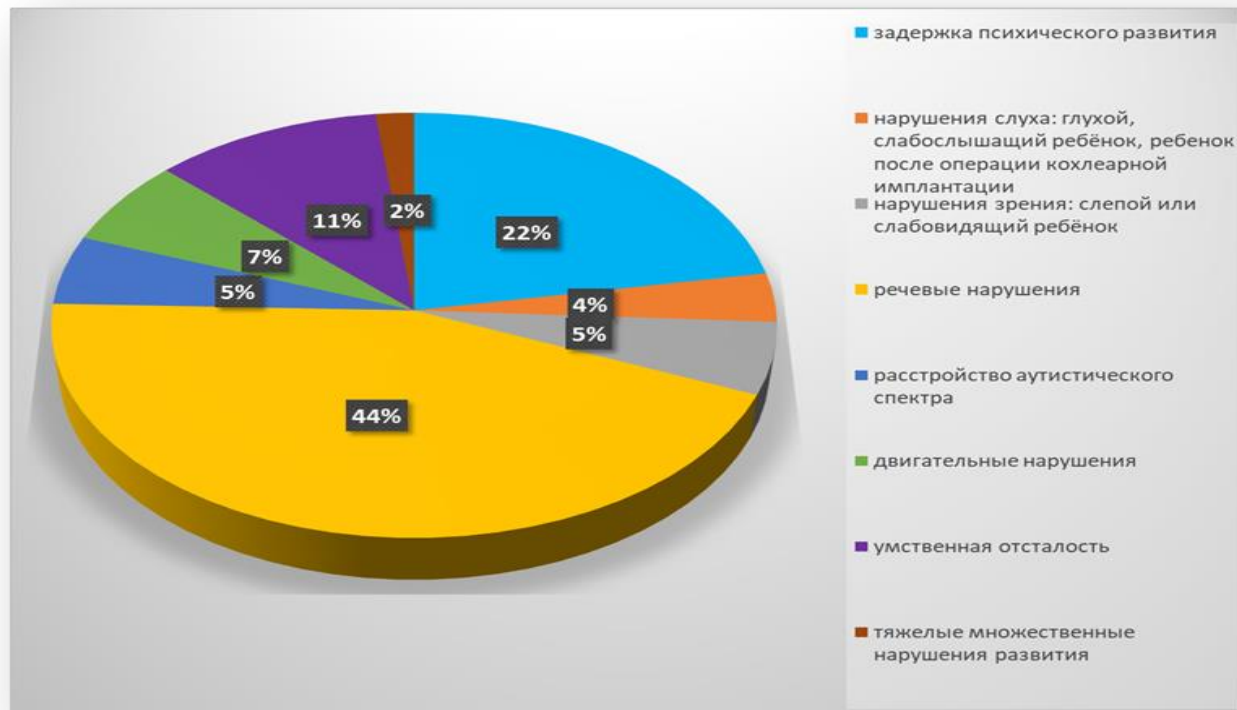
Возраст и состояние здоровья детей респондентов

- 66,1% детей респондентов – это дети с инвалидностью
- Подавляющее большинство детей респондентов (88,3%) прошли обследование на психолого-медико-педагогической комиссии и получили особый образовательный статус - «обучающийся с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ)»

Социально-демографические характеристики семей с детьми, принявших участие в опросе



Состояние здоровья детей респондентов





Для обработки ответов респондентов был проведен феноменологический анализ на основе метода конденсации смыслов.

Из общей массы ответов респондентов были выделены несколько категорий, которые соответствуют причинам возникновения жизненных трудностей и далее проанализирована частота выбора той или иной группы трудностей в зависимости от наличия тех или иных нарушений в развитии у детей



Анализ ответов на вопрос, какой период был наиболее сложным в жизни семьи, показал **два способа** его определения родителями: **временной и событийный**.

Так одна часть родителей обозначали конкретный возраст ребенка, в котором они столкнулись с основными сложностями, например, «Период до 3-х лет», а другая - указывала на какие-то обстоятельства, из-за которых было особенно тяжело, например, «После постановки диагноза», «После операции»



Анализ причин, оцененных родителями детей с ОВЗ и инвалидностью, как самые сложные, позволил разделить их также **на 2 группы**, а именно **связанные с проблемами ребенка**: *«Труднее адаптироваться в обычной массовой школе»* и **сложностями самих родителей**: *«Шок, растерянность, когда узнали, что ребенок слепой и мысль, что делать, куда идти и как помочь»*.

Внутри каждой из этих двух групп были выделены несколько подгрупп, отражающих специфику причин переживания родителей



Полученные данные показали специфичность жизненных ситуаций, субъективно воспринимаемых родителями детей с ОВЗ и инвалидностью, как самых тяжелых, а также времени их появления.

Далее коротко представим их отдельно для некоторых групп семей с детьми с нарушениями в развитии



Семьи с детьми с РАС

- Основные переживания родителей связаны с поведением ребенка, сложностями в коммуникации (17% и 10% соответственно).
- Также родители отмечают малое количество информации, плана действий и стресс от постановки диагноза (17% и 13%).
- В качестве самого сложного периода родители выделяют дошкольный период (40%) и подростковый (14%).
- Разные отрезки школьного периода были самыми сложными лишь для 2%-7% родителей



Семьи детей с интеллектуальной недостаточностью

- Основные переживания родителей связаны с подростковыми проблемами ребенка и сложностями в поведении (16% и 13%).
- Родителей волнует «Негативная или недостаточная динамика в здоровье и развитии ребенка» и «Изменение семейной ситуации в связи с заболеванием ребенка» (13% и 11%).
- Среди периодов, когда родителям было особенно тяжело с ребенком, с большим отрывом лидирует подростковый возраст (26%) и лишь 1% посчитал таким младенческий период.
- «Сложности в обучении» и «Проблемы с адаптацией к учебному заведению» отмечают лишь 8% и 2% родителей. Это может говорить о том, что на фоне интеллектуальной недостаточности детей у родителей снижаются ожидания относительно их учебной деятельности и на первый план выходят другие проблемы, в первую очередь, поведенческого характера



Семьи детей с задержкой психического развития

- Основные трудности родителей детей с задержкой психического развития связаны со сложностями в обучении ребенка и его адаптации к учебному заведению (25 % и 20%).
- Вторыми по значимости становятся подростковые и поведенческие проблемы (13% и 11 %).
- Все остальные имеют значительно меньший вес



Семьи детей с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР)

- Родители основной причиной трудностей назвали «Негативную или недостаточную динамику в здоровье и развитии ребенка» (23%).
- Многие отметили изменение семейной ситуации в связи с заболеванием ребенка (17%) и стресс в ситуации постановки диагноза и после нее (14%).
- Среди родителей детей с ТМНР наибольшая доля тех, кто указал, что **самый трудный период был «всегда» (14%)**, на всем протяжении взросления ребенка. В других группах такой ответ встречается с частотой от 3% до 7%.
- Чаще всего родители называли как самые трудные периоды - ранний и подростковый периоды (по 15%)



Семьи детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата

- 25% семей отмечают в качестве основной причины трудностей негативную динамику в здоровье и развитии.
- Стресс от постановки диагноза и изменение семейной ситуации отмечают по 11% родителей.
- Что касается самого трудного периода, то ответ «всегда» здесь дает лишь 7% родителей.
- На первый план выходят подростковый период (17%), а также ранний и дошкольный возраст (13% и 12%).
- Среди этих родителей самая большая доля тех, кто обозначает «послеоперационный период» как наиболее сложный (8%)



Трансформация трудностей семей по мере взросления ребенка

Трансформацию трудностей семей по мере взросления ребенка представим в ходе обсуждения данных, полученных на **группе родителей детей с тяжелыми нарушениями зрения.**

Было выявлено и описано 15 групп трудностей, которые были восприняты родителями как наиболее значимые.

Большинство из них встречалось во всех возрастных периодах, но некоторые были специфичны именно для определенного возраста и отражали ту проблематику, с которой сталкивается семья на определенном этапе развития и взросления ребенка, а именно: «Сложно справляться с несколькими детьми» - для раннего и дошкольного возраста, «Сложности в обучении» - для младшего школьного возраста, «Подростковые проблемы» - для подростков и старшеклассников



Трансформация трудностей семей по мере взросления ребенка

Для родителей детей раннего и дошкольного возраста «Стресс от постановки диагноза» стал наиболее частой причиной оценки этого временного периода как самого трудного (20%).

«Сложности в поведении» отмечают как ключевые трудности 16% родителей, а «Сложности с диагностикой и лечением» 13% родителей.

На трудности привыкания к очкам сослались 11% родителей.

Такие трудности, как «Проблемы адаптации к дошкольной организации» и «Сложно справиться с несколькими детьми в семье», выделили 4% и 3% родителей



Трансформация трудностей семей по мере взросления ребенка

В младшем школьном возрасте картина значительно меняется: наблюдается более выраженное разнообразие трудностей, меньше типичных (то есть встречающихся у большей доли родителей) трудностей.

У родителей детей младшего школьного возраста на первое место выходит ответ «Нет проблем» (16%).

На второе место выходит ответ «Негативная динамика в здоровье и развитии» (13%).

На третьем месте «Трудности адаптации к учебному заведению (13%)».

Лидирующая в раннем и дошкольном возрасте категория ответов «Стресс от ситуации постановки диагноза» (9%) перестает входить даже в тройку наиболее часто встречающихся



Трансформация трудностей семей по мере взросления ребенка

Родители детей подросткового и старшего школьного возраста выбирают ответ «нет проблем» в 21%.

По-прежнему «Проблемы с адаптацией к учебному заведению» (16%) и «Негативная динамика в здоровье и развитии» (14%).

«Сложности в обучении» (12%) и «Проблемы подросткового поведения» (11%)



Примеры, иллюстрирующие варианты ответов родителей на поставленный вопрос, почему тот или иной период был для них самым сложным:

- *Эмоционально сложно было смириться с тем, что ребёнок незрячий. Много слез и объяснений требуется близким людям. Принятие ситуации было тяжелым.*
- *В нашей семье нет ни у кого нарушения зрения, когда нам об этом сообщили, возникло множество вопросов.*
- *Это первый ребёнок. И это казалось тогда чем-то страшным, мы до 3 лет не оформляли инвалидность в надежде, что это не значительная патология. Ну и, конечно, каждые полгода терапия в виде уколов и электростимуляций. Больниц и врачей она боялась.*
- *Никто не говорит, куда обращаться, специализированных учреждений нет. Все искала через интернет.*
- *Ребёнок хочет самоутвердиться. Ему тяжело, он сравнивает себя с друзьями и ему тяжело от своих особенностей*



- Семьи детей с ОВЗ и инвалидностью переживают 2 типа травмирующих ситуаций. Первые связаны с собственным травматическим переживанием родителей, обусловленным рождением и воспитанием ребенка с ОВЗ и инвалидностью, а вторые - связаны со сложностями, с которыми сталкивается сам ребенок.
- Выявленные трудности и их значимость для семей меняются по мере взросления ребенка.
- Полученные данные о структуре, содержании и трансформации трудностей семьи по мере роста и развития ребенка является основной для оказания индивидуализированной и своевременной психолого-педагогической и медико-социальной помощи семье

Спасибо за внимание!

Разенкова Юлия Анатольевна,

д.п.н., зав.лабораторией комплексных исследований в области ранней помощи, профессор
кафедры специальной психологии и коррекционной педагогики ФГБНУ «ИКП РАО»



МИНИСТЕРСТВО ПРОСВЕЩЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



119121, г. Москва, ул. Погодинская, д.8, корп.1

+7(499)-245-04-52

www.ikp-rao.ru