МИНИСТЕРСТВО ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
Федеральное государственное автономное образовательное учреждение
высшего образования
«ТЮМЕНСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ»

ИНСТИТУТ ПСИХОЛОГИИ И ПЕДАГОГИКИ
Кафедра общей и социальной психологии

РЕКОМЕНДОВАНО К ЗАЩИТЕ
В ГЭК И ПРОВЕРЕНО НА ОБЪЕМ
ЗАИМСТВОВАНИЯ
Заведующий кафедрой
к.психол.н.
_____ *О.С.Андреева*
«24» июня 2018 г.

ВЫПУСКНАЯ КВАЛИФИКАЦИОННАЯ РАБОТА
(магистерская диссертация)

ОТНОШЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ К ИНВАЛИДНОСТИ СВОЕГО РЕБЕНКА И УСПЕШНОСТЬ ЕГО СОЦИАЛИЗАЦИИ

37.04.01 Психология
Магистерская программа *«Психологическое консультирование»*

Выполнила работу
Студентка 2 курса
очной формы обучения
Левашкина
Тамара
Николаевна

Научный руководитель
к. психол. наук, доцент
Морева
Галина
Ивановна

Рецензент
Заведующий сектором полустационарного сопровождения несовершеннолетних АУ СОН ТО и ДПО «Региональный социально-реабилитационный центр «Семья»
Лацильник
Оксана
Леонидовна

г. Тюмень, 2018

ОГЛАВЛЕНИЕ

ОГЛАВЛЕНИЕ 1
ВВЕДЕНИЕ 3
ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИЧЕСКОЕ ОБОСНОВАНИЕ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПРОБЛЕМЫ СОЦИАЛИЗАЦИИ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ 7
1.1. Описание проблемного поля родителей воспитывающих детей-инвалидов 7
1.1.1. Проблемы семей, воспитывающих ребенка–инвалида 7
1.1.2. Социальная значимость отношения родителей к инвалидизации детей 9
1.1.3. Практическая значимость проблемы социализации ребенка–инвалида (для консультативного процесса) 13
1.2. Описание проблематики в сфере социализации детей-инвалидов в научной литературе 15
1.2.1. Социализация детей–инвалидов через организацию инклюзивного образования 16
1.2.2. Социализация детей–инвалидов посредством организации комплексной реабилитации 18
1.2.3. Социализация детей–инвалидов в современном обществе через социально–культурный аспект 21
1.2.4. Семья ребенка–инвалида, её социализирующая функция в научной литературе 22
1.3. Система мероприятий, направленных на повышение уровня социализации ребенка-инвалида через работу с родителями 25
Выводы по первой главе 28
ГЛАВА 2. ЭМПИРИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ОТНОШЕНИЙ РОДИТЕЛЕЙ К ИНВАЛИДНОСТИ СВОЕГО РЕБЕНКА И УСПЕШНОСТИ ЕГО СОЦИАЛИЗАЦИИ 29
2.1 Планирование и организация исследования 30
2.2 Результаты эмпирического исследования 31
Выводы по второй главе 55
ЗАКЛЮЧЕНИЕ 57
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ 59
ПРИЛОЖЕНИЯ 65
Приложение 1. Структура глубинного интервью 65
Приложение 2. Протоколы глубинного интервью 68
Протокол № 1 68
Протокол № 2 72
Протокол № 3 82
Протокол № 4 86
Протокол № 5 91
Протокол № 6 96
Протокол № 7 101

ВВЕДЕНИЕ

Актуальность выбранной темы обуславливается сложным психосоциальным устройством современного общества. В последнее время возрастает количество детей, имеющих проблемы физического и психического развития.

В Тюменской области по данным 2014 года проживало 5803 ребенка–инвалида, а на 01.01.2018 года проживает 6412 детей–инвалидов, что на 609 человек больше, следовательно, количество детей инвалидов на территории Тюменской области стабильно увеличивается.

У детей в течение нескольких последних лет основными заболеваниями, приводящими к первичной инвалидности, являются расстройства нервно–психической системы – 66,1%, и врожденные аномалии (пороки развития) – 12,3%.

По данным статистики, в Российской Федерации число детей с проблемами в состоянии здоровья среди новорожденных составляет 74 %, из них детей с нервно – психическими нарушениями – 67 %. Отмечается определённая динамика в общей структуре инвалидности: стремительно увеличивается число детей с ограниченными возможностями здоровья в возрасте до 3 – х лет (35,5 % от общего числа детей с ограниченными возможностями здоровья).

Закономерно встает вопрос, что делать с такими детьми? Каким образом их социализировать и интегрировать в общество?

В современном научном мире существует много исследований на предмет повышения уровня социализации, которые охватывают такие области как: инклюзивное образование (Н.С. Булгакова 2013; В.Ц. Цыренов 2015), программы комплексной реабилитации (В.В. Захлебаева 2016), реабилитация посредством культурной деятельности (А.Е. Гагарина 2016, Е.И. Туренко, Н.В. Лазуренко 2013). Которые в свою очередь дают результаты, при одном «но» в

данных направлениях рассматривается вторичная социализация, и упускается из вида первичная, та которая формируется у ребенка с первых дней его жизни – социализация в условиях его семьи. Однако, исследований, посвященных выяснению связи родительских установок по отношению к болезни ребенка, и внутрисемейных отношений, и отношения ребенка к болезни, явно недостаточно.

Необходимость такого рода исследований определяется особенностями коррекционной работы с такими детьми – это должна быть совместная работа, как с детьми, так и родителями. Одним из важных факторов эффективности реабилитационного процесса является включение в этот процесс родителей и других значимых родственников больного ребенка. Можно предположить, что, в свою очередь, одним из факторов успешности такого включения могут являться установки родителей как на болезнь вообще, так и на болезнь ребенка в частности, родительское отношение к больному ребенку, стили семейной педагогики и детско–родительского взаимодействия, психоэмоциональное состояние родителей.

Проблема

На сегодняшний момент существует большое количество социальных программ и форм помощи семьям, с детьми–инвалидами, которые решают в какой–то, степени проблему социализации детей–инвалидов, но при всем при этом успешно социализироваться в обществе удается единицам.

Объектом исследования является описание родителями своих переживаний, мыслей, о чем «не принято» говорить в семье, характер взаимоотношений в семье с ребенком-инвалидом.

Предметом является отношение родителей к ребенку, его болезни.

Цель исследования определить связь между характером отношений родителей к ребенку его болезни и уровнем успешности социализации ребенка с ограниченными возможностями.

Задачи

1. Проанализировать имеющиеся научные тексты, по теме социализация детей инвалидов.

2. Теоретически описать изучаемый предмет, очертить понятийные рамки изучаемого предмета.

3. Выделить основные проблемы, возникающие у родителей во взаимодействии с ребенком, имеющим проблемы со здоровьем.

4. Определить связь успешности социализации ребенка с проблемами развития и особенностями материнского отношения к их болезни.

5. Наметить основные пути повышения эффективности взаимодействия родителей и ребенка с проблемами в развитии.

Гипотезы

1. Отношение родителей к болезни (инвалидности) ребенка взаимосвязаны с отношением родителей к ребенку.

2. Гармоничный тип отношения родителей к болезни ребенка связан с успешностью социализации ребенка.

3. Различная степень тяжести болезни (инвалидности) проявляется в отношении родителей к ребенку и его болезни (инвалидности).

Методологическая основа

Основной инструмент глубинное интервью со встроенными в структуру интервью вопросами по сферам методики ТОБОЛ – методика тип отношения к болезни. Авторы методики Вассерман Л.И., Иовлев Б.В.

Теоретическая платформа

- основные положения о структуре, функциях и детерминантах детско–родительских отношений (А.Я. Варга, А.И. Захаров, А.Е.Личко, Спиваковская, Э.Г. Эйдемиллер, В.В. Юстицкис);
- о первичной социализации (Ч. Кули);
- о формах организации способов социализации: инклюзивное образование (Н.С. Булгакова, В.Ц. Цыренов), программы комплексной

реабилитации (В.В. Захлебаева), реабилитация посредством культурной деятельности (А.Е. Гагарина, Е.И. Туренко, Н.В. Лазуренко);

- о решении проблем социализации ребенка–инвалида (И.И. Гулина, О.В. Бажук, Г.В. Дербенева, Н.В. Матяш, Т.А. Павлова).

Практическая значимость

Изучение взаимосвязи между системой отношений родителей к ребенку, к его болезни и степенью тяжести заболевания дает возможность проводить психологическую коррекцию детей–инвалидов и их семей с учетом системы родительских отношений при различных степенях тяжести заболевания, что приведет к более успешной социализации ребенка.

Таким образом в предлагаемом нами направлении решении проблемы социализации детей-инвалидов обращен в большей части как раз на раннее детство, на личность самих родителей, на их поведение, на их коммуникативные способности.

Данный подход позволит в консультативном процессе изначально выстроить наиболее эффективную структуру взаимоотношений в семье ребенка–инвалида, актуализировать потенциал семьи, как условие социализации.

Данное исследование позволит выстроить алгоритм работы психолога с семьей ребенка-инвалида. Для оказания своевременной эффективной помощи в достижении максимально возможного уровня социализации.

Положения выносимые на защиту

1. Социализация детей–инвалидов будет более эффективна при условии позитивных и стабильных взаимоотношений в семье.

2. Социализация детей–инвалидов будет более успешна при гармоничном отношении родителей к болезни (инвалидности) ребенка

3. Гармоничность отношений родителей к ребенку и его болезни (инвалидности) связана с различной степенью тяжести болезни.

ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИЧЕСКОЕ ОБОСНОВАНИЕ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПРОБЛЕМЫ СОЦИАЛИЗАЦИИ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

1.1. Описание проблемного поля родителей воспитывающих детей-инвалидов

1.1.1. Проблемы семей, воспитывающих ребенка–инвалида

Прежде чем начать исследование, мы обсудили данную тему с родителями, воспитывающих детей с отклонениями в развитии. Это дало нам возможность погрузиться в проблематику семей воспитывающих детей-инвалидов на практике. Из вводных бесед мы выяснили, что действительно существуют некоторые сложности в воспитании детей–инвалидов.

Наиболее часто проговариваемая история начинается с момента выявления какого-либо отклонения в развитии ребенка, будь то врожденная патология, либо травма полученная, во время родов, ставит мать в условия выбора с одной стороны принять такого ребенка и тем самым ограничить себя (как они думают) от каких-либо возможностей относительно здорового ребенка. С другой стороны, отказаться, или же и вовсе прервать беременность.

Для такого состояния матери, как выяснилось, в такой ситуации характерны переживания такие как: растерянность, отчаяние, ощущение одиночества, кажется, что она одна одинешенька с этой проблемой, и что только у ней одной такое случилось.

Разные мамы и папы характеризуют своё состояние в такие минуты по–разному, но их объединяет одно, это сомнения, страхи, отчаяние, муки совести, которые выражаются в разных мыслях, сменой позитивного отношения к ребенку на резко отрицательное.

Встречается такое описание своих переживаний как, *«Почему именно мой ребенок такой…», «За что мне это наказание…», «Не такой как все…», «Чем*

я заслужила это…», «А как же футбол…», «Как с таким ребенком показаться на людях…», «А что скажут люди, соседи, родственники…».

Беспокойство, сомнения проговариваются как смена положительного отношения на отрицание болезни ребенка и самого ребенка *«Это не мой ребенок…»* злость в отношении к ребенку *«Ты испортил мне жизнь…», «Я такая же неполноценная…», «У нормальных людей такое не рождается…», «Мне стыдно за то, что мне стыдно за такого ребенка», «Я же недолжна такое чувствовать, я же его мать…», «Ничего, ничего мы все выдержим, мы совсем справимся…», «У нас обязательно все будет хорошо…».*

Страхи описываются так, *«Я не справлюсь – я одна…», «Что нас ждет дальше…», «Кому нужен такой ребенок…», «Кому я нужна с таким ребенком…», «Какое будущее нас ждет…», «А что будет с ним потом…», «В этом мире мы только вдвоём…»*, а также проговариваются страхи рождения второго ребенка, переживания будет ли он нормальным.

Страхи, проговариваемые в отношении социума, звучат как *«А как он пойдет в детский сад, в школу…», «А что скажут люди, родственники, друзья, соседи…», «Мир жесток…»*, и полярные высказывания *«Мир не без добрых людей, нам помогут…», «Государство нас не оставит…».*

Слышатся также сомнения со стороны отцов *«Разрушение надежд…», «Сын должен быть продолжателем фамилии…», «На кого я оставлю свой бизнес, если сын такой…».*

Еще одна из ситуаций, когда от рождения ребенок здоров, полноценно развивается и случается какое-либо несчастье: травма, прививка не качественной вакциной, осложнение после болезни, поздно выявленные отклонения в развитии и т. п. В этом случае со слов родителей возникает еще большие переживания, разрушение надежд.

Таким образом проговариваемое родителями многоголосие переживаний, сомнений страхов и т. д. ведет к некой деформации личности родителей. Осознаваемые чувства родителей приводят к тому, что они принимают решение

«Чем реже будем показываться на людях, тем реже нам придется краснеть за ребенка…», «Чем дальше от любопытных глаз, тем легче, меньше сплетен и пересудов…». Родители начинают отгораживаться от общества, снижается количество социальных контактов такое поведение приводит к обособленному образу жизни, который пагубно влияет на процесс социализации ребенка–инвалида.

Анализ данной информации позволяет выделить проблемную область, в которой четко прослеживается самоограничение, самонакручивание родителями проблем и трудностей в воспитании ребенка-инвалида.

Подводя итог описанной родителями ситуации, можно выделить обусловленную область проблематики. Прослеживается зависимость между снижением родительской коммуникации с внешним миром, их коммуникативных умений, их транслируемого поведения и социализацией ребенка-инвалида.

Таким образом **объект** исследования таков: описание родителями своих переживаний, мыслей, о чем «не принято» говорить в семье характер взаимоотношений в семье с ребенком–инвалидом.

1.1.2. Социальная значимость отношения родителей к инвалидизации детей

По данным статистики, в Российской Федерации число детей с проблемами в состоянии здоровья среди новорожденных составляет 74 %, из них детей с нервно–психическими нарушениями – 67 %. Отмечается определённая динамика в общей структуре инвалидности: стремительно увеличивается число детей с ограниченными возможностями здоровья в возрасте до 3 – х лет (35,5 % от общего числа детей с ограниченными возможностями здоровья).

Инвалид лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями,

последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты. (ФЗ "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации" 2018)

Группы инвалидности: классификация и краткая характеристика Инвалидность – это проблема, напрямую или косвенно затрагивающая практически каждого человека на Земле. Именно поэтому ни для кого не является секретом, что существует три различные группы инвалидности, классификация которых зависит от того, в какой степени нарушены те или иные функции или системы организма, и насколько ограничена жизнедеятельность индивидуума. Гражданин может быть признан инвалидом только по заключению медико−социальной экспертизы. Лишь члены комиссии вправе принять решение об удовлетворении или, наоборот, об отказе человеку в присвоении ему группы инвалидности.

Классификация, которая используется специалистами экспертной группы, определяет, какие именно и в какой степени функции организма пострадали вследствие конкретного заболевания, травмы и т.п.

Ограничения (нарушения) функций принято подразделять следующим образом:

− нарушения, которые затрагивают статодинамические (двигательные) функции организма;

− нарушения, влияющие на систему кровообращения, обмена веществ, внутренней секреции, пищеварения, дыхания;

− сенсорные дисфункции;

− психические отклонения.

Категория «дети-инвалиды» в категорию детей-инвалидов входят дети и подростки, не достигшие восемнадцати лет и имеющие существенные ограничения жизнедеятельности, следствием которых являются нарушения развития, неспособность к общению, обучению, контролю своего поведения, самостоятельному передвижению и осуществлению в будущем трудовой

деятельности. В заключении МСЭ (Медико–социальная экспертиза) на ребенка–инвалида как правило, прописывается ряд рекомендации: постоянное или временное размещение в специально созданных для таких детей учреждениях; индивидуальное обучение; предоставление ребенку (по необходимости) специального оборудования и вспомогательных средств для обеспечения нормальной жизнедеятельности; обеспечение санаторно–курортным лечением (указывается профиль санатория и продолжительность пребывания в нем); описывается комплекс необходимых реабилитационных мероприятий и др. (Е. Русу, 2014)

В Тюменской области по данным 2014 года проживало 5803 ребенка–инвалида, а на 01.01.2018 года проживает 6412 детей–инвалидов, что на 609 человек больше, следовательно, количество детей инвалидов на территории Тюменской области стабильно увеличивается.

Из общей численности детей-инвалидов,

- маломобильные, использующих кресло-коляски – 934 чел.,
- инвалидов по зрению – 325 чел.,
- инвалидов по слуху – 231 чел.,
- инвалидов с психическими расстройствами – 1 588 чел.,
- инвалидов с выраженными нарушениями зрения и слуха (слепоглухие) – 1 чел.

У детей в течение нескольких последних лет основными заболеваниями, приводящими к первичной инвалидности, являются расстройства нервно–психической системы – 66,1%, и врожденные аномалии (пороки развития) – 12,3%.

Увеличение количества детей-инвалидов является серьезной социальной проблемой, ведь в связи с этим увеличивается число, взрослого трудоспособного населения, вынужденного пойти на больничный по уходу за ребенком–инвалидом, а то и вовсе уволиться с работы и сидеть дома ухаживать за ребенком–инвалидом.

Все это приводит к тому что семья с ребенком-инвалидом вынуждена жить на социальное пособие по уходу за ребенком-инвалидом, социальное пособие самого ребенка-инвалида. Что не редко приводит к социальному иждивению, так как часть трудоспособного населения со временем, окончательно утрачивает желание и возможность работать. Финансовые затруднения семьи конечно же влияют и на внутрисемейные отношения всех членов семьи. Что приводит к отчуждению и автономии каждого члена семьи.

А подрастающие дети-инвалиды чаще всего оказываются совершенно не готовыми к ведению взрослой, самостоятельной жизни. При всех созданных в регионе программ поддержки и инклюзивного образования, после окончания СУЗов, ВУЗов редкий выпускник находит себя в жизни, имеет возможность работать и обеспечивать себя самостоятельно в финансовом плане.

Социальная поддержка таких детей (семей) оставляет желать лучшего: недостаточное количество реабилитационных центров, отсутствие материальной помощи недостаточная информированность родителей о способах взаимодействиях что и как надо делать, знание особенностей протекания заболевания, страх и др. все это приводит к тому, что какие бы условия социальной поддержки ни создавало государство и региональные органы управления, большая часть детей-инвалидов, которые имеют шанс, остаются не социализированными в полной мере. Всего на территории г. Тюмени насчитывается 8 реабилитационных центров, деятельность которых охватила за 2017г. 67% семей с детьми–инвалидами.

Таким образом проанализировав социальное положение семей с детьми–инвалидами, мы видим при всем многообразии форм социальной поддержки таких семей, очень низкий уровень эффективной социализации детей–инвалидов.

Учитывая спектр сопутствующих проблем, семей с ребенком–инвалидом, это и финансовые трудности, и психологические барьеры, географические условия проживания (город, село, деревня), все это чаще всего ведет к

ухудшению взаимоотношений в семье. Получается, как будь то «замкнутый круг», родители полноценно работать не могут (вынуждены ухаживать за ребенком), отсюда финансовые затруднения, а ребенку-инвалиду нужны лекарства (которые не все выдают по рецепты бесплатно), нужны разные дополнительные специалисты (которые так же работают платно), а что бы иметь финансовые средства – родители должны полноценно работать. Далеко ни каждая семья в состоянии выдержать такую нагрузку. Из 100% детей-инвалидов, посещают общеобразовательную школу примерно 42%, из них в профессиональные образовательные учреждения идут примерно 23%, еще меньше устраиваются на работу.

Подводя итог можем выделить **актуальную** на сегодняшний день **проблему** существует большое количество социальных программ и форм помощи семьям, с детьми–инвалидами, которые решают в какой–то, степени проблему социализации детей–инвалидов, но при всем при этом успешно социализироваться в обществе удается единицам.

1.1.3. Практическая значимость проблемы социализации ребенка–инвалида (для консультативного процесса)

Сложности, проговариваемые сотрудниками, психологами реабилитационных центров, детских центров, с которыми они встречаются в работе с детьми-инвалидами, характеризуются так:

– *«пассивность родителей»,* заключающаяся в такой позиции как *«я вам привезла ребенка – занимайтесь, я приехала отдыхать»;* родители как бы отгораживаются от потребностей ребенка, от его проблем;

– во время прохождения и после окончания курса реабилитации динамика у ребенка есть – по приезду на новый курс через какое–то время, у ребенка динамики не наблюдается, а то и вовсе имеется регресс. Наблюдается низкая способность родителей продолжать реабилитационную работу с ребенком после завершения курса реабилитации.

Реабилитационная работа предполагает со стороны родителей полную включенность в процесс реабилитации и их активное продолжение самостоятельной работы между курсами реабилитации в специализированных центрах, для закрепления полученного результата и дальнейшего развития способностей ребенка. Некоторые родители как бы говорят *«мы чем можем помочь ребенку? Мы же не специалисты…»*, тем самым говоря о своем бессилии в сложившейся ситуации. Специалист необходим скорее, как консультант для разработки и коррекции плана реабилитационных мероприятий, для своевременной поддержки родителей в их нелегком труде по воспитанию и развитию ребенка-инвалида.

Во время работы с ребенком зачастую родители остаются за дверями рабочего процесса реабилитации. На то есть разные причины: это обуславливается усталостью родителей, их отвлеченностью от проблем данного ребенка на других детей и т. п.

В связи с этим можно выделить *две категории родителей*: первая категория родителей – те, которые *не знают,* как работать со своим ребенком, чтобы развивать его компетенции; вторая категория родителей – в силу разных причин *не хотят* работать с ребенком. Такое положение вещей в работе психологов обесценивает их работу, и минимизирует реабилитационный потенциал самой семьи. А ведь именно в семье заключается колоссальной мощности социализирующий фактор. Именно родители в состоянии передать ребенку-инвалиду модель и структуру поведения взаимодействия с окружающими, максимально приближенную к принятой в обществе. Именно близкие взрослые люди становятся ориентиром для ребенка в направлении как нужно вести себя в обществе, за счет чего ребенок социализируется.

Таким образом в предлагаемом нами направлении решении проблемы социализации детей-инвалидов обращен в большей части как раз на раннее детство, на личность самих родителей, на их поведение, на их коммуникативные способности.

Что позволит в консультативном процессе изначально выстроить наиболее эффективную структуру взаимоотношений в семье ребенка–инвалида, как условие социализации.

1.2. Описание проблематики в сфере социализации детей-инвалидов в научной литературе

В целом понятие «инвалид» имеющий недостаток, из–за которого способность функционирования является меньшей, чем нормальная. Обычно этот термин относится к имеющим физические нарушения, но может иногда употребляться и для обозначения психически неполноценных (И. Кондаков, 2000).

В сфере детской инвалидности существует несколько понятий *«ребенок-инвалид», «инвалид с детства»*, их основное различие – причина инвалидности. *Ребенок-инвалид* – причины характеризуются врожденными дефектами, патология развития чего–либо. *Инвалид с детства* – причиной могут быть перенесенные заболевания в детском возрасте, полученные травмы или дефекты. Принято условно разделять ограничения функций по следующим категориям: нарушения статодинамической функции (двигательной), нарушения функций кровообращения, дыхания, пищеварения, выделения, обмена веществ и энергии, внутренней секреции, сенсорные (зрения, слуха, обоняния, осязания), психические (восприятия, внимания, памяти, мышления, речи, эмоций, воли).

Существует также обобщающее понятие *«дети с ограниченными возможностями здоровья»* – оно подразумевает, что ребенок имеет какое–либо отклонение в развитии, которые носят временный или постоянный характер. Специалисты различают такие группы нарушений как: нарушения слуха, отклонения в умственном развитии, дисфункция речи, нарушения речи, нарушения зрения, расстройствами в поведении, патологиями

опорно–двигательного развития и различными сочетанными нарушениями (В.Г.Помникова, Г.О.Пениной, О.Н.Владимировой, 2014).

Перечисленные выше нарушения в здоровье и развитии ребенка приводят к определенным трудностям в сфере ведения полноценного образа жизни, его социализации и интеграции в общество. Степень развития и реализации способностей, активности взаимодействия с обществом будет характеризовать уровень социализации ребенка–инвалида и семьи в целом.

Просмотрев имеющуюся научную литературу, мы можем выделить **основные направления**, через реализацию которых возможно достичь социализации детей-инвалидов:

- социализация детей–инвалидов рассматривается через организацию инклюзивного образования,
- посредством организации комплексной медико–социально–психолого–педагогической реабилитации,
- посредством организации социально-культурной доступной общественной среды.

Все выделенные направления рассмотрим ниже.

1.2.1. Социализация детей–инвалидов через организацию инклюзивного образования

О важности создания системы инклюзивного образования и интеграции детей-инвалидов в образовательный процесс писали и пишут сейчас очень многие как в России, так и за рубежом (О.А. Савельева, Л.Ю. Салеева, М.В. Горячев, Л.А. Амирханова 2014; Н.С. Булгакова 2013; В.Ц. Цыренов 2015; S. Cobello 2016, F. A. O. Suleymanov 2015).

Целями и задачами интегрированного обучения является организация «инклюзивного образовательного пространства». За счет чего достигается включение проблемного ребенка в это пространство, что может обеспечить ему условия для овладения опытом социального взаимодействия, субъектного

опыта вхождения в новое, иное по содержанию, культурное пространство (Л.А. Амирханова 2014). Инклюзивное пространство подразумевает посещение детьми-инвалидами общеобразовательных учреждений на ряду с обычными детьми, что не всегда возможно по причинам установившихся в данном коллективе отношений среди сверстников.

Интеграция рассматривается как смысл и результат образования, он должен интегрироваться в обществе как дееспособный, полноценный и полноправный человек, способный к самостоятельной жизни, взаимодействию с окружающими людьми, продуктивной деятельности и удовлетворению основных человеческих потребностей (С. Андерсен, А. Леви, А. Маслоу, 2012). Если главным результатом образования лиц с ограниченными возможностями здоровья понимать уровень их социокультурной интеграции, то в условиях пока существующей сегрегационной модели образования (общество формирующееся по принципу исключения, выталкивания «не таких как все») таких лиц главной становится парадигма естественного отбора: внешняя среда по законам саморазвития меняет параметры, в ответ на которые одни люди приспосабливаются, другие не имеют соответствующих ресурсов и тем самым выбывают из эволюционного процесса (О.А. Савельева, Л.Ю. Салеева, 2014).

Методы работы заключаются в организации совместной работы специальной (коррекционной) общеобразовательной школы, школы социальной адаптации детей-инвалидов, инклюзивных школ по социальному направлению в рамках воспитательного пространства (В.Ц. Цыренов, 2015). В данной программе автор подразумевает организацию совместной деятельности через проведение круглых столов, семинаров специалистов, педагогов и родителей, т.е. координирование работы. Что конечно же дает свои результаты, родители начинают лучше понимать своих детей–инвалидов, их положения, учителя при поддержке знающих специалистов научаются своевременно отслеживать реакции детского коллектива на ребенка–инвалида.

Все перечисленные авторы опираются на то что ребенок-инвалид должен посещать общеобразовательную либо коррекционную школу, т.е. посещать коллектив сверстников. Подразумевая под этим принцип понимание ребенком что он в обществе и должен научится в нем устанавливать коммуникации, за счет чего достигается социализация. С другой стороны, выпускается тот момент что ребенок–инвалид приходит в школу уже со сложившейся системой отношений.

В таком подходе есть определенные риски как для самого ребенка–инвалида, так и для коллектива сверстников в который он «вдруг» попадает, и хорошо еще если ребенок ходил в детский сад с кем–то из этих детей, или они с одного двора, соседи т.е. и гуляли в месте во дворе, если им это позволяли их родители. Этот факт конечно может сгладить процесс социализации в классе и в школе в целом.

Таким образом ограниченность данного подхода состоит в том, что в школу дети–инвалиды приходят в лучшем случае в 7 лет, а то и позже, с уже сложившейся системой ценностей и отношений. Следовательно, первые годы и самые сенситивные для развития ребенка пропущены, в этом и заключается проблема, данное направление никак не решает вопрос об уровне социализации самой семьи в целом и ребенка–инвалида.

1.2.2. Социализация детей–инвалидов посредством организации комплексной реабилитации

В данном направлении на первое место ставится проблема социализации и предлагается вариант решения через создание новых адекватных программ комплексной реабилитации.

Комплексная реабилитация подразумевает под собой организацию большого количества специалистов из разных сфер: педагоги, инструкторы физической культуры, психологи, врачи, специалисты культурной деятельности и многие другие.

В работе Захлебаевой В,В рассматривается необходимость создания адекватных программ по организации комплексной реабилитации детей-инвалидов на базе реабилитационных центров (В.В. Захлебаева, 2016). Что, казалось бы, удобно для специалистов и семей с детьми–инвалидами. Семьи с детьми приезжают в центр, это может быть дневной стационар, так и центры с круглосуточным проживанием. Приехали и в одном месте за определенное количество времени с ребенком работают разные специалисты, родителям не нужно посещать специалистов в разных местах в этот период. С другой стороны, ни все дети–инвалиды способны перенести проживание в незнакомом месте, после того как семья приехала и разместилась, одни выдерживают день, другие два при постоянном огромном напряжении детей, вынуждены уехать домой, так как ребенок оказывается «выдернутый» из привычной среды (S. N. Zinchenko 2010).

Возможности реабилитации и социальной адаптации детей инвалидов, в своей работе, рассматривают так же Куташов В.А., Квасова В.В., подчеркивая важность комплексного подхода в реабилитации детей–инвалидов (В.А. Куташов, В.В. Квасова, 2016). Предложенный авторами способ организации реабилитационной работы безусловно повышает шанс на хороший уровень социализации, как детей-инвалидов, так и их семей. При организации данного образа работы семьи с детьми-инвалидами включаются довольно в широкий спектр деятельности, которая наполняет социум. Кроме того, в данных центрах при прохождении очередного курса, у родителей и деток есть шанс посмотреть и пообщаться с такими же как они, поделиться своим опытом в преодолении каких-либо сложностей, что расширяет спектр поведенческих стратегий каждой семьи, при условии, что семья готова к интериоризации чужого опыта.

Рассматриваются так же и основные факторы преодоления трудностей в процессе организации и реализации комплексного подхода в реабилитации детей-инвалидов (Л.И. Макадей, Е.А. Эм, 2011). Которые заключаются в удаленности населенных пунктов от центров реабилитации, финансовые

затруднения родителей, наличие времени и возможности, а также желания посещать курсы реабилитации. В связи с этим на территориях созданы различные центры и кабинеты по реабилитации, организованно социальное такси, а также передвижные кабинеты по реабилитации детей-инвалидов.

А также выделены программы помощи в адаптации детям инвалидам, целью которых является восстановление их социального статуса личности (Ю. Н. Аргат 2015) Существуют различные социальные программы по поддержке детей–инвалидов, как на федеральном уровне, так и на региональном. К примеру посещение образовательных учреждений бесплатно для родителей, за счет федерального бюджета, посещение государственных досуговых центров так же за счет бюджета региона.

Используемые методы в данном направлении сводятся к применению комплексных реабилитационных программ на базе специализированных социальных центров. Целью данных центров является содействие возрождению личности и семьи, преодолевать проблему социальной адаптации, максимально развить способности ребенка, чтобы подготовить его к жизни в обществе, а также трудовой деятельности.

Рассматривая и реализуя данное направление также важно отметить, что наличие широкого спектра специалистов в помощь родителям, увеличивает шансы ребенка–инвалида на социализацию и интеграцию его в общество.

Таким образом, в центре внимания остаётся ребенок-инвалид и деятельность всего его окружения, близких и специалистов, направлена на его развитие, на создание определенных условий для его развития. Подводя итог проведенного анализа этого направления, мы видим, что основной упор идет на комплексную реабилитацию, в которой, принимают участие все узкие специалисты такой подход с одной стороны хорошее подспорье для семьи, с другой стороны практически никак не влияет на семью, на ее мощный социализирующий фактор, что снижает эффективность работы любых специалистов.

1.2.3. Социализация детей–инвалидов в современном обществе через социально–культурный аспект

Данное направление посвящено проблеме социализации детей с ограниченными возможностями в обществе. Рассматриваются сферы становления личности, социально-психологическая, социально-педагогическая сущности социализации и проблемы, с которыми сталкиваются дети с ограниченными возможностями в процессе социализации. В этом направлении работают Гагарина А.Е., Туренко Е.И., Лазуренко Н.В., Перешеина Н.В., Плюхина С.В., И.Н. Гласюк И. Н.

Гагарина А.Е. выделяет как наиболее остро стоящую проблему социализации детей-инвалидов, введение их в общество, предлагаемое автором решение которой подразумевает наиболее широкое и активное участие детей–инвалидов в общественной деятельности. Конечно такое возможно, но общество — это вторичный институт для социализации, первичным остается семья. Которую в данном направлении задействуют лишь как вспомогательное условие (А.Е. Гагарина, 2016).

В работе Туренко Е.И., Лазуренко Н.В. на против рассматриваются проблемы семей воспитывающих детей–инвалидов, где проблемой обозначается как мы уже, писали выше, низкий уровень информированности родителей по вопросам реабилитации и адаптации в обществе. Предложенный вариант решения данной проблемы авторами включение таких семей в культурную деятельность, посещение досуговых центров (Е.И. Туренко, Н.В. Лазуренко, 2013).

Главные сложности данного направления появляются в использовании свободного времени и адекватном установлении своего места в коллективе. Направление работы заключается в том, чтобы предусмотреть такие занятия, которые содействовали бы вступлению детей в самостоятельную жизнь, увеличили бы уровень сформированности общественного опыта. К ним относят

занятия, мероприятия, устанавливающие задачи физического, эстетического, душевного воспитания, углубление и улучшение трудовых умений и навыков, вырабатывание конкретных психических качеств личности.

Таким образом, проблема социализации ребенка–инвалида объединена с социально-психологическими и психолого–педагогическими факторами. Бесспорно, социально-педагогическая сущность формирования социального потенциала детей с ограниченными возможностями здоровья находится в прямой зависимости от целенаправленной педагогической поддержки детей, выявления их потенциала во всевозможных формах жизнедеятельности, главным образом, в социально-культурной деятельности, и семейной.

Проанализировав данное направление, мы опять же видим, что фокус внимания смещен в сторону общества. И лишь немного касается семьи, что как мы уже говорили частично решает проблему социализации детей-инвалидов, так как именно семья является первоначальным обществом для ребенка. Освоение социальных ролей, а также овладение навыками общения идет первоначально именно в семье.

1.2.4. Семья ребенка–инвалида, её социализирующая функция в научной литературе

Анализ последних исследований и публикаций показал, что изучению отношений в семьях детей–инвалидов, посвящено достаточное количество исследований в психологии, педагогике, социальной работе. Так, Гулина И.И., Жерихина С.В., Туленкова Н.В и др. рассматривают социально–психологические проблемы семей с ребенком–инвалидом, систему работы педагога–психолога в образовательном учреждении по социализации таких семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья и значение социально–психологического статуса семьи в решении проблем социализации такого ребенка (И.И. Гулина, 2013).

Бажук О.В., Дербенева Г.В., Матяш Н.В., Павлова Т.А. и другие педагоги и психологи разрабатывают технологии психологического сопровождения семьи, в контексте современных, инновационных и безопасных воспитательных воздействий в семье, учреждениях социальной защиты, общественной психологической службы (О.В. Бажук, 2015).

Морозовой Е.В., НауменкоЛ.Л. и другими рассматриваются категории психологической поддержки и сопровождения детей–инвалидов и их семей направленная в первую очередь на создание четкой структуры оказания помощи (Л.Л. Науменко, 2014). В контексте коммуникационных процессов и отношения родителей к болезни ребенка в работах Ивановой В.С., Ковшовой О.С. исследованы эффективные методы профилактики, консультирования, психотерапии, психокоррекции и реабилитационной работы в семьях с детьми-инвалидами. Эффективность достигается за счет своевременного и стабильного выполнения порядка встреч и соблюдение программы реабилитации.

Психологическое здоровье в контексте исследований семьи отражено, во–первых, через его содержание, медико–социальный и психологический ракурс в современном мире, способы диагностики. Во–вторых, оно представлено в проблематике исследований, посвященных психологии здоровья личности членов семьи, особенно детей. В–третьих, отражено в исследованиях семейных отношений как факторов психологического здоровья семьи через психологическую безопасность, климат отношений, воспитание в условиях интерната, многодетной, разновозрастной, замещающей, сельской семьи, в условиях миграции, и вовремя финансово–экономического кризиса. В–четвертых, определены особенности представления о психологическом здоровье у со зависимых субъектов, выявлено влияние на психосоматическое здоровье восприятие статусных характеристик семьи как неудовлетворительных. В–пятых, выявлены здоровье определяющие

технологии взаимодействия детей, семьи и школы как видов окружающей среды (О. А. Карабанова, 2007, С. В. Ковалев, И. М. Никольская 2009).

И только в немногих работах (доска почета) затронуты проблемы психологического здоровья в семьях группы риска, к которым относятся семьи с ребенком–инвалидом, но не описана специфичность изучаемого феномена для такого типа семей.

Таким образом, семья выступает средой социализации личности на протяжении всей жизни человека, от рождения ребенка в семье, до приобретения супружеской роли и реализации в ней основных семейных функций. В семейной социализации путем освоения семейной культуры интериоризируются ценности, нормы и ролевые модели поведения, в общении, предметной деятельности, обучении и труде осмысливается транслируемая информация, определяя процесс перехода от индивидности к субъектности личности и обретении индивидуальности.

Одним из важнейших компонентов процесса воспитания в семье является стиль родительской дисциплины. Образ детско–родительских отношений включает в себя: отражение и принятие ребенком форм межличностных отношений с родителем, личностно–ориентирующий образ «Я» у ребенка, личностно–ориентирующий образ родителя об писали Варга А.Я., Захаров А.И., Личко А.Е., ЭйдемиллерЭ.Г., Юстицкис В.В.).

Таким образом какие модели поведения транслируют взрослые, такие модели и осваивают дети, такой образ «Я» формируется у ребенка, что еще усугубляется их инвалидностью. Предположим родители до рождения в семье ребенка–инвалида вели очень активный образ жизни, а с рождением ребенка резко меняют образ жизни, им сложно принять такого ребенка, стыдно или просто надоело объяснять окружающим что ребенок «не такой» как все, постепенно начинают ограничивать себя в общении с друзьями, близкими и родственниками, что постепенно приводит к социальной изоляции семьи, искажению транслируемой нормы поведения в обществе. Ребенок, видя с

младенчества то, что родители мало с кем общаются, принимает это за норму, так и должно быть. Тем самым невольно ограничивая себя, как и родители в общении с окружающими. Ребенок вырастает, не зная о том какое множество интересных людей вокруг, по-прежнему предпочитает круг своей семьи либо одиночество. Или же на оборот семья после рождения ребенка продолжает активный образ жизни, продолжая общаться с большим количеством людей, ребенок принимает это поведение за норму, и стремится жить в силу своих возможностей, а иногда и просто не осознавая тот, факт, что он другой, по тем канонам, которые ему транслируют близкие. Ребенок как бы становится зеркалом для родительских поведенческих проявлений.

Подводя итог, мы можем выделить **предмет** нашего исследования при условии адекватного и позитивного отношения родителей к своему ребенку и его болезни, принимая его транслируют систему отношения «Я хороший» «Ты хороший», из чего ребенок делает вывод все хорошо, я хороший, я как все. Я могу общаться как мама или папа, у них же много знакомых. Обратная же ситуация, когда родители долгое время не принимают ребенка–инвалида на психологическом уровне, что влечет и непринятие себя самим ребенком.

1.3. Система мероприятий, направленных на повышение уровня социализации ребенка-инвалида через работу с родителями

Базой для нашей работы является теория «Зеркально Я» Ч. Кули, с его первичными и вторичными группами социализации. Все рассмотренные программы и пути решения проблемы социализации детей–инвалидов направленны согласно теории «Зеркального Я» на вторичные группы социализации, будь то школа, детский сад или центр реабилитации. В то время как зарождение первичных навыков общения и умения устанавливать контакт происходит в раннем детстве, в группе первичной социализации, в семье.

Согласно теории «Зеркального Я» в процессе социализации человек осваивает, интериоризирует множество ролей, которыми оперирует в течении

жизни. При проявлении той или иной роли во внешнем поведении человека важно иметь согласованность между ними, так как наличие рассогласованности между ролями ведет к появлению конфликтов с обществом. Освоенные внешние роли со временем переходят во внутренний мир человека, становятся частью его самости, субличностями. Между которыми также важно наличие согласованности, в противном случае у человека появляется внутренний конфликт и противоречия, что негативно сказывается на дальнейшем развитии личности в целом.

Наше общество, как считал Кули, основано на коммуникации между теми, кто питает симпатию друг к другу. Ключ к пониманию поведения человека лежит в его взаимоотношениях с другими людьми.

Кули считает нет других путей по составлению мнения о себе самосознание, самооценка, самочувствие, кроме того представления, насчет которого можно поспорить с самим собой, размышляя о том, как окружающие воспринимают нас самих. То, что на самом деле думают люди, не имеет какого-то особенного значения. Гораздо важнее то, как мы интерпретируем действия социума по отношению к нам. Он и даёт нам почву для создания самооценки и определяет социальные ценности.

Интеракция происходит через общение «лицом к лицу», которое осуществляется в первичных группах, прежде всего в семье. Именно в семье младенец эволюционирует от дикаря к социальному существу. На основе отношения к себе, ребенок начинает осознавать своё место внутри этого общества (Ч. Кули, 1994).

В нашей работе мы намерены исследовать способы взаимодействия родителей с детьми по достижению их максимальной активности в процессе реабилитации и социализации.

Для этого мы предлагаем в процессе реабилитации задействовать всё ближайшее окружение ребенка–инвалида, а именно: его родители, бабушки, дедушки и даже друзья, ведь именно они призваны в первую очередь помочь

своему ребенку в преодолении жизненных трудностей. При помощи специалистов, что способствует дальнейшему развитию ребенка–инвалида.

В нашем исследовании мы в первую очередь хотим обратить внимание на сложности и трудности, с которыми сталкиваются родители, и что им помогает их преодолеть. Над сложностью семейных отношений уже работали Баринова Г.В. (2015), Тельминова К.В. (2015), их исследования заключаются в основном только на организации совместной деятельности, также свойства личности матери детей–инвалидов рассматривала Дереча В.А. (2012) которые чаще всего заключаются в жертвенности, самоотдаче, мы же хотим обратить внимание на семью в целом, в первую очередь на родителей, на их личностные особенности и компетенции, модели их поведения.

Предлагаемая нами система работы с семьей ребенка–инвалида заключается в непосредственном включении семьи ребенка в процесс реабилитации, и даже может быть большей работой с личностью самих родителей, а не ребенка–инвалида.

Таким образом наше исследование будет направлено на выявление сложностей и проблем, связанных с принятием и отношением к своему ребенку–инвалиду, его заболевания, что позволит психологам в консультативном процессе с такими семьями, расширить диапазон знаний и методов, что приведет к более эффективной работе и как следствие эффективной социализации детей–инвалидов.

Таким образом нами были выдвинуты следующие **гипотезы**

1. Отношение родителей к болезни (инвалидности) ребенка взаимосвязаны с отношением родителей к ребенку.
2. Гармоничный тип отношения родителей к болезни ребенка связан с успешностью социализации ребенка.
3. Различная степень тяжести болезни (инвалидности) проявляется в отношении родителей к ребенку и его болезни (инвалидности).

Выводы по первой главе

Таким образом в данной главе было рассмотрено поле проблематики семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями; сложности с которыми они сталкиваются в решении вопросов социализации ребенка–инвалида. Выявлены особо проблемные места, такие как не готовность родителей к полноценной жизни с особым ребенком.

Анализ статистической информации позволил выявить количество детей–инвалидов, проанализированы формы работы с детьми.

Описано также проблемное поле работы специалистов, занятых в сфере реабилитации детей с ограниченными возможностями.

Анализ литературы показал, что решение проблемы социализации детей-инвалидов идет в основном по таким направлениям как, 1) организация инклюзивного образования; 2) организация комплексной реабилитации; 3) организация реабилитации через культурную деятельность; 4) работа с семьёй ребенка–инвалида. Также выявлено недостаточность эффективных программ по социальной реабилитации, рассмотрены основные направления по решению проблемы социализации детей–инвалидов (возможностей их самостоятельного проживания, трудоустройства, а также возможности социализироваться и интегрироваться в обществе).

Анализ научной литературы позволяет выделить область работы по направлению семьи и преодоления трудностей связанных с социализацией таких семей и как следствие эффективная социализация детей–инвалидов.

ГЛАВА 2. ЭМПИРИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ОТНОШЕНИЙ РОДИТЕЛЕЙ К ИНВАЛИДНОСТИ СВОЕГО РЕБЕНКА И УСПЕШНОСТИ ЕГО СОЦИАЛИЗАЦИИ

Цель: Определить связь между характером отношений родителей к ребенку его болезни и уровнем успешности социализации ребенка с ограниченными возможностями.

Задачи

1. Проанализировать имеющиеся научные тексты, по теме социализация детей инвалидов.

2. Теоретически описать изучаемый предмет, очертить понятийные рамки изучаемого предмета.

3. Выделить основные проблемы, возникающие у родителей во взаимодействии с ребенком, имеющим проблемы со здоровьем.

4. Определить связь успешности социализации ребенка с проблемами развития и особенностями материнского отношения к их болезни.

5. Наметить основные пути повышения эффективности взаимодействия родителей и ребенка с проблемами в развитии.

В ходе эмпирического эксперимента необходимо проверить следующие

Гипотезы

1. Отношение родителей к болезни (инвалидности) ребенка взаимосвязаны с отношением родителей к ребенку.

2. Гармоничный тип отношения родителей к болезни ребенка связан с успешностью адаптации ребенка к социуму.

3. Различная степень тяжести болезни (инвалидности) проявляется в отношении родителей к ребенку и его болезни.

2.1 Планирование и организация исследования

Цель эмпирическая исследования: выявление связи между характером отношений родителей к ребенку его болезни и уровнем успешности социализации ребенка с ограниченными возможностями.

Задачи:

1. Подобрать методики, релевантные целям данного исследования.
2. Определить выборку испытуемых.
3. Провести исследование.
4. Обработать и проинтерпретировать результаты исследования.
5. Сделать выводы.

Эмпирические гипотезы:

1. Отношение родителей к болезни (инвалидности) ребенка связано с отношением родителей к ребенку.
2. Отношение родителей к ребенку связано с отношением родителей к болезни (инвалидности) ребенка.
3. Гармоничный тип отношения родителей к болезни (инвалидности) ребенка связан с успешностью социализации ребенка.
4. Различная степень тяжести болезни влияет на отношение родителей к ребенку.
5. Различная степень тяжести болезни влияет на отношение родителей к болезни (инвалидности) своего ребенка.

В ходе исследования необходимо проконтролировать следующие переменные:

Независимые переменные: тип отношения родителей к болезни ребенка.

Зависимые переменные: критерии социализации 1) поведенческие проявления в социуме; 2) психологические – тип отношения к другим людям: открытость, доверие, страх, автономность, настороженность, спокойствие, безразличие, агрессивность.

Характеристика выборки:

1. Дети и их родители с условно положительным отношением к ребенку.

2. Дети и их родители индифферентно настроенные по отношению к ребенку.

Для исследования были приглашены 9 семей, приблизительно одинаковых по внешним признакам: 2 родителей, ежемесячный финансовый доход от 40 до 60 тысяч рублей, имеющих 1-3 детей, проживающие в сельской местности, детям которых присвоен статус ребенка-инвалида. Диагнозы: синдром Дауна, синдром Прадера-Вилли, сенсомоторная алалия, расстройства аутистического спектра, порок сердца, ДЦП.

Методы исследования:

1. Структурированное глубинное интервью родителей в структуру которого встроенные вопросы по сферам методики ТОБОЛ (методика тип отношения к болезни. Авторы методики Вассерман Л.И., Иовлев Б.В., 1987), а также вопросы, позволяющие выявить вербальные и невербальные проявления на готовность (потенциала) к социализации ребенка–инвалида.

2. Наблюдение в ходе интервью за вербальными и невербальными проявлениями испытуемых, направленная на выявление готовности (потенциала) семьи к социализации.

Обработка результатов

Частотный и качественный контент–анализ данных.

2.2 Результаты эмпирического исследования

Для выделения единиц анализа была организованна группа экспертов из 5 человек:

1. Кандидат психологических наук, доцент кафедры общей и социальной психологии Института психологии и педагогики Тюменского государственного университета;

2. Студент 2 курса магистратуры общей и социальной психологии Института психологии и педагогики Тюменского государственного университета;

3. Студент 2 курса магистратуры общей и социальной психологии Института психологии и педагогики Тюменского государственного университета;

4. Психолог отделения медико-социальной реабилитации и инновационных технологий АУ СОН ТО Областной центр реабилитации инвалидов;

5. Психолог, заместитель директора по учебно–воспитательной работе Московская СОШ.

В результате совместно проведенной работы экспертной группы и согласно структуре исследования, были выделены следующие единицы анализа:

– тип внутрисемейных отношений (взаимоуважение, взаимопомощь, взаимопонимание, принятие/не принятие ребенка, тревожность, безразличие, агрессивность, заботливость, опека);

– тип отношения к болезни (принятие/ не принятие, знание особенностей протекания и происхождения заболевания, действия и поведение в сложившихся условиях);

– вербальные и невербальные проявления, направленные на выявление готовности (потенциала) к социализации (взаимодействия родителей и ребенка с окружающим миром: семья, родственники, соседи, близкие, сотрудники и специалисты социальных учреждений, сверстники).

Для исследования были приглашены 9 семей, приблизительно одинаковых по внешним признакам: 2 родителей, ежемесячный финансовый доход от 40 до 60 тысяч рублей, имеющих 1–3 детей, проживающие в сельской местности, детям которых присвоен статус ребенка–инвалида. Диагнозы:

синдром Дауна, синдром Прадера–Вилли, сенсомоторная алалия, расстройства аутистического спектра, порок сердца, ДЦП.

В ходе исследования выяснилось, что 3 семьи решили отказаться от участия в эксперименте, объясняя свой выбор такими формулировками как: *«Нет времени, планы поменялись, и вообще инвалидность сняли…», «Нет времени, (с опаской в интонации спросила) если я откажусь это как-то повлияет на меня? ...», «А многие согласились? Наверное, нет, у нас все хорошо…».* А также 4 отцов отказались от участия в исследовании, точнее сказать их супруги ответили за них *«папа точно нет, очень много работы…», «он у нас вообще не любит такие мероприятия…», «сейчас он на вахте, на работе…».* Один папа постоянно в семье не проживает.

Таким образом в исследовании принимали участие 7 родителей из 6 семей, 6 матерей и 1 отец.

Семья испытуемых №1

Имеют 2 детей, сын 5 лет диагноз – ДЦП, порок сердца, дочь 2 года. Семья проживает совместно с родителями матери, в благоустроенной квартире.

Мать сама имеет статус «инвалид с детства» (прооперированный порок сердца, в возрасте 11 лет), обучалась в общеобразовательной школе по общей программе, закончила Тюменскую академию культуры и искусства, специальность менеджер социально–культурной деятельности, работает библиотекарем в средней общеобразовательной школе. Отмечает плюс в наличие статуса «инвалид с детства» при поступлении в академию, прошла на бюджетное место, чего не смогла бы сделать на общих основаниях при поступлении. Имеет творческое хобби, рисует, шьет.

Отец на момент исследования не проживает в семье, в разводе 2 года. В воспитании детей принимает участие, приезжает навестить, помогает, когда необходима его помощь, со слов матери.

Ребенок лишен возможности самостоятельно передвигаться и самообслуживания. Двигательные возможности ограничиваются держанием

игрушки. При появлении в зоне видимости матери следит глазами за ее передвижением. Есть эмоциональный отклик на общение с другими членами семьи.

Эмоциональное отношение к ребенку: ребенок был желанным и определяется как *«любовь к детям»*, вызываемые эмоции при общении с ребенком проговариваются такие как, *«когда как, а так хорошие счастливые»*, из равновесия может вывести непослушание ребенка. Возможности своего ребенка не определяются, в силу тяжести заболевания. Проговаривает также о большей привязанности к ребенку в силу его ограниченных возможностей *«Другие мамы кричат на своих детей, а я как-то спокойно всегда реагирую»*, что свидетельствует о принятии ребенка таким каков он есть.

Отношение к болезни в данной семье можно характеризовать как полное пассивное принятие *«я же живу как все, такая же, живут же как-то люди», «ко мне всегда относились как к обычному человеку, он такой же, как и все».* Прослеживается пассивность в поведении, которое описывается как *«мы делаем все что говорят врачи»*. Свое отношение к болезни характеризует как *«грусть, печаль, ребенок мучается»*.

Таким образом болезнь принята как факт, но нет инициативы, самостоятельных действий по изучению специфики протекания заболевания, а значит и выявления возможных дополнительных средств решения данной проблемы.

Эмоциональное состояние свое испытуемая определяет, как *«не нервная, не психую», «оптимист по жизни»*. Невербальные ее проявления соответствуют проговариваемой информации в данный момент, что дает нам возможность установить ее эмоциональное состояние как спокойное. Перепады эмоционального состояния бывают очень редко, испытуемая их связывает с ситуациями и людьми, с которыми она общается в тот момент.

Эмоциональное состояние ребенка характеризуется как спокойное, *«нервничает только тогда, когда, что-то болит»*. Положительные эмоции

может испытывать при общении с близкими родственниками. При появлении врачей плачет, такую реакцию на врачей мать связывает с тем что ребенок в связи с заболеванием часто и по долгу находится в больнице. В домашних условиях достаточно спокоен и уравновешен, на обычных людей реагирует адекватно.

Отношение к болезни испытуемая в полной мере осознает, сложность заболевания ребенка. А вот свои чувства по поводу этого не дифференцирует. На вопрос что вы чувствовали, когда узнали о диагнозе ребенка, отвечает *«Ничего»*. Принятие произошло так же быстро, словно это вовсе и не тяжелый и сложный вопрос, а обыденность. Скорее всего такое поведение матери в этой ситуации объясняется тем что сама имеет статус «инвалид с детства». Все речевые ее высказывания выглядят как *«Ну я же такая же…», «все могут заболеть…», «живут же люди…»*. С одной стороны, это хорошо нет долгих переживаний и мучений совести, а с другой испытуемая возможно не осознает, что это проблема, соответственно нет поиска дополнительных вариантов решения, кроме как предложенных вариантов лечения со стороны врачей.

Выявлено также некоторое занижение важности нахождения иногда под присмотром врачей в больнице *«лежать в больнице, когда я не хочу, это может меня расстроить»*, реакция ребенка на появление людей в белых халатах характеризуется плачем, беспокойством, тревогой. Мать также проговаривает личный негативный опыт во время проведения своей операции в 11 лет *«хотелось домой, я чувствую, что после операции мне стало хуже, появилась отдышка, чего раньше не было»*. Этот факт из жизни матери возможно имеет отклик в тревожном отношении самого ребенка к врачам.

Проговариваемая матерью личная ***проблема*** сформулирована как *«не можешь понять, как успокоить, что болит…»,* так как ребенок не разговаривает. Еще одна проблема заключается в сложности взаимодействия с социальными учреждениями, в части обеспечения ребенка средствами

технической реабилитации (коляска, подгузники и т.д.) и сотрудничества со специалистами по реабилитации детей–инвалидов.

А также материальная сторона жизни семьи, так как уход за ребенком с ДЦП влечет за собой весьма внушительные, стабильные финансовые траты.

Социализированность семьи определяется на достаточно хорошем уровне, в связи с тем, что, все члены семьи живут практически обычной жизнью, кроме мальчика. Принимают дома гостей, посещают различные общественные места, работают. На приглашение учувствовать в исследовании согласились сразу, эти признаки говорят о хорошем социализирующем потенциале семьи. Ребенок эмоционально реагирует на приход гостей, улыбается, гулит, что говорит об открытости ребенка к окружающему социуму.

На вопрос как вы оцениваете свою жизнь? Испытуемая ответила *«Всегда все хорошо, одно не получается по-другому сделаю, много выходов, добьюсь своего. Все зависит от человека!»* Что характеризует ее как человека, нацеленного на все хорошее.

В целом внутрисемейные отношения данной семьи можно охарактеризовать как дружеские, поддерживающие, теплые. Испытуемая проговаривает о некотором расхождении во взглядах на воспитание детей с бабушкой, на почве чего могут возникать споры и ссоры, которые быстро разрешаются мирным путем, данный факт может свидетельствовать о наличии у испытуемой адекватной стратегии поведения в конфликтной ситуации.

Таким образом тип внутрисемейных отношений в данной семье можно определить, как гармоничный.

Семья испытуемых №2

Имеют 2–х детей, мальчик 10 лет и девочка 7 лет диагноз РДА (ранний детский аутизм), сенсомоторная алалия. Семья проживает в собственном благоустроенном доме, на краю поселка.

Мать имеет среднее специальное образование «медицинская сестра», до рождения детей работала реанимационной медсестрой. В интервью несколько

раз проговорила *«Я стараюсь не зацикливаться на этом…» (мнение окружающих, мне стыдно…),* что может свидетельствовать об ориентированности испытуемой на посторонних, чужих людей, внешний локус контроля.

Отец в исследовании участвовать лично отказался, сославшись на большое количество работы, проявил интерес лишь для выяснения прогноза развития дочери «*Что нас ждет, какой прогноз?*». На что ему было предложено пообщаться лично один на один, для лучшего прояснения семейной ситуации, но последовал отказ.

Ребенок девочка Н. 7 лет, большую часть времени проводит с матерью в доме под замком. С раннего детства росла спокойной, в возрасте 2–3 лет начали появляться поведенческие расстройства в виде негативных реакций: крик, может стукнуть, ударить. *«негативные… как реакции типа криков, типа может стукнуть, ударить, агрессию проявляет…».* Со старшим братом играет иногда по инициативе брата.

Эмоциональное отношение матери к ребенку можно охарактеризовать отчужденно–привязанное, что видно из ее высказываний, например, *«Ну, у меня непринятие именно вот … этого заболевания и поведения», «ребенок не желанный, так получилось, я была против». «Опекаю можно сказать что 24 часа в сутки она со мной»* из чего можем сделать вывод о том, что эмоционально мать не принимает ребенка, выполнение функций идет по механическому принципу, надо умыть умыла, покормить покормила. Не желание иметь второго ребенка объясняет тем что *«первый принес слишком много хлопот»,* после разговора с мужем приняла решение рожать *«ну а потом муж сказал будем рожать, ну и рожать так рожать, потом я и сама смирилась»*. В подобной ситуации с нежеланием рожать второго ребенка можно предположить наличие у испытуемой посттравматического синдрома после сложной ситуации со старшим ребенком.

В вопросе ***определения возможностей*** своего ребенка испытуемая определяет, как, *«Ну так как врачи прогноза… положительного не дают, … если никакой метод лечения не придумается, то понятно, что … ни чего хорошего мне кажется не ждет, пока мы в силе пока мы можем то как бы справляемся, но не известно, что дальше»*. Что как бы говорит о присутствии пессимистичного настроя, полагаясь на врачей снимая с себя тем самым ответственность за своего ребенка, за то какой она вырастет, за будущее своего ребенка. Опять же прослеживается внешний локус контроля.

Отношение к болезни определяется как полное непринятие *«Болезнь ребенка, для меня это негатив, не принятие негатив вызывает, мы не думали, что у нас такой ребенок родится.»*, еще это сопровождается периодическим отказом от приема лекарств со слов матери дочери от них становится только хуже, больше кричать начинает, становится неадекватной. Из полученной информации можно предположить, что отсутствует диалог с лечащим врачом, если лекарства не подходят их можно поменять на другие, изменить дозировку, схему приема, ничего этого не делается. Общение с врачами идет в формате постоянного выяснения прогнозов на будущее, возможность вылечить ребенка. Прослеживается двойственность поведения *«хочу вылечить, таблетки не все дам, к другому доктору не пойду, он такой же».* Такая ситуация явно не идет ребенку на пользу и возможно тормозит ее дальнейшее развитие, минимизирует возможность социализации.

Свое эмоциональное состояние испытуемая определяет в зависимости от поведения окружающих *«если не доведут, то хорошее…», «Некоторые специально могут смеяться» «Если люди реагируют отрицательно, то конечно переживаешь потом бывает по нескольку дней»* что свидетельствует о её ориентированности на социум.

Эмоциональное состояние ребенка оценивает, как *«Да тоже нормальное смеется радуется, бегает иногда плачет ни с того ни с сего, бывают перепады».*

Социализированность семьи на данный момент ограничивается узким кругом своей семьи, в семью никого не допускают *«Ну мы сейчас стараемся с таким ребенком в гости никого не звать, потому что лишний раз разговоры все сплетни мне не нужны. Раньше звали что это было, а сейчас нет».* Детский сад посещать перестали *«никому не нужны такие дети*». испытуемая также отмечает, что ребенок, выходя на улицу никого из людей чаще всего не замечает, лишь иногда подойдет потрогает кого–либо из взрослых. С братом иногда играют, что приносит чуть интереса дочери. Такой образ жизни семьи конечно же ведет к изоляции от социума, и как следствие низкий уровень социализирующего потенциала.

Проговариваемая личная ***проблемы*** заключаются во взаимодействии с окружающими, а также непринятие своего ребенка и его диагноза «*стыдно за ребенка, кому нужны такие дети*» в налаживании внешних социальных контактов, от которых испытуемая старательно отгораживается.

Внутрисемейные отношения складываются по типу «мой дом, моя крепость» что проявляется в нежелании полноценно общаться с окружающим миром, в желании спрятаться дома, за замком, что бы никто не увидел и не обидел. Таким образом внутрисемейные отношения характеризуются как стабильные, по отношению к ребенку и её болезни прослеживается тенденция «спрятать, так легче, когда никто не видит», тем самым происходит ограничение социализирующих возможностей.

Семья испытуемых №3

Имеют 3–х детей, девочки 18 лет, 10 лет и 4 года. Синдром Дауна у средней дочери. Проживают в частном доме, в центре поселка.

Мать имеет среднее специальное экономическое образование до декрета с младшей дочерью работала кассиром в банке. Внешне производит впечатление жизнерадостной оптимистки.

Отец в исследовании участвовать лично не смог, работает вахтовым методом, в момент исследования был на вахте.

Ребенок девочка 10 лет, диагноз Синдром Дауна. Посещала общеобразовательный детский сад как все дети на полный рабочий день, в данный момент учится в общеобразовательной школе по специализированной программе, закончила 2 класс. Личное достижение мамы договорилась с педагогами школы, о посещении дочери уроков совместно с классом, а также индивидуальные занятия по основным предметам. Такой подход к ситуации дает дополнительные возможности для социализации ребенка.

Эмоциональное отношение матери к ребенку можно охарактеризовать как адекватная ситуации опека и требовательность по отношению к выполнению поставленных задач. При разговоре неоднократно подчеркнула расставленные в семье приоритеты между детьми *«никогда не ставьте меня перед выбором, я всегда выберу П. потому что вы здоровые, а П. нужна постоянная помощь…»*. В целом наблюдается забота и любовь, ответственность за ребенка, её будущее.

Ввозможности своего ребенка испытуемая определяет, как, *«обычному ребенку надо десять раз повторить, чтобы понял, а моей раз пятьдесят надо сказать и показать…»*, что с терпением и пониманием делает. На вопрос о будущем отвечает *«даже боюсь думать об этом, живем здесь и сейчас, не знаем, что завтра будет, какое тут будущее»*. Подобное поведение естественно складывается в благополучные условия в плане развития у ребенка социальных и бытовых навыков.

Отношение к болезни определяется как полное принятие и понимание, как и что нужно делать, как уже писала выше с её слов о множественном повторении операций выполнения какой-либо деятельности.

Свое эмоциональное состояние испытуемая описывает как *«мне некогда грустить или хныкать, столько дел у меня огород, дети…», «бывает иногда хочется посидеть одной и позаниматься интересным делом, чаще всего ночью, когда все спят, и все приходит в норму»*, здесь можно выделить копинг совладания со стрессом через творчество.

Эмоциональное состояние ребенка оценивает, как «*очень веселая, ну бывает по плачет и опять все хорошо, когда младшая чего–ни будь заберет без ее разрешения»*. Приведенный пример еще раз показывает уровень развития социальных навыков, у ребенка есть понятие «моё чужое».

Социализированность семьи на данный момент можно сказать что семья живет своей обычной жизнью, к ним приходят гости, они ходят в гости, *«у нас постоянно кто–то есть, то подружки старшей дочери, то родственники, то соседи заглядывают…»*, в результате ребенок адекватно реагирует на социум, девочка посещала детский сад на полный день, а сейчас в школу ходит.

Проговариваемая основная ***проблема*** психологического плана заключалась в том, что *«некоторые из родственников, со стороны мужа, были против такого ребенка и настаивали на том чтобы оставить его в роддоме, но для меня это даже вопросом выбора не было, мой ребенок и все»*, а сейчас иногда приходят и говорят *«П. да ты молодец столько всего умеешь…», «а со специалистами, врачами я всегда могу договориться, мне даже говорят: «Тебе так везет со всеми специалистами?!» когда есть вопрос его надо решать»*. Подобная установка побуждает к действию и саму мать и её близких.

Отношения же с супругом складываются взаимопонимающие, поддерживающие. Проговаривает о том, что, когда он дома (не на вахте) дети от него не отходят, все делают вместе, что характеризует внутрисемейные отношения вполне гармоничными, при строгой маме и все позволяющем отце.

Девиз по жизни этой семьи «Хороших людей больше, обратишься обязательно помогут!»

Семья испытуемых № 4

Имеют 2–х детей, сыновья 17 лет, 7 лет диагноз задержка психо–речевого развития (ЗПРР). Проживают в частном благоустроенном доме.

Мать имеет среднее специальное образование «медицинская сестра», на данный момент работает медсестрой. Производит впечатление жизнерадостного и целеустремленного человека.

Отец в исследовании участвовать лично отказался, сославшись на большое количество работы.

Ребенок при установлении контакта сначала не много сторонится, когда начинаешь с ним играть принимает условия игры. Последний год ходил в общеобразовательный детский сад, в общую группу, на полный день, что позволило выйти маме на работу. Сейчас собираются идти в общеобразовательную школу по программе домашнего обучения, с чем мама категорически не согласна и договорилась уже с учителем о комбинированном виде занятий, посещать выборочно уроки с классом, а на основные предметы ходить так же в школу на индивидуальные занятия (которые предусмотрены программой домашнего обучения).

Эмоциональное отношение матери к ребенку проговаривает как *«, наверное, в первую очередь забота, защищаю от всего, гиперопека вот как можно определить», «Да, однозначно, связано с заболеванием»*, испытуемая четко дифференцирует свои чувства, и природу их возникновения.

В вопросе ***определения возможностей своего ребенка*** испытуемая определяет, как, *«желание поделиться всем что я знаю» «средне как средне статистический ребенок»*, прослеживается отношение к ребенку как к почти обычному.

Отношение к болезни определяется как узнать, изучить, действовать, *«наверно поменялось сильно, сильно, сначала для меня казалось это наказание, наверное, когда вот только объявили это, когда ему 6 месяцев было, когда это сказали, ну первую неделю для меня это было страшно, страшно прям вообще лечь и помереть, а потом я как бы начала этот вопрос изучать и со стороны медицины, и со слов других мамочек поняла, что с этим можно жить!»*. Таким образом тип отношения к болезни прослеживается как деятельный, активный.

Свое эмоциональное состояние испытуемая определяет, как *«иногда бывает накатывает, прижмешься к плечу мужа, он пожалеет, поддержит и*

все, хорошо становится», «на плюс, сейчас лучше», в целом позитивное отношение ко всему окружающему.

Эмоциональное состояние ребенка оценивает, как часто изменяющимся, *«быстро надулся быстро отошел, без истерик»*, из чего можно предположить, что у ребенка есть разные модели поведения для разных ситуаций.

Социализированность семьи, на данный момент семья ведет обычный образ жизни, к ним приходят гости, если Р. с ними не комфортно, тихо уходит в свою комнату, там сидит занимается. Ведет себя адекватно, агрессии нет.

Проговариваемые ***проблемы*** заключаются в *«Наверно вынести все это, сначала принять, вывести ребенка в свет, психологические скорее всего».*

Внутрисемейные отношения, уже приводила выше как пример, их взаимодействия, поддерживают друг друга, одинаково заботятся о сыне каждый со своим уклоном занимается разными занятиями. Таким образом внутрисемейные отношения характеризуются как гармоничные.

Семья испытуемых №5

Имеют 1 ребенка, мальчик 8 лет, редкое генетическое отклонение Синдром Прадера–Вилли, характеризуется как отсутствие контроля аппетита, в следствии чего ребенок имеет большой вес, малоподвижен, если выходят гулять, то только на коляске.

Мать имеет высшее экономическое образование, до рождения сына занимала высокий пост в крупной компании. Муж, биологический отец ребенка из семьи ушел, участия в жизни ребенка не принимает. С рождением сына, испытуемая продала квартиру, купила благоустроенный дом, что бы было где ребенку гулять. Все свои действия по облагораживанию дома и двора рассматривает в первую очередь удобство и безопасность для сына. До переезда загород встретила мужчину и вышла за него замуж.

Отец (отчим) в исследовании участвовать лично отказался, сославшись на большое количество работы. Ребенка принял, помогает во всем супруге по уходу и транспортировке ребенка когда куда–либо выезжают.

Ребенок при встрече ведет себя активно, приглашает к совместной игре, улыбается, даже постороннему человеку.

Эмоциональное отношение матери к ребенку можно охарактеризовать как полное принятие, адекватная любовь, забота и ответственность (каждый раз высчитывает калории, количество порции еды, отслеживает прием лекарств). *«Как родителя, как мамы? Как к здоровому как у любой мамы к своему ребенку, тревога, привязанность, надо свободу иной раз забываешь об этом»*

В вопросе ***определения возможностей своего ребенка*** испытуемая определяет, как, *«далеко в будущее я не заглядываю, сейчас он знает цифры, некоторые буквы», «нам бы встать на ноги…» «Я надеюсь, что у нас возможно проявятся, по мере его возможности, ставим на ноги, велосипед дедушка организовал, но он ленивый не всегда стремится что-то делать, планшет ему интересен психиатр нам сказала, что у нас вообще никаких возможностей нету, чуть ли не крест на нем поставила»* (из–за большого веса, ребенок не ходит самостоятельно) испытуемая живет по принципу «есть проблема решаем» что характеризует ее как деятельного человека.

Отношение к болезни определяется как частичное принятие, проговаривает возможность ошибочного диагноза, выставленного врачами. В целом знает и хорошо ориентируется в нюансах и особенностях данного диагноза.

Свое эмоциональное состояние испытуемая проговаривает как *«Я эмоциональный человек, импульсивный, иногда могу терпеть, терпеть, терпеть, а потом тут все разлетится», «Для меня это какой-то этап, который надо пройти. Динамика есть, дом поменяли, тут у него особенно пошло»*, данное высказывание говорит о наличие периодически накапливаемого стресса, и об отсутствии регулярного снятия напряжения.

Эмоциональное состояние ребенка оценивает, как *«Он такой же как я мне кажется, пока не разговаривает, но если не нравится, он тоже так же,*

раз мы с ним вдвоем, он копирует меня где–то», проявление зеркального отражения моделей поведения (Кули Ч., 1994).

Социализированность семьи на данный момент, испытуемая проговаривает о том, что их навещают родственники, друзья, они сами выезжают на прогулки с сыном, в зоопарк, на озеро (в теплые дни лета), что характеризует их семью в целом способную вести обычную жизнь, с поправкой на ребенка–инвалида, на его особенности.

Проговариваемые ***проблемы*** заключаются в отсутствии доступной среды для маломобильных людей.

Отношения с супругом выстраиваются по комплементарному принципу, когда один по возможности дополняет другого. Оба стремятся в силу своих возможностей помочь и поддержать друг друга. Провести вместе всей семьей время.

Таким образом внутрисемейные отношения мы можем характеризовать как гармоничные.

Девиз семьи по жизни «Есть проблема, решаем, все решается!».

Семья испытуемых №6

Имеют 2–х детей, дочь 17 лет и сын 6 лет ранний детский аутизм. Проживают в частном доме.

Мать имеет высшее специальное образование архитектор, и среднее профессиональное педагог дошкольного образования. Производит впечатление очень энергичной и целеустремленной натуры. Четко знающей что нужно делать, как и ради чего.

Отец имеет высшее инженерное образование, работает по специальности (единственный из отцов участник). Производит впечатление очень спокойного, рассудительного человека, идущего к цели.

Ребенок при постороннем человеке ведет себя адекватно, попросил у мамы есть, сел поел, улыбнулся, прижался к маме, вышел из кухни.

Эмоциональное отношение матери к ребенку можно охарактеризовать *«обычное отношение совершенно, то есть любимый ребенок маленький долгожданный что к старшему что к младшему»*, вся поступающая информация от испытуемой говорит о том, что отношение к ребенку, совершенно обычное.

Свое отношение отец ребенка охарактеризовал как *«отцовское, люблю его…»*

В вопросе определения возможностей своего ребенка испытуемая определяет, как *«может быть летаю конечно в розовых облаках, но я надеюсь на полную норму, единственно что я пониманию, что эта полная норма она придет где-то ближе к концу подросткового периода»* что характеризует испытуемую как реально смотрящую в будущее, и полностью представляющую всю картину заболевания.

Отношение к болезни определяется как *«во–первых я не считаю это болезнью, аутизм – это, не болезнь, это невозможно определить и вылечить, считаю синдромом, я не считаю его больным или ненормальным, я считаю его странным»*, испытуемая знает до мельчайших подробностей данный диагноз, со в семи врачами и специалистами всегда в диалоге, для выстраивания схемы лечения, схемы питания, занятий. Самостоятельно отслеживает что ему надо научится делать по возрастной норме, у мамы есть четкая цель, есть понимание что нужно делать, чтобы прийти к цели.

Совершенно противоположное ***отношение к диагнозу у папы*** *«для нас болезнь повседневное состояние», «мне его жалко».* В чем прослеживается двойственность отношения родителей к ситуации.

Свое эмоциональное состояние испытуемая описывает как *«нормально, у меня эмоции всегда были мощные, я веселая, даже у М. уже чувство юмора появилось»;* папа описывает свое состояние так *«да я вообще то спокойный человек, практически всегда, меня очень сложно вывести из себя, у М. получается, мне его хочется успокоить, а он не успокаивается как бы найти*

чем его успокоить» можем предположить, что в такой ситуации, когда отцу не удается установить контакт с сыном его эмоции выходят из под контроля.

Эмоциональное состояние ребенка оценивает, как «*у М. бывают перепады, но в пределах нормы, с хорошего настроения он переходит на плохое если у него что-то не получилось его заставляют делать, потом так же плавно с плохого настроения перейдет на хорошее, когда у него появляется комфортное занятия или он себя комфортно чувствует, то все проходит»*, описание отца *«да в общем то он веселый такой человечек часто с улыбочкой встает, это радует»*, наблюдается один момент в центре внимания так или иначе стоит ребенок в отцовской «картине мира».

Социализированность семьи на данный момент семья ведет обычную жизнь, родственников много, друзей много, приезжают, навещают, со слов мамы *«ходим в цирк, в театр, на карусели». «если М. устает уходит к себе в комнату, или начинает «теребить» сестру, зайдет к ней в комнату, свет выключит и убегает, смеётся бежит от неё»*, данный случай хорошо иллюстрирует тот момент что в семье отношения гармоничные, социализирующий потенциал огромный.

Проговариваемые ***проблемы*** заключаются в основном папой и мамой связанные с материальным положением *«Материальные однозначно, если мы хотим таких детей вытаскивать, то денег уходит очень много»*.

Со стороны отца проговаривается страх изменения его личной жизни *«придётся на вторую работу устраиваться, менять образ жизни»*.

Таким образом внутрисемейные отношения характеризуются как полноценные, гармоничные в семье принято помогать друг другу, поддерживать.

На вопрос что помогло Вам принять факт болезни?

– Одна испытуемая сказала, что вовремя встретила врача педиатра которая стала ей как «Духовный наставник», ребенку уже 10 лет, а с ней они созваниваются до сих пор;

– Одна испытуемая сама «инвалид с детства», инвалидность для нее одна из составляющих жизни;

– Двое испытуемых, когда узнали от врачей информацию об отклонении, начали изучать и активно действовать (им пришлось даже привозить нужные лекарства для детей из–за границы, контрабандой);

– Одна испытуемая выявила самостоятельно спектр отклонений, которые ей с 4–месячного возраста ребенка пришлось доказывать врачам и добиваться назначения адекватного медикаментозного сопровождения;

– Одна испытуемая пока не приняла ни диагноз, ни ребенка.

В ходе обработки результатов был выполнен подсчет конструктивных и не конструктивных высказываний среди испытуемых, результат представлен в Таблице 1.

Таблица 1.

Соотношение конструктивных и не конструктивных высказываний

Испытуемые	Конструктивные Высказывания (%)	Не конструктивные высказывания (%)
№ 1	85, 70 %	14, 30 %
№ 2	28,60 %	71,40 %
№ 3	71,40 %	28,60 %
№ 4	100,00 %	0,00 %
№ 5	85,70 %	14,30 %
№ 6	100,00 %	0,00 %
Среднее значение	78,60 %	21,40%

К конструктивным высказываниям были отнесены высказывания в которых прослеживалась информация, направленная на какую–либо деятельность, «*когда я узнала о диагнозе, сначала был шок, потом я начала изучать*», «*мне повезло со всеми я могу с кем угодно договориться», «нам приходилось привозить лекарства контрабандой», «мы вот это прошли еще вот это, еще хотим это пройти»* и тому подобные, а также высказывания характеризующие межличностные отношения в семье и с окружающими *«когда*

мне становится плохо я подхожу к мужу», «занимаюсь творчеством», «у нас всегда люди…» и т.п.

К не конструктивным высказываниям отнесены такие высказывания как *«мне стыдно за свою дочь», «родственники отвернулись», «кому нужны такие дети»* и т.п.

На Рисунке 1 наглядно показано процентное соотношение конструктивных и не конструктивных высказываний.

Рисунок 1. Соотношение конструктивных и неконструктивных высказываний.

Таким образом у испытуемых семей под № 4 и 6 по 100 % конструктивных высказываний, отличительной чертой их является четко поставленная цель, осознание что они делают, для чего, что чувствуют, и что им еще нужно сделать для достижения поставленной цели.

Сниженный показатель конструктивности семей под № 1 и № 5 обуславливается тяжелым состоянием здоровья их детей.

В семье испытуемых под № 2 как я уже писала выше сложная обстановка, связанная с тем, что мать не может принять своего ребенка и ее болезнь.

Из полученных результатов можно выделить уровень проявления признаков социализации.

В ходе проведенного анализа были выделены признаки, которые обуславливают успешность либо не успешность социализации. Признаки объединены и показаны в Таблице 2.

Таблица 2.

Сводная таблица выявленных признаков

Критерии анализа / Испытуемые	Внутри-семейные отношения	Отношение родителей к болезни ребенка	Отношение родителей к ребенку	Социализ иро-ванность семьи	Адаптация к социуму у ребенка	Степень тяжести болезни
№1	+/-	+/-	+/-	+	+/-	+
№2	-	-	-	-	-	+
№3	+	+	+	+	+	+
№4	+	+	+	+	+/–	+
№5	+	+	+/-	+	+	+
№6	+	+	+	+	+/-	+
«+»%	66,6	66,6	50,0	83,3	33,3	100
«-»%	16,7	16,7	16,7	16,7	16,7	
«+/-»%	16,7	16,7	33,3		50,0	

Значение «+» признак выражен, «–» признак не выражен, «+/–» признак выражен, но ограничен заболеванием.

По типу внутрисемейных отношений можно сказать, что у 66,6% испытуемых семей отношения в семье гармоничные. Там, где родители по отношению друг к другу и другим членам семьи проявляют понимание, поддержку, уважение, могут заменить друг друга в некоторых вопросах по воспитанию и уходу за своим ребенком.

1 случай – 16,7% характеризуется скорее сложными внутрисемейными отношениями в силу развода родителей, и совместного проживания в семье родителей, а также совокупностью диагнозов, которые поставлены и объективным тяжелым состоянием ребенка.

1 случай – 16,7% характеризуется скорее пассивно безвольным состоянием семьи, когда все что связано с воспитанием ребенка

перекладывается почти полностью на мать, которая на протяжении 7 лет так и не приняла ребенка как такового, и его болезнь в том числе.

По типу отношения к болезни можем выделить 3 категории 1 – приняли болезнь, изучили нюансы, начали действовать, разыскивать дополнительные средства решения вопроса о приближении ребенка к норме развития. Эти родители приглашают специалистов из других областей (Екатеринбург), привозят необходимые лекарства из-за границы «контрабандой», доказывают врачам диагноз, который выявили самостоятельно еще в младенчестве (4-5 месяцев), (расстройства аутистического спектра официально не ставят до 3 лет). Договариваются с педагогами в школе о посещении уроков в общем классе, при установленной для них программе домашнего обучения. Такие родители составляют 66,6 % выборки. 2 категория родителей, 16,7% (1) родителей выбирают пассивную стратегию *«случилось то что случилось».* 3 категория 16,7% (1) категоричное непринятие болезни «*кому нужны такие дети».*

Показатели отношения родителей к ребенку разделились следующим образом 50% (3) родителей при разных диагнозах относятся к своему ребенку адекватно, любят, заботятся в той степени которая необходима при их диагнозе, а в целом растят детей как «*обычных».* У 33,3% (2) родителей выявлена склонность к чрезмерной заботе связанная с объективностью заболевания. 16,7% (1) семья проявляет неадекватное поведение по отношению к ребенку (мать стыдится выходить с ребенком на улицу, ездить на общественном транспорте, объясняя своё поведение тем что «*она кричит, все люди оборачиваются, говорят, что я плохо воспитала ребенка…»*)

По показателю социализированность семьи в целом показатель соответствует отметке 83,3% (5), родители проговаривают о том, что они ходят в гости, к ним приходят гости, а также говорят *«мне так повезло с врачом, педагогами, вообще с окружающими людьми»*, что свидетельствует о их умении качественно устанавливать коммуникации с окружающими. 16,7% (1)

семья говорит о добровольной изолированности от общества, сами в гости не ходят, к себе не приглашают, врачам не доверяют, аргументируя тем что те лекарства, которые они выписывают им принимать, плохо влияют на ребенка. Общение со специалистами и врачами сводится к выяснению прогнозов развития ребенка (как бы надеются на чудо, что в следующий раз врачи скажут «все хорошо, вы завтра проснетесь совершенно здоровыми»), а врачи в свою очередь, со слов матери говорят о том, что дальше будет только хуже. Такое поведение свидетельствует о нарушенной стратегии устанавливать контакт с окружающим миром.

По показателю адаптация к социуму ребенка у 33,3% (2) прослеживается желание детей общаться с другими людьми, присутствует умение поддерживать коммуникацию, у 16,7 % (1) периодические желания возникают *(может подойти к детям либо взрослым потрогать, потеребить за одежду)*, что можно отнести к попыткам установить контакт. И у 50% (3) испытуемых наблюдается избирательность контактов (дети с расстройством аутистического спектра), либо это близкие члены семьи, либо кто–то из прохожих. *«Заметил дома у папы небритые щеки, потрогал, понравилось, назвал его «Ож» (ЁЖ)* (ребенок способен соотнести ощущения и вид животного) *в маршрутке увидел молодого человека со щетиной, показал на него пальцем и назвал его «Ож», за тем еще один парень вошел в маршрутку не бритый, мальчик решил их посчитать «один ож, два ож». Вся маршрутка в недоумении что это… на что мама спокойно отреагировала сказав, что все нормально, он вас посчитал и улыбнулась. Молодые люди улыбнулись.» для ребенка, имеющего диагноз аутизм, увидеть, назвать и показать что-либо на чужом человеке»* можем отнести это к попытке установить контакт.

Показатель степени тяжести заболевания во всех семьях объективно тяжелый, синдром Прадера-Вилли, синдром Дауна, сенсомоторная алалия, нарушения аутистического спектра, ДЦП и порок сердца.

Таким образом объединив полученные результаты, мы видим следующие показатели:

1. Все семьи без исключения отмечают большую привязанность к ребенку, так же связывают это с заболеванием. Например, *«защищаю от всего, гиперопека», «Да, однозначно, связано с заболеванием», «мы практически 24 часа в сутки в месте»;*

2. Отношение к болезни у испытуемых разделилось, в 4–х семьях наблюдается более деятельный подход, что называется узнали, прочитали и пошли действовать. Один случай категоричное отрицание болезни. Один случай пассивность.

3. Эмоциональное состояние отмечают как положительное те родители, которые смогли принять и понять своего ребенка и его особенности

И напротив эмоциональное состояние не устойчиво у родителей, которые не приняли ребенка либо его болезнь полностью.

4. Все родители отмечают проблемы психологического рода, сложно принять *«не такого как все».*

Еще отмечают проблемы материального рода, при чем делают это с поправкой, *«А что можно было бы сделать для ребенка еще? Куда свозить, какому специалисту показать? Какой курс пройти?»*

Еще одна проблема с которой встретилась одна из семей *«Как доказать врачам, что у ребенка в 4 месяца заметила мать расстройства аутистического спектра»* ведь такой диагноз чаще всего выставляют гораздо позже, с 3–6 лет.

5. Уровень социализированности семей и детей, в тех семьях где болезнь принята и понята, гораздо выше, чем в семье где болезнь еще не принята.

Подводя итоги проделанной работы, мы видим, что четко прослеживается связь между отношением родителей к ребенку и отношением родителей к болезни (инвалидности), и на оборот, присутствует наличие связи между

отношением родителей к болезни (инвалидности) ребенка и отношением родителей к самому ребенку.

Семьи чьи внутрисемейные отношения более гармоничны, где родители стараются сделать все возможное для ребенка и заботясь друг о друге, ребенок–инвалид чувствует себя комфортнее и увереннее, он готов к встрече с социумом, а соответственно и социализирующий потенциал семьи выше.

В ходе проведенного исследования прослеживается что связь между тяжестью болезни и отношением родителей к ребенку и его болезни так же имеет место быть.

Выводы по второй главе

Проанализировав все семейные ситуации проявляется связь между родительским отношением к болезни, так и к ребенку–инвалиду.

1. Отношение родителей к болезни (инвалидности) ребенка связано с отношением родителей к ребенку.

2. Отношение родителей к ребенку связано с отношением родителей к болезни (инвалидности) ребенка.

Таким образом мы видим, что отношение родителей к болезни (инвалидности) ребенка взаимосвязаны, что позволяет считать гипотезы доказанными.

Структура семейных отношений так же имеет подтверждение о ее важности нахождения. А также конструктивное отношение к болезни раскрывает перед родителями спектр дополнительных возможностей по решению вопроса социализации.

Гармоничный тип отношения родителей к болезни обеспечивает наиболее эффективную адаптацию ребенка к социуму, что позволяет считать гипотезу доказанной.

3. Гармоничный тип отношения родителей к болезни (инвалидности) ребенка связан с успешностью социализации ребенка.

В ходе проведенного исследования выясняется, что связь между тяжестью болезни и отношением родителей к ребенку и его болезни так же имеет место быть.

4. Различная степень тяжести болезни влияет на отношение родителей к ребенку.

5. Различная степень тяжести болезни влияет на отношение родителей к болезни (инвалидности) своего ребенка.

Различная степень тяжести болезни (инвалидности) проявляются в отношении родителей к ребенку и его болезни.

Таким образом все поставленные эмпирические задачи выполнены, исследование проведено.

Выдвигаемые эмпирические гипотезы доказаны.

Проанализировав полученную информацию от испытуемых семей возможно выделить несколько условий при соблюдении и их обеспечение сможет повысит уровень социализированности семей и детей−инвалидов.

Основные пути повышения эффективности взаимодействия родителей и ребенка с проблемами в развитии.

1. Своевременное выявление признаков отклоняющегося развития.

2. Повышение грамотности родителей через проведение обязательных школ для родителей по выявлению признаков заболеваний (независимо от того которого ребенка ожидают 1−го или 5−го).

3. Обязательным пунктом включить во все программы реабилитации для детей−инвалидов, работу психолога консультанта с обоими родителями по принятию ребенка−инвалида и выработке соответствующих стратегий поведения.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Таким образом было рассмотрено поле проблематики семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями; сложности с которыми они сталкиваются в решении вопросов социализации ребенка–инвалида. Выявлены особо проблемные места, такие как не готовность родителей к полноценной жизни с особым ребенком.

Анализ статистической информации позволил выявить количество детей–инвалидов, проанализированы формы работы с детьми.

Описано также проблемное поле работы специалистов, занятых в сфере реабилитации детей с ограниченными возможностями.

Рассмотрены основные существующие направления по работе в сфере социализации детей–инвалидов, 1) организация инклюзивного образования; 2) организация комплексной реабилитации; 3) организация реабилитации через культурную деятельность; 4) работа с семьёй ребенка–инвалида.

Также выявлено недостаточность эффективных программ по социальной реабилитации, рассмотрены основные направления по решению проблемы социализации детей–инвалидов (возможностей их самостоятельного проживания, трудоустройства, а также возможности социализироваться и интегрироваться в обществе).

Поставленные задачи в ходе работы достигнуты и рассмотрены в достаточной мере

1. Проанализировать имеющиеся научные тексты, по теме социализация детей инвалидов.

2. Теоретически описать изучаемый предмет, очертить понятийные рамки изучаемого предмета.

3. Выделить основные проблемы, возникающие у родителей во взаимодействии с ребенком, имеющим проблемы со здоровьем.

4. Определить связь успешности социализации ребенка с проблемами развития и особенностями родительского отношения к их болезни.

5. Наметить основные пути повышения эффективности взаимодействия родителей и ребенка с проблемами в развитии.

Поставленные в ходе работы гипотезы доказаны в полном объеме

1. Отношение родителей к болезни (инвалидности) ребенка взаимосвязаны с отношением родителей к ребенку– считать доказанной.

2. Гармоничный тип отношения родителей к болезни ребенка связан с успешностью социализации ребенка – доказанной.

3. Различная степень тяжести болезни (инвалидности) проявляется в отношении родителей к ребенку и его болезни (инвалидности) – можем считать доказанной.

Основные пути повышения эффективности взаимодействия родителей и ребенка с проблемами в развитии.

1. Своевременное выявление признаков отклоняющегося развития.

2. Повышение грамотности родителей через проведение обязательных школ для родителей по выявлению признаков заболеваний (независимо от того которого ребенка ожидают 1–го или 5–го).

3. Обязательным пунктом включить во все программы реабилитации для детей–инвалидов, работу психолога консультанта с обоими родителями по принятию ребенка–инвалида и выработке соответствующих стратегий поведения.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Акатов Л.И. Социальная реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья. Психологические основы –М.: Владос, 2004. – 364 с.

2. Алёшина Ю.И. Индивидуальное и семейное психологическое консультирование. – М., 1993. – 242 с.

3. Аргат Ю. Н. Медико–социальные аспекты инвалидности у детей с психическими расстройствами и меры по их комплексной реабилитации : дис. ... канд. мед. наук / Ю.Н. Аргат. – М., 2015. – 225 с.

4. Бажук О. В. Социально–педагогическое сопровождение семей, воспитывающих детей–инвалидов, в процессе социальной интеграции в условиях социально–психологической службы «Life»: методическое пособие / О. В. Бажук. – Омск, 2015. – 310 с.

5. Булгакова Н. С. Социально–психологические условия оптимизации межличностного взаимодействия субъектов интегрированного образования : дис. ... канд. психол. наук / Н. С. Булгакова – М., 2013. – 184 с.

6. Баринова Г. В. Человек с инвалидностью в системе семейных отношений / Г. В. Баринова // Вестник Московского государственного областного университета. – 2015. № 3. С. 23–31.

7. Варга А.Я. Структура и типы родительских отношений. – М.: ВЛАДОС, 2007.

8. Варга А.Я. Системная семейная психотерапия. Краткий лекционный курс. – СПб., 2001.

9. Психологическая диагностика отношения к болезни. Пособие для врачей / Л. И. Васерман, А. Я. Вукс, Б. В. Иовлев, Э. Б. Карпова, Санкт-Петербургский научно–исследовательский психоневрологический институт им. В.М.Бехтерева Санкт–Петербург 2005 32 с.

10. Ветрила Т. Г. О взаимосвязи между состоянием семейных отношений и психического здоровья родителей, воспитывающих ребенка с нарушением психического развития, и их детей / Т. Г. Ветрила, М.В. Маркова – Украинский вестник психоневрологии,2009. – Т. 17. – № 3 (60). – С. 28-35.

11. Гагарина А. Е. Проблема социализации детей-инвалидов в современном обществе / А. Е. Гагарина // Амурский научный вестник. – 2016. № 3. С. 15–22.

12. Гласюк И. Н. Отечественные исследования психологической помощи семье умственно отсталого ребенка / И. Н. Гласюк // Научно–методический электронный журнал Концепт. – 2014. № 5. С. 22–44.

13. Гулина И. И. Система работы педагога-психолога в образовательном учреждении по социализации семей, имеющих детей-инвалидов / И. И. Гулина, С.В. Жерихина – Актуальные проблемы социальной работы сборник статей. – Вологда: Вологодский государственный педагогический университет, 2013. – С. 302-308.

14. Дербенева Г. В. Брошюра включает комплексы упражнений для снятия напряжения при работе за компьютерами. Предназначено педагогам, воспитателям, психологам, родителям, студентам / Г. В. Дербенева. – Омск, Полиграфический центр КАН, 2015. — 18 с.

15. Дереча В. А., Краснощекова И. В. Свойства личности матери детей, больных детским церебральным параличом/ В. А. Дереча // Психическое здоровье. – 2012. Т. 10. № 8(75). С. 59–63.

16. Захлебаева В. В. Особенности социализации, реабилитации и социальной адаптации детей-инвалидов / В. В. Захлебаева // Развитие современной науки: теоретические и практические аспекты. – сб. статей студентов, магистрантов, аспирантов, молодых ученых и преподавателей. Пермь, 2016

17. Зинченко В. Большой психологический словарь : справ. В. Зинченко – И.: АСТ; АСТ–М.; Прайм–Еврознак. 2008.

18. Иванова В. С. Исследование эффективности профилактической работы с семьей ребенка-инвалида с ДЦП с учетом типа взаимосвязи особенностей семейной коммуникации и отношения родителей к заболеванию ребенка с ДЦП / В. С. Иванова – Вестник Томского государственного педагогического университета, 2013.– № 6 (134). – С. 111–115.

19. Иванова Н.П. Проблемы детско-родительских отношений в семьях с детьми-инвалидами: науч. –метод. пособие. / Н. П. Иванова, И. А Бобылева, Т. А. Араканцева, Н. Ф. Дементьева, О. В. Заводилкина. – М. : ГосНИИ семьи и воспитания, 2004. – 127 с.

20. Ковшова О. С. Психологическое сопровождение и психотерапия семьи с тяжелым соматическим заболеванием / О. С. Ковшова – Международный научно– исследовательский журнал, 2014. – № 3–2 (22). – С. 107–108.

21. Карабанова О.А.. Психология семейных отношений и основы семейного консультирования. / О.А. Карабанова. – М.: Гардарики, 2007. – 187 с.

22. Ковалев С.В. Психология семейных отношений. / С.В. Ковалев. – М.: Просвещение, 2009. – 176 с.

23. Психологический словарь / И. Кондаков. И. –М. Психология, 2000

24. Кули Ч. Социальная самость. В кн.: Американская социологическая мысль: Тексты. М.: МГУ, 1994. – С. 320□321, – С. 324, – С. 327

25. Куташов В. А., Квасова В. В. Родительско□детские отношения в семьях с детьми с расстройствами аутистического спектра / В. А. Куташов, В. В. Квасова // Молодой ученый. – 2016. №3. С. 279–283.

26. Матяш Н. В. Психологические проблемы семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья / Н. В. Матяш, Т.А. Павлова – Вестник Брянского государственного университета, 2015. – № 2. – С. 119–122.

27. Матяш, Н. В. Методы активного социально–психологического обучения [Текст] : рек. УМО в качестве учеб. пособия для студентов вузов / Н. В. Матяш, Т. А. Павлова. ... – 2013. – № 3. – С. 3–8 : 7 рис., фот.

28. Макадей Л. И., Эм Е. А. Дети с ограниченными возможностями здоровья: практико-ориентированный подход в современных исследованиях семей / Л. И. Макадей, Е. А. Эм // Образование. Наука. Научные кадры. – 2011. № 4. С. 250–253.

29. Маслоу А. Мотивация и личность А. Маслоу: И.: Питер: 2012. – 354 с.

30. Науменко Л. Л., Морозова Е. В., Ранняя помощь семьям с детьми-инвалидами и их сопровождение / Л. Л. Науменко, Е. В. Морозова – Медико-социальные проблемы инвалидности. 2014. – № 2. – С. 61–65.

31. Никольская И.М. Теоретические основы клинической психологии семьи. 4-ая Международная научная конференция «Психологические проблемы современной семьи». 21–23.10.2009 г., Москва: Тезисы конференции / Под ред. Е. И. Захаровой, О. А. Карабановой. – М., 2009. – С. 428–432.

32. Перешеина Н. В. Социальная дезадаптация как предпосылка развития девиантного поведения у лиц с ограниченными возможностями здоровья / Н. В. Перешеина // Научно-методический электронный журнал Концепт. – 2016. Т. 8, С. 87–94.

33. Плюхина С. В. Формирование социальной компетентности студентов многопрофильного колледжа : дис. ... канд. пед. наук / С.В. Плюхина – Кемерово, 2016. – 230 с.

34. Помникова В.Г. Справочник по медико–социальной экспертизе лиц до 18 лет / В. Г. Помникова – Санкт–Петербург, 2014. – 181 с.

35. Помникова В. Г. Методика проведения медико–социальной экспертизы и формирование заключений о реабилитационных мероприятиях у детей: методическое пособие / под редакцией В. Г. Помникова, Г. О. Пениной, О. Н. Владимировой – СПб: СПбИУВЭК Минтруда России, 2014. – 281 с.

36. Русу Е. 20.06.2018 [Электронный ресурс] : Классификация отклонений в рвзвии здоровья детей / Е. Русу http://fb.ru/article/163099/gruppyi-

invalidnosti-klassifikatsiya-kriterii-i-stepeni-trudosposobnosti-opredelenie-grupp-invalidnosti

37. Савельева О. А., Салеева Л. Ю., Горячев М. В., Амирханова Л. А., Организация дистанционных мероприятий во внеурочной деятельности как инструмент социализации детей–инвалидов / О. А. Савельева, Л. Ю. Салеева, М. В. Горячев, Л. А. Амирханова, // Известия АСОУ. Научный ежегодник, Академия социального управления. – М.; 2014. 1(2). С.261–267.

38. Тельминова К. В. Проблемы социалтизации детей□инвалидов в рамках семейного воспитания / К. В. Тельминова // Социальное развитие современного российского общества: достижения, проблемы, перспективы. Новокузнецк. – 2015. № 7. С. 181–186.

39. Торохтий В. С. Методика диагностики психологического здоровья семьи / В. С. Торохтий. – М.: МГПУ, 2006. – 98 с.

40. Туленкова Н. В. Значение социально-психологического статуса семьи в решении проблем социализации ребенка с ограниченными возможностями здоровья / Н. В. Туленкова – Вестник Томского государственного университета, 2007. –№ 305. – С. 47–49.

41. Туренко Е. И., Лазуренко Н. В. Особенности семьи, воспитывающей ребенка-инвалида и опыт работы с такой семьёй в Белгородской области / Е. И. Туренко, Н. В. Лазуренко // Формы и методы социальной работы в различных сферах жизнедеятельности. И. Восточно–Сибирский университет технологий и управления/ Улан –Уде. – 2013. С. 343–346

42. Федеральный закон от 24.11.1995 N 181–ФЗ (ред. от 07.03.2018) "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 18.03.2018)

43. Цыренов В. Ц. Социализация и инкультурация детей с ограниченными возможностями здоровья в общеобразовательных организациях разных типов и видов : дис. ... д–ра пед. наук / В. Ц. Цыренов – М., 2015. –440 с.

44. Шипицына Л.М., Мамайчук И.И. Психология детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата – М.: Владос, 2004. – 368 с.

45. Эйдемиллер Э.Г., Юстицкис В.В., Психология и психотерапия семьи. / Э.Г. Эйдемиллер, В.В. Юстицкис. – С–Пб.: Сфера, 1999. – 183 с.

46. Ярская–Смирнова Е.Р. Социальная работа с инвалидами – СПб., 2004. –320 с.

47. Cobello S. When the society does not see the future – what does «disability» mean? / S. Cobello // Из.: Рос. Гос. Проф. –пед. Унив. (Екатеринбург) – 2016. № 9. С. 153–165.

48. Suleymanov F.A.O. Individually adapted curriculum for inclusive education / F.A.O. Suleymanov // Образование и наука. – 2015. № 10. С. 80–93.

49. Zinchenko S.N., Martinyuk V.Yu. Contemporary concepts of psychology and pathology of development and their use in the process of rehabilitation / S. N. Zinchenko, V. Yu. Martinyuk // Киев Современная педиатрия. - 2010. № 2 (30). С. 198.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1. Структура глубинного интервью

Инструкция: «Прошу Вас принять участие в исследовании (интервью, опрос), целью которого является определить связь между характером отношений родителей к ребенку его болезни и уровнем успешности социализации ребенка с ограниченными возможностями, а именно, какие трудности и сложности случаются с детьми−инвалидами»

1. Отношение к ребенку эмоциональное (привязанность, тревога…)

Как бы вы определили ваше отношение к ребенку?
Ваш ребенок был желанным?
Можно ли сказать, что вы привязаны к ребенку больше чем другие мамы?
Какие эмоции возникают у вас в процессе общения с ребенком?
Что в поведении ребенка может вызвать у вас отрицательные эмоции?

Оценка возможностей своего ребенка

Как вы оцениваете возможности своего ребенка?
Какие дела получаются у вашего ребенка лучше всего?
Хвалите ли вы ребенка за успехи (если они есть)?
Помогаете ли вы своему ребенку в достижении каких-либо результатов?

2. Отношение к болезни (ТОБОЛ)

Что для вас самочувствие?
Как вы оцениваете свое самочувствие?
Как вы оцениваете самочувствие ребенка?
Как вы спите, пробуждаетесь?
Как спит ваш ребенок, пробуждается?
Как вы оцениваете свой аппетит?
Аппетит ребенка?
Что для вас болезнь ребенка?
Как вы относитесь к болезни ребенка?
Как относится сам ребенок к тому, что он другой, не как все?
Как относитесь к врачам, медперсоналу?
Как к ним относится ваш ребенок?
Что для вас отношения с родными и близкими, какими они должны быть?
Каковы ваши отношения с родными и близкими?
Каковы отношения вашего ребенка с родными и близкими?
Какие варианты работы, обучения вы рассматриваете для своего ребенка?
Как вы относитесь к работе, учебе своего ребенка?
Работаете ли вы сами?
Есть ли у вас хобби?
Каковы ваши отношения с окружающими?
Каковы отношения вашего ребенка с окружающими?

Что для вас одиночество?

Каково ваше отношение к одиночеству?

Каково отношение к одиночеству вашего ребенка?

Какое будущее вы видите для себя и вашего ребенка?

3. Эмоциональное состояние свое и ребенка

Как вы оцениваете свое эмоциональное состояние?

Как вы оцениваете эмоциональное состояние своего ребенка?

Часто ли у ребенка бывают перепады настроения?

Что вызывает у ребенка положительные эмоции?

Что вызывает у ребенка отрицательные переживания?

Как часто у вас меняется настроение?

Что может Вас расстроить или огорчить?

Что вызывает у вас положительные эмоции?

Осознание своих переживаний

Что вы чувствовали, когда узнали о том, что ребенок будет инвалидом?

Что вы чувствуете сейчас?

Что помогло вам принять этот факт?

Верите ли вы, что у ребенка все может удачно сложиться? При каких условиях?

4. Какие проблемы материальные, физические, психологические (усталость, «Я»)

Проблемы, связанные/возникающие с инвалидизацией

Что является лично для вас проблемой?

Какие проблемы, сложности у вас возникали в связи с инвалидностью ребенка?

5. Социализация (поведение/ проявления)

Общество (родственники, соседи)

Детский сад/ школа (сверстники, сотрудники/ специалисты)

Посещает ли ребенок д/с, школу?

Каковы отношения складываются со сверстниками и персоналом учреждений?

Социальные учреждения (больницы, центры реабилитации, магазины)

Как реагирует ребенок на социальные учреждения?

Посещаете ли вы культурно-массовые мероприятия, одни либо с ребенком?

Замечали ли вы как реагирует ребенок на окружающих людей (малознакомых, чужих)? (боится, насторожен, спокоен, радуется, безразлично, агрессивен)

Проявляет ли ребенок сам активность в общении с другими людьми?

Кто больше привлекает внимание ребенка: взрослые или сверстники?

Говорит ли ребенок о желании общаться со сверстниками?

Как ведет себя ребенок в общении со сверстниками: активен, пассивен, отгорожен, агрессивен?

Есть ли в семье еще дети, старше-младше? Как ребенок общается с ними? Нравится-не нравится? Вызывает ли общение с братьями (сестрами) у него эмоции (положительные-отрицательные)?

В какую деятельность включен ребенок? Нравится ли она ему?

Выполняет ли что-либо по дому?

Приложение 2. Протоколы глубинного интервью

Протокол № 1

Имеют 2 детей, сын 5 лет диагноз – ДЦП, порок сердца, дочь 2 года. Семья проживает совместно с родителями матери, в благоустроенной квартире.

Мать сама имеет статус «инвалид с детства» (прооперированный порок сердца, в возрасте 11 лет), обучалась в общеобразовательной школе по общей программе, закончила Тюменскую академию культуры и искусства, специальность менеджер социально−культурной деятельности, работает библиотекарем в средней общеобразовательной школе. Отмечает плюс в наличие статуса «инвалид с детства» при поступлении в академию, прошла на бюджетное место, чего не смогла бы сделать на общих основаниях при поступлении. Имеет творческое хобби, рисует, шьет.

Отец на момент исследования не проживает в семье, в разводе 2 года. В воспитании детей принимает участие, приезжает навестить, помогает, когда необходима его помощь, со слов матери.

Ребенок лишен возможности самостоятельно передвигаться и самообслуживания. Двигательные возможности ограничиваются держанием игрушки. При появлении в зоне видимости матери следит глазами за ее передвижением. Есть эмоциональный отклик на общение с другими членами семьи.

1. Отношение к ребенку эмоциональное (привязанность, тревога…)

Как бы вы определили ваше отношение к ребенку?

Любовь к детям. Отношусь как обычно, как к здоровому.

Ваш ребенок был желанным?

Да.

Можно ли сказать, что вы привязаны к ребенку больше чем другие мамы?

Да, бывает, что кто-то кричит на ребенка, а я почти всегда реагирую спокойно.

Какие эмоции возникают у вас в процессе общения с ребенком?

Когда как, хорошие, счастливые.

Что в поведении ребенка может вызвать у вас отрицательные эмоции?

Когда лезет в документы, не слушается, балуется. Отрицательные эмоции испытываю к бабушке больше, потому что разрешает ребенку то что я запрещаю.

Оценка возможностей своего ребенка

Как вы оцениваете возможности своего ребенка?

Она может все, уже начала хитрить.

Какие дела получаются у вашего ребенка лучше всего?

Разговаривать.

Хвалите ли вы ребенка за успехи (если они есть)?

Да, говорю какая она молодец.

Помогаете ли вы своему ребенку в достижении каких-либо результатов?

Не всегда, хочу, чтобы сама научилась выполнять то за что берется.

2. Отношение к болезни (ТОБОЛ)

Что для вас самочувствие?

Не болезнь, хорошее настроение, когда здоровье не подводит. Зависит от других людей, от их настроения и отношения ко мне.

Как вы оцениваете свое самочувствие?

Хорошее на 4, появилась отдышка, чувствуется усталость.

Как вы оцениваете самочувствие ребенка?

Хорошее.

Как вы спите, пробуждаетесь?
Сон хороший, пробуждаюсь по будильнику, самочувствие с утра зависит от погоды.
Как спит ваш ребенок, пробуждается?
1-2 раза за ночь пробуждается. С утра встает бодрая.
Как вы оцениваете свой аппетит?
Мой аппетит хороший, ем все.
Аппетит ребенка?
В еде избирательна, ест то что хочет.
Что для вас болезнь ребенка?
Это тяжело.
Как вы относитесь к болезни ребенка?
Вообще тяжело переношу как мучается мой ребенок. Становится жалко ребенка.
Как относится сам ребенок к тому, что он другой, не как все?
Еще маленький, не понимает.
Как относитесь к врачам, медперсоналу?
Ой, не нравятся, медсестры еще ничего, нормальные, расскажут, что интересного.
Как к ним относится ваш ребенок?
Реагирует на белые халаты. Не нравится находиться, быстрей бы домой.
Что для вас отношения с родными и близкими, какими они должны быть?
Мы все всегда вместе, общаемся постоянно.
Каковы ваши отношения с родными и близкими?
Теплые, дружеские, поддерживающие. (не привыкли говорить о чувствах)
Каковы отношения вашего ребенка с родными и близкими?
Со всеми хорошо общается.
Какие варианты работы, обучения вы рассматриваете для своего ребенка?
Для ребенка в силу, его болезни это, не доступно.
Как вы относитесь к работе, учебе своего ребенка?
Работаете ли вы сами?
Да, в школе библиотекарем.
Есть ли у вас хобби?
Рисую, шью.
Каковы ваши отношения с окружающими?
Хорошие со всеми, могу подружиться, все говорят, что я хорошая.
Каковы отношения вашего ребенка с окружающими?
Хорошие.
Что для вас одиночество?
Не знаю, что это такое, у меня много родственников.
Каково ваше отношение к одиночеству?
Не представляю, как это без семьи, родителей. Я и одна могу без мужчины (с мужем в разводе после рождения второго ребенка)
Каково отношение к одиночеству вашего ребенка?
Лежит, молчит, ему нормально.
Какое будущее вы видите для себя и вашего ребенка?
Счастливое, хорошее, в доме с семьей, с мужчиной.

3. Эмоциональное состояние свое и ребенка

Как вы оцениваете свое эмоциональное состояние?
Ну я вообще редко нервничаю, оптимист по–жизни.
Как вы оцениваете эмоциональное состояние своего ребенка?
Спокойный, переживет когда что–то болит.
Часто ли у ребенка бывают перепады настроения?

Нет.

Что вызывает у ребенка положительные эмоции?

Игра, общение с родственниками.

Что вызывает у ребенка отрицательные переживания?

Врачи.

Как часто у вас меняется настроение?

Зависит с кем я общаюсь, от ситуации, на погоду, резко ни чего делать не хочется.

Что может Вас расстроить или огорчить?

Лежать в больнице, когда я не хочу больше.

Что вызывает у вас положительные эмоции?

Общение с приятными людьми.

Осознание своих переживаний

Что вы чувствовали, когда узнали о том, что ребенок будет инвалидом?

Ничего, я же такая же, все нормально, как все, все могут заболеть.

Что вы чувствуете сейчас?

(задумалась) грусть, печаль, ребенок мучается.

Что помогло вам принять этот факт?

Сразу была уверена в том, что все будет хорошо. Я же живу (порок сердца), живут же как-то люди.

Верите ли вы, что у ребенка все может удачно сложиться? При каких условиях?

4. Какие проблемы материальные, физические, психологические (усталость, «Я»)

Проблемы, связанные/возникающие с инвалидизацией

Что является лично для вас проблемой?

Какие проблемы, сложности у вас возникали в связи с инвалидностью ребенка?

Понять, чего у него болит, раз не разговаривает.

5. Социализация (поведение/ проявления)

Общество (родственники, соседи)

Детский сад/ школа (сверстники, сотрудники/ специалисты)

Посещает ли ребенок д/с, школу?

нет

Каковы отношения складываются со сверстниками и персоналом учреждений?

Социальные учреждения (больницы, центры реабилитации, магазины)

Как реагирует ребенок на социальные учреждения?

В больнице плачет

Посещаете ли вы культурно-массовые мероприятия, одни либо с ребенком?

Нет, если только одна, без детей

Замечали ли вы как реагирует ребенок на окружающих людей (малознакомых, чужих)? (боится, насторожен, спокоен, радуется, безразлично, агрессивен)

На улице он их не замечает из коляски

Проявляет ли ребенок сам активность в общении с другими людьми?

нет

Кто больше привлекает внимание ребенка: взрослые или сверстники?

Взрослые

Говорит ли ребенок о желании общаться со сверстниками?

Как ведет себя ребенок в общении со сверстниками: активен, пассивен, отгорожен, агрессивен?

Есть ли в семье еще дети, старше-младше? Как ребенок общается с ними?

Да, дочка 2 года

Нравится-не нравится? Вызывает ли общение с братьями (сестрами) у него эмоции (положительные-отрицательные)?

Пока нет

В какую деятельность включен ребенок? Нравится ли она ему?

Выполняет ли что-либо по дому?

Протокол № 2

Имеют 2–х детей, мальчик 10 лет и девочка 7 лет диагноз РДА (ранний детский аутизм), сенсомоторная алалия. Семья проживает в собственном благоустроенном доме, на краю поселка.

Мать имеет среднее специальное образование «медицинская сестра», до рождения детей работала реанимационной медсестрой. В интервью несколько раз проговорила *«Я стараюсь не зацикливаться на этом…» (мнение окружающих, мне стыдно…),* что может свидетельствовать об ориентированности испытуемой на посторонних, чужих людей, внешний локус контроля.

Отец в исследовании участвовать лично отказался, сославшись на большое количество работы, проявил интерес лишь для выяснения прогноза развития дочери «*Что нас ждет, какой прогноз?*». На что ему было предложено пообщаться лично один на один, для лучшего прояснения семейной ситуации, но последовал отказ.

Ребенок девочка Н. 7 лет, большую часть времени проводит с матерью в доме под замком. С раннего детства росла спокойной, в возрасте 2–3 лет начали появляться поведенческие расстройства в виде негативных реакций: крик, может стукнуть, ударить. *«негативные… как реакции типа криков, типа может стукнуть, ударить, агрессию проявляет…».* Со старшим братом играет иногда по инициативе брата.

1. Отношение к ребенку эмоциональное (привязанность, тревога…)

Как бы вы определили ваше отношение к ребенку?

Ну, у меня непринятие именно вот именно вот именно вот этого заболевания и поведения плюс еще

Неприятие заболевания, заболевание какое?

РДА – ранний детский аутизм, ну у неё плюс поведенческие вот эти все какбы негативные как реакции типа криков типа может стукнуть ударить агрессию проявлять вот такое вот

Это распространяется на всех членов семьи?

Да, всем может перепасть

Ваш ребенок был желанным?

Ммм, нет (улыбается)нежеланный, так получилось

Она у вас одна?

Нет у меня еще есть сын старший есть

Можно ли сказать, что вы привязаны к ребенку больше чем другие мамы?

Ну иногда я вижу, что мамы совсем как бы опекают я бы, не сказала, что я совсем как бы это … опекаю, а как привязана ну привязана каждая мать, наверное, к ребенку она привязана чтобы не знаю у меня их двое, ну без меня конечно она ни куда мы с ней 24 часа в сутки можно сказать, так если я отлучусь куда-то ненадолго, в магазин надо или еще куда то, с бабушкой если она здесь, если она уедет, то она со мной будет везде.

Какие эмоции возникают у вас в процессе общения с ребенком?

Бывают положительные ну, когда допусти какую-то она проявляет если агрессию или что то, то отрицательные

Что в поведении ребенка может вызвать у вас отрицательные эмоции?

Вот допустим мы идем куда-то в магазин, и она может ни с того ни сего закричать это может быть на людях везде где угодно причем это резко спонтанно и вот ну ничему это не предшествует чтоб там ну я не знаю вот раз допустим мы в магазине стоим, и она вот так вот как «АААААА…» со всего это крику закричит неожиданно, да и там все естественно у всех негатив начинают делать замечания или что-то таи, да вот это вот негатив…

Негативные эмоции чаще всего возникают тогда, когда это случается в непредвиденных ситуациях и когда вас окружает чужие люди?

Да, в основном да, когда люди, мне просто неудобно от людей посторонних, а когда это дома как бы особо мы уже не обращаем внимания на все это, конечно она не дерется, ну кричит и пусть кричит, уже как бы знаем, что такой ребенок

То есть уже как бы смирились с этим?

Да, да

Оценка возможностей своего ребенка

Как вы оцениваете возможности своего ребенка?

Ммм… смотря в чем возможности, возможности именно в развитии интеллектуальном или вообще. В целом

Да в целом, по построению её дальнейшей жизни, сейчас ей уже 7 лет, школа, как дальше?

Ну так как врачи прогноза… положительного не дают, то… как бы … если никакой, то метод лечения не придумается, то понятно, что … ни чего хорошего мне кажется не ждет, пока мы в силе пока мы можем то как бы справляемся, но не известно, что дальше, вот она кричит (слышится крик девочки, запертой в доме), вот не известно, что дальше будет.

Какие дела получаются у вашего ребенка лучше всего?

Она, ну у ней такие вот как игровая не игровая деятельность допустим она может одеваться раздеваться вот такое вот, она может мне помочь по дому что-то сделать, помыть посуду ну как по-своему, конечно я потом перемываю такое вот что, допустим возьмет пылесос может пропылесосить помочь, протереть пыль или еще что-то в таком плане.

Как реагируете тогда, когда она вам помогает?

Да я ее хвалю, говорю какая она молодец.

Есть реакция от ребенка какая-то?

Да нет … не вижу

То есть реакции нет что похвалили, что поругали?

Да … Ну поругали это она чувствует, когда негативные эти вот, как сказать, когда ее ругаешь она чувствует она может убегать она понимает, когда я ругаюсь, а когда к ней по-доброму

То есть когда по-доброму она тут же с вами рядом остается?

Да как бы это.

Хвалите ли вы ребенка за успехи (если они есть)?

Помогаете ли вы своему ребенку в достижении каких-либо результатов?

Ну … да, да мы стараемся допустим сейчас у нас идет обучение на то что бы писать учится палочки я её рукой пытаюсь там чего-то, ну она конечно черкает это как бы не получается пока ну ничего

Старается, сколько времени может посидеть пописать?

Ой очень быстро вообще, ну буквально там минуты две три, потом она убегает вот именно то что касается интеллектуального развития ей вообще не интересно, она не любит ни чтение, когда я ей читаю, показываю ей букву ей это вообще не интересно она хотя сама она может просто книгу листать и смотреть вот именно одна, вот как будь то я ей не нужна вот именно в этом не знаю почему так интересно, нету интереса к учебе у человека к обучению

Буквы показываете, а то то другое показывали ей, есть же разные варианты?

Ну вот по карточкам пытались работать, карточки она допустим может жевать, рвать вот такое пластилин она тоже ест, краски она тоже ест все это в рот тащится

клей тоже может питься, карандаш жеваться, клей карандаш именно через рот все вот это вообще не нравится.

2. Отношение к болезни (ТОБОЛ)

Что для вас самочувствие?

Ощущение того как ты себя… не знаю, как сказать чувствуешь, наверное, вот, как объяснить то правильно, либо состояние здоровья может быть положительное состояние здоровья, ка то так может не знаю, как правильно сформулировать.

Как вы оцениваете свое самочувствие?

Своё, ну это по-разному если меня доведут, то конечно не очень хорошее, а когда все нормально то нормальное самочувствие

В чем проявляется?

Нормальное самочувствие, ну как, чувствуешь как-то бодрость, хорошее настроение, что хочется что-то там делать допустим, там по дому

Как вы оцениваете самочувствие ребенка?

Тоже по-разному, бывает допустим день пройдет хорошо, бывает и не очень, тоже как бы от настроения зависит самочувствие.

Как вы спите, пробуждаетесь?

Нормально хороший сон, да всю ночь сплю, по утрам хорошо пробуждаюсь, мы высыпаемся, рано мы ложимся и рано пытаемся встать

Как спит ваш ребенок, пробуждается?

Тоже хорошо мы ложимся вместе и просыпаемся

Ой сейчас хорошо мы спим, но у нас одно время это было зимой, как-то знаете временами то хорошо мы спим то она может по среди ночи проснуться.

Когда 2 годика Насте было она у нас бродила вообще, допустим с 2-х ночи бывало, что до утра, до 6 могла не спать просто по комнате ходили, потом у нас этот период закончился, как бы не давно тоже опять она может в 3-2 ночи проснуться и не спать какое-то время, может до утра, а может и часа 2-3 не спать, просто лежит в кровати и не спит то ворочается, то может засмеяться спонтанно ночью, вот такое вот у нас.

Сейчас все нормально, обострение прошло.

Вы не замечали с чем связано это может быть?

Нет.

Как вы оцениваете свой аппетит?

Нормально, ну вообще у меня как бы гастрит заболевание, я не знаю относится это или нет, боли бывают, бывает нет аппетита, а бывает нормально.

Аппетит ребенка?

Тоже нормально, избирательности у ней нет, она кушает все как бы.

Бывает такое у деток с таким диагнозом, что что-то едят что-то категорически не приемлют?

У нас нет такого, все ест.

Что для вас болезнь ребенка? Как вы относитесь к болезни ребенка?

Болезнь ребенка, для меня это негатив, не принятие негатив вызывает, мы не думали, что у нас такой ребенок родится. Первый ребенок, ну была задержка речи но потом все поправилось как то после этого конечно как с тем я намучалась, рожать я второго не хотела он и спать как бы не давал ну тяжеловато было потом появилась Настя, до года вообще как бы не замечали ни каких отклонений, а потом смотрим ребенок то не развивается, физически нормально а вот в интеллектуальном плане вообще как то не смотрит в глазки, вот допустим когда с ребенком начинаешь что то показывать а ребенок в глазки не смотрит ему не интересно вообще как бы. Вообще на учете у невролога мы состоим с рождения была кривошея, выпрямилась, узи головного мозга мы делали, у нас была ишемия. Вообще, как бы с рождения мы то уколы колем то таблетки какие-то пьем,

наблюдаемся вообще с рождения у невролога. А потом как бы заметили, что ребенок то вообще, как бы, но подумала, что ребенок маленький и она потом как-то начнет это все придёт это и как бы тревогу ну не били мы, не думали просто что, не сталкивались не разу с аутизмом что может быть умственная отсталость, что еще что то, не подумали даже, а потом нам сенсомоторную алалию поставили, ой толи в 3 толи в 4 года. И вот ноотропы, а от, но тропов вообще никакого толку не вижу если честно и все так вот у нас это все остановилось, а физически она нормально, ходить в срок начала и ложку она взяла, гулить рано начала, мне мать говорит она у тебя вообще рано начнет говорить, чем Валерко еще, даже вообще ни каких не было этих, вот обычный ребенок. Не подумали вообще.

Ю. А. в самом начале вы сказали, что ребенок был не желанным, я правильно понимаю, что это было в самом начале, когда вы только узнали о беременности? Как потом ваши чувства, ваши отношения развивались?

Ну мы с мужем поговорили, муж отнесся положительно, что как бы финансовое положение тогда было тяжелое, ни дома не было, мы снимали жилье, ой… тут еще это мне мать все говорит «зачем типа «нищету» плодить» все вот такое вот. Ну муж отнесся положительно, и я все успокоилась нормально ходила, беременность нормально проходила, единственно что у меня было кровоток первой степени я помню врач говорил, снижение кровотока первой степени. А так нормально проходила все 9 месяцев. Все как обычно, в срок родила, сама родила все как обычно. Единственно что было у нас срочные робы быстро родила особо не мучилась.

А после рождения? Возможно какие-то ситуации были у вас?

Тоже нормально, нет все нормально, я вообще нарадоваться не могла она была спокойнее чем первый ребенок, ночью мы спали у меня таких вот нервов не было такого вот особого стресса я с ней не испытала как с первым поэтому как бы вообще даже не подумали, что у нас такое вот будет

Как относится сам ребенок к тому, что он другой, не как все?

Мне кажется она не понимает, не понимает и чувства стыда у ней нет, она потому что ну если ребенок может закричать там при всех и снять штаны, то это да, не понимает просто, раз умственная отсталость и аутизм у неё

Как относитесь к врачам, медперсоналу?

Никому не нужны такие дети, никому не выгодно. Таблетки не даем они разрушают ребенка.

Как к ним относится ваш ребенок?

Она может нервничать не любит ждать пока ждем у кабинета, бывает, что врач не вовремя примет или еще что то, что бывает, то она нервничает может кататься по полу, заходим в кабинет она бывает нервничает, муж, когда со мной ездит то выводит ее в коридор, а врач уже дописывает и со мной как бы разговаривает. Ну вот последний раз кстати в субботу были у психиатра, и она нормально вообще даже спокойно, она зашла, врач сама даже заметила, что Н. стала спокойнее.

При этом у вас терапия то идет сейчас?

Сейчас пока, у нас отдых. Нет пока ничего не даем.

Что для вас отношения с родными и близкими, какими они должны быть?

Отношения между родными и близкими ну как взаимовыручка, помощь… ну как бы, наверное, если такое случилось, то надо наоборот помогать, подбадривать, не говорить, что все будет плохо, ни чего хорошего не ждет там, еще чего-то там, ну и все такое.

Каковы ваши отношения с родными и близкими?

Да нормально.

Часто ли вы приезжаете к ним в гости, они к вам в гости?

У меня вообще здесь одна мама только, больше у меня нет ни братьев, ни сестер, у С. Тоже одна мама только, сейчас она у нас потом она уедет, а так. С мамой мы созваниваемся, как бы, она сама не ходит я к ней хожу, с Н. мама моя не сидит, я и сама не прошу раз она не просит, может быть боится, что чего-нибудь натворит, потом проблемы будут, раз ребенок не адекватный.

Может быть друзья семейные, еще кто-то?

Ну мы сейчас стараемся с таким ребенком в гости никого не звать, потому что лишний раз разговоры все сплетни мне не нужны. Раньше звали что это было, а сейчас нет.

То есть практически не общаетесь?

Нет со знакомыми я общаюсь, у меня есть знакомые, но в гости мы не зовем. Я против этого.

И сами никуда не ездите с ней?

С Н. нет, в гости я не вожу, это, во-первых, она будет везде лазить там, тоже как бы не хочется, чтоб там негатив был от людей.

Каковы отношения вашего ребенка с родными и близкими?

С бабушкой она остается, не скажу, что тянется, но остается, оставишь если.

Какие варианты работы, обучения вы рассматриваете для своего ребенка?

Ну коррекционных школ у нас в деревне конечно нет, нам придется посещать либо на дому, либо придётся в школу ходить в обычную, но я к этому отрицательно отношусь, потому что я вижу, как относятся, я раз старшего, когда встречала ходила, приходят мамы с такими же детьми, и как дети там конечно смеются над ними, конечно клоунами быть не хочется, честно скажу.

Соглашусь что есть такая проблема в школе, но все в первую очередь идет от взрослых. Потому что ребенку изначально все равно ну не такой и не такой, если они с детства общаются. Они на этом не особо зацикливаются они привыкают, такой вот особенный и все.

Некоторые специально могут смеяться.

Как вы относитесь к работе, учебе своего ребенка?

Положительно, развивать нужно, пусть даже нет интереса, все равно как бы может быть появится интерес с возрастом же все равно все меняется.

Детский сад она у вас не посещала?

Посещали ходили мы перестали, когда появились крики она пристает к детям, может вот так вот подойти потрогать, это никому не нравится, я просто перестала водить и все, зачем.

Работаете ли вы сами?

Нет, по уходу за ребенком.

Есть ли у вас хобби?

Нет, только домашние дела. Времени нет. У нас Н. раз все раскидывает по дому то я целый день хожу только за ней и собираю, убираю.

Каковы ваши отношения с окружающими?

Да так себе не очень, сначала дружили потом поругались, ну из-за старших детей там получилось просто. А с теми вот нормально, а с этими нет не общаемся.

Каковы отношения вашего ребенка с окружающими?

Она как бы… как с окружающими, с этими ребятишками мы не гуляем, такие ребятишки, одни гуляем. Они подсмеиваются раз мы с ними не ладим, они подколоть что-то там допустим… ну ни чего хорошего в общем. Они могут дразнить.

Я правильно понимаю, что вам самой больше всего неприятно?

Да, я на это внимания не обращаю просто, они же специально это делают чтоб задеть.

Н. как ним относится если их видит?

Да ни как, мы мимо просто проходим и все, она не реагирует.

Что для вас одиночество?

Когда человек остается один, не с кем общаться, нет общения у человека, живого.

Каково ваше отношение к одиночеству?

Не знаю, ну вот иногда знаете хочется побыть в одиночестве, когда все достанут, я одна никогда не нахожусь со мной постоянно кто-то находится, иногда вот хочется просто плюхнуться на диван, и лежать чтоб просто никто не задевал, до такой степени все надоест, иногда положительно отношусь, а так вообще отрицательно. если у человека нет общения, это конечно это плохо.

Как часто вам хочется побыть в одиночестве?

Не часто, но бывает.

Каково отношение к одиночеству вашего ребенка?

Любит одна оставаться, чем с кем то, раньше она вообще любила в шкафу посидеть. Я готовлю допустим она может одна в комнате одеваться раздеваться долгое время может быть у нас там, не скажу, что по несколько часов, но час может в шкаф спрятаться там, ей комфортней мне кажется так.

Какое будущее вы видите для себя и вашего ребенка?

Я его никак не вижу вы знаете даже представлять не хочу, потому что не знаешь, что может быть через минуту, а что будущее, неизвестно как оно вообще будет, что. Может что-то и изменится?!

3. Эмоциональное состояние свое и ребенка

Как вы оцениваете свое эмоциональное состояние?

Я не знаю, когда как, если доведут конечно, то… плохо, а так вообще ну нормально наверно. Особо я на этом не зацикливаюсь, живем ну и живем, обычной жизнью, сильно я не зацикливаюсь на этом. Если люди реагируют отрицательно, то конечно переживаешь потом бывает по нескольку дней, когда Н. замечания делают мне конечно неприятно, а так нормально в принципе. Как бы особо я уж не убиваюсь из-за этого. Что получилось то получилось значит так нужно.

Как вы оцениваете эмоциональное состояние своего ребенка?

Да тоже нормально смеется радуется, бегает иногда плачет ни с того ни с сего, бывает перепад.

Часто ли у ребенка бывают перепады настроения?

Не часто.

Что вызывает у ребенка положительные эмоции?

Мультики могут вызывать положительные эмоции. Допустим прихожу я с магазина с сумками она подбегает эти сумки забирает разбирает радуется, потом что-то новое игрушка ей, или из одежды что-то.

То есть она это различает?

Да даже поход вот на улицу, я вижу, что настроение меняется, она подносит мне свою одежду, одевается сама и уже радуется, плохое хорошее она различает. Если она видит мой негатив тоже я уже вижу она бежит на второй этаж к бабушке прячется, когда ругаться начинаю она знает, что она что-то натворила я уже начинаю

Что вызывает у ребенка отрицательные переживания?

Отрицательные переживания, я даже не знаю, когда, наверное, мое она видит состояние, когда начинаю ругаться вот она видит

Как часто у вас меняется настроение?

У меня у самой? не часто меняется, если что-то плохое происходит плохое, то меняется, а так обычное настроение. ну кто то заболел допустим что то произошло, всякое в жизни бывает

Что может Вас расстроить или огорчить?

Кроме негатива ничего не может быть, вот именно Настино поведение, реакция окружающих

Что вызывает у вас положительные эмоции?

Покупки, типа шопинг, желательно в одиночестве, что-то там какие-то мелочи какие-нибудь, ну подарки от кого то, как у всех

Осознание своих переживаний

Что вы чувствовали, когда узнали о том, что ребенок будет инвалидом?

Ну я отрицательно отнеслась, муж как то ровно отнесся, ну появился такой ребенок, мы ж не одни такие, как бы так, плакала, да нет не долго я уже сама видела что она не такая, ну не то чтобы была готова, ну произошло такое произошло, как бы не сказать что я там сильно убивалась и еще там как то это ну значит так оно получилось мы же не одни такие я от многих слышала что сейчас много таких детей рождается ну как бы с этим нужно жить просто как бы не было у меня там депрессии никакой не это просто какой просто живем с этим и все.

Что вы чувствуете сейчас?

Сейчас? Ну … а что я сейчас чувствую, я не знаю, ну проходим реабилитацию как бы улучшения конечно если не видишь, то как бы ну расстройство есть такое что, почему говорят у других есть улучшения, а у нас нету вообще не вижу, как бы так ну живем с этим все равно, я не знаю, как ответить этот вопрос, ну нет улучшений и нет, живем как есть

Что помогло вам принять этот факт?

Дак вот именно помогло то что мы не одни, мы общаемся с такими же родителями что как бы я вижу что некоторые мамы они как бы тоже живут как бы тоже не особо … как сказать ни в депрессии ни убиваться, с одном мамой познакомились она говорит у меня вот хобби я вот говорит цветами только спасаюсь, разводит цветы, кто то вот, у меня есть знакомый она Лена она на работу вышла Богдан на гармошке играет они ДК там посещают тоже ведут как бы ну с этим нужно смириться и жить с этим мы не одни такие вот и все. На реабилитации мы тоже вместе встречаемся общаемся, и кто-то что-то советует там как себя вести допустим нужно какую центр какой-то советуют, что туда можно обратиться, мы не замыкаемся как бы особо тоже

Верите ли вы, что у ребенка все может удачно сложиться? При каких условиях?

Ну на вещи нужно смотреть реально, если вот как говорят врачи, что ой вот если честно я не думаю что у нас как бы будет все хорошо, да потому что во первых когда у врачей спрашиваешь они некоторые ну видно что увиливают, а дают такие ответы что я вижу что хорошего ничего не будет оно не ждет, потому что во-первых говорят ведутся разработки по этому аутизму разные а одно и тоже у нас вот психолог в Роднике она говорит вот мы были недавно на учебе одно и тоже оно вот нету ничего нового по ним вообще ничего ни лечения ни причину потому что если не знают а раз причину не знают значит и как бы это причину если не устранишь то так оно.

При грамотном мне кажется лечении, не то что при грамотном лечении как правильно сказать, а именно вот на устранение причины вот именно аутизма, от чего это берется то вообще откуда оно взялось. Мне кажется если причина устранится то будет прогресс какой-то ну плюс еще у нас в стране говорят что не могут лечить аутизм не знают как его правильно почему в Америке говорят институты по аутизму в Израиле в Америке могут их социализировать они как бы вот действительно там и на работу люди выходят и женятся как обычную жизнь ведут как обычные люди особенности остаются, но они социализированы, а у нас в стране все равно это не так не на таком уровне как там ну это я по крайне мере слышала так не знаю может быть действительно он разный потому что у меня есть знакомая тоже одна девушка они в Упорово живут у нее мальчик как бы Настин ровесник он у нее читать уже мог в 5 лет начал самостоятельно изучать английский какие то там картины замудреные рисовал он у нее разговаривал все нормально

она просит говорит что сейчас они не поехали на МС просто они не стали эту инвалидность подтверждать потому что муж говорит зачем им ехать если у них все нормально он у них пошел в школу ходит один даже сейчас в школу у них все нормально вот так вот у него сохранный интеллект а вот в нашем случае у нас нет одну я Настю на улицу никогда она во первых может убежать куда-то может в машину полезть у меня к чужим людям вообще может не адекватно вести вот так одну ее никак не оставишь самоконтроля нет у нее

4. **Какие проблемы материальные, физические, психологические (усталость, «Я»)**

В смысле плане оформления или вообще? Ну да психологически конечно бывает очень тяжело именно вот это проходить эту комиссию ну вот нам сейчас на 2 года давали сейчас у нас опять переосвидетельствование вот и вот именно это и вот знаете приходишь к специалистам они одно и тоже пишут каждый год по МПК допустим ну у вас же в базе есть все сейчас почему я прихожу к педиатру и по новой одни и те же вопросы они вот знаете загружают какой вес рост у ребенка вот знаете если честно мне надоело на одни и те же вопросы отвечать приезжаешь в Пышму Родник одни и те же вопросы как роды проходили вес рост и все такое приходишь к педиатру одно и тоже да вы че у вас же есть это все в карточке сейчас везде компьютеры это все есть почему мне вопросы одни и те же задаете и вот знаете вот с такой головой иногда выходишь от врачей это вообще…. психологические да бывает что тяжело…. мы вот каждый год по МПК ездим и каждый год заполняют вот эти вот все бумаги бедные наши педиатры одно и тоже я смотрю они пишут ну зачем вот это я вообще не знаю… привозим мы вам карточку читайте вы все в карточке зачем ей то эти портянки все заполнять вообще не пойму в плане вот этого да одних и тех же врачей для чего хирурга проходить зачем проходить ЛОР врача ну офтальмолог ладно там может быть как то на фоне заболевания а зачем ЛОР проходить да мы проходили это много раз постоянно одно и тоже вообще

Проблемы, связанные/возникающие с инвалидизацией

Что является лично для вас проблемой?

Какие проблемы, сложности у вас возникали в связи с инвалидностью ребенка?

Проблема, да никакой в принципе проблемы глаза боятся эти как сказать руки делают все равно мы от нашего возмущения ниче не зависит вот я сейчас по возмущалась и все, а делать это все равно надо … это система такая ничего тут не поделаешь все возмущаются всем все не нравится вот с мамой я общаюсь это никому не нравиться это каждый год проходить вот это вот все, а что делать приходится.

5. **Социализация (поведение/ проявления)**

Общество (родственники, соседи)

Детский сад/ школа (сверстники, сотрудники/ специалисты)

Посещает ли ребенок д/с, школу?

Нет мы только на занятия с логопедом ходим в детский садик

Это от нас далеко во-первых у меня машины нет ну у нас вообще нет машины не то что у меня вообще как бы мы раньше с ребенком могли в автобусе ездить из-за криков мы просто перестали сейчас мы не можем в автобусе ездить нам приходится нанимать такси к врачам куда то ездим это все в тысячи у нас вылетает если в Тюмень ездить то это в тысячи как бы ну плюс из-за криков этих я не хочу никуда ходить во-первых даже на реабилитацию мы ходили я видела как там вот эти уборщицы с каким видом вот так вот глаза навыпучку смотрят на нас ну неприятно конечно как будто не знают что больные дети могут вот вести Причем негатив он больше идет не от молодежи а вот именно от пожилого возраста я вот я сама удивляюсь люди вроде прожили жизнь неужели вы ни разу не видели больных детей я вообще не знаю вот так вот реагируют типа то воспитание плохое там ух ах начинается сразу у них

Каковы отношения складываются со сверстниками и персоналом учреждений?

Ну она может приставать она может трогать людей понятно это никому не нравится я там стараюсь ее отодвигать допустим …. Если такие же дети, которые не понимают им все равно, а есть и такие которые понимают конечно вот там зачем ты меня трогаешь там еще что-то

Настя как реагирует на это?

Никак она мне кажется не понимает

Социальные учреждения (больницы, центры реабилитации, магазины)

Как реагирует ребенок на социальные учреждения?

Бывает плачет на новое что-то она нервничает ну вообще мы с ней так выдерживали и Родник, и Пышму в принципе полностью курс в первые дни она конечно могла истерить плохо себя вести, а потом как-то привыкает и нормально с ней все равно посещали все процедуры везде ходили на занятия даже спали нормально вообще ночью

Посещаете ли вы культурно-массовые мероприятия, одни либо с ребенком?

Нет

Замечали ли вы как реагирует ребенок на окружающих людей (малознакомых, чужих)? (боится, насторожен, спокоен, радуется, безразлично, агрессивен)

Проявляет ли ребенок сам активность в общении с другими людьми?

К кому-то она подходит ну когда вот кто то к нам зайдет она может подойти даже трогать человека ну и все и уходит если человек дальше сидит она может подбегать к нему трогать и трогать и трогать лезть и лезть и убегать потрогает убежит потрогает убежит

А не относит ли Вы это к тому что ребенку хочется с кем-то общаться?

Может быть, но у нас как бы неприятие общества терпеть это никто не будет кроме родителей кроме родственников

Кто больше привлекает внимание ребенка: взрослые или сверстники?

Без разбора мне кажется

Говорит ли ребенок о желании общаться со сверстниками?

Нет

Как ведет себя ребенок в общении со сверстниками: активен, пассивен, отгорожен, агрессивен?

Нет на окно залезть игрушки да подходит потрогает

Есть ли в семье еще дети, старше-младше? Как ребенок общается с ними?

Нравится-не нравится?

С Валерой я даже не знаю как-то …я не могу ответить на этот вопрос я даже не знаю нравиться или не нравится вроде живем и живем как-то они бывает взаимодействие он в одном углу она в другом как-то вот так как то

Вызывает ли общение с братьями (сестрами) у него эмоции (положительные-отрицательные)?

Смеется, когда они играют играет в мячик допустим подвижные игры в основном если они бегают друг за дружкой играют в мяч боролись как-то он мальчишка, но она старается ему подражать бегает с пистолетом она вообще подвижная такая много раз говорили вам надо в спорт куда-то потому что лазает она если на турник пустишь она его вест облазит что вот такое

В какую деятельность включен ребенок? Нравится ли она ему?

Выполняет ли что-либо по дому?

Да она тряпочкой протирает пыль наливает сама воду пропылесосить она может моет посуду кстати раньше все пыталась картошку чистить, но я теперь не даю потому что она порезалась у меня один раз (реакция на порез) *Плакала она подносит мне пальчик я*

подула пожалела она именно ко мне подходит, когда что-то у нее боль какая-то чтобы я подула пожалела там вот так вот

Дела по дому в системе или по желанию?

Мне кажется по желанию ну, когда ей что-то говоришь допустим убери за собой что-то это негатив вызывает начинает капризничать не хотеть это делать, а по желанию, когда сама это вообще без проблем

Юлия Александровна, а если бы дом культуры был на этой стороне Вы бы ходили?

Ой я бы ходила

Протокол № 3

Имеют 3–х детей, девочки 18 лет, 10 лет и 4 года. Синдром Дауна у средней дочери. Проживают в частном доме, в центре поселка.

Мать имеет среднее специальное экономическое образование до декрета с младшей дочерью работала кассиром в банке. Внешне производит впечатление жизнерадостной оптимистки.

Отец в исследовании участвовать лично не смог, работает вахтовым методом, в момент исследования был на вахте.

Ребенок девочка 10 лет, диагноз Синдром Дауна. Посещала общеобразовательный детский сад как все дети на полный рабочий день, в данный момент учится в общеобразовательной школе по специализированной программе, закончила 2 класс. Личное достижение мамы договорилась с педагогами школы, о посещении дочери уроков совместно с классом, а также индивидуальные занятия по основным предметам. Такой подход к ситуации дает дополнительные возможности для социализации ребенка.

1. Отношение к ребенку эмоциональное (привязанность, тревога…)

Как бы вы определили ваше отношение к ребенку?

Мое отношение можно описать как обычно, как к здоровому ребенку, очень требовательное, иначе никак не добиться результата

Ваш ребенок был желанным?

Я бы сказала долгожданным

Можно ли сказать, что вы привязаны к ребенку больше чем другие мамы?

Скорее да, я своим всегда говорю вы даже не ставьте меня перед выбором я всегда выберу П. так как вы здоровые сами справитесь, а ей нужна моя помощь будет всегда

Какие эмоции возникают у вас в процессе общения с ребенком?

Чаще положительные

Что в поведении ребенка может вызвать у вас отрицательные эмоции?

Когда с маленькой спорят

Оценка возможностей своего ребенка

Как вы оцениваете возможности своего ребенка?

Если заниматься постоянно, то толк будет, обычным детям надо 10 раз повторить, а ей 50 и еще показать все надо

Какие дела получаются у вашего ребенка лучше всего?

Любит помогать мне по дому, игрушки прибирает, пыль может вытереть, на кухне мне помогает, овощи может для супа порезать и в кастрюлю положить под моим присмотром

Хвалите ли вы ребенка за успехи (если они есть)?

Да обязательно, говорю ей какая ты молодец

Помогаете ли вы своему ребенку в достижении каких-либо результатов?

Иногда, а так стараюсь что бы сама справлялась

2. Отношение к болезни (ТОБОЛ)

Что для вас самочувствие?

Хорошее настроение, когда ничего не болит

Как вы оцениваете свое самочувствие?

Хорошее

Как вы оцениваете самочувствие ребенка?

Да тоже нормальное, бывает поругаются с маленькой поплачет, старшая к ним не лезет

Как вы спите, пробуждаетесь?

Спим хорошо у нас режим

Как спит ваш ребенок, пробуждается?

Хорошо спит и просыпается хорошо

Как вы оцениваете свой аппетит?

Отличный

Аппетит ребенка?

Все ест, не бывает такого чтобы отказалась

Что для вас болезнь ребенка? Как вы относитесь к болезни ребенка?

Когда мне в роддоме сказали об этом я была просто в шоке, во время беременности анализы ничего не показали. Потом, когда выписали и к нам пришла педиатр спасибо ей большое она помогла мне понять и принять у нас с ней каждый прием проходил как психотерапия мы до сих пор с ней созваниваемся для меня сразу даже не стоял вопрос оставить или забрать Мой ребенок и все с мужем были разговоры, ну там его родственники настаивали зачем вам такой ребенок я ему сразу сказала не надо уходи ну а потом он принял решение и все стало хорошо он П. любит еще больше меня наверное балует ее постоянно когда дома а я на него ругаюсь из–за этого

Как относится сам ребенок к тому, что он другой, не как все?

Она не понимает

Как относитесь к врачам, медперсоналу? Как к ним относится ваш ребенок?

У меня со всеми хорошие отношения, я умею договариваться мне даже часто говорят, как повезло тебе и с врачами и учителями

Что для вас отношения с родными и близкими, какими они должны быть?

Ой даже не знаю поддерживающими, когда нужна была их поддержка они отвернулись

Каковы ваши отношения с родными и близкими? Каковы отношения вашего ребенка с родными и близкими?

когда нужна была их поддержка они отвернулись скажем так эта ситуация помогла освободиться от ненужных людей в нашей жизни, а сейчас хорошие приходят иногда ууу П. как много ты умеешь, ты в школу пошла

Какие варианты работы, обучения вы рассматриваете для своего ребенка? Как вы относитесь к работе, учебе своего ребенка?

Нет я вообще не заглядываю живу здесь и сейчас

Работаете ли вы сами?

нет

Есть ли у вас хобби?

Да очень люблю плести корзинки из бумажных трубочек в основном по ночам, когда все спят

Каковы ваши отношения с окружающими?

Хорошие

Каковы отношения вашего ребенка с окружающими?

Она очень доверчивая открытая, когда ее не обижают она открыта

Что для вас одиночество?

Это страшно, когда нужна поддержка, а ее нет

Каково ваше отношение к одиночеству?

Мне страшно

Каково отношение к одиночеству вашего ребенка?

Она может какое-то время посидеть и самостоятельно поиграть нормальное

Какое будущее вы видите для себя и вашего ребенка?

Все будет хорошо

3. Эмоциональное состояние свое и ребенка

Как вы оцениваете свое эмоциональное состояние?

Отличное

Как вы оцениваете эмоциональное состояние своего ребенка?

Хорошее ленится иногда хитрит

Часто ли у ребенка бывают перепады настроения?

Только когда с маленькой заспорят, а так хорошее стабильное

Что вызывает у ребенка положительные эмоции?

Что ни будь новое, интересное занятие любит творчеством заниматься

Что вызывает у ребенка отрицательные переживания?

Когда кто ни будь забирает ее вещи без спроса

Как часто у вас меняется настроение?

Редко, когда закипаю либо к мужу успокоиться, либо творчество

Что может Вас расстроить или огорчить?

Когда ребёнка моего обижают

Что вызывает у вас положительные эмоции?

Успехи детей

Осознание своих переживаний

Что вы чувствовали, когда узнали о том, что ребенок будет инвалидом?

Страх одиночество

Что вы чувствуете сейчас?

Уверенность что все будет хорошо

Что помогло вам принять этот факт?

Педиатр участковый на тот момент

Верите ли вы, что у ребенка все может удачно сложиться? При каких условиях?

Ни загадываю на будущее

4. Какие проблемы материальные, физические, психологические (усталость, «Я»)

Проблемой для меня стало отношение родственников их не понимание

Проблемы, связанные/возникающие с инвалидизацией

У меня таких нет

Какие проблемы, сложности у вас возникали в связи с инвалидностью ребенка?

5. Социализация (поведение/ проявления)

Общество (родственники, соседи)

Детский сад/ школа (сверстники, сотрудники/ специалисты)

Посещает ли ребенок д/с, школу?

Да мы с самого раннего детства посещали детский сад лет 3–х, сейчас ходим в школу 2 класс

Каковы отношения складываются со сверстниками и персоналом учреждений?

Те ребятишки, которые к ней привыкли и знают ее они ей помогают, защищают она радо с ними общаться

Социальные учреждения (больницы, центры реабилитации, магазины)

Как реагирует ребенок на социальные учреждения?

Спокойно

Посещаете ли вы культурно-массовые мероприятия, одни либо с ребенком?

Сама не люблю толпу поэтому редко довольно.

Замечали ли вы как реагирует ребенок на окружающих людей (малознакомых, чужих)? (боится, насторожен, спокоен, радуется, безразлично, агрессивен)

Она всем приветливо улыбается очень доверчивая

Проявляет ли ребенок сам активность в общении с другими людьми?

Только если кого знает, то да

Кто больше привлекает внимание ребенка: взрослые или сверстники?

Дети помладше

Говорит ли ребенок о желании общаться со сверстниками?

Редко, но бывает, когда дома посидим долго

Как ведет себя ребенок в общении со сверстниками: активен, пассивен, отгорожен, агрессивен?

Она готова для них сделать все что угодно, некоторые пытаются этим пользоваться одноклассники защищают

Есть ли в семье еще дети, старше-младше? Как ребенок общается с ними? Нравится-не нравится? Вызывает ли общение с братьями (сестрами) у него эмоции (положительные-отрицательные)?

Да у нас трое дочерей старше 18 лет, П. 10 лет и маленькая 4 годика эмоции разные и хорошие смотря во что играют

В какую деятельность включен ребенок? Нравится ли она ему?

По дому пыль вытереть, игрушки прибрать это она все сама

Выполняет ли что-либо по дому?

Протокол № 4

Имеют 2–х детей, сыновья 17 лет, 7 лет диагноз задержка психо–речевого развития (ЗПРР). Проживают в частном благоустроенном доме.

Мать имеет среднее специальное образование «медицинская сестра», на данный момент работает медсестрой. Производит впечатление жизнерадостного и целеустремленного человека.

Отец в исследовании участвовать лично отказался, сославшись на большое количество работы.

Ребенок при установлении контакта сначала не много сторонится, когда начинаешь с ним играть принимает условия игры. Последний год ходил в общеобразовательный детский сад, в общую группу, на полный день, что позволило выйти маме на работу. Сейчас собираются идти в общеобразовательную школу по программе домашнего обучения, с чем мама категорически не согласна и договорилась уже с учителем о комбинированном виде занятий, посещать выборочно уроки с классом, а на основные предметы ходить так же в школу на индивидуальные занятия (которые предусмотрены программой домашнего обучения).

1. Отношение к ребенку эмоциональное (привязанность, тревога…)

Как бы вы определили ваше отношение к ребенку?

Наверное, в первую очередь забота, защищаю от всего, гиперопека вот как можно определить От чего защищаете? *Вообще от всего чтобы не обидели окружающий мир, дети другие, от социума, от негативных реакций социума*

Ваш ребенок был желанным?

Даже долгожданным можно сказать детей двое десять лет разница у нас Роме сейчас 7 лет будет

Можно ли сказать, что вы привязаны к ребенку больше чем другие мамы?

Да, однозначно, связано с заболеванием

Какие эмоции возникают у вас в процессе общения с ребенком?

Наверно желание поделиться всем что я знаю вот скажем так научить даже и в житейском плане, и в плане знаний вообще, как бы мне хочется, чтоб я с ним чем-то поделилась, когда нужна была их поддержка они отвернулись

важным вот так скажем моими глазами смотрел на мир научить его что я знаю с ним всем этим поделиться

Что в поведении ребенка может вызвать у вас отрицательные эмоции?

Бывает, но вот сейчас надо подумать, знаю, что иногда раздражает, но вот чем быстро я ответить не могу наверно чаще всего, когда нам нужно заниматься мы знаем у нас все расписано что сегодня занимаемся этим, а я его не могу усадить вот именно он знает, что надо, а он улыбается и не хочет заниматься вот этот момент в первую очередь (чем-то объясняет?) *нет вот именно что мне чтобы просто не делать в то время, когда я его зову*

Оценка возможностей своего ребенка

Как вы оцениваете возможности своего ребенка?

Ну наверно средне как сказать средне как средне статистический ребенок или как я хочу видеть или как оцениваю сейчас ниже среднего, то есть ниже возрастной нормы это скорее всего психологически (в чем проявляется?) *в взаимодействие со сверстниками его у него практически нет*

Какие дела получаются у вашего ребенка лучше всего?

Все что связано с электричеством с освещением то есть у нас дома всякие проекторы дома, прожекторы там не знаю всякие крутящиеся штуки он может взять

мелкие лампочки накрутить на большой шар на вентилятор какие-то светящиеся штучки придумать не имею ввиду то что он в проводах разбирается а вот то что двигается и светится это да, папа заинтересовал папа увидел что ему это интересно и он в этом плане его двигает (как с папой взаимодействует?) *у нас привязанность ближе к папе, занимаюсь с ним больше я и даже у него мама враг что заставляет его читать писать а папа ему ближе посчитать почитать этот мама а игровая деятельность это папа четко разделено большую часть да*

Хвалите ли вы ребенка за успехи (если они есть)?

Он не может без похвалы он не может его нужно постоянно хвалить, то есть даже иногда я не хочу его хвалить он сам себя умница Рома ему очень важно

Помогаете ли вы своему ребенку в достижении каких-либо результатов?

Конечно, иногда даже много мама помогает нас психолог ругает он ка бы помощь всегда принимает он даже ждет вот мы сейчас писать с ним учимся я стараюсь чтобы руку все дальше дальше убирать он мне держи пальчики вот именно что ему нужна моя помощь ему это не мешает моя больше вина не его

2. Отношение к болезни (ТОБОЛ)

Что для вас самочувствие?

Свое или ребенка, как термин? наверное, комфортное ощущение себя во всех сферах вот так

Как вы оцениваете свое самочувствие?

Тоже на данный момент? Ну, наверное, на троечку между тройкой и четверкой (с чем это связано?) а *усталость уже просто вот все что психологически что столько лет с ребенком уже надоело жить по расписанию т.е. по расписанию лекарства по расписанию занятия иногда хочется уже отдохнуть* (а отдохнуть как?) *вообще, чтоб от всего чтоб никого рядом и сменить обстановку хочется сбежать иногда от этого* (а контроль приема лекарства это все на вас?) *конечно, как медик очень часто уколы и т.е. нужно соблюсти там и время*

Как вы оцениваете самочувствие ребенка?

Ребенка? В данный момент на четверку по пятибалльной системе как бы все равно этот год я считаю у нас неплохие результаты хорошие результаты

Как вы спите, пробуждаетесь?

Я? я плохо, а как начались проблемы со здоровьем у ребенка, я вообще ночами одно время не спала, а сейчас на меня я просыпаюсь от тревожности даже иногда чего-нибудь принимаю на ночь, сейчас причины нет, т.е. если раньше он плохо спал, и я плохо спала, а сейчас я уже до сих пор я не могу у меня до сих чувство тревоги что может что-то, вот он сейчас заболел вот кашляет просто мне муж говорит ну что ты ходишь всю ночь, а я нем могу где-то шорох у меня видимо уже это выработалось сразу бегу

Как спит ваш ребенок, пробуждается?

Он сразу соскакивает у него нету такого понежиться полежать резко соскакивает и бегает, но как бы ежедневно он в одно и тоже время встает днем он уже не спит

Как вы оцениваете свой аппетит?

То совсем нет, то наоборот вот так вот стабильного нет чтоб то повышенное или пониженное, или иногда совсем ничего не ем или иногда нападает жор

Аппетит ребенка?

У ребенка проблемы с едой у него очень избирательность к еде в основном он есть, наверное, то что я приготовлю у него определенный суп только кушает он не не ест хлеб не ест овощи в сыром виде не ест мясо нам его кормить очень тяжело (это не связано с его болезнью?) *нет я думаю, что все-таки связано врачи связывают это с неврологией мы проходили обследование связывают именно что с головой проблемы как бы у него это непринятие продуктов*

Что для вас болезнь ребенка? Как вы относитесь к болезни ребенка?

Наверно поменялось сильно сильно , сначала для меня казалось это наказание наверное когда вот только объявили это когда ему 6 месяцев было когда это сказали ну первую неделю для меня это было страшно страшно прям вообще лечь и помереть, а потом я как бы начала этот вопрос изучать и со стороны медицины и со слов других мамочек поняла что с этим можно жить, а сейчас на данный момент я даже уже вижу плюсы если честно сказать вот что у меня был какой перерыв в жизни 7 лет я сидела дома много чего нового для себя открыла и в плане развития как бы увлечение появилось и в плане ребенка что уже со старшим ребенком я какие то моменты не замечала а здесь мы 24 часа всегда вместе были уже положительно могу сказать даже конечно я не могу сказать что хорошо что мой ребенок заболел но что мы научились с этим жить это 100 % (а супруг?) *супруг наверно 90% все таки и в каких то моментах ему именно тяжело видеть реакцию окружающих т.е. для него это тяжело как бы, я вижу что он его схватил бы и спрятал бы в этот момент, а так как бы в семье, в семье на 100%. Он ходит в сад все, ну вот именно в этих моментах, когда есть добрые дяденьки тетеньки, а что у вас с ребенком? вот я имею в виду в таких моментах, он не против мы выходим в парк, ходим там куда-то на карусели или качели, а вот именно когда начинается вот люди начинают обращать внимание ходить спрашивать, вот именно в этом плане*

Как относится сам ребенок к тому, что он другой, не как все?

У него нет такого понимания. Я общалась уже с мамами по этому поводу и как бы как дети реагируют у него еще нет, т.е. он спокойно подходит к детям и пытается им что-то сказать, раз плохо разговаривает он не может понять, что дети то с ним не общаются потому что не могут его понять т.е. они могут с ним конечно возьмут в игра, когда покатать мяч или побегать, а в ролевые игры они не могут его взять у него нету такого, что они говорят иди, не мешай

Как относитесь к врачам, медперсоналу? Как к ним относится ваш ребенок?

Настороженно, у него настороженность вот это есть я думаю что именно с детства раз назначали и брали очень часто кровь из вены, делали энцефалограмму это шапочку одевали хотя энцефалограмма не больно, но он только видит как бы врачей напряженность у него, но если к нему относятся доброжелательно там начинают с ним разговаривать у него очень быстро проходит т.е. такого нет что бы я затаскивала, он там кричит я его затаскиваю, такого нет, настороженное отношение, если с ним начинают доброжелательно в диалог с ним вступают все нормально.

Я врачей всех люблю. У меня диалог, я, во-первых, говорю, когда он у меня заболел я этот вопрос очень глубоко изучала читала и общалась на эту тему и, например, врач если что-то прописал и мне что-то не нравится дозировки там я всегда это выскажу и мы всегда это обсудим и я не афиширую что я медик, как мне говорят что-то тебе совсем не повезло, я говорю мне повезло с воспитателем, врачами, не знаю в этом плане не было проблем никогда. Я не встречалась с такими

Что для вас отношения с родными и близкими, какими они должны быть?

Иногда мне не хватает поддержки вот именно в тот момент, когда у нас заболел ребенок, потому что как бы началось вот именно вот как узнать саму суть что с ребенком, ну скажу им диагноз как бы именно в какой-то момент чисто по-человечески поддержали наверно не хватало какой-то поддержки, сейчас уже привыкла.

Каковы ваши отношения с родными и близкими? Каковы отношения вашего ребенка с родными и близкими?

Он общается в семье больше, бабушка далеко, близкие друзья он осторожно относится к ним, более-менее относится к детям моей сестры, они могут прийти в песочнице поковыряются, а с остальными даже не подходит и уйти в другую комнату, испуга нет и дружбы нет.

Какие варианты работы, обучения вы рассматриваете для своего ребенка? Как вы относитесь к работе, учебе своего ребенка?

Нынче идет в школу по программе ЗПР дети, а профессионального вообще не переживаю, знаю, что парень деятельный все равно рабочая специальность даже если на платной основе на счет будущего вообще не переживаю я оптимистично настроена

Работаете ли вы сами?

Год назад вышла

Есть ли у вас хобби?

Есть, но сейчас стараюсь больше с ним заниматься чем своим, хобби огород, курочек, кроликов держим, он все смотри со всеми общается, он работящий у нас ребенок, старший не такой был, а этот везде без него ничего делаться не должно

Каковы ваши отношения с окружающими?

Хорошие на четверку, повезло со всеми

Каковы отношения вашего ребенка с окружающими?

Что для вас одиночество?

Когда ребёнок у меня заболел в тот момент мне было одиноко, все думали, что не надо меня трогать, но как-то в тот момент я в вакууме оказалась

Каково ваше отношение к одиночеству?

Мне страшно

Каково отношение к одиночеству вашего ребенка?

Какое будущее вы видите для себя и вашего ребенка?

Позитивное

3 Эмоциональное состояние свое и ребенка

Как вы оцениваете свое эмоциональное состояние?

На плюс, сейчас лучше

Как вы оцениваете эмоциональное состояние своего ребенка?

Не могу так сказать, часто меняется не могу сказать.

Часто ли у ребенка бывают перепады настроения?

Быстро надулся быстро отошел

Что вызывает у ребенка положительные эмоции?

Ему надо чтобы вся семья была рядом

Что вызывает у ребенка отрицательные переживания?

Если мы куда-то из дома уезжаем, если все неизвестно его это напрягает

Как часто у вас меняется настроение?

У меня наоборот редко, но конкретно, муж поддерживает разговариваем обнимет

Что может Вас расстроить или огорчить?

Пустяковая ситуация может вывести просто накопилось, один раз в две недели, раз в месяц

Что вызывает у вас положительные эмоции?

Успехи ребенка и старшего, и младшего

Осознание своих переживаний

Что вы чувствовали, когда узнали о том, что ребенок будет инвалидом?

Что вы чувствуете сейчас?

Уверенность что все будет хорошо

Что помогло вам принять этот факт?

Я изучила этот вопрос и поддержка мужа, общаюсь с мамами

Верите ли вы, что у ребенка все может удачно сложиться? При каких условиях?

4 Какие проблемы материальные, физические, психологические (усталость, «Я»)

Наверно вынести все это, сначала принять, вывести ребенка в свет, психологические скорее всего, появилось много друзей, оглядываясь сделала для себя вывод положительный, никто не отворачивался чужие люди находятся помогают вера в людей появилась

Проблемы, связанные/возникающие с инвалидизацией

Что является лично для вас проблемой?

Какие проблемы, сложности у вас возникали в связи с инвалидностью ребенка?

5.Социализация (поведение/ проявления)

Общество (родственники, соседи)

Детский сад/ школа (сверстники, сотрудники/ специалисты)

Посещает ли ребенок д/с, школу?

Да, 1 год последний, в школу идем на домашний, но сидеть не хочу, угрозы для окружающих не представляет, ведет себя адекватно, договорись в школе приходить на основные уроки, на домашнее не согласились

Каковы отношения складываются со сверстниками и персоналом учреждений?

Социальные учреждения (больницы, центры реабилитации, магазины)

Как реагирует ребенок на социальные учреждения?

Не могу сказать, что он 100 % понимает, что переходит из садика в школу, в школу ходит спокойно. Пытались в реабилитационном центре проходить процедуры выдержали три дня и уехали с истерикой новая обстановка. Постоянно ходим к логопеду и психологу

Посещаете ли вы культурно-массовые мероприятия, одни либо с ребенком?

Он очень быстро устает кусочек высиживаем и уходим. Чем больше народа, тем быстрее устает.

Замечали ли вы как реагирует ребенок на окружающих людей (малознакомых, чужих)? (боится, насторожен, спокоен, радуется, безразлично, агрессивен)

Проявляет ли ребенок сам активность в общении с другими людьми?

Бывает сам подходит, берет за ручки больше к детям больше к младшему возрасту.

Кто больше привлекает внимание ребенка: взрослые или сверстники?

Говорит ли ребенок о желании общаться со сверстниками?

К племяннику привязан.

Как ведет себя ребенок в общении со сверстниками: активен, пассивен, отгорожен, агрессивен?

Он старается обратить на себя внимание, вызвать положительные эмоции, дети его воспринимают как маленького. Начал проявлять чувство юмора

Есть ли в семье еще дети, старше-младше? Как ребенок общается с ними? Нравится-не нравится? Вызывает ли общение с братьями (сестрами) у него эмоции (положительные-отрицательные)?

Старшего с самого раннего возраста приучили что Рома с проблемами и старший всегда за ним бдит на прогулке, может с ним сидеть, но чем-то с ним заниматься не может, если ему пособие дам, то может с ним позаниматься.

В какую деятельность включен ребенок? Нравится ли она ему?

С папой вовсю, с мамой поливать обязательно, может занятие найти, когда мама занята, но рядом с мамой

Выполняет ли что-либо по дому?

Может унести кружку в другую комнату, положить сахар в кружку, помешать. Пропылесосить без проблем.

Протокол № 5

Имеют 1 ребенка, мальчик 8 лет, редкое генетическое отклонение Синдром Прадера–Вилли, характеризуется как отсутствие контроля аппетита, в следствии чего ребенок имеет большой вес, малоподвижен, если выходят гулять, то только на коляске.

Мать имеет высшее экономическое образование, до рождения сына занимала высокий пост в крупной компании. Муж, биологический отец ребенка из семьи ушел, участия в жизни ребенка не принимает. С рождением сына, испытуемая продала квартиру, купила благоустроенный дом, что бы было где ребенку гулять. Все свои действия по облагораживанию дома и двора рассматривает в первую очередь удобство и безопасность для сына. До переезда загород встретила мужчину и вышла за него замуж.

Отец (отчим) в исследовании участвовать лично отказался, сославшись на большое количество работы. Ребенка принял, помогает во всем супруге по уходу и транспортировке ребенка, когда куда-либо выезжают.

Ребенок при встрече ведет себя активно, приглашает к совместной игре, улыбается, даже постороннему человеку.

1. Отношение к ребенку эмоциональное (привязанность, тревога…)

Как бы вы определили ваше отношение к ребенку?

Как родителя, как мамы? Как к здоровому как у любой мамы к своему ребенку, тревога, привязанность, надо свободу иной раз забываешь об этом

Ваш ребенок был желанным?

Да ждали

Можно ли сказать, что вы привязаны к ребенку больше чем другие мамы?

Наверное, да, раз нет самостоятельности, больше внимания уделяешь

Какие эмоции возникают у вас в процессе общения с ребенком?

Зависит от того чего он творил, стараюсь не наказывать потому что любое движение действие — это какое-то открытие, где-то ругаю, сопровождается похвалой или наоборот, вечером обнимашки, целовашки

Что в поведении ребенка может вызвать у вас отрицательные эмоции?

Оценка возможностей своего ребенка

Как вы оцениваете возможности своего ребенка?

Я надеюсь, что у нас возможно проявятся, по мере его возможности, ставим на ноги, велосипед дедушка организовал, но он ленивый не всегда стремится что-то делать, планшет ему интересен психиатр нам сказала, что у нас вообще никаких возможностей нету чуть ли не крест на нем поставила, ему какой-то стимул нужен

Какие дела получаются у вашего ребенка лучше всего?

Помогает постельное заправлять, особо не заставляю, в школе особых достижений нет, заниматься если есть желание, то все сделает, а если нет, то не будет ничего делать, ты мама делай, а я не хочу, надеюсь скоро встанем и к раковине подойдем, и он будет сам зубы чистить

Хвалите ли вы ребенка за успехи (если они есть)?

Помогаете ли вы своему ребенку в достижении каких-либо результатов?

2. Отношение к болезни (ТОБОЛ)

Что для вас самочувствие?

Физическое состояние, наверное, его мое, психологическое даже в какой-то степени

Как вы оцениваете свое самочувствие?

Сложно сказать про мое самочувствие от настроения все зависит, от каких-то физических болевых ощущений если голова болит, то ничего не хочется делать, Ромкино самочувствие под контролем, а мое…. Бывают дни, когда вообще какая-то слабость, когда

делать ничего не можешь. Зависит от каких внешних факторов мое самочувствие. Редко, но бывает, с родителями непонимание

Как вы оцениваете самочувствие ребенка?

Как вы спите, пробуждаетесь?

Нормально, нас собака будит

Как спит ваш ребенок, пробуждается?

Ромка спит нормально, днем спит часто стабильно. Он тяжеловато пробуждается. Если мы едем куда-то, то встает быстро.

Как вы оцениваете свой аппетит?

Аппетит, ой, я себя особо не ограничиваю, печеньки люблю покупать, когда надоедает легкое, хочется отравиться чем-то, питание стараюсь делать не жирное.

Аппетит ребенка?

У него аппетит не ограниченный, его надо ограничивать, ему количество небольшое стараюсь делать, любит зелень лук зеленый очень любит.

Что для вас болезнь ребенка?

Это стресс, как для меня, это ненормально я понимаю

Врожденный не понятно, невролог до сих пор не может поставить диагноз, нахождении при ИВЛ 1200 часов это много, при 800 часов ребёнок умирает, а у нас 1200 часов. Больше связано что он пролежал так долго, а пролежал методика щадящая, врачи ждали, когда он сам начнет дышать (делали эксперимент, когда начнет сам дышать) потом дали подышать гормонами, он задышал, мне его завернули и отдали, дышите гормонами. Все ингаляции все делала по расписанию в течение 6 месяцев галочки ставила, кормление по часам, ванночки, как медсестра в реанимации….

Как вы относитесь к болезни ребенка?

Как относится сам ребенок к тому, что он другой, не как все?

Он не совсем это осознает, потому что у него нет контакта с другими детьми, я боюсь туда и со школой чтобы дома занятия, мы в зоопарк ходили особо пальцем на нас не показывали, нет доступной среды где-то, надеюсь велосипед освоит поймет, что можно двигаться. Стараюсь ограничить общение дети злые.

Как относитесь к врачам, медперсоналу?

Хорошо, нам повезло у нас бабушка медперсонал, я понимаю их работу и стараюсь не жаловаться, если бы не было бы ее, то мы бы и не жили.

Как к ним относится ваш ребенок?

Когда он был маленький он им улыбался как маме, а потом начал понимать, орет при виде врачей.

Что для вас отношения с родными и близкими, какими они должны быть?

Я стараюсь наладить отношения с родителями хоть и бывают конфликты, понимаю, что близкие люди пытаюсь объединить их, надолго конфликты не затягиваются. Переживают за мои отношения с Олегом, долго уже живем вместе меня все устраивает, он поддерживает во всем. Придумывает приспособления для Ромки, в огороде помогает. В зоопарк все вместе ездили, нашел с Ромкой общий язык. Его родители приезжали к нам. Показать свою слабость не могу я это делаю и все.

Каковы ваши отношения с родными и близкими?

Каковы отношения вашего ребенка с родными и близкими?

Позитивные, всегда рад их видеть, мы долго не можем быть вместе, родители очень шумные, больше трех днем не выдерживаем. Отношения нормальные хорошие Ромка всегда рад дедушке бабушке. Хотелось бы больше внимания, чтобы пришли и сказали Ром пошли выйдем погуляем, вот такого внимания не хватает никогда такого не было. Гуляем всегда вместе без меня на улицу не выходят не знаю почему может коляска тяжелая без меня вообще никуда не выходят. Бывает с бабушкой капризничает, бабушке сложно объяснить,

что ему нужно делать чтобы было ему комфортно. Он вроде ее и любит и в то же время ненавидит странная любовь такая вот такие у них отношения, с дедом нормально.

Какие варианты работы, обучения вы рассматриваете для своего ребенка?

Нет, этого пока нет, обучение домашнее, но он не особо желает, первый год прозанимались, сентябрь вообще занятий не было, учителя не могли найти, учитель пришел обычный не подготовленный смешно ведь, он ее не очень любил. Я ей уже материал принесла цветной покажите ему картинки пусть покажет где мишка где зайка, где буква, где цифра сложно было с ней, то приду, то не приду, пыталась добиться плана обучения, где это, где то, ничего нет, принесли программу без часов она мне ни о чем не говорит. Просила дать ребенку домашнее задания она мне говорит я не знаю, что дать ему в итоге мы дождались вторую учительницу к концу февраля, вторая учительница давала нам домашние задания, но не хочет к нам ходить. Нам психиатр диагноз поставила Ф-71, а МПК просит, чтобы нам поставили Ф- 70 более легкий, так как программа 6,3 это ему подходит, 6,4 ему будет легко, а психиатр уперлась не хочет ставить Ф-70. Надо программу посложнее ему поставить. Рома с ней не нашел общего языка, написала, что он агрессивный, остальные удивляются что не может этого быть.

Как вы относитесь к работе, учебе своего ребенка?

Работаете ли вы сами?

Нет

Есть ли у вас хобби?

Огород или сад можно так сказать, со школы интересовалась цветами, занимаюсь постоянно строительством ремонтом определенного хобби нет в общем мастер на все руки. Люблю рисовать, дизайном заниматься.

Каковы ваши отношения с окружающими?

С соседями я стараюсь позитивно общаться, не конфликтовать, было конечно, как-то они встретили не очень вижу, что не поздороваются, отвернутся это их дело, а так стараюсь общаться. Как друзья я не очень хочу, друзей хочу постарше себя. Приезжает отца знакомы со своей женой, приезжали два раза, Ромка полюбил ее, я нашла общий язык я бы с такими людьми бы общалась. Ездили на горячий источник, голубые озера, Ромку пытаюсь везде возить. Есть девушка, с которой я общаюсь она взяла девочку под опеку, в общем она у меня учится. Была старостой в институте видимо одногруппники обижаются на меня что я их не собираю, сильно не афиширую что у меня ребенок инвалид.

Каковы отношения вашего ребенка с окружающими?

Что для вас одиночество? Каково ваше отношение к одиночеству?

Никак, не хочу. У меня был период, когда я одна с Ромкой оставалась, не хочу. Все равно человеку нужно общение

Каково отношение к одиночеству вашего ребенка?

Это сложно сказать, он может час посидеть один и то может сходить к телефону что-то написать в телефоне.

Какое будущее вы видите для себя и вашего ребенка?

Вы знаете, я пока живут сегодняшним днем, я не могу предугадать, раньше строила плана до его рождения, я могу надеяться на лучшее, говорит психолог надо представить Рому что он у тебя пошел, что он в школу пошел, а я не хочу, чтобы в школу шел. Хотя надо думать представлять, чтобы оно материализовать, но пока живу сегодняшним днем, пока планы на завтра.

3. Эмоциональное состояние свое и ребенка

Как вы оцениваете свое эмоциональное состояние?

Я эмоциональный человек, импульсивный, иногда могут терпеть терпеть терпеть, а потом тут все разлетится. Бывает эмоционально, когда все надоело.

Как вы оцениваете эмоциональное состояние своего ребенка?

Он такой же как я мне кажется, пока не разговаривает, но если не нравится он тоже так же, раз мы с ним вдвоем он копирует меня где-то.

Часто ли у ребенка бывают перепады настроения?

Ну тоже зависит, наверное, от ситуации, иной раз да

Что вызывает у ребенка положительные эмоции?

То, что ему нравиться на улицу выйти погулять, в зоопарк ходили, приятные люди, он так радуется, даже плачет, когда уходят, тетка приезжала, а когда уезжала плакал.

Что вызывает у ребенка отрицательные переживания?

Как часто у вас меняется настроение?

Что может Вас расстроить или огорчить?

Как-нибудь неприятность, с родителями, например, переживания, за здоровье их.

Что вызывает у вас положительные эмоции?

Ромкины какие-то достижения, что-то сказал, нарисовал, что-то получилось это очень положительные эмоции

Осознание своих переживаний

Что вы чувствовали, когда узнали о том, что ребенок будет инвалидом?

Это было ближе к двум года, когда дети в песочнице я вижу, что разница есть, ну был дискомфорт, что мы отстаем. Я считаю, что у него есть перспектива, из коляски мы вылезем, насчет речи не знаю, мне кажется не сильно глупее в каких-то вопросах своих сверстников. Для меня это какой-то этап, который надо пройти. Динамика есть, дом поменяли, тут у него особенно пошло.

Что вы чувствуете сейчас?

Что помогло вам принять этот факт?

Мне кажется для любой мамы ее ребенок, какой бы ребенок не был не думает на эту тему.

Верите ли вы, что у ребенка все может удачно сложиться? При каких условиях?

думаю, работу он все равно найдет.

4. Какие проблемы материальные, физические, психологические (усталость, «Я»)

Проблемы, связанные/возникающие с инвалидизацией

Что является лично для вас проблемой?

Только проблема доступной среды, лекарственная проблема, хотя предпочитаю народные средства, баня с травами, обливание холодной водой. Как-то в травматологию не могли заехать вот это для меня…. Нас осмотрели и заставляли идти одеваться в коридоре, я разругалась с ними…. Вот когда такие ситуации убила бы всех. Потом написала жалобу, что не могли заехать в травматологию, пандус есть, дверь забита гвоздем кошмар…думаю были бы проблемы по обследованию в поликлиниках, если бы не помощь бабушки.

Какие проблемы, сложности у вас возникали в связи с инвалидностью ребенка?

5. Социализация (поведение/ проявления)

Общество (родственники, соседи)

Детский сад/ школа (сверстники, сотрудники/ специалисты)

Посещает ли ребенок д/с, школу?

Детский сад нет, в школе домашнее обучение

Каковы отношения складываются со сверстниками и персоналом учреждений?

Социальные учреждения (больницы, центры реабилитации, магазины)

Как реагирует ребенок на социальные учреждения?

Посещаете ли вы культурно-массовые мероприятия, одни либо с ребенком?

Да, я стараюсь, мы в цирк ходили, первый раз ему не понравилось, в том году программа хорошая ему понравилось, хочу сводить его в кукольный театр, боюсь доступной

среды не будет в театре, ходили на карусели, в зоопарке раза 3-4 были, в те года на природу выезжали, к андреевскому озеру на пикники

Замечали ли вы как реагирует ребенок на окружающих людей (малознакомых, чужих)? (боится, насторожен, спокоен, радуется, безразлично, агрессивен)

Да он позитивно, мы в Тараскуле были он всем пока привет все одно, всем руки тянул, а сейчас не знаю может поменялся. В зоопарке были там, например, дают пакетики с едой кормить животных, люди проходят он говорит НЯМ НЯМ кормить животных ему говорят да, он ребенок открытый для всех, даже психиатру, но не получилось, она ему одно показывает, а он ей другое хотел показать. Он настроен открыто, если человек улыбается ему, он тоже ему отвечает.

Проявляет ли ребенок сам активность в общении с другими людьми?

Кто больше привлекает внимание ребенка: взрослые или сверстники?

А всегда по-разному, кто подойдет с тем и общается. Но дети не всегда его понимают, он им говорит, а те не понимают, что говорит. С маленькими детьми не очень, а вот постарше дети общение получше.

Говорит ли ребенок о желании общаться со сверстниками?

Нет, не говорит, может не осознает это

Как ведет себя ребенок в общении со сверстниками: активен, пассивен, отгорожен, агрессивен?

Есть ли в семье еще дети, старше-младше? Как ребенок общается с ними? Нравится-не нравится? Вызывает ли общение с братьями (сестрами) у него эмоции (положительные-отрицательные)?

Нет, но хотелось бы второго родить, пока не получится пока Ромка не встанет на ноги.

В какую деятельность включен ребенок? Нравится ли она ему?

Особо нет, мою пол как мне его заставить это делать, но он не против помогать

Выполняет ли что-либо по дому?

Постельное белье меняем, он мне помогает, пирожки с ним стряпали, в огороде помогал сажать семена.

Протокол № 6

Имеют 2–х детей, дочь 17 лет и сын 6 лет ранний детский аутизм. Проживают в частном доме.

Мать имеет высшее специальное образование архитектор, и среднее профессиональное педагог дошкольного образования. Производит впечатление очень энергичной и целеустремленной натуры. Четко знающей что нужно делать, как и ради чего.

Отец имеет высшее инженерное образование, работает по специальности (единственный из отцов участник). Производит впечатление очень спокойного, рассудительного человека, идущего к цели.

Ребенок при постороннем человеке ведет себя адекватно, попросил у мамы есть, сел поел, улыбнулся, прижался к маме, вышел из кухни.

1. Отношение к ребенку эмоциональное (привязанность, тревога…)

Как бы вы определили ваше отношение к ребенку?

Обычное отношение совершенно то есть любимый ребенок маленький долгожданный что к старшему что к младшему обычное отношение к любимому ребенку которого ценишь которого ждала других отношений нет, тревожная позиция была пока определение шло что с ним, тем более раз я зная этот возраста знаю норму видела что с ребёнком не то особенно после регресса вот это первое время ожидания вот тогда была тревога, основная тревога была сохраниться ли у него интеллект, то есть сможет ли он потом жить нормальной жизнью а где то в интернате это была единственная тревога она прошла наверное где то года в двум я поняла что у него есть память достаточно хорошая мышление нормальное тогда другая тревога была это откаты чисто по здоровью почему они из-за чего где до трех лет следующая тревога была заговорит он или нет потому что речь не появлялась он молчал абсолютно сейчас он говорит не желая общаться но он говорит я понимаю что можно развить эти тревоги ушли

Ваш ребенок был желанным?

Да

Можно ли сказать, что вы привязаны к ребенку больше чем другие мамы?

Нет я мама такая которая достаточно жесткая у меня старшая самостоятельная от и до и младший такой же то есть я к нему не привязана единственное что контроль он сильнее в силу обстоятельств в силу его психического развития то есть я его не считаю больным я над ним не трясусь закаливание и все максимальная работа идёт у меня даже не было истерик никогда по поводу того почему за что мне это этих мыслей вообще не было поэтому и к нему отношение какое то нормальное Он действительно выводит из себя мы открыли голосовое он начал орать он орет как кошка ошалелая в полный голос причем это и радость и протест и восторг

Какие эмоции возникают у вас в процессе общения с ребенком?

Чаще всего пограничные, с обычным ребенком радуешься и радуешься ты огорчаешься огорчаешься, это более смазанные это норма идет и норма а тут эмоции на каждую мелочь ерунду которая у обычного ребенка незаметно появилась и появилась здесь эмоции просто до восторга либо наоборот когда что-то не получается психуешь но ты вот можешь а ты почему то не хочешь пытаешься его понять но все равно иногда гневные такие выбросы бывают вот именно что ровного отношения к нему нет именно из-за того что ты либо ждешь получаешь добиваешься дорабатываешь и очень сильно радуешься по любому поводу

Что в поведении ребенка может вызвать у вас отрицательные эмоции?

Оценка возможностей своего ребенка

Как вы оцениваете возможности своего ребенка?

Может быть летаю конечно в розовых облаках, но я надеюсь на полную норму единственно что я пониманию что эта полная норма она придет где-то ближе к концу подросткового периода, когда пройдут все кризисы, когда пройдет становление личности тогда он сможет быть абсолютно нормальным человеком может быть он будет меньше общаться, но это норма для обычного человека может быть будет слишком общительным пока четко настроена на позитив других мыслей у меня нет

Какие дела получаются у вашего ребенка лучше всего?

У него такой физика-математический склад ума скорее всего будет смотрю на протяжении года воображение по нолям у него либо какая-то физика либо головоломки, пазлы любит очень любит животных ему это нравится из бытового он может себе положить еду выставляет тарелочку у него пошло подражательство ему интересно быть в семье и быть таким же как все остальные может сам одеться раздеться, может налить воды себе в тазик он наблюдатель визуал что в итоге получится пока не знаю привязанности как у других детей рисование лепка только через мотивацию обычные игры да любит

Хвалите ли вы ребенка за успехи (если они есть)?

Обязательно, он у меня один из немногих аутистов которые работают за мотивацию, мотивация — это похвала, вообще для них это высший пилотаж считается, мы, когда пришли на ИБИЕ два года назад он работал там за яблоки потом за витаминки работал так потому что педагоги были не знакомы он очень сложно подпускает к себе людей чужих особенно прикосновение дома занимаемся похвала была всегда речевая хвалю всегда хвалю за все

Помогаете ли вы своему ребенку в достижении каких-либо результатов?

Конечно это всегда происходит в четыре руки свои руками его руками помогаю все двумя руками небольшие подсказки

2. Отношение к болезни (ТОБОЛ)

Что для вас самочувствие?

Норма физического и психического моего состояния

Как вы оцениваете свое самочувствие?

Нормально

Как вы оцениваете самочувствие ребенка?

Ближе к норме, но еще не совсем психика отстает

Как вы спите, пробуждаетесь?

Нормальный, я сова

Как спит ваш ребенок, пробуждается?

Нормализовали, встает бодрячком

Как вы оцениваете свой аппетит?

Никаких

Аппетит ребенка?

Плохо так как любим два три продукта, но нам их нельзя у нас диета, постоянная корректировка идет по питанию, были периоды переедания, сейчас нормально

Что для вас болезнь ребенка?

Во-первых, я не считаю это болезнью, аутизм — это не болезнь, это невозможно определить и вылечить, считаю синдромом, я не считаю его больным или ненормальным, я считаю его странным

Как вы относитесь к болезни ребенка?

Как относится сам ребенок к тому, что он другой, не как все?

Он не понимает этого еще, он увидел людей, он счастлив

Как относитесь к врачам, медперсоналу?

Как к ним относится ваш ребенок?

Всегда боялся, видит врачей, когда только необходимо, пока его не трогают он сидит спокойно

Что для вас отношения с родными и близкими, какими они должны быть?

Уважение взаимопонимания компромиссы помощь внимание хорошее внимание нежное отношение забота

Каковы ваши отношения с родными и близкими?

Каковы отношения вашего ребенка с родными и близкими?

Он увидел маму папу Настю деда, он знает остальных что они свои, но он их не принимает, взаимодействует только с теми близкими, с которыми каждый день от кого зависит, бывают порывы нежности может подойти обнять. С Настей разошлись только из-за подросткового периода Насти, сейчас начинают взаимодействовать, играть.

Какие варианты работы, обучения вы рассматриваете для своего ребенка?

Про школу я не думаю, я живу ближайшим временем, нельзя с аутистом строить дальние планы, может сильно рубанут потом, я не знаю, что будет завтра, строю планы на ближайшие полгода не больше. В профессиональном плане я вот сейчас смотрю это будет либо химия, либо это будет физика все что связано с естественными науками. Сейчас уходим с августа в группу «Человек дождя» наш областной. У нас система в школе типа домашнего обучения, но ходить будем в школу, по основным предметам индивидуально, своя программа для аутистов будем смотреть как потянет.

Как вы относитесь к работе, учебе своего ребенка?

Работаете ли вы сами?

Нет конечно

Есть ли у вас хобби?

Огород, цветнички

Каковы ваши отношения с окружающими?

Нормальные отношения, я человек сильно общительный

Каковы отношения вашего ребенка с окружающими?

Ребенок их не замечает, в цирк на каждую программу ходим потому что там животные, нормальное отношение

Что для вас одиночество?

А когда ты никому не нужен, это как бы все вокруг рядом есть, но ты никому из них не нужен, когда ты не интерес как человек никому, с тобой не хотят общаться, к тебе отношение как будто тебя нет

Каково ваше отношение к одиночеству?

Сильно отрицательно, я человек общественный

Каково отношение к одиночеству вашего ребенка?

Ему комфортно одному, если у него какое-то занятие, раньше он эти занятия находил себе сам, сейчас он начал открываться начал нормально пытаться взаимодействовать и общаться он устает он уходит

Какое будущее вы видите для себя и вашего ребенка?

Пока я вижу рядом, будущее ненадолго, если рассчитывать так лет до 14-15 я конечно постараюсь отодвинут его от себя, но я не знаю насколько он будет общаться не знаю, насколько ему будет комфортно, как пойдет, я не могу предугадать, пока я ему нужна я буду с ним

3. Эмоциональное состояние свое и ребенка

Как вы оцениваете свое эмоциональное состояние?

Нормально, у меня эмоции всегда были мощные, я веселая, даже у Максима уже чувство юмора появилось

Как вы оцениваете эмоциональное состояние своего ребенка?

Часто ли у ребенка бывают перепады настроения?

У Максима бывает, но в пределах нормы, с хорошего настроения он переходит на плохое если у него что-то не получилось его заставляют делать, потом так же плавно с плохого настроения перейдет на хорошее, когда у него появляется комфортное занятия или он себя комфортно чувствует

Что вызывает у ребенка положительные эмоции?

Много чего мы начали есть конфеты, повышают ему настроение, ему нравятся поездки, смотреть в окно, когда едем, конкретные походы, едем в бассейн бегом собирается, положительные эмоции пошли очень рано, годам к трем появились положительные эмоции, цирк любит очень, он любит батуты

Что вызывает у ребенка отрицательные переживания?

Мы лентяи, нас нельзя заставлять работать, это сразу отрицание, занятия — это отрицание, одеваться не любим, вещи которые ему не нравятся вызывают у него негативизм

Как часто у вас меняется настроение?

Сейчас то уже нет, в детстве были, сейчас нет, есть цель в жизни, я же холерик

Что может Вас расстроить или огорчить?

Что вызывает у вас положительные эмоции?

Да у меня все вызывает положительные эмоции, даже негатив умудряюсь перевести в положительное

Осознание своих переживаний

Что вы чувствовали, когда узнали о том, что ребенок будет инвалидом?

У меня этот этап вообще ненормальный, во – первых из-за того, что произошел регресс на моих глазах, потом я сама ставила диагноз, я доказывала врачам что у нас возможно аутизм, не было принятия диагноза, у меня было навязывание этого диагноза врачам.

Что вы чувствуете сейчас?

Борьба не прекращается, я понимать начала что такое аутизм из чего он складывается, сейчас вообще спокойное состояния, потому что мы нашли основное и пошло развитие, все время в поисках, сейчас под успокоилась, я знаю, что нам конкретно надо. Нет какого-то осознания что у нас проблема какая-то, нет проблемы, есть постоянный анализ и постоянная работа над проблемой

Что помогло вам принять этот факт?

Верите ли вы, что у ребенка все может удачно сложиться? При каких условиях?

Верю абсолютно верю, без этого бы работы такой не было, лишь бы не было лишних травм, регрессов, все что может привести к какому-то срыву, пока ребенок не стабилен вот это вот пугает, пугает мощная травма, операция наркоз это пугает потому что это может подействовать на ту же память на мозг на какие-то процессы в мозгу которые у нас и так не стабилизированы только еще про страиваются пугает вот это, если от этого всего убережемся, то хотя бы лет до 8 -9 то потом можно выдохнуть

4. Какие проблемы материальные, физические, психологические (усталость, «Я»)

Проблемы, связанные/возникающие с инвалидизацией

Что является лично для вас проблемой?

Материальные однозначно, если мы хотим таких детей вытаскивать, то денег уходит очень много, здесь должна быть помощь семье от государства, государство в этом заинтересовано или он будет работать платить налоги станет ученым или будет всю жизнь висеть на шее у государства по инвалидности. Психические - они ведь есть и агрессивные, у нас кусался мы кусались в ответ, агрессия прошла. Проблема с врачами, поздно ставят диагноз, проблема в лечении. Папа у нас долго переживал, бабушки переживали, я их спокойствие поддерживаю рассказами о положительной динамике. Настя

принимала тяжело, она подросток, она эгоистка, она 11 лет была одна, сначала возилась с ним, а потом пошла ревность к нему. Проблемы в любой семье есть.

Какие проблемы, сложности у вас возникали в связи с инвалидностью ребенка?

5. Социализация (поведение/ проявления)

Общество (родственники, соседи)

Детский сад/ школа (сверстники, сотрудники/ специалисты)

Посещает ли ребенок д/с, школу?

Да, мы ходили, ходил нормально первый год адаптировался моментально, тут ему помогло он очень любит новое, ребенок изначально любопытный, это очень хорошо, он потом подстроил под себя воспитателя, они его жалели, я перевела в другую группу, стал заниматься , но потом поменялась воспитательница Максим подрос открылся и увидел людей и ему стало тяжело, когда в группе 30 человек Максим сидел в уголочке в группе, я не увидела смысла водить его в сад, потом мы съездили на дельфинотерапию, и он пробыв со мной 2 недели совсем перестал ходить в садик. У нас большая программа садик был чисто социализацией. После того как он открылся и увидел рядом с собой много людей и детей ему не просто шумы стали мешать, его дико бесили музыкальные занятия, не может слышать, когда фальшивят, любит классическую музыку. Лучше мы посидим дома сами позанимаемся, у нас много занятий. Сейчас нам нужно социализация вспомнила про группу «Человек дождя» мы туда переходим.

Каковы отношения складываются со сверстниками и персоналом учреждений?

Ему не интересно, он не общительный вообще никак

Социальные учреждения (больницы, центры реабилитации, магазины)

Как реагирует ребенок на социальные учреждения?

Спокойно, всегда с собой таскала, мы никогда не сидели дома

Посещаете ли вы культурно-массовые мероприятия, одни либо с ребенком?

Ходим в цирк, в театр, на карусели, толпу я стараюсь избегать из-за себя это меня уже перегружает, ему это не интересно мы не ходим, ходим на батуты нравится ему, мы можем зайти в кафе поесть не проблема, ходим туда где ему интересно.

Замечали ли вы как реагирует ребенок на окружающих людей (малознакомых, чужих)? (боится, насторожен, спокоен, радуется, безразлично, агрессивен)

На моего реагируют хорошо, он лапочка, он никак не реагирует. Объясняю людям с порога что у ребенка аутизм если возникают проблемы.

Проявляет ли ребенок сам активность в общении с другими людьми?

Нет однозначно нет ему люди не интересны

Кто больше привлекает внимание ребенка: взрослые или сверстники?

Говорит ли ребенок о желании общаться со сверстниками?

Нет он еще не дорос еще, знаю потом у них появляется взаимодействие

Как ведет себя ребенок в общении со сверстниками: активен, пассивен, отгорожен, агрессивен?

Есть ли в семье еще дети, старше-младше? Как ребенок общается с ними? Нравится-не нравится? Вызывает ли общение с братьями (сестрами) у него эмоции (положительные-отрицательные)?

Сестра старшая 17 лет. Она с ним может поиграть

В какую деятельность включен ребенок? Нравится ли она ему?

Поливаем цветы, пылесос он не любит, протирает пыль, убрать посуду, подать чистую посуду.

Выполняет ли что-либо по дому?

Протокол № 7

Отец имеет высшее инженерное образование, работает по специальности (единственный из отцов участник). Производит впечатление очень спокойного, рассудительного человека, идущего к цели.

1. Отношение к ребенку эмоциональное (привязанность, тревога…)

Как бы вы определили ваше отношение к ребенку?

Как отцовское родительское люблю его естественно забота занимаюсь с ним как получается если не на работе читаем играем бесимся балуемся как угодно собственно и все

Ваш ребенок был желанным?

Конечно не планировали, но тем не менее желанным получился

Можно ли сказать, что вы привязаны к ребенку больше чем другие мамы?

Ну я бы не сказал времени нет работаю

Какие эмоции возникают у вас в процессе общения с ребенком?

Самые разнообразные и радость любовь конечно к ребенку ну взаимопонимание, но редко бывает раз так получилось

Что в поведении ребенка может вызвать у вас отрицательные эмоции?

В игре, например, нет отдачи сложнее его чем-то занять собственно контакта игрового нету. Да скорее всего, что нет отдачи. Я бы с большим удовольствием позанимался с ним, но он быстро теряет интерес к чему–либо. Хотелось бы в процессе хотелось бы его чему-то обучать для этого все и затевается, но пока нет этого

Оценка возможностей своего ребенка

Как вы оцениваете возможности своего ребенка?

Потенциал у него конечно растет, но сейчас я бы оценил его на 3 годика

Какие дела получаются у вашего ребенка лучше всего?

Пазлы собирает

Хвалите ли вы ребенка за успехи (если они есть)?

Да конечно обязательно словесно молодец, обнимаю глажу по голове

Помогаете ли вы своему ребенку в достижении каких-либо результатов?

Да обязательно подсказываю или пальчиком показываю

2. Отношение к болезни (ТОБОЛ)

Что для вас самочувствие?

Прежде всего для меня состояние здоровья

Как вы оцениваете свое самочувствие?

Вполне трудоспособным

Как вы оцениваете самочувствие ребенка?

Я не специалист Он не совсем обычный ребенок можно так сказать, анатомически все в порядке, а вот мозговая деятельность немножко не на уровне вот так скажем

Как вы спите, пробуждаетесь?

Да в общем хорошо, нормально я привык рано вставать бывает усталость выпиваю чашку кофе не каждый день все зависит от нагрузки

Как спит ваш ребенок, пробуждается?

Тоже по-разному бывает спит отлично, а бывает просыпается не могу сказать, что отлично спит, но бывает что-то тревожит его или что-то приснилось он же не может объяснить сам почему он проснулся

Как вы оцениваете свой аппетит?

Хороший все стабильно

Аппетит ребенка?

Что для вас болезнь ребенка?

Ну не знаю хуже всего, когда он простужен, когда у него температура жалко его ну не знаю для нас болезнь повседневное состояние какие-то критерии не знаю сложно мне назвать вид плохой болезненный конечно мне его жалко желание помочь облегчить все дело

Как вы относитесь к болезни ребенка?

Как относится сам ребенок к тому, что он другой, не как все?

Не знаю мне кажется ему все равно на данном этапе

Как относитесь к врачам, медперсоналу?

Я не большой любитель, но на работе ежегодная диспансеризация как насилие над собой, с ребе если надо конечно схожу на уколы с ним ходили это для меня это совсем мука была жалко его

Как к ним относится ваш ребенок?

Что для вас отношения с родными и близкими, какими они должны быть?

Да не знаю какая-то привязанность взаимная доброта в семье совместные обеды ужины, например, совместное время проведение помощь в чем-то взаимопомощь обязательно родители детям брат сестре как-то так с братом созваниваемся он в другом городе живет

Каковы ваши отношения с родными и близкими?

Хотелось бы побольше, но не всегда получается я не считаю, что очень близкие с родителями и братом отношения, но мне кажется, что живем в разных городах, а так бы помогал чем мог

Каковы отношения вашего ребенка с родными и близкими?

Сложно опять сказать конечно его любят, когда привозим нормальные отношения жалость проскакивает спрашивают помочь чем то

Какие варианты работы, обучения вы рассматриваете для своего ребенка?

На будущее? да нет сейчас сложно сказать с чем ему было бы интересно пока не знаю был бы здоровым в плавание бы отдал пока не знаю

Как вы относитесь к работе, учебе своего ребенка?

Работаете ли вы сами?

Да

Есть ли у вас хобби?

Да нет

Каковы ваши отношения с окружающими?

Много с кем общаюсь с людьми выстраиваю конструктивные отношения

Каковы отношения вашего ребенка с окружающими?

Сложно опять сказать по большому счету с кем он мало общается он их даже не замечает может пройти и столкнуть человека с дороги сейчас стали привлекать его волшебный батут там ребятишек много как бы он может с интересом посматривает, а пока сложновато общаться ему

Что для вас одиночество?

Сложно сказать себя не могу одиноким представить ну не знаю отсутствие друзей родных, то есть те, с которыми постоянный контакт кому ты нужен те, кто тебе нужен

Каково ваше отношение к одиночеству?

Плохо конечно сложно сказать со мной такого не приключалось иногда хочется побыть одиноким, но это очень редко случается раз в месяц

Каково отношение к одиночеству вашего ребенка?

Не знаю мне кажется раньше ему было хорошо, когда ему было годика 2-3 а сейчас не знаю для него мне сложно сформулировать бывает в комнату убегает чем то там занимается мне кажется он не понимает

Какое будущее вы видите для себя и вашего ребенка?

Хотелось бы замечательное чтобы будущее получилось самое главное, чтобы он себе место в обществе нашел семья будет замечательно будет хорошая работа ну какой-то социальный статус, определенный высокий ну пусть не высокий, но главное, чтобы он себя комфортно чувствовал вот и все хотелось бы в первую очередь научился бы общаться с людьми

3. Эмоциональное состояние свое и ребенка

Как вы оцениваете свое эмоциональное состояние?

Да я вообще то спокойный человек практически всегда меня очень сложно вывести из себя у Максима получается мне его хочется успокоить, а он не успокаивается как бы найти чем его успокоить

Как вы оцениваете эмоциональное состояние своего ребенка?

Да в общем то он веселый такой человечек часто с улыбочкой встает это радует

Часто ли у ребенка бывают перепады настроения?

На погоду реагирует дня два перепады могут быть, а потом месяц не быть

Что вызывает у ребенка положительные эмоции?

Когда придуриваемся пощекотать его

Что вызывает у ребенка отрицательные переживания?

Когда у него что-то отбирают отвлекли от чего-то и посещение больниц какое-то новое место чутко реагирует настораживается

Как часто у вас меняется настроение?

Нет крайне редко

Что может Вас расстроить или огорчить?

Неприятности на работе дома редко

Что вызывает у вас положительные эмоции?

В семье конечно дети успехи делают у родни какие-то новости по работе, например, увеличение материального положения встреча с друзьями

Осознание своих переживаний

Что вы чувствовали, когда узнали о том, что ребенок будет инвалидом?

Конечно была какая-то грусть неприятно было слышать принял достаточно спокойно будем работать шока не было это проблемы и для нас, и для него

Что вы чувствуете сейчас?

Понимание улучшилось с тем временем, когда узнали диагноз не знаю думаю, что все будет нормально пока справляемся чувствую, что он перспективный малыш мы с Таней оба верим, что он у нас к школе выплывет

Что помогло вам принять этот факт?

Сложно сказать семья конечно надо вместе решать проблему

Верите ли вы, что у ребенка все может удачно сложиться? При каких условиях?

4. Какие проблемы материальные, физические, психологические (усталость, «Я»)

Проблемы, связанные/возникающие с инвалидизацией

Что является лично для вас проблемой?

Сложно сказать мне Таню жалко раз я на работе возить его в несколько мест надо

Какие проблемы, сложности у вас возникали в связи с инвалидностью ребенка?

Материально да с папой проблема произошла два года назад чаше ездил пришлось на полмесяца уехать конечно материально и в тоже время у самого большие расходы пока Тане инвалидность не дали я вообще один работал нас 5 человек как-то еще выкручивались в основном материальные

5. Социализация (поведение/ проявления)

Общество (родственники, соседи)

Детский сад/ школа (сверстники, сотрудники/ специалисты)

Посещает ли ребенок д/с, школу?

Детский сад посещал периодически он не спит только на первую половину

Сейчас с августа в специализированную группу пойдем, а про школу я пока не задумываюсь вообще

Каковы отношения складываются со сверстниками и персоналом учреждений?

Да в общем даже отношениями трудно назвать в лучшем случае вот на новый год на утреннике у него получилось в хороводе походить, а раз не может общаться он другим ребятишкам не интересен как с ним играть, ребятишки пытались с ним поиграть, но сложно

Социальные учреждения (больницы, центры реабилитации, магазины)

Как реагирует ребенок на социальные учреждения?

Без энтузиазма пару раз была положительная эмоция

Посещаете ли вы культурно-массовые мероприятия, одни либо с ребенком?

С Максимом нет, с дочерью были в театре года 1,5, а с Таней вообще никуда не выбирались давным-давно хотелось бы, но не получается, Максима не с кем оставить

Замечали ли вы как реагирует ребенок на окружающих людей (малознакомых, чужих)? (боится, насторожен, спокоен, радуется, безразлично, агрессивен)

По его настроению он не замечает для него больше важны предметы, животные, машинку, а на людей не реагирует, посторонние люди не понимают, что ребенок особенный и считают, что он не воспитанный приходится объяснять им.

Проявляет ли ребенок сам активность в общении с другими людьми?

Скорее нет

Кто больше привлекает внимание ребенка: взрослые или сверстники?

Говорит ли ребенок о желании общаться со сверстниками?

Не знаю пока нет

Как ведет себя ребенок в общении со сверстниками: активен, пассивен, отгорожен, агрессивен?

В группе не наблюдал

Есть ли в семье еще дети, старше-младше? Как ребенок общается с ними? Нравится-не нравится? Вызывает ли общение с братьями (сестрами) у него эмоции (положительные-отрицательные)?

Старшая дочь, она к нему относится как старшая сестра, не играет большая разница в возрасте. Сложно сказать он пытается с ней играть хихикает даже если она его ругает, привлекает к себе внимание

В какую деятельность включен ребенок? Нравится ли она ему? Выполняет ли что-либо по дому?

Не в какую, может тарелку себе достать принести, пока не вижу смысла его привлекать с собой, пока немножко не готов заниматься