

УДК 159.9

Психологические проблемы семьи ребенка с тяжелыми психофизическими нарушениями

Цапина Светлана Юрьевна

Аспирант,
Московский государственный психолого-педагогический университет,
127051, Российская Федерация, Москва, ул. Сретенка, 29;
e-mail: tcapina@bk.ru

Аннотация

В проведенном исследовании изучалась зависимость семейной структуры и психологического состояния родителей от психофизического состояния ребенка. Использованы: методика психолого-педагогического обследования детей Е.А.Стребелевой; «Шкала депрессии» А. Бека; тест «Смыслжизненные ориентации» Д.А. Леонтьева; методика «Незаконченные предложения»; авторская методика «Возможности ребенка». Исследовано 76 семей. В целевую группу вошли 39 детей с тяжелыми психофизическими нарушениями в возрасте 2-7 лет и 46 взрослых членов семей; в контрольную группу – 37 взрослых, воспитывающих здоровых детей 2-7 лет. Выявлена проблематика, типичная для родителей ребенка с тяжелыми психофизическими нарушениями: трудности с принятием состояния ребенка, искажение представлений о будущем и смысложизненных ориентаций. Типичными психологическими проблемами данного типа семей также являются: угнетенное эмоциональное состояние родителей, чрезмерная фиксация на проблемах ребенка, дисгармония семейных отношений, снижение стремления матерей к личностному росту. Отмечается низкая активность родителей в поиске ресурсов. В ходе исследования определены типы переживания жизненной ситуации, конкретизированы соответствующие выявленным типам направления психологического сопровождения. Конкретизированы задачи психологической помощи, разработаны методы психокоррекционного вмешательства. Установлена эффективность разработанных методов психологического сопровождения.

Для цитирования в научных исследованиях

Цапина С.Ю. Психологические проблемы семьи ребенка с тяжелыми психофизическими нарушениями // Психология. Историко-критические обзоры и современные исследования. 2018. Т. 7. № 5А. С. 99-106.

Ключевые слова

Ребенок с психофизической патологией, ДЦП, тяжелая умственная отсталость, психологические проблемы семьи, депрессия, психологическая помощь.

Введение

Одной из важнейших задач современного общества признано укрепление института семьи. Согласно системной семейной теории, изменения, связанные с одним из членов семьи, отражаются на каждом члене семьи и на семье в целом [Эйдемиллер, Юстицкис, 2008]. В частности, несомненно влияние нарушений развития ребенка на всю его семью и на отдельных ее членов.

Современные исследования состояния здоровья детского населения говорят о неуклонном росте числа детей, имеющих различные нарушения развития. Рождение аномального ребенка является мощным психотравмирующим фактором, что подтверждается многими исследованиями: показано, что узнавание диагноза вызывает у родителей шок и личностную дезинтеграцию, психоэмоциональное состояние родителей резко ухудшается. Рождение ребенка с нарушениями создает в семье трудную жизненную ситуацию, которая действует на семью на всех уровнях и с высокой вероятностью определяет потребность семьи в психологической помощи [Сагдуллаев, 2007; Эйдемиллер, Юстицкис, 2008]. Часто семья дезадаптируется: по данным В.В. Ткачевой, в 32 % случаев после рождения больного ребенка браки распадаются [Левченко, Ткачева, 2008]. Не только отношения между супругами, но и отношения между родителями и детьми принимают деформированный характер: современные исследования, посвященные взаимодействию в диаде мать-ребенок, говорят об отличии детско-родительских отношений от нормальных в семьях, воспитывающих детей с нарушениями здоровья, уже на этапе новорожденности и младенчества [Мухамедрахимов, 2003]. Часто у родителей формируется сверхценное отношение к тяжело больному ребенку: смысл существования сводится к опеке над ребенком, в чем родители видят оправдание и объяснение нереализованных жизненных целей [Буянов, 1988].

Особенно трудной является жизненная ситуация семьи ребенка с тяжелыми психофизическими нарушениями, то есть с совокупностью физической и психической патологии, обусловленной грубыми органическими поражениями. Состояние здоровья такого ребенка характеризуется выраженностью и стойкостью нарушений, заболевания часто носят прогрессивный характер [Лильин, Доскин, 2011]. Такой ребенок полностью зависит от посторонней помощи, нуждается в постоянном уходе и обслуживании на протяжении всей жизни [Басилова, 2007; Забрамная, Исаева, 2012; Маллер, Цикото, 2003]. Родители вынуждены совмещать обязанности по уходу и по материальному обеспечению семьи, а в случае, когда уход за ребенком является особо ресурсоемким, ухаживающий взрослый вынужден полностью прервать ранее осуществлявшуюся профессиональную и социальную самореализацию. Специфика семейной ситуации во многом определяется ограничением потенциала психического развития ребенка, обусловленным грубой патологией центральной нервной системы. Значительные ограничения жизнедеятельности ребенка определяют отсутствие сколько-нибудь значимых перспектив для реабилитации. У ребенка нет перспективы в будущем стать самостоятельной, автономной от внешней помощи личностью, что деформирует временную перспективу всей семьи. Обычные задачи, решение которых обеспечивает успешное развитие ребенка, теряют для такой семьи свою актуальность. Однако это не значит, что нет возможности улучшить качество жизни как ребенка, так и всех членов семьи.

Анализ отдельных проблем и вопросы адаптации семьи ребенка с нарушениями в той или иной степени были затронуты во многих исследованиях [Левченко, Ткачева, 2008; Мастюкова, Московкина, 2003; Сагдуллаев, 2007; Стребелева, Мишина, 2016]. На основании проведенных исследований разработаны некоторые модели комплексного сопровождения семьи. Однако на

сегодняшний день вопросы адаптации семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми психофизическими нарушениями, все еще недостаточно изучены. В современной практике работы специалистов с семьей преобладает коррекционно-педагогическая составляющая. Хотя она и очень важна, но, в силу тяжести состояния ребенка, зачастую побуждает родителей к недостижимым целям, что не способствует принятию ими состояния ребенка. Потребность родителей в реализации их воспитательской функции фрустрируется, их собственные психологические проблемы остаются нерешенными. Четкая методология психологической и психотерапевтической помощи семье ребенка с тяжелыми психофизическими нарушениями, ориентированной как на ребенка, так и на остальных членов семьи, в настоящее время отсутствует. В связи с этим нами под руководством А.Л. Венгера было предпринято исследование психологических проблем такой семьи. В исследовании были поставлены следующие задачи:

Выявить и систематизировать психологические проблемы семьи ребенка с тяжелыми психофизическими нарушениями, определить варианты переживания родителями жизненной ситуации.

Определить направления психологической помощи семье ребенка с тяжелыми психофизическими нарушениями, соответствующие выявленным психологическим проблемам.

Разработать психокоррекционные методы и экспериментально проверить их эффективность.

Организация и ход исследования

Площадкой для проведения исследования стал Евпаторийский детский клинический санаторий (Крым), в который приезжают на лечение дети с детским церебральным параличом из различных регионов. Включение семьи в исследование осуществлялось на основании анализа медицинской документации (решение принимали совместно психолог и лечащий врач). Критерием отбора являлись тяжелые формы ДЦП в сочетании с тяжелой или глубокой степенью умственной отсталости (диагнозы детей получены из медицинской документации – санаторно-курортных карт детей), возраст детей 2–7 лет.

В исследовании приняли участие 76 семей: группу исследования составили 39 семей детей с тяжелыми психофизическими нарушениями (39 детей, 36 матерей, 3 бабушки, 7 отцов), контрольную группу – 37 семей здоровых детей (30 матерей, 7 отцов). Всего в исследовании приняли участие 122 человека: 39 детей с психофизическими нарушениями и 83 взрослых.

Исследование включало:

Констатирующую часть: обследование ребенка и родителей с помощью пакета методик, в том числе авторской методики оценки соответствия представлений родителей о возможностях ребенка его реальным возможностям.

Психокоррекционное вмешательство, соответствующее результатам обследования, и наблюдения в процессе психокоррекционной работы.

Контрольное обследование по завершении психокоррекционного вмешательства.

Для обработки данных использовались качественный анализ и статистическая обработка данных с помощью программ Microsoft Excel и SPSS.

Для психолого-педагогического обследования детей использовалась методика Е.А. Стребелевой [Стребелева, Мишина, 2016]. Для обследования взрослых были использованы: адаптированный вариант теста «Шкала депрессии» (BDI) А. Бека [Бек и др., 2003], тест «Смыслжизненные ориентации» [Леонтьев, 2006], модифицированный вариант проективной

методики «Незаконченные предложения» [Шипицына, 2005], авторская методика «Возможности ребенка», а также специально составленная анкета социального опроса.

Результаты констатирующей части исследования

Сопоставление данных психолого-педагогического обследования ребенка с ответами родителей на вопросы авторского опросника «Возможности ребенка» показало, что у 36 из 46 респондентов группы исследования (78,3%) имелись существенные трудности в принятии состояния ребенка. У 20 человек (43,5%) оно было сформировано частично, у 16 человек (34,8%) выявлено активное отрицание проблем со здоровьем ребенка. Значительная переоценка возможностей ребенка фрустрировала ожидания родителей, вызывая у них невротизацию, агрессию и т.д. Ребенку она грозила чрезмерными физическими и психологическими нагрузками, не соответствующими его возможностям.

Опросник «Шкала депрессии» выявил у 34 из 46 (73,9%) респондентов группы исследования депрессивную симптоматику той или иной степени выраженности. С наибольшей частотой и интенсивностью отмечались такие симптомы, как раздражительность, ожидание наказания, снижение сексуального влечения, пессимизм и слезливость. У родителей, отрицающих проблемы с состоянием здоровья ребенка, выявлены наиболее высокие показатели депрессивной симптоматики (среднее значение по шкале депрессии у них составило 21,3 балла, что соответствует депрессии средней тяжести; по группе в целом – 15,8; соответствует умеренной депрессии). Наиболее часто выявлялась депрессивная симптоматика у матерей: в 83,3% случаев (30 матерей, из них у 12 – субдепрессия, у 18 – более выраженная депрессивная симптоматика, вплоть до тяжелой). В группе контроля признаки депрессии проявлялись значительно реже – у 17 родителей из 37 (45,9%). При этом они встречались примерно с одинаковой частотой и у женщин, и у мужчин (у 14 из 30 матерей – 46,7% и у 3 из 7 отцов – 42,9%). Различия между группами оказались значимы при $p \leq 0,01$ (здесь и далее статистическая значимость различий проверялась с помощью углового преобразования ф Фишера).

По результатам методики «Незаконченные предложения» определялась специфика психологических проблем семьи: состояние здоровья ребенка вызывало страх, переживание горя у 50% респондентов группы исследования (23 человека из 46); установки на недостижимые цели (например, полное излечение ребенка) были выявлены также у 50% респондентов. У большинства респондентов выявлены значительные трудности с построением временной перспективы: будущее представлялось неопределенным 17 респондентам (37%), у 5 человек (10,9%) с будущим связывались негативные переживания, у 19 человек (41,3%) представления о будущем имели тенденцию к прожектерству («Моя семья будет самой счастливой от того, что мой сын выздоровеет»). По совокупности ответов в группе «Семейные отношения» устойчивую семейную поддержку удалось выявить лишь у четверти респондентов (12 человек – 26,1%); высказывания 20 человек (43,5%) прямо указывали на деформированные семейные отношения («...ждут, что я сломаюсь когда-нибудь» и т.п.).

С помощью методики «Смысложизненные ориентации» были обследованы 40 респондентов из группы исследования (33 матери, 7 отцов) и 37 респондентов из контрольной группы (30 матерей, 7 отцов). Результаты оценивались в соответствии с нормативными значениями (по данным Д.А. Леонтьева [2006]).

В группе исследования низкие значения встречались чаще всего по субшкалам «Процесс жизни» – 20 человек (50%) и «Локус контроля жизни» – 19 человек (47,5%). Низкий итоговый

показатель «Осмысленность жизни» выявился у 16 человек (40 %). Эти показатели в контрольной группе составили, соответственно: 2 человека (5,4 %); 4 человека (10,8 %); 1 человек (2,7 %). По всем пяти субшкалам и по общему показателю «осмысленность жизни» различия между группами значимы при $p \leq 0,01$.

Учитывая степень принятия состояния ребенка (сформировано/частично сформировано/не сформировано) и уровень осмысленности жизни (соответствует нормативным значениям/ниже нормативных значений), можно было выделить 6 вариантов, определяющих характер переживания родителями жизненной ситуации. Однако в исследовании нам не встретилось сочетание сформированного принятия состояния ребенка со сниженным уровнем осмысленности жизни. Таким образом, выявилось 5 типов родителей:

1 тип. Принятие состояния ребенка сформировано; показатели осмысленности жизни соответствуют нормативным значениям.

Несмотря на то, что это сочетание является благоприятным по обоим параметрам, родители и в этом случае часто сталкиваются с проблемой построения приемлемой картины будущего. В качестве основных задач психологической помощи семье в этом случае нами были выделены следующие: помочь родителям осознать возможность обеспечить ребенку эмоциональный комфорт; повышение уверенности родителей в собственных силах, способности влиять на проживаемое настоящее и планируемое будущее.

2 тип. Принятие состояния ребенка частично сформировано; показатели осмысленности жизни соответствуют нормативным значениям.

В качестве основной психологической проблемы выступает несоответствие жизненных целей возможностям ребенка. Задачами психологической помощи становятся побуждение родителей к эмпатии по отношению к ребенку, формирование новых смыслообразующих целей, соответствующих его возможностям.

3 тип. Принятие состояния ребенка частично сформировано; низкие показатели осмысленности жизни.

Основную психологическую проблему в этом случае составляет отсутствие целей, определяющих жизненный смысл. Задача психологической помощи – поиск новых жизненных смыслов, тесно связанных с принятием состояния ребенка.

4 тип. Принятие состояния ребенка не сформировано; показатели осмысленности жизни соответствуют нормативным значениям.

Основная психологическая проблема состоит в том, что жизненной целью родителей часто становится стремление к достижению ребенком нормативного уровня развития. Задачи психологической помощи – формирование принятия состояния ребенка, обучение адекватному взаимодействию с ним.

5 тип. Принятие состояния ребенка не сформировано; низкие показатели осмысленности жизни.

Как по характеру психологических проблем семьи, так и по задачам психологической помощи это сочетание, по нашим данным, не имеет принципиальных отличий от типа 3. Различие не в качественном характере проблем, а лишь в степени их выраженности и, соответственно, в объеме необходимой психологической помощи.

Психокоррекционный и контрольный этапы исследования

Психокоррекционное вмешательство осуществлялось в соответствии с выделенными направлениями и проводилось в очной и дистанционной форме. Очный этап осуществлялся во

время пребывания семьи в санатории. Продолжительность дистанционного этапа зависела от степени выраженности психологических проблем (до 1 года с постепенно убывающей частотой встреч от 4 до 1 в месяц). В коррекционной работе использовались неформальные техники и приемы, уменьшающие риск причинения вреда клиенту (формы общения, приближенные к нетерапевтическим; арт-терапевтические методы – рисуночные методики, проективные метафорические карты, игры с использованием элементов народного фольклора), релаксационные техники, психолого-педагогическое обучение.

По завершении коррекционного этапа было проведено повторное обследование с помощью методик «Смысложизненные ориентации» и «Шкала депрессии». Результаты повторного обследования показали, что выбранная стратегия психологической помощи в целом была успешной: низкие показатели осмысленности жизни были выявлены только у 11% (40% при первичном обследовании; различия статистически значимы при $p \leq 0,01$). Среднее значение по «Шкале депрессии» изменилось с 15,8, что соответствует умеренной депрессии, до 11,3, что соответствует субдепрессии. При анализе отдельных случаев было отмечено, что улучшение более явно выражено у тех респондентов, чьи показатели были наиболее низкими при первичном обследовании. На положительную динамику указывали и качественные изменения, о которых сообщали респонденты (улучшение семейных отношений, появление жизненных планов, успешный поиск вариантов самореализации).

Заключение

Проведенное исследование показало, что психологическая помощь нужна каждой семье, которая воспитывает ребенка с тяжелыми психофизическими нарушениями, даже если у семьи не сформирован запрос на такую помощь. Ведущим направлением психологической помощи семье, воспитывающей ребенка с тяжелыми психофизическими нарушениями, является помощь в принятии состояния ребенка. Дополнительными направлениями являются: преодоление чрезмерной фиксации на проблемах ребенка, формирование временной перспективы, побуждение матерей к самореализации, нормализация эмоционального состояния родителей.

Варианты переживания родителями жизненной ситуации могут быть установлены по соотношению степени принятия ситуации и степени осмысленности жизни, чем и определяются ключевые задачи психологической помощи данной семье. Наиболее эффективен комплексный подход, предполагающий взаимодействие психологической и медицинской помощи. В психологическом сопровождении семьи использовать как беседы, так и другие методы – в частности, арт-терапевтические и релаксационные.

Библиография

1. Басилова Т.А. Воспитание в семье ребенка раннего возраста со сложным или множественным нарушением // Психология семьи и больной ребенок. СПб.: Речь, 2007. С. 64-74.
2. Бек А. и др. Когнитивная терапия депрессии. СПб.: Питер, 2003. 304 с.
3. Буянов М.И. Ребенок из неблагополучной семьи. Записки детского психиатра. М.: Просвещение, 1988. 208 с.
4. Забрамная С.Д., Исаева Т.Н. Знаете ли Вы нас? Методические рекомендации для изучения детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью. М., 2012. 120 с.
5. Левченко И.Ю., Ткачева В.В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии. М.: Просвещение, 2008. 240 с.
6. Леонтьев Д.А. Тест смысложизненных ориентаций. М.: Смысл, 2006. 22 с.
7. Лильин Е.Т., Доскин В.А. Детская реабилитология. М.: Литтерра, 2011. 640 с.

8. Маллер А.Р., Цикото Г.В. Воспитание и обучение детей с тяжелой интеллектуальной недостаточностью. М.: Academia, 2003. 208 с.
9. Мاستюкова Е.М., Московкина А.Г. Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии. М.: Владос, 2003. 408 с.
10. Мухамедрахимов Р.Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие. М.: Речь. 2003. 288 с.
11. Сагдуллаев А.А. О проблемах отношений в семьях, имеющих детей с отклонениями в развитии // Психология семьи и больной ребенок. СПб.: Речь, 2007. С. 43-50.
12. Стребелева Е.А., Мишина Г.А. Психолого-педагогическая диагностика нарушений развития детей раннего и дошкольного возраста. М.: Мозаика-Синтез, 2016. 200 с.
13. Шипицына Л.М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта. СПб.: Речь, 2005. 477 с.
14. Эйдемиллер Э.Г., Юстицкис В.В. Психология и психотерапия семьи. СПб.: Питер, 2008. 672 с.

Psychological problems of the family of a child with severe psychophysical disorders

Svetlana Yu. Tsapina

Postgraduate,
Moscow State Psychological and Pedagogical University,
127051, 29, Sretenka st., Moscow, Russian Federation;
e-mail: tcapina@bk.ru

Abstract

The article presents a study of family problems caused by the severe psychophysical pathology. Severe mental and developmental disorders of the child influence on his/her entire family. The objective of this study was to identify the psychological characteristics of parents, and develop methods of psychological assistance to them. The study involved 39 families with children aged 2–7 years with cerebral palsy of high severity, combined with severe mental retardation (39 children and 46 adult family members). The control group included 37 families with healthy children (37 children and 37 parents). Evaluation was carried out using E.A. Strebeleva device for assessing a child, Depression scale by A. Beck, Purpose in Life Test by D.A. Leont'ev, Unfinished sentences method, author's technique "Child's Skills". The problems typical for the parents of a child with severe psychophysical disorders revealed as follows: distorting the life meaning orientations and ideas about the future, reducing the desire for self-realization, depressive symptoms. In accordance with these findings, a psychological assistance program was developed. Parents were assisted in acceptance the current situation, in developing the strategies of coping with the identified psychological problems. Art therapy, games, relaxation, narrative techniques were used. After psychological intervention, the same diagnostic methods were repeated. They showed that the emotional state of both the child and the parents was significantly improved. Parents' awareness of life goals increased.

For citation

Tsapina S.Yu. (2018) Psikhologicheskie problemy sem'i rebenka s tyazhelymi psikhofizicheskimi narusheniyami [Psychological problems of the family of a child with severe psychophysical disorders]. *Psikhologiya. Istoriko-kriticheskie obzory i sovremennye issledovaniya* [Psychology. Historical-critical Reviews and Current Researches], 7 (5A), pp. 99-106.

Keywords

A child with a psychophysical pathology, cerebral palsy, severe mental retardation, psychological problems of the family, depression, psychological assistance.

References

1. Basilova T.A. (2007) *Vospitanie v sem'e rebenka rannego vozrasta so slozhnym ili mnozhestvennym narusheniem* [Education in the family of a young child with a complex or multiple disorder]. *Psikhologiya sem'i i bol'noi rebenok* [Family psychology and a sick child]. St. Petersburg: Rech' Publ.
2. Beck A. et al. (2003) *Kognitivnaya terapiya depressii* [Cognitive Therapy of Depression]. St. Petersburg: Piter Publ.
3. Buyanov M.I. (1988) *Rebenok iz neblagopoluchnoi sem'i. Zapiski detskogo psikhiatra* [A child from a dysfunctional family. Notes of a Child Psychiatrist]. Moscow: Prosveshchenie Publ.
4. Eidemiller E.G., Yustitskis V.V. (2008) *Psikhologiya i psikhoterapiya sem'i* [Family psychology and psychotherapy]. St. Petersburg: Piter Publ.
5. Levchenko I.Yu., Tkacheva V.V. (2008) *Psikhologicheskaya pomoshch' sem'e, vospityvayushchei rebenka s otkloneniyami v razviti* [Psychological assistance to a family raising a child with developmental disabilities]. Moscow: Prosveshchenie Publ.
6. Leont'ev D.A. (2006) *Test smyslozhiznennykh orientatsii* [Purpose in Life Test]. Moscow: Smysl Publ.
7. Lil'in E.T., Doskin V.A. (2011) *Detskaya reabilitologiya* [Pediatric Rehabilitation]. Moscow: Litterra Publ.
8. Maller A.R., Tsikoto G.V. (2003) *Vospitanie i obuchenie detei s tyazheloi intellektual'noi nedostatochnost'yu* [Education and training of children with severe intellectual disabilities]. Moscow: Academia Publ.
9. Mast'yukova E.M., Moskovkina A.G. (2003) *Semeinoe vospitanie detei s otkloneniyami v razviti* [Family education of children with developmental disabilities]. Moscow: Vldos Publ.
10. Mukhamedrakhimov R.Zh. (2003) *Mat' i mladenets: psikhologicheskoe vzaimodeistvie* [Mother and Baby: Psychological Interaction]. Moscow: Rech' Publ.
11. Sagdullaev A.A. (2007) *O problemakh otnoshenii v sem'yakh, imeyushchikh detei s otkloneniyami v razviti* [On the problems of relationships in families with children with developmental disabilities]. In: *Psikhologiya sem'i i bol'noi rebenok* [Family psychology and a sick child]. St. Petersburg: Rech' Publ.
12. Shipitsyna L.M. (2008) *«Neobuchaemyi» rebenok v sem'e i obshchestve. Sotsializatsiya detei s narusheniem intellekta* [“Uneducated” child in the family and society. Socialization of children with intellectual disabilities]. St. Petersburg: Rech' Publ.
13. Strebeleva E.A., Mishina G.A. (2016) *Psikhologo-pedagogicheskaya diagnostika narushenii razvitiya detei rannego i doshkol'nogo vozrasta* [Psychological and pedagogical diagnosis of developmental disorders of children of early and preschool age]. Moscow: Mozaika-Sintez Publ.
14. Zabramnaya S.D., Isaeva T.N. (2012) *Znaete li Vy nas? Metodicheskie rekomendatsii dlya izucheniya detei s umerennoi i tyazheloi umstvennoi otstalost'yu* [Do you know us? Guidelines for the study of children with moderate and severe mental retardation]. Moscow.