

<https://www.doi.org/10.33910/1992-6464-2023-207-80-94>
EDN [LAMMHS](#)

СОВРЕМЕННАЯ СЕМЬЯ РЕБЕНКА С НАРУШЕНИЕМ ЗРЕНИЯ: АНАЛИЗ МАТЕРИАЛОВ ВСЕРОССИЙСКОГО ОПРОСА

Ю. А. Разенкова, А. В. Павлова, Т. Ю. Корниенко

Исследование выполнено в рамках Госзадания Министерства просвещения РФ
Институту коррекционной педагогики Российской академии образования № 073–00067–22–04.

Аннотация. Статья посвящена анализу материалов всероссийского онлайн-опроса, проведенного среди 4282 семей, воспитывающих детей с нарушением зрения разной степени тяжести. Статья раскрывает основные трудности, с которыми сталкиваются семьи в разные периоды взросления ребенка. Проанализированы две области потенциального ресурса семьи в воспитании и обучении ребенка с нарушениями зрения, а именно психолого-педагогическое сопровождение и помощь круга близких. Выявлена преобладающая установка семей на самостоятельность в решении проблем, связанных с воспитанием и обучением ребенка с нарушением зрения, и отсутствие запроса на психологическую поддержку и помощь в решении внутренних проблем семьи.

Ключевые слова: ребенок с ограниченными возможностями здоровья, онлайн-опрос, ребенок с нарушением зрения, трудности семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья, ребенок с инвалидностью

A MODERN FAMILY WITH A VISUALLY IMPAIRED CHILD: AN ANALYSIS OF A NATIONAL SURVEY IN RUSSIA

Yu. A. Razenkova, A. V. Pavlova, T. Yu. Kornienko

The study was carried out by the Institute of Correctional Pedagogy of the Russian Academy of Education within State Assignment No. 073–00067–22–04 of the Ministry of Education of the Russian Federation.

Abstract. The article analyses a Russian national online survey conducted among 4 282 families with children having various degrees of visual impairment. The article reveals the main difficulties faced by such families during different child development stages. The authors analyze two main energy maintaining sources: psychological and pedagogical support, and relatives' help. Self-dependence in solving parenting and education problems is the main attitude of the families surveyed. Further, such families have no request for psychological help in solving family problems.

Keywords: child with disabilities, online survey, family with a visually impaired child, family difficulties, children with disability

Введение

Жизнь семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья (далее — ОВЗ), в последние десятилетия все чаще становится объектом научного ин-

тереса в отечественной психологии и педагогике [1; 2; 7; 10; 12; 18; 19]. Анализ содержания трудностей и проблем, с которыми сталкивается семья ребенка с ОВЗ, ее потребностей, актуален с точки зрения построе-

ния эффективной системы психолого-педагогического и социального сопровождения [2; 4; 13].

Ряд научных исследований позволил осмыслить и описать трудности, с которыми сталкивается семья ребенка с ОВЗ [10; 11; 14]. 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. Многие семьи распадаются [14; 18]. 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 [10]. Происходит внешняя и внутренняя стигматизация семьи, и связанные с ней переживания родителей усложняют отношения семьи с социумом [23].

Однако есть данные, доказывающие, что пессимистичное развитие событий не является неизбежным. Ряд исследователей говорят о том, что в некоторых случаях рождение ребенка с ОВЗ оказывает позитивное влияние на семью, способствуя сплочению ее членов, повышению теплоты семейных отношений, появлению у родителей новых смыслов и жизненных ценностей [6; 7; 14; 20; 21; 22; 23].

Таким образом, научные представления о жизни и трудностях семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ, представлены противоположными взглядами — негативистским и позитивистским. При первом взгляде жизнь семьи ребенка с ОВЗ предстает как чрезвычайно сложная ситуация, с которой семья сама не справится, ей требуется психологическое вмешательство и помощь специалистов. Второй взгляд представлен описанием позитивных решений семейного кризиса

и условий, благоприятствующих его преодолению.

Данное противоречие распространяется и на описание семьи слепого или слабовидящего ребенка. Отечественные исследования в области тифлопедагогики и тифлопсихологии описывают ситуацию наличия сенсорного дефекта как нарушающую отношения внутри семьи и приводящую во многих случаях к разводу родителей [15; 18]. В то же время немецкий тифлопедагог Михаэль Брамбринг описывал благополучные случаи из своей практики сопровождения слепых детей. Сама по себе слепота ребенка, по мнению исследователя, не является деструктивным фактором для семейных отношений в том случае, когда близких объединяет общая цель — содействие в развитии своему ребенку, родившемуся с тяжелым нарушением зрения [6].

В связи с такой неоднозначной картиной интересно было бы описать современную российскую семью ребенка с нарушением зрения и проанализировать связь восприятия родителями трудностей обучения и воспитания ребенка с тяжестью имеющихся у него нарушений. С этой целью в октябре и ноябре 2021 г. в ФГБНУ «ИКП РАО» был сконструирован и проведен при содействии Министерства просвещения РФ онлайн-опрос родителей, воспитывающих детей с ОВЗ.

Опрос, проводившийся анонимно на онлайн-платформе, содержал около 50 вопросов, разделенных на четыре блока:

- блок I — общая информация: демографические характеристики родителей, состояние здоровья ребенка, его образовательный статус;
- блок II — описание жизненной ситуации, в которой находится ребенок: организация общего и специального образования, дополнительная нагрузка, организация домашнего пребывания;
- блок III — информация о возможностях семьи для оказания ребенку помощи и содействия в развитии; о поддержке родителя со стороны образовательных

организаций, ППМС-центров, ближайшего окружения;

- блок IV — вопросы о проблемных зонах семьи, трудностях в воспитании и обучении ребенка.

В исследовании приняли участие 4282 родителя детей с нарушением зрения: слепых, слабовидящих детей и детей с функциональными нарушениями зрения (амблиопия, косоглазие и пр.). Данные о зрительном статусе были получены со слов родителей, что допускает вероятность их искажения. В этом случае объективной информацией становится наличие у ребенка инвалидности и наличие статуса «ребенок с ограниченными возможностями здоровья», присвоение которых проходит при прохождении процедур медико-социальной экспертизы и психолого-медико-педагогического консилиума.

Задачи исследования:

- 1) сбор и феноменологическое описание достоверной информации о трудностях и возможностях современной российской семьи, воспитывающей ребенка с нарушением зрения;
- 2) поиск различий в объеме и специфике содержания трудностей семьи в зависимости от степени нарушения зрения.

Для обработки количественных данных использовались методы описательной статистики.

В исследовании приняли участие преимущественно матери (93% респондентов). В опросе представлены почти все регионы России, за исключением Республики Саха (Якутия). Существует региональная специфика в распределении данных. Так, только 4% семей, принявших участие в опросе, были из Санкт-Петербурга и 2% из Москвы и Московской области, остальные респонденты представляли другие регионы России.

Некоторые демографические характеристики респондентов

Занятость матерей: работают, в том числе на дому — 56%; домохозяйка / отпуск по уходу за ребенком — 39%; частичная занятость — 5%.

Инфраструктура места проживания: городская — 75,4%; сельская местность — 24,6%.

Материальное положение семьи: хорошее — 20,2%; среднее — 75,9%; тяжелое — 3,9%.

Большинство детей участников опроса посещали образовательные организации.

Объективным критерием определения степени выраженности расстройства зрительной функции, исходя из ответов родителей, являлся факт получения ребенком инвалидности.

При оформлении инвалидности по зрению в настоящее время оценивают снижение показателей остроты зрения в условных единицах (ед.) и поля зрения в градусах. «Учитываются также другие факторы патологического процесса: форма и стадия течения, активность процесса, время наступления зрительного дефекта, степень адаптации к нему, вид и особенности коррекции (очковая, контактная, интраокулярная)» [13]. Таким образом, в общей выборке выделена *группа родителей детей-инвалидов с нарушениями зрения*.

Характер и степень тяжести нарушений зрения не всегда являются достаточным основанием для оформления ребенку инвалидности. Такая ситуация наблюдается при функциональных нарушениях зрения (слабовидение, амблиопия и косоглазие), когда зрительные функции (например, острота зрения) поддаются коррекции или восстановлению путем лечения. Однако наличие таких нарушений зрения, существенно влияющих на качество зрительного восприятия ребенка и требующих специальных условий его обучения, позволяет отнести его к категории детей с «ограниченными возможностями здоровья». Права этой группы детей регулируются Федеральным законом № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации». Таким образом, в выборке выделена *вторая экспериментальная группа — это родители детей с нарушением зрения, но без статуса «ребенок-инвалид»*. Сюда относятся те семьи, в которых дети

имеют менее выраженное нарушение зрения, а также семьи, не оформлявшие ребенку инвалидность по иной причине; в любом случае, дети из этих семей получили статус «ребенок с ограниченными возможностями здоровья» и возможность получать образование с учетом их особых образовательных потребностей.

Наличие инвалидности у ребенка с нарушением зрения объективно меняет жизнь семьи. Ребенок-инвалид и его семья оказываются более полно включенными в систему государственной социальной поддержки. На ребенка-инвалида распространяются такие меры социальной поддержки государства, как материальная помощь, получение социально-бытовых услуг, реабилитационные программы, высокотехнологичное медицинское сопровождение, снабжение медикаментами, организация досуга и отдыха, помощь в транспортировке [16]. Кроме того,

наличие инвалидности у ребенка является для семьи «пропуском» в родительские организации и объединения, НКО и благотворительные фонды. Таким образом, различные формы социальной поддержки становятся для семьи более доступными в ситуации, когда инвалидность оформлена.

В субъективном, личном плане оформление инвалидности является для родителя актом примирения с реальностью: «мой ребенок-инвалид», «я — родитель ребенка-инвалида». Принятие заболевания ребенка свидетельствует о том, что семья прошла этапы переживания горя и готова двигаться вперед, помогая ребенку в развитии и обучении [14; 19].

Таким образом, наличие инвалидности вносит своеобразие в уклад жизни, коммуникационную и реабилитационную активность родителей. Ниже представлены характеристики этих двух групп семей (табл. 1).

Характеристика семей с детьми с нарушениями зрения

Таблица 1

Общее число семей с детьми с нарушениями зрения, распределенных по возрасту и по группам: дети-инвалиды и дети без инвалидности

Table 1

Total number of families with visually impaired children distributed by age and by the disability status

Семьи с детьми с нарушением зрения, распределенные по возрасту	Количество респондентов			Доля респондентов		
	Да	Нет	не указано	Да	Нет	не указано
Семьи с детьми раннего возраста (0–3 года)	17	87	–	16,4%	83,7%	0,0%
Семьи с детьми дошкольного возраста (3–7 лет)	236	1077	8	17,9%	81,5%	0,6%
Семьи с детьми младшего школьного возраста (7–10 лет)	589	554	3	51,4%	48,3%	0,3%
Семьи с детьми подростками (11–15 лет)	755	549	10	57,5%	41,8%	0,8%
Семьи с детьми старшеклассниками или студентами (15–18 лет)	282	112	3	71,0%	28,2%	0,8%
Общий итог	1879	2379	24	43,9%	55,6%	0,6%

Доля детей с инвалидностью увеличивается в соответствии с возрастанием их паспортного возраста, что может свидетельствовать о том, что диагностика степени нарушения зрения происходит не сразу, а процесс официального установления инвалидности может занимать довольно продолжительное время.

Дети, получившие инвалидность по зрению, по сравнению с детьми, имеющими менее выраженные расстройства зрительного анализатора, имеют более сложную структуру нарушений, что усугубляет степень дезадаптации ребенка, требует больших усилий в его сопровождении. Это подтверждается данными о сопутствующих нарушениях (табл. 2).

Как видно из таблицы, у ребенка-инвалида значительно чаще встречаются сопутствующие нарушения в раннем и дошкольном возрасте, чем у ребенка с нарушением зрения без инвалидности.

По мере взросления доля дополнительных проблем в развитии у детей с инвалидно-

стью и без нее начинает уравниваться. Существенное отличие сохраняется для всех возрастных групп только в категории «двигательные нарушения».

Большинство детей посещают те или иные образовательные организации (табл. 3).

Существенные различия видны между школьниками с инвалидностью и без нее. Среди первых выше доля детей, посещающих специализированную школу, а среди вторых — специализированный класс общеобразовательной школы. Среди детей без инвалидности практически нет обучающихся на дому. Вне зависимости от наличия инвалидности, примерно 50% школьников с нарушением зрения обучаются в общем потоке, что может быть следствием распространения инклюзивного образования по всей территории Российской Федерации.

Привлекает внимание, что родители детей-инвалидов в три раза чаще оставляют

Таблица 2

Сопутствующие нарушения у детей с нарушениями зрения

Table 2

Concomitant disorders in visually impaired children

Сопутствующие заболевания	Дети-инвалиды					Дети с нарушением зрения, без инвалидности				
	НР	ЗПР	НОДА	НС	РАС	НР	ЗПР	НОДА	НС	РАС
0–3 года. Ребенок ранн. возр.	35%	12%	12%	6%	6%	17%	5%	1%	0%	0%
3–7 лет. Дошкольник	28%	10%	6%	3%	1%	26%	4%	1%	0%	0%
7–10 лет. Младший школьник	13%	12%	6%	1%	1%	17%	9%	2%	0%	0%
11–15 лет. Подросток	5%	9%	6%	3%	1%	8%	10%	1%	0%	1%
15–18 лет. Старшеклассник	4%	7%	6%	2%	1%	4%	6%	2%	4%	1%

Примечания: НР — нарушения речи; ЗПР — задержка психического развития; РАС — расстройство аутистического спектра; НОДА — двигательные нарушения; НС — нарушения слуха.

детей раннего возраста на обучении в домашних условиях, что более точно соответствует возрастным и особым образовательным потребностям этой группы детей [9].

Различия прослеживаются и в том, какие виды дополнительных коррекционно-развивающих занятий посещают дети с инвалидностью и без нее вне стен образовательной организации (табл. 4).

Таблица 3

Виды образовательных организаций, посещаемых детьми респондентов

Table 3

Types of educational institutions attended by the respondents' children

Тип образовательной организации	Дети-инвалиды					Дети с нарушением зрения, без инвалидности				
	0-3	3-7	7-10	11-15	15-18	0-3	3-7	7-10	11-15	15-18
Общеобразовательная организация	24%	33%	48%	54%	47%	15%	18%	44%	50%	50%
Коррекционная группа общеобразовательной организации	6%	7%	7%	7%	6%	9%	6%	31%	23%	14%
Специализированная образовательная организация	41%	50%	39%	35%	39%	70%	73%	24%	25%	35%
На дому	24%	6%	3%	2%	4%	7%	3%	0%	0%	1%
Школа-интернат	–	–	2%	2%	2%	–	–	1%	1%	0%
Другое	6%	4%	2%	1%	2%	0%	1%	1%	0%	0%

Таблица 4

Виды коррекционно-развивающих занятий вне образовательной организации

Table 4

Types of correctional and development activities outside of the educational institution

Виды коррекционно-развивающих занятий	Дети-инвалиды			Дети с нарушением зрения, без инвалидности		
	7-10 лет	11-15 лет	15-18 лет	7-10 лет	11-15 лет	15-18 лет
Логопед, индивидуальные занятия	31%	22%	13%	39%	23%	18%
Логопед, групповые занятия	23%	13%	8%	32%	19%	15%
Психолог, индивидуальные занятия	33%	36%	32%	38%	29%	27%
Психолог, групповые занятия	31%	28%	29%	33%	29%	27%
Дефектолог, индивидуальные занятия	20%	13%	12%	19%	12%	9%
Дефектолог, групповые занятия	17%	10%	9%	19%	14%	10%
Занятия по формированию бытовых и социальных навыков	29%	26%	33%	18%	17%	15%
Профорентация для школьников	15%	21%	31%	11%	15%	26%
Творческие мастерские, студии	34%	27%	30%	33%	21%	26%
Групповые тренинги для подростков	7%	14%	16%	7%	13%	20%

Наблюдается тенденция к снижению потребности семьи в услугах дефектолога и логопеда в зависимости от возраста ребенка. Такие услуги наиболее актуальны в дошкольном детстве, с возрастом потребность в них снижается. Это согласуется с показателями снижения количества сопутствующих нарушений, что, соответственно, меняет структуру педагогического сопровождения ребенка с нарушением зрения (табл. 2). Примечателен тот факт, что популярным вариантом дополнительного образования, вне зависимости от возраста ребенка, становятся индивидуальные занятия с психологом: около трети всех категорий детей с нарушениями зрения получают услуги этого специалиста. Полученные данные свидетельствуют и о том, что запрос родителей на оказание помощи со стороны детского психолога не всегда удовлетворяется в стенах детского сада или школы.

Наиболее существенное различие между сравниваемыми группами детей отражено

в доле посещающих занятия по формированию бытовых навыков. Среди детей с инвалидностью она значительно выше во всех возрастных группах. Семьи детей-инвалидов по зрению в большей степени ориентированы на формирование жизненных компетенций ребенка.

Характеристика семей респондентов

Вопреки известным представлениям о том, что отцы покидают семьи, в которых родился ребенок с ОВЗ [10; 14], или дистанцируются от них [4; 18], семьи в исследованной нами выборке в большинстве своем не распадаются. Прослеживается тенденция к увеличению количества матерей-одиночек по мере взросления их детей: доля полных семей последовательно снижается с 85% (в раннем возрасте) до 52% в старшем школьном возрасте. При этом данный процесс имеет качественное своеобразие в зависимости от наличия или отсутствия у ребенка инвалидности (рис. 1).

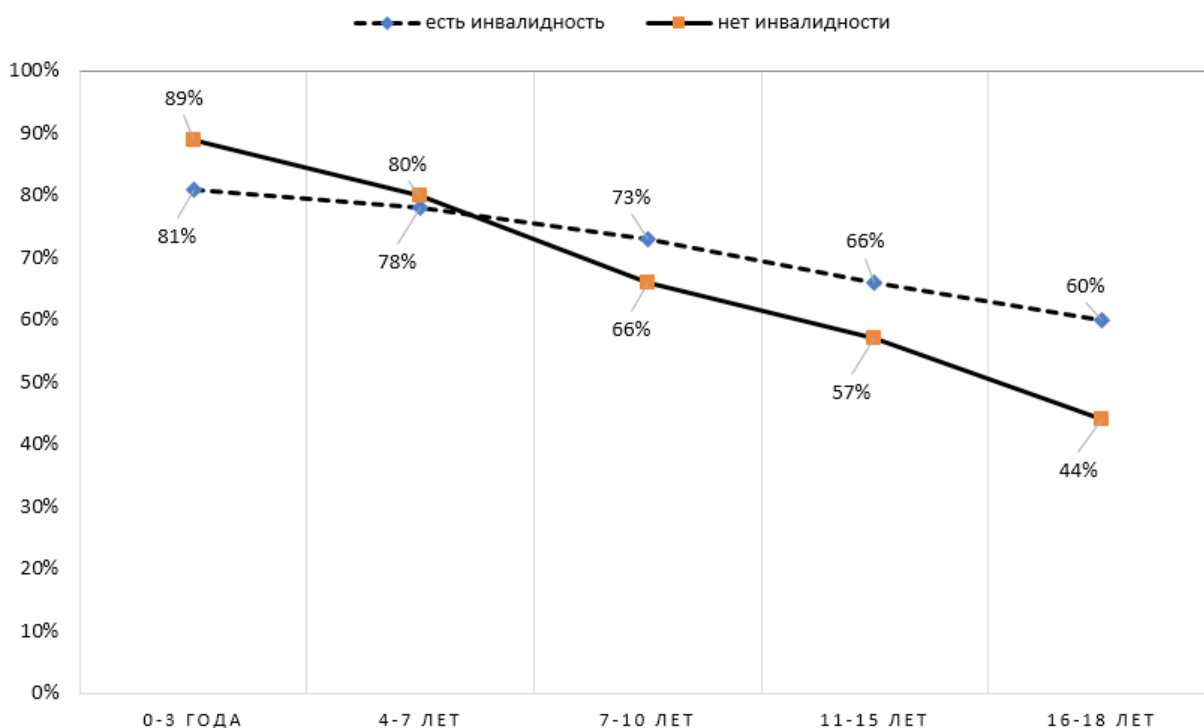


Рис. 1. Доля полных семей, воспитывающих ребенка с нарушением зрения
 Fig. 1. Percentage of two-parent families raising a child with a visual impairment

Кроме того, можно предположить, что именно тяжесть нарушения зрения и сопутствующие ему иные нарушения являются фактором, спланивающим семью не только на отрезке, когда нужна максимальная помощь ребенку (а это промежуток до начальной школы), но и в дальнейшем. Замечено также, что родители детей-инвалидов не отказываются и от рождения других детей. Доля многодетных родителей детей-инвалидов ниже только в ранней возрастной группе, к старшему возрасту она сравнивается с долей многодетных родителей детей без инвалидности.

Зафиксированная в нашем исследовании характеристика семьи ребенка с нарушением зрения противоречит пессимистической картине, которая описывалась в литературных источниках выше [10; 14; 18]. Исследованные нами семьи характеризуются высокой степенью сплоченности, склонны расширять свой состав, причем в группе семей детей с инвалидностью признаки «семейного благополучия» выражены сильнее и такие семьи реже распадаются.

Проблемы и возможности семей, воспитывающих детей с разной степенью нарушения зрения

В ходе опроса родителям были предложены два содержательных блока: трудности семьи и ресурсы семьи. Первый блок состоял из вопросов, направленных на выявление проблемных зон, трудностей семьи в воспитании и обучении ребенка с ОВЗ. Родители отмечали изменения качества жизни семьи в связи с появлением ребенка с нарушением зрения.

Ситуация в целом выглядела благополучно, большинство респондентов отметили: «Отдельные трудности есть, но наша семья справляется самостоятельно». Семей, которые не смогли справиться с воспитанием ребенка с ОВЗ в каждой возрастной группе, оказалось менее 1%, исключение составляли лишь семьи с детьми раннего возраста без инвалидности, но, скорее всего, их ответ не был связан напрямую с диагнозом ребенка (табл. 5).

Таблица 5

Трудности в жизни семьи, воспитывающей ребенка с нарушением зрения

Table 5

Difficulties faced by families with a visually impaired child

Объем трудностей в жизни семьи	Семьи ребенка-инвалида					Семьи, воспитывающие ребенка с нарушением зрения без инвалидности				
	0-3	3-7	7-10	11-15	15-18	0-3	3-7	7-10	11-15	15-18
Отдельные трудности есть, но семья справляется самостоятельно	76,5%	85,2%	79,8%	80,5%	85,5%	58,6%	74,1%	77,1%	75,4%	72,3%
Трудностей достаточно, нужна помощь	11,8%	5,9%	8,8%	7,0%	5,7%	3,4%	3,2%	6,3%	2,9%	4,5%
Трудностей нет	0,0%	4,2%	3,6%	5,2%	4,3%	19,5%	12,1%	7,4%	6,7%	10,7%
Жизнь семьи изменилась в худшую сторону, семья не справляется	0,0%	0,8%	1,0%	0,3%	0,4%	2,3%	0,3%	0,2%	0,5%	0,0%

Значимые различия наблюдались между двумя группами родителей в частоте ответов «Трудностей нет». Так, никто из родителей детей-инвалидов не дал такой ответ в категории детей раннего возраста, тогда как в семьях без инвалидности этот ответ прозвучал почти у 20% респондентов. В других возрастных категориях разница постепенно сглаживалась предположительно за счет постепенной концентрации родителей на других проблемах, возможно, уже вне прямой связи с диагнозом «нарушение зрения».

Примечательна картина, описывающая объем трудностей семьи слепого и слабовидящего ребенка в дошкольные годы: большинство родителей детей-инвалидов сами справляются с теми или иными жизненными трудностями, но при этом их готовность принимать помощь выше, чем у родителей другой группы (ответ «Трудностей достаточно, нам нужна помощь» мы получали втрое чаще именно в группе родителей детей-инвалидов), и они в меньшей степени отрицают наличие проблем и в раннем возрасте, и в дальнейшем.

Декларация родителями своего благополучия не всегда соответствует реальности. Такие ответы, как «У нас совсем нет трудностей», «Мы справимся самостоятельно», «Нам помощь не нужна», свидетельствуют о феномене «отрицания проблем» и могут быть следствием разнообразных внутренних причин, в числе которых:

- эмоциональные переживания, выраженные в рационализации — отрицании реальных трудностей (что может быть показателем непринятия факта нарушения развития ребенка [10]);
- изоляция;
- отсутствие навыка просить и принимать помощь;
- несформированность запроса на помощь.

Подобная ситуация чревата эмоциональным выгоранием, снижением ресурсности и является зоной риска в семейном функционировании. Картина «отрицания проблем» значимо реже встречается в группе родителей детей-инвалидов (особенно в первые семь лет жизни ребенка).

При этом в обеих группах можно констатировать *установку семей на самостоятельность в решении проблем, связанных с воспитанием и обучением ребенка с нарушением зрения.*

В чем содержание трудностей семьи? Данные показывают, что семьи могут испытывать сложности в быту (организация режима, домашнее пребывание ребенка, зависимость от гаджетов), а также проблемы с организацией образования и коррекционных мероприятий.

Сложности в бытовых ситуациях, с которыми сталкивается семья в повседневном общении с ребенком с нарушениями зрения, характерны для раннего и дошкольного возраста (табл. 6).

Таблица 6

Бытовые ситуации, порождающие трудности у родителей детей с нарушением зрения

Table 6

Everyday situations which are challenging for parents with visually impaired children

В каких бытовых моментах есть сложности у родителя?	Родители детей-инвалидов	Родители детей с НЗ, без инвалидности
Засыпание (дневной сон)	5%	18%
Времяпрепровождение с гаджетами, мультиками, играми, занятиями, на которых ребенок «залипает»	3%	12%
Прием пищи	3%	11%
Обучающие/развивающие занятия с мамой (другими членами семьи)	5%	10%
Расставание с мамой (основным близким взрослым)	4%	10%

Родители детей-инвалидов говорили о своих затруднениях с организацией быта и режима ребенка значительно (в 2–3 раза) реже родителей детей без инвалидности.

Более значимыми родители считали не бытовые сложности, а связанные с организацией помощи в развитии своему ребенку. В большинстве случаев отсутствовала существенная разница в оценке значимости тех или иных трудностей в зависимости от возраста детей. Лидирующей была потребность семьи в определении прогноза и перспектив развития ребенка (их отмечают 20% респондентов).

Определение образовательного маршрута ребенка тревожило около 15% родителей вне зависимости от возраста ребенка. Недоступность услуг специалистов по месту жительства отметили 12% родителей детей раннего возраста, но, начиная с дошкольного возраста, их доля достигает 19%. Следует отметить, что пункт «Плохой эмоциональный климат в семье (уныние и апатия или конфликты между членами семьи)» выбрали как значимый только 4% родителей во всех возрастных группах.

Также был проанализирован опыт обращения родителей в ППМС и реабилитационные центры (табл. 7).

Таблица 7

Виды помощи, за которыми обращались родители детей с нарушениями зрения

Table 7

Types of help sought by parents with visually impaired children

Виды помощи, за которыми обращались родители	Родители детей-инвалидов	Родители детей с НЗ без инвалидности
Помощь ребенку в развитии и обучении	54%	48%
Помощь в оформлении документов о льготе, получении пособий	38%	26%
Получение информации об особенностях развития ребенка	37%	30%
Развитие у ребенка навыков самостоятельности в быту	36%	27%
Определение и корректировка образовательного маршрута, разработка индивидуальной программы развития	36%	28%
Медицинское сопровождение	35%	28%
Помощь в преодолении поведенческих проблем у ребенка	35%	30%
Выбор профессии, получение профессиональных навыков	33%	24%
Получение информации о том, где можно получить помощь в воспитании и обучении ребенка	32%	25%
Налаживание внутрисемейных отношений	26%	22%
Помощь в половом воспитании ребенка	26%	20%
Эмоциональная поддержка родителей при обнаружении заболевания у ребенка	5%	13%

В группе родителей детей-инвалидов наблюдалась тенденция к более активному обращению за помощью (за исключением поиска эмоциональной поддержки). Наиболее часто родители обращались за помощью в развитии и обучении ребенка (54% семей с детьми-инвалидами и 48% семей с детьми без инвалидности). Несколько реже родители обращались за помощью в половом воспитании и в налаживании внутрисемейных проблем (26% семей с детьми-инвалидами и 22–20% семей с детьми без инвалидности). Также вызывает интерес чрезвычайно редкое обращение родителей за эмоциональной поддержкой. Всего 5% семей, воспитывающих детей-инвалидов, обращались за такой поддержкой, семьи с детьми без инвалидности — гораздо чаще. Этот факт может быть обусловлен в том числе ограничением социальных контактов семьи, к которому зачастую приводит появление ребенка с ОВЗ и которое зависит от степени выраженности его дефекта.

Важно отделить понятие «эмоциональная поддержка» от понятия «психологическая помощь». Термин «эмоциональная поддержка»,

впервые предложенный М. Хиршем, предполагает взаимодействие человека со своим окружением, создающим атмосферу искреннего взаимопонимания и принятия, что способствует повышению адаптации к психотравмирующей ситуации и снижению уровня стресса [3; 5; 8]. Это, в свою очередь, помогает сберечь как психологическое, так и физическое здоровье человека [17; 16].

Сравнивая понятия «эмоциональная» и «психологическая» поддержка семьи ребенка с ОВЗ, стоит отметить, что эмоциональная поддержка имеет более бытовой смысл, она оказывается людьми из окружения семьи «по зову души». При этом психологическая поддержка — это комплекс мероприятий, выполняемых профессионалами, направленный на повышение качества жизни родителей и близких, воспитывающих ребенка с ОВЗ, на улучшение эмоционального климата, а также на создание условий для всестороннего развития и адаптации самого ребенка [2].

Источники помощи родителям при решении ими возникающих трудностей отражены в табл. 8:

Таблица 8

Источники помощи родителям в сложных жизненных ситуациях

Table 8

Sources of help to parents in difficult situations

Источники помощи	Родитель ребенка с инвалидностью					Родитель ребенка без инвалидности				
	0–3	3–7	7–10	11–15	15–18	0–3	3–7	7–10	11–15	15–18
Супруг (супруга)	65%	52%	54%	48%	46%	57%	54%	48%	42%	28%
Справляюсь сама (сам). Помощи ждать неоткуда	0%	13%	19%	21%	21%	16%	13%	20%	29%	37%
Родственники	18%	23%	15%	15%	17%	18%	18%	16%	17%	19%
Специалисты образ. организации	6%	6%	6%	6%	10%	7%	10%	7%	4%	8%
Друзья, подруги	0%	1%	3%	3%	2%	1%	3%	2%	4%	5%
Родители других детей с ОВЗ	6%	1%	2%	2%	1%	0%	1%	0%	0%	0%
Спец. психол.-педагог., медико-соц. центра	0%	2%	1%	2%	1%	1%	2%	2%	1%	1%
Психолог, психотерапевт	6%	1%	0%	2%	1%	0%	0%	2%	2%	0%
Трудностей нет	0%	0%	1%	1%	1%	0%	1%	2%	1%	0%

Круг семьи и близких остается основным ресурсом решения родителями проблем, связанных с воспитанием и обучением ребенка с ОВЗ. При этом справляться самостоятельно вынуждены до одной трети родителей. Стоит отметить, что доля родителей детей-инвалидов, вынужденных справляться самостоятельно, достигает пика к младшему школьному возрасту ребенка и далее держится на одном уровне, а в семьях детей без инвалидности достигает пика к старшим классам. Этот показатель коррелирует с результатами по количеству полных семей.

У 81% родителей имеется более одного канала помощи. Но лидируют по частоте опять же супруги и родственники.

Услугами специалистов психолого-педагогических центров и психологов для помощи в сложной жизненной ситуации пользуется незначительный процент семей (не более 7% всех семей, у которых есть дополнительный канал поддержки). Это может говорить как о недоступности данных услуг для большинства родителей, так и о непонимании реальной пользы, которую могут принести такие специалисты, и подтверждает выраженную установку на самостоятельное решение проблем.

Заключение

1. Между группами родителей детей-инвалидов по зрению и родителей, воспитывающих детей с нарушениями зрения, не являющихся инвалидами, наблюдаются значимые различия. Анализ ответов показывает, что группа семей, которые *воспитывают детей-инвалидов по зрению*, является более благополучной как в плане функционирования семьи (в этих семьях чаще сохраняется брак, выше доля многодетных семей), так и в социально-бытовом плане: семьи легче организуют повседневную жизнь своих детей, выражают большую готовность признавать свои трудности и обращаться за помощью, в том числе и за помощью профессионалов — психологов, педагогов, медиков. Эти семьи чаще под-

держивают контакты с другими родителями детей с ОВЗ.

В группе родителей детей с нарушениями зрения *без инвалидности* выявлен феномен «отрицания проблем», который является прогностически неблагоприятным фактором с точки зрения активности родителей в поиске помощи и содействию своему ребенку в развитии. Такая установка снижает осознание семьей потребности в эмоциональной помощи, ослабляет внутренние и внешние ресурсы семьи, может приводить к истощению и эмоциональному выгоранию родителей [3].

2. Исследование позволило зафиксировать и описать так называемый феномен *семьи как основного ресурса*. Феномен характерен для большинства семей, воспитывающих детей с нарушениями зрения: *стремление к сохранению (и расширению) семьи сочетается с установкой родителя на поиск поддержки именно внутри семьи*. Круг близких и родных большинством респондентов рассматривается как основной ресурс поддержки в трудных жизненных ситуациях. Данный феномен требует дальнейшего изучения. Является ли он специфической характеристикой семей, воспитывающих детей именно с нарушением зрения? Где искать причины этого феномена — внутри семьи или вне ее, в поле общественного мнения? Поиск ответов на эти вопросы представляет интерес как с социологической точки зрения, так и с психологической.

Подводя итог, следует отметить, что результаты проведенного опроса показывают актуальность эмоциональной поддержки со стороны сотрудников службы психолого-педагогической помощи как первого этапа психолого-педагогической работы с семьей. Соответствующая подготовка специалистов, расширение спектра услуг психологической помощи на базе образовательной организации или психолого-педагогического центра дают возможность организовать такую работу [1].

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Айвазян Е. Б., Кудрина Т. П. Структура потребностей семей с детьми первых трех лет жизни в различных регионах Российской Федерации // Альманах Института коррекционной педагогики. 2018. № 33. [Электронный ресурс]. 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 25.08.2022).
2. Андриенко О. А., Ханина М. А. К вопросу о психолого-педагогической поддержке семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья // Азимут научных исследований: педагогика и психология. 2017. Т. 6. № 4 (21). С. 22–26.
3. Арипова А. О., Крюкова Т. Л. Эмоциональная поддержка как составляющая социальной поддержки в совладании со стрессом // Психология состояний человека: актуальные теоретические и прикладные проблемы: материалы III Международной научной конференции (Казань, 8–10 ноября 2018 г.). Казань: Изд-во КФУ, 2018. С. 34–37.
4. Артамонова А. А. Социально-психологические аспекты семейной адаптации в ситуации воспитания ребенка с «особыми нуждами» // Вестник Самарского государственного университета. 2014. № 9 (120). С. 292–298.
5. Бодров В. А. Психологический стресс: развитие и преодоление. М.: Per Se, 2006. 528 с.
6. Брамбринг М. Воспитание слепого ребенка раннего возраста в семье. М.: Академия, 2003. 144 с.
7. 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. <https://doi.org/10.12731/2218-7405-2015-9-48>
8. Крюкова Т. Л. Психология совладающего поведения в разные периоды жизни. Кострома: Изд-во КГУ им. Н. А. Некрасова, 2010. 296 с.
9. Кудрина Т. П. Особые образовательные потребности слепых детей первых лет жизни: от понимания механизма нарушения психического развития к конкретизации содержания психолого-педагогической работы // Дефектология. 2022. № 3. С. 3–11.
10. Левченко И. Ю., Ткачева В. В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии. М.: Просвещение, 2008. 240 с.
11. Лизунова Г. Ю. Социально-психологические проблемы семьи с детьми с ограниченными возможностями здоровья // Ценностные ориентации молодежи в условиях модернизации современного общества. 2018. С. 455–462.
12. Нормализация жизни и социальное сопровождение детей и взрослых с нарушениями в развитии // Социальное обслуживание семей и детей: научно-методический сборник / под ред. В. Л. Рысиной. Вып. 6. СПб.: Городской информационно-методический центр «Семья», 2015. 232 с.
13. Приказ Минтруда России от 27 августа 2019 г. № 585н (ред. от 06.10.2021) «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы» (Зарегистрировано в Минюсте России 18 ноября 2019 г. № 56528). [Электронный ресурс]. URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_337846/ (дата обращения 25.08.2022).
14. Селигман М., Дарлинг Р. Обычные семьи, особые дети. М.: Теревинф, 2007. 365 с.
15. Сумарокова И. Г. Оптимизация родительского отношения в процессе психолого-педагогической работы с семьей, воспитывающей ребенка с глубокими нарушениями зрения // автореф. дис. ... канд. психол. наук. Нижний Новгород, 2009. 29 с.
16. Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (ред. от 29.11.2021). [Электронный ресурс]. URL: <https://base.garant.ru/10164504/> (дата обращения 23.09.2022).
17. Холмогорова А. Б., Гаранян Н. Г., Петрова Г. А. Социальная поддержка как предмет научного изучения и ее нарушения у больных с расстройствами аффективного спектра // Социальная и клиническая психиатрия. 2003. Т. 13. № 2. С. 15–23.
18. Хорош С. М. Влияние позиции родителей на раннее развитие слепого ребенка // Дефектология. 1991. № 3. С. 88–93.
19. Чарова О. Б., Савина Е. А. Особенности материнского отношения к ребенку с интеллектуальным недоразвитием // Психология семьи и больной ребенок. СПб.: Речь, 2007. С. 355–362.
20. Featherstone H. A difference in the family: Life with a disabled child. New York: Basic Books Publ., 1980, 262 p.

21. *Marshak L. E., Seligman M.* Counseling persons with physical disabilities: Theoretical and clinical perspectives. Austin: PRO-ED Publ., 1993. 234 p.
22. *Summers J. A., Behr S. K., Turnbull A. P.* Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities // Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability / ed. by G. H. S. Singer, L. K. Irvin. Baltimore: Paul H. Brookes Publ., 1988. P. 27–40.
23. *Zigler E. F.* Handbook of early childhood intervention. 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2000. 756 p. <https://www.doi.org/10.1017/CBO9780511529320>

REFERENCES

1. *Ajvazyan E. B., Kudrina T. P.* Struktura potrebnostej semej s det'mi pervykh trekh let zhizni v razlichnykh regionakh Rossijskoj Federatsii // Al'manakh Instituta korrektsionnoj pedagogiki. 2018. № 33. [Elektronnyj resurs]. 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> (data obrashcheniya 25.08.2022).
2. *Andrienko O. A., Khanina M. A.* K voprosu o psikhologo-pedagogicheskoy podderzhke sem'i, vospityvayushchej rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya // Azimut nauchnykh issledovanij: pedagogika i psikhologiya. 2017. T. 6. № 4 (21). S. 22–26.
3. *Aripova A. O., Kryukova T. L.* Emotsional'naya podderzhka kak sostavlyayushchaya sotsial'noj podderzhki v sovladanii so stressom // Psikhologiya sostoyanij cheloveka: aktual'nye teoreticheskie i prikladnye problemy: materialy III Mezhdunarodnoj nauchnoj konferentsii (Kazan', 8–10 noyabrya 2018 g.). Kazan': Izd-vo KFU, 2018. S. 34–37.
4. *Artamonova A. A.* Sotsial'no-psikhologicheskie aspekty semejnoy adaptatsii v situatsii vospitaniya rebenka s "osobymi nuzhdami" // Vestnik Samarskogo gosudarstvennogo universiteta. 2014. № 9 (120). S. 292–298.
5. *Bodrov V. A.* Psikhologicheskij stress: razvitie i preodolenie. M.: Per Se, 2006. 528 s.
6. *Brambring M.* Vospitanie slepogo rebenka rannego vozrasta v sem'e. M.: Akademiya, 2003. 144 s.
7. *Galasyuk I. N.* Roditel'stvo osobogo rebenka: spetsifika smyslov i zrelost' roditel'skoj pozitsii // Sovremennye issledovaniya sotsial'nykh problem (elektronnyj nauchnyj zhurnal). 2015. № 9 (53). S. 627–643. <https://doi.org/10.12731/2218-7405-2015-9-48>
8. *Kryukova T. L.* Psikhologiya sovladayushchego povedeniya v raznye periody zhizni. Kostroma: Izd-vo KGU im. N. A. Nekrasova, 2010. 296 s.
9. *Kudrina T. P.* Osoby obrazovatel'nye potrebnosti slepykh detej pervykh let zhizni: ot ponimaniya mekhanizma narusheniya psikhicheskogo razvitiya k konkretizatsii sodержaniya psikhologo-pedagogicheskoy raboty // Defektologiya. 2022. № 3. S. 3–11.
10. *Levchenko I. Yu., Tkacheva V. V.* Psikhologicheskaya pomoshch' sem'e, vospityvayushchej rebenka s otklonenyami v razviti. M.: Prosveshchenie, 2008. 240 s.
11. *Lizunova G. Yu.* Sotsial'no-psikhologicheskie problemy sem'i s det'mi s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya // Tsenostnye orientatsii molodezhi v usloviyakh modernizatsii sovremennogo obshchestva. 2018. S. 455–462.
12. Normalizatsiya zhizni i sotsial'noe soprovozhdenie detej i vzroslykh s narusheniyami v razviti // Sotsial'noe obsluzhivanie semej i detej: nauchno-metodicheskij sbornik / pod red. V. L. Rysinoj. Vyp. 6. SPb.: Gorodskoj informatsionno-metodicheskij tsentr "Sem'ya", 2015. 232 s.
13. Prikaz Mintruda Rossii ot 27 avgusta 2019 g. № 585n (red. ot 06.10.2021) "O klassifikatsiyakh i kriteriyakh, ispol'zuemykh pri osushchestvlenii mediko-sotsial'noj ekspertizy grazhdan federal'nymi gosudarstvennymi uchrezhdeniyami mediko-sotsial'noj ekspertizy" (Zaregistrirvano v Minyuste Rossii 18 noyabrya 2019 g. № 56528). [Elektronnyj resurs]. URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_337846/ (data obrashcheniya 25.08.2022).
14. *Seligman M., Darling R.* Obychnye sem'i, osoby deti. M.: Terevinf, 2007. 365 s.
15. *Sumarokova I. G.* Optimizatsiya roditel'skogo otnosheniya v protsesse psikhologo-pedagogicheskoy raboty s sem'ej, vospityvayushchej rebenka s glubokimi narusheniyami zreniya // avtoref. dis. ... kand. psikhol. nauk. Nizhnij Novgorod, 2009. 29 s.
16. Federal'nyj zakon ot 24 noyabrya 1995 g. № 181-FZ "O sotsial'noj zashchite invalidov v Rossijskoj Federatsii" (red. ot 29.11.2021). [Elektronnyj resurs]. URL: <https://base.garant.ru/10164504/> (data obrashcheniya 23.09.2022).

17. *Kholmogorova A. B., Garanyan N. G., Petrova G. A.* Sotsial'naya podderzhka kak predmet nauchnogo izucheniya i ee narusheniya u bol'nykh s rasstrojstvami affektivnogo spektra // Sotsial'naya i klinicheskaya psixiatriya. 2003. T. 13. № 2. S. 15–23.

18. *Khorosh S. M.* Vliyanie pozitsii roditel'ev na rannee razvitiye slepogo rebenka // Defektologiya. 1991. № 3. S. 88–93.

19. *Charova O. B., Savina E. A.* Osobennosti materinskogo otnosheniya k rebenku s intellektual'nym nedorazvitiem // Psikhologiya sem'i i bol'noj rebenok. SPb.: Rech', 2007. S. 355–362.

20. *Featherstone H.* A difference in the family: Life with a disabled child. New York: Basic Books Publ., 1980, 262 p.

21. *Marshak L. E., Seligman M.* Counseling persons with physical disabilities: Theoretical and clinical perspectives. Austin: PRO-ED Publ., 1993. 234 p.

22. *Summers J. A., Behr S. K., Turnbull A. P.* Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities // Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability / ed. by G. H. S. Singer, L. K. Irvin. Baltimore: Paul H. Brookes Publ., 1988. P. 27–40.

23. *Zigler E. F.* Handbook of early childhood intervention. 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2000. 756 p. <https://www.doi.org/10.1017/CBO9780511529320>

СВЕДЕНИЯ ОБ АВТОРАХ

РАЗЕНКОВА Юлия Анатольевна — *Yulia A. Razenkova*

Институт коррекционной педагогики России, Москва, Россия.

Institute of Special Education of the Russian Academy of Education, Moscow, Russia.

E-mail: rozenkoff@yandex.ru

Доктор педагогических наук, профессор кафедры специальной психологии и коррекционной педагогики, заведующий лабораторией комплексных исследований в области ранней помощи.

ПАВЛОВА Анна Владимировна — *Anna V. Pavlova*

Институт коррекционной педагогики России, Москва, Россия.

Institute of Special Education of the Russian Academy of Education, Moscow, Russia.

E-mail: pavlova@ikp.email

Научный сотрудник лаборатории комплексных исследований в области ранней помощи.

КОРНИЕНКО Татьяна Юрьевна — *Tatiana Yu. Kornienko*

Институт коррекционной педагогики России, Москва, Россия.

Institute of Special Education of the Russian Academy of Education, Moscow, Russia.

E-mail: kornienko@ikp.email

Младший научный сотрудник лаборатории комплексных исследований в области ранней помощи, аспирант.

Поступила в редакцию: 6 декабря 2022.

Прошла рецензирование: 27 декабря 2022.

Принята к печати: 13 марта 2023.