

УДК 159.9.07

**ОСОБЕННОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ СЕМЕЙНОЙ ЖИЗНИ КАК ФАКТОР БЛАГОПОЛУЧИЯ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ***И. В. Тимофеева***FEATURES OF THE FAMILY LIFE AS A FACTOR IN WELFARE OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY***I. V. Timofeeva*

В статье рассматриваются особенности организации семейной жизни в семьях, имеющих ребенка с ограниченными возможностями жизнедеятельности. Анализируются особенности, психологический климат, которые так или иначе воздействуют на ребенка либо способствуют его психосоциальной реабилитации, либо, наоборот, тормозят ее. В исследовании приняли участие семьи, воспитывающие детей с детским церебральным параличом с сохранным интеллектом и интеллектуальной недостаточностью. Результаты исследования позволяют считать, что на благополучие детей с детским церебральным параличом влияет ряд факторов, таких, как межсупружеский аспект, хозяйственно-бытовой и отношения, обеспечивающие воспитание ребенка.

This article discusses features of the organization of family life in families with child with disability. The features of the psychological climate, which in some way affect the child, or contribute to its psycho-social rehabilitation, or, conversely, inhibits it. The study involved families raising children with cerebral palsy with intact intellect and intellectual disabilities. Results of the study suggest that the welfare of children with cerebral palsy affects a number of factors, such as interfamily aspect of household and relationship to ensure education of the child.

**Ключевые слова:** дети с детским церебральным параличом, организация семейной жизни, родительско-детские отношения, методика «PARI».

**Keywords:** children with a children's cerebral paralysis, the home life organization, relation roditelsko-nurseries, a technique «PARI».

В 2009 году в РФ насчитывалось 70649 детей, страдающих детским церебральным параличом (ДЦП), в возрасте до 14 лет. Подростков с ДЦП в возрасте от 15 до 17 лет было 14068. Впервые был поставлен диагноз ДЦП в 2009 году 7409 детям. По статистике за 2010 год, детей до 14 лет с диагнозом ДЦП насчитывалось 71429, а от 15 до 17 лет – 13655 таких детей. В 2010 году 6978 детям диагноз ДЦП был поставлен впервые. С раннего детства дети с отклонениями в развитии сталкиваются с оценкой их внешности другими людьми. Часто здоровые дети с детской непосредственностью и жестокостью оценивают внешние дефекты детей-инвалидов в их присутствии. В результате у детей-инвалидов формируются замкнутость, избегание широкого круга общения, замыкание «в четырех стенах», маскированная (скрытая) депрессия. Скрытая депрессия (сниженный фон настроения, негативная оценка себя, собственных перспектив и других людей, часто замедленный темп мышления, скованность и пассивность) в сочетании с заниженной самооценкой и отсутствием благоприятного прогноза на будущее достаточно часто приводит к появлению мыслей суицидального характера. Часто формируется комплекс неполноценности.

Проблема субъективного благополучия является актуальной на современном этапе развития общества, так как переживание личностью состояния собственного благополучия является основой ее успешного функционирования в социуме. Изучение проблемы субъективного благополучия имеет глубокие корни в философии, психологии, социологии и других науках. У понятия «благополучие» есть

достаточно ясное значение, его трактовки в значительной степени сходны в науках и обыденном сознании людей. Благополучие рассматривается как многофакторный конструкт, представляющий сложную взаимосвязь социальных, культурных, экономических, психологических, физических и духовных факторов. Понятие благополучия рассматривалось в психологии в контексте изучения счастья, удовлетворенности жизнью, качества жизни, субъективного благополучия. В изучении проблемы субъективного благополучия выделяются две позиции: внутренняя, связанная с самосознанием, особенностями личности, и внешние по отношению к личности условия как возможность повышения уровня благополучия.

По мере взросления дети с ограниченными возможностями начинают осознавать, что уровень их жизненных возможностей, по сравнению с «обычными» детьми, снижен. При этом у них формируется сниженная самооценка, что, в свою очередь, приводит к чрезмерному снижению уровня притязаний. Следствием этих процессов становится социальная пассивность и сужение активного жизненного пространства. Рано или поздно особые дети начинают осознавать глобальность своей зависимости от здоровых членов общества. Пенсия, льготы и многое другое – все это они получают за счет здоровых людей. Осознание глобальности зависимости и привыкание к зависимости способствуют формированию иждивенчества. Типичными тенденциями становятся отказ от самостоятельности и перенос ответственности за свою судьбу на ближайшее окружение.

Фактически к дефекту развития «особых» детей присоединяется дефект воспитания.

Наиболее тяжело переживают инвалидность лица, внезапно потерявшие слух, зрение и воспринимающие ее как крах всей оставшейся жизни. Дальнейшее характерологическое развитие личности может происходить с поэтапной сменой неврозов, пограничных состояний, психозов. Это особенно выражено у детей-инвалидов с неправильным воспитанием и выявляется при описании ими модели своего будущего. Исследования модели будущего детей-инвалидов показали, что она изменена, по сравнению с моделью будущего здоровых детей. В 14 – 15 лет 36 % особых детей мечтают об улучшении здоровья и все 100 % – о получении конкретной профессии. Но в 15 – 16 лет представление о будущем сужено – жизнь планируется на 5 лет и только в отношении работы. Эмоциональная окраска будущего отрицательная. Дети не уверены в своих шансах. Мечтают быть артистом, врачом, балериной, юристом, но понимают, что в лучшем случае будут переводчиком, машинисткой, швеей. Модель будущего бедна, ограничена в содержании и временной характеристике, в эмоциональном плане она отрицательна. В структуре модели будущего появляются противоречивые моменты. С одной стороны, желаемое будущее компенсирует ограничение реальных возможностей, имеет положительную окраску и отражает защитный механизм от возможных неудач. С другой стороны, низкий уровень удовлетворенности собой порождает внутриличностный конфликт с последующим формированием различных неврозов, серьезно осложняющих межличностные взаимоотношения [3].

Семья является тем местом, где закладываются основы личности. В ней так же, как и в любом коллективе, формируется свой социально-психологический климат. Но в жизни семьи это явление имеет большее значение, чем в жизни другой группы, так как семья – это первичный фактор социализации индивида. И от характера климата в семейной группе зависит, в первую очередь, будущая социальная и индивидуальная сущность человека. Характер климата в семье непосредственно сказывается на психическом и физическом здоровье личности человека, на настроении и на его деятельности. В каждой семье, имеющей ребенка с ограниченными возможностями жизнедеятельности, существуют свои особенности, свой психологический климат, который так или иначе воздействует на ребенка, либо способствует его реабилитации, либо, наоборот, тормозит ее.

Переживания родителей, связанные с рождением больного ребенка, являлись предметом изучения во многих странах. Этот период принято считать наиболее тяжелым. Меняются отношения между супругами, весь уклад семейной жизни. Именно этот период является первым серьезным испытанием брака на прочность. И здесь очень многое зависит от самих супругов, особенно женщины – матери больного ребенка. Чаше распадаются семьи, в которых у женщины постоянно по-

нижен фон настроения: она тревожна и раздражительна, весь семейный уклад подчинен исключительно нуждам больного ребенка, а потребности других членов семьи не учитываются. Известно, что исход таких отношений зависит от семейной ситуации, сложившейся до рождения больного ребенка. Если отношения были хорошими, то прогноз значительно лучше. Ребенок с физическими нарушениями, за которым нужен практически полный уход и у которого кроме того, проблемы с речью, не может анатомически развиваться полноценно. Соответственно у родителей не бывает той свободы, которая появляется у родителей обычных детей, когда они развиваются и становятся самостоятельными [3].

Нередко родители больных детей стараются избегать конфликтов, опасаясь развода, потому что ухаживать за ребенком вместе легче. Ранее проводимые исследования показывали большое число случаев развода родителей больных детей.

В рамках системного подхода семья рассматривается как целостная система, реализующая совокупность функций, обеспечивающих полное удовлетворение потребностей членов семьи, характеризующаяся внешними и внутренними границами и иерархической ролевой структурой отношений. Понятие границы семейной системы определяет взаимоотношения между семьей, ее ближайшим социальным окружением (внешние границы) и между различными подсистемами внутри семьи (внутренние границы) [8]. Семья включает две основные подсистемы: подсистему супружеских отношений и подсистему родительно-детских отношений. Между супружеской и родительно-детской подсистемой существуют взаимосвязи и взаимообусловленность.

В концепции А. Адлера отражено, что поведение матери в отношении к ребенку играет ключевое, решающее значение для формирования чувства социальной общности и социальной идентичности. Такой фактор, как включенность отца в воспитание ребенка-инвалида, значительно влияет на его психологическое самочувствие. Вследствие отсутствия включенности отца в воспитание, а также в силу других причин, дети-инвалиды часто испытывают дискомфорт в семейных отношениях. Естественно, это всегда негативно. Ребенок-инвалид в таких семьях испытывает двойную нагрузку: неприятие обществом и подверженность феномену отчуждения в собственной семье. Суть психосоциальной реабилитации детей-инвалидов может состоять в снятии нервно-психического напряжения; коррекции самооценки; развитии психических функций – памяти, мышления, воображения, внимания; преодолении пассивности; формировании самостоятельности, ответственности и активной жизненной позиции; преодолении отчужденности и формировании коммуникативных навыков. Любое поведение, укрепляющее в детях чувство, что ими пренебрегают и не любят, приводит их к потере самостоятельности и неспособности к сотрудничеству [1]. Материнская любовь безусловна: ребенок любим просто за то, что он есть. Это пассивное переживание, ма-

теринской любви не нужно добиваться. Сама мать должна иметь веру в жизнь, не быть тревожной, только тогда она сможет передать ребенку ощущение безопасности. «В идеальном случае материнская любовь не пытается помешать ребенку взрослеть, не пытается назначить награду за беспомощность». Отцовская любовь по большей части – это обусловленная любовь, ее нужно и, что важно, можно заслужить достижениями, выполнением обязанностей, порядком в делах, соответствием ожиданиям, дисциплиной.

В современных исследованиях выделяют такие параметры участия отца в воспитании ребенка, как доступность (присутствие отца и возможность ребенка обратиться к нему), включенность в совместную деятельность (прямые контакты, уход за ребенком, совместная деятельность), ответственность (финансовое и материальное обеспечение, организация образовательно-воспитательной среды). Активное участие отца в воспитании ребенка в раннем возрасте определяет формирование безопасной привязанности и эмоциональное благополучие развития ребенка, в младшем школьном возрасте активное участие отца находит отражение в высоких достижениях в учебной деятельности, в подростковом возрасте близкие и тесные отношения с отцом связаны с более высокой успеваемостью, эмоциональным благополучием. Ответственность отца за финансовое обеспечение детей опосредованно также влияет на благополучие развития ребенка, даже в том случае, когда отец проживает отдельно, и его контакты с ребенком носят ограниченный характер [7, с. 127 – 136].

По Адлеру, идеальный отец тот, кто относится к своим детям как к равным и принимает активное участие, наряду с женой, в их воспитании. Отец должен избегать двух ошибок: эмоциональной отгороженности и родительского авторитаризма, имеющих, как ни странно, одинаковые последствия. Дети, чувствующие отчужденность родителей, обычно преследуют, скорее, цель достижения личного превосходства, чем превосходства, основанного на социальном интересе. Родительский авторитаризм также приводит к дефектному стилю жизни. Дети деспотичных отцов тоже научаются бороться за власть и личное, а не социальное превосходство [1].

Реакция семьи на нарушения развития или болезнь ребенка во многом определяется ее идеологическим стилем; однако верно и обратное: такой ребенок может оказать влияние на ценности семьи. При рождении особого ребенка семья не только реагирует на сам этот факт, но и пересматривает сложившиеся в ней представления о людях с нарушениями. Нарушения развития не ограничены ни расовыми, ни культурными, ни социально-экономическими барьерами, так что особый ребенок может появиться на свет и в самой догматичной и полной предрассудков семье. В таком случае семье приходится не только столкнуться с тем, что означают для нее нарушения развития у ребенка психологически и практически, но и пересмотреть свое отношение к представителям одного из «мень-

шинств», а именно – к людям с ограниченными возможностями [8].

Изначальным звеном, формирующим благоприятный эмоциональный климат в семье, являются супружеские отношения. Удовлетворенность в браке является главной составляющей частью гармоничного развития семьи в целом. Наконец, согласно Адлеру, огромное влияние на развитие у ребенка социального чувства оказывают отношения между отцом и матерью. Так, в случае несчастливого брака, у детей мало шансов для развития социального интереса. Если жена не оказывает эмоциональной поддержки мужу и свои чувства отдает исключительно детям, они страдают, поскольку чрезмерная опека гасит социальный интерес. Если муж открыто критикует свою жену, дети теряют уважение к обоим родителям. Если между мужем и женой разлад, дети начинают играть с одним из родителей против другого. В этой игре, в конце концов, проигрывают дети: они неизбежно много теряют, когда их родители демонстрируют отсутствие взаимной любви. Согласно Адлеру, выраженность социального интереса оказывается удобным критерием оценки психического здоровья индивидуума. Он ссылаясь на него, как на «барометр нормальности» – показатель, который можно использовать при оценке качества жизни человека [1].

По мнению С. Д. Лаптенков, важнейшими функциями семьи следует считать хозяйственно-бытовую организацию досуга своих членов, воспитательную. Отечественная социальная психология рассматривает семью как малую группу со специфическим целевым назначением, в первую очередь, семья является коллективом, поскольку ее внесемейная и внутрисемейная деятельность является социально значимой, общественно необходимой; семья, будучи включенной в социальную структуру общества, интегрирует его ценности. Возникающие рассогласования связаны с традиционными взглядами мужчин на распределение домашней работы, в соответствии с которыми основное бремя домашних забот ложится на женщину. Такая позиция способствует хронической перегрузке работающей жены [4]. По данным психологов, при почти равной по времени загруженности мужчин и женщин в общественном производстве женщины загружены домашним трудом в два с лишним раза больше, чем мужчины. Указанная перегрузка женщины, ограничивая ее время для полноценного отдыха, воспитания детей и профессионального роста, является причиной физического и нервного переутомления, что, в свою очередь, ухудшает психологический климат в семье и создает почву для конфликтов.

Для изучения специфики внутрисемейных отношений, особенностей организации семейной жизни было исследовано 306 семей, проживающих в г. Екатеринбурге и других городах Свердловской области. В соответствии с генеральной совокупностью, семьи, где есть девочки и мальчики с диагнозом ДЦП, распределились в пропорции 1:1,8 (семьи с девочками – 142; семьи с мальчиками – 164).

Средний возраст детей составил 9 лет, возраст родителей – 27 – 45 лет. Семейный статус: полные семьи – 220, неполные – 86. Другим значимым показателем данной выборки выступает нарушение интеллекта, что часто является вторичным дефектом при ДЦП. Среди мальчиков с нарушением интеллекта – 50 человек, среди девочек – 40 человек.

В качестве психодиагностического инструментария были использованы: объективное наблюдение, методика «PARI», адаптированная Т. В. Нещерет [5, с. 36]. Методика «PARI» позволяет оценить специфику внутрисемейных отношений, особенности организации семейной жизни и оценить родительско-детский контакт с точки зрения его оптимальности. В методике выделены 23 аспекта-признака, касающихся разных сторон отношения к семейной роли, и 15 – касаются родительско-детских отношений.

Данные показывают, что в аспекте отношений, обеспечивающих воспитание ребенка (признак ощущения самопожертвования), большинство родителей имеют высокий процент по шкалам. Можно предположить, что фактор ребенка (больного ребенка) оказывает существенное влияние на одного из родителей. Они чувствуют, что жертвуют своими личными интересами, свободой и возможностью профессионального роста ради больного ребенка. В исследованиях родительских установок с позиции здорового ребенка указывается, что «ребенок играет роль, чтобы оправдывать озабоченность или иной поведенческий стереотип одного из родителей по отношению к нему». Роль каждого из родителей важна: вовлеченность ребенка непосредственно зависит от тревоги в отношениях ро-

дителей. Большинство родителей отличаются избыточным контролем по отношению к ребенку, приобретающим авторитарные черты.

В контексте семьи на взаимоотношения родителей и ребенка оказывают влияние множественные факторы, среди которых [6, с. 80] на первый план выходят факторы отца, матери и ребенка, факторы отношений матери и отца, а также влияние окружающей среды. Важнейшей детерминантой отношений отца и матери, как показали исследования, является поддерживающий совместный брак, так как это вносит определенную ответственность в отношения между партнерами.

Рассмотрим рис. 1, в котором представлены результаты методики «PARI» – аспект внутрисемейных отношений. Если рассматривать межсупружеский аспект отношений («безучастность» мужа, невключенность в дела семьи), то здесь данные свидетельствуют в пользу полных семей, имеющих детей с ДЦП с сохранным интеллектом (27 %). На первый взгляд, это не соответствует общепринятым представлениям о высокой вероятности распада семьи. С другой стороны, современные данные свидетельствуют, что воспитание ребенка с нарушениями развития имеет позитивное влияние на личностное развитие родителей и на функционирование семьи в целом. В частности, улучшаются отношения между супругами, растет терпимость и сотрудничество, катализируется личностный рост родителей. Считается, что эти изменения являются результатом так называемых трансформирующих переживаний, ведущих к переосмыслению жизненных ситуаций, порождению новых ценностей и смыслов [10, с. 200].

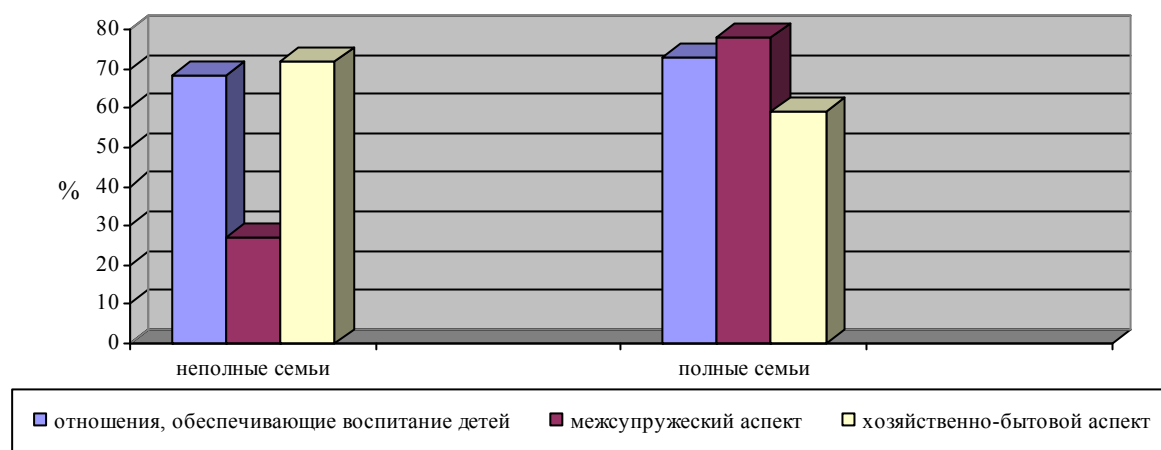


Рис. 1. Семьи, воспитывающие детей с детским церебральным параличом с сохранным интеллектом

В хозяйственно-бытовом аспекте отношений больший процент по шкале (72 %) имеют неполные семьи, воспитывающие детей с ДЦП с сохранным интеллектом. Это свидетельствует о приоритете семейных проблем у матерей, воспитывающих детей без отца, о неудовлетворенности ролью хозяйки, постоянной усталости в обстановке угнетенного, тревожного семейного климата. Психоэмоциональное

напряжение может привести мать к раздражению, состоянию депрессии. Эмоциональные перегрузки вызывают определенные изменения в поведении и здоровье матери, что отражается на ребенке. Получается замкнутый круг: болезнь, инвалидность ребенка вызывают стресс у матери, а последствия стресса усугубляют болезнь ребенка.

Данные показывают, что в аспекте отношений, обеспечивающих воспитание ребенка (признак ощущения самопожертвования), большинство родителей имеют высокий процент по шкалам. Можно

предположить, что фактор ребенка (больного ребенка) оказывает существенное влияние на одного из родителей.

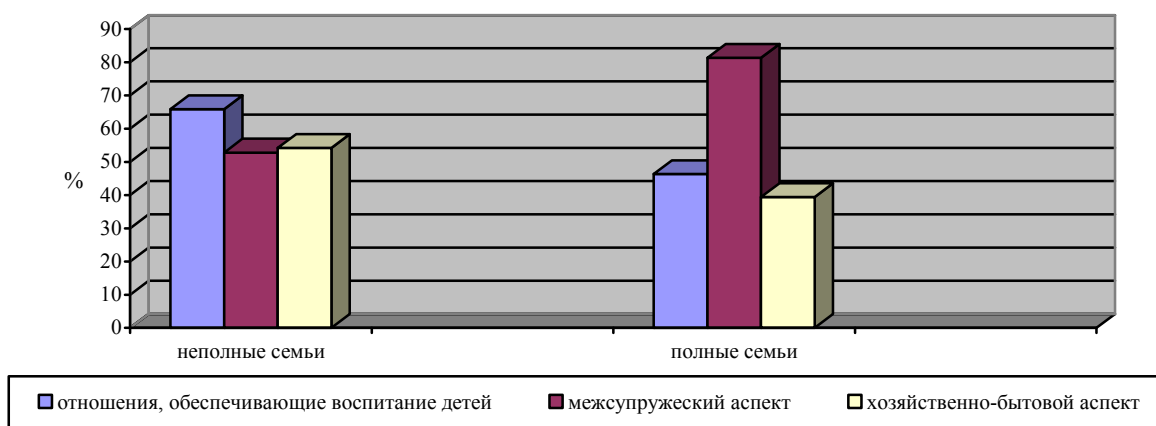


Рис. 1. Семьи, воспитывающие детей с детским церебральным параличом с нарушенным интеллектом

Из рис. 2 мы видим, что полные семьи, имеющие детей с ДЦП, осложненные нарушением интеллекта, в межсупружеском аспекте, как выявлено в нашем исследовании, имеют высокий процент по шкале (81,3 %). Это говорит о том, что происходит дисфункция одного из супругов. Семьи находятся в условиях психотравматической ситуации. Часто семейные отношения ослабевают, постоянная тревога за больного ребенка, чувство растерянности, подавленности являются причиной распада семьи. Значительная часть недифференцированности оседает в адаптивной позиции одного из супругов. Псевдо-Я адаптирующегося супруга вливается в псевдо-Я доминирующего супруга, который принимает на себя все больше и больше ответственности за семью. «Подавляемый» муж, с целью избежать конфликта, становится безучастным в воспитании ребенка, таким образом еще осложняя складывающуюся ситуацию. Естественно, это усугубляет возмущение матери, усиливает ее раздражительность и недовольство мужем, провоцирует новые конфликты, еще больше осложняя межсупружеские отношения, отдаляя супруга. Изменившаяся ценностная установка отца вследствие психологического стресса приводит к охлаждению чувств, разводу и уходу из семьи. В отдельных случаях на месте остывших чувств может возникнуть жалость к жене, снисхождение к ее трудностям, терпение, что, как правило, зависит от уровня культуры взаимоотношений бывших супругов. Подобное отношение со стороны близкого человека травмирует личность матери ребенка, снижает ее самооценку, формирует невротичные и психосоматические черты личности. С другой стороны, в сознании матери снижается статус супруга как отца ребенка. Неприятие отцом нарушений развития ребенка становится причиной отчуждения жены от мужа. Женщина стремится восполнить своим материнским теплом отсутствие любви и заботы

по отношению к ребенку со стороны отца. Посвящая свою жизнь ребенку, она постепенно отдаляется от супруга, что также приводит к разрыву супружеских взаимоотношений и разводу.

В хозяйственно-бытовом аспекте отношений низкий процент по шкале (39,4 %) имеют полные семьи, воспитывающие детей с ДЦП с нарушенным интеллектом. Это свидетельствует о том, что матери руководят домом, мужем и детьми, организуют быт семьи и в тоже время боятся остаться одной в первые годы воспитания ребенка. Отношение к семейной роли включает ограниченность интересов женщины рамками семьи, ощущения самопожертвования в роли матери, семейные конфликты, «безучастность» мужа, неудовлетворенность ролью хозяйки, несамостоятельность матери.

В аспекте отношений, обеспечивающих воспитание ребенка, большой процент по шкалам имеют неполные семьи, воспитывающие детей с ДЦП, осложненные нарушением интеллекта (65,8 %). Эти показатели указывают на нестабильность среды для развития личности, отсутствие эмоциональной моральной поддержки. Матери, выражаясь словами Л. С. Выготского «...видят в ненормальности только болезнь», подмечают «крупницы дефектов», не замечая «пудов здоровья» [2, с. 42]. Мать меньше времени уделяет больному ребенку, весь акцент направлен на «устройство» личной жизни. Возможно, недовольство семейным статусом, потеря своей индивидуальности, препятствие росту личности порождает у матери отвержение ребенка.

Таким образом, семья способна выдержать определенный объем недифференцированности, который может быть сосредоточен в одной сфере или распределен в разных долях по всем трем (конфликт между супругами, дисфункция одного из супругов, процесс семейной проекции). Родители, имеющие ребенка с ограничениями жизнедеятельности, дей-

ствуют с позиции Мы, конфликты сведены до минимума, вся тяжесть недифференцированности ложится на больного ребенка. Важнейшим условием, определяющим специфику личности, считаются особенности и характер родительско-детских отношений. Отношения родителей к ребенку отличаются противоречивым характером. С одной стороны, они проявляют мягкость, терпение, направленность на ребенка, с другой – раздражение, безучастность, равнодушие. Последствия неадекватного стиля и депривации различного типа в отношениях родителей и детей негативно скажутся на всех сферах жизнедеятельности ребенка.

#### Литература

1. Адлер, А. практика и теория индивидуальной психологии [Текст] / А. Адлер. – М., 1993. – 360 с.
2. Выготский, Л. С. Собрание сочинений: в 6 т. Т. 5. Основы дефектологии [Текст] / Л. С. Выготский; под ред. Т. А. Власовой. – М.: Педагогика, 1983.
3. Левченко И. Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребёнка с отклонениями в развитии [Текст] / И. Ю. Левченко, В. В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008. – 240 с.
4. Лаптенко, С. Д. Семья и духовное развитие личности [Текст] / С. Д. Лаптенко. – Минск: Беларусь, 1977. – 126 с.
5. Карелин, А. Большая энциклопедия психологических тестов [Текст] / А. Карелин. – М.: Эксмо, 2006. – 416 с.
6. Doherty, W. J. et al. Family theories and methods: A contextual approach / W. J. Doherty. – N.Y.: Plenum Press, 1993.
7. Cabrera, N. Fatherhood in the Twenty-First Century / N. Cabrera, C. S. Tamis-LeMonda, R. H. Bradley, S. Hofferth, M. E. Lamb. – Child Development. – Vol. 71. – № 1.
8. Marshak, L. Counseling persons with physical disabilities: Theoretical and clinical perspectives / L. Marshak, M. Seligman (Pro-Ed, 1993).
9. Minuchin, S. Families and Family Therapy / S. Minuchin. Cambridge: Harvard Univ. Press, 1974.
10. Scorgie K. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities / K. Scorgie, D. Sobsey // Mental Retardation. – 2000. – V 38. – № 3.