

## Психологічні особливості сім'ї з дитиною-інвалідом

У статті розглядаються психологічні особливості сім'ї з дитиною-інвалідом, стан і місце матері та інших членів у родині при догляді за нею та вплив психологічного клімату на взаємостосунки батьків і дітей.

**Ключові слова:** дитина-інвалід, психологічні особливості, психологічний клімат, психічна травма, стрес.

В статье рассматриваются психологические особенности семьи с ребенком-инвалидом, состояние и место матери и других членов в семье при уходе за ним, влияние психологического климата на взаимоотношения родителей и детей.

**Ключевые слова:** ребенок-инвалид, психологические особенности, психологический климат, психическая травма, стресс.

**Постановка проблеми.** Для більшості країн світу існує складна проблема інвалідності дітей і їх сімей, про що свідчить Документ ООН "Families and Disability": кожна четверта сім'я у світі стикається з проблемами інвалідності. В Україні щорічно збільшується кількість молодих інвалідів, в тому числі з дитинства [10]. За даними Державного комітету у справах сім'ї та молоді (2004 р.), в Україні на кожні 10 тисяч дітей нараховувалося близько 100 дітей з різними функціональними обмеженнями. У Росії, в результаті впливу об'єктивних несприятливих факторів, більше 85% дітей (а за деякими оцінками до 93%) вже з моменту народження попадають у "зону ризику", тобто мають схильність до виникнення різного роду порушень у процесі подальшого розвитку. Якщо забезпечити їм правильний догляд і сприятливі умови розвитку, то стан багатьох із цих дітей може наблизитися до "норми", але якщо вчасно їм не допомогти і діяти нерозумно, то багато з них стануть інвалідами. Ще 35-40 років тому таких дітей було значно менше. 70-80% немовлят були здоровими, лише 4% дітей народжувались з виразною аномалією, а стан решти дітей можна було назвати "граничним" [9, с. 5].

Багато вчених досліджували різні аспекти сім'ї з дитиною-інвалідом. Л. Борщевська, Л. Зіброва, І. Іванова, Т. Комар

вивчали вплив психологічного клімату в сім'ї на виховання дитини; О. Агавелян, О. Комарова, В. Юртайкін виокремили стадії пристосування сім'ї до народження хворої дитини; О. Агавелян, Р. Майрамян, М. Семаго вказували на вірогідність розпаду сімей, в яких народилась дитина з вадами; Є. Савіна, О. Чарова досліджували особливості материнських установок по відношенню до дітей з порушеннями в розвитку; Л. Кислян – проблеми адаптації родини до виховання дитини з особливими потребами; М. Певзнер, Е. Мастюкова, І. Мамайчук, Л. Кіреєва вказували на необхідність наукового вивчення таких родин і на розробку корекційних заходів, призначених для надання їм конкретної допомоги; М. Радченко досліджувала специфіку особистісної саморегуляції дорослих, які мають розумово відсталих дітей, особливості психокорекційної роботи з даною категорією осіб; Л. Гриценко, Т. Ілляшенко, Г. Ком'ячина, І. Осетрова, О. Романенко, Н. Скрипка – психологічні проблеми сімей, які виховують дітей з особливими потребами; досвід батьків у подоланні кризових ситуацій та психологічної ізоляції; Е. Тиха – про формування самосвідомості батьків, які переживають психотравмуючу ситуацію; Л. Шипина – про взаємини в родинах, де виховуються діти з розумовою відсталістю і особистісні особливості матерів таких дітей; В. Вишневський – про появу у батьків різних соматичних захворювань, астеничних та вегетативних розладів, депресивної симптоматики та ін.

В дослідженнях мало уваги приділяється проблемі самореалізації кожного члена родини, їх прагненням, інтересам, матеріальним статкам, дозвіллю. Недостатньо досліджуються можливості застосування знань, досвіду батьків, особливо матері, які до деталей знають особливості своєї дитини, її хвороби, лікування і догляду за нею. Важливо звернути увагу в дослідженнях на місце матері в сім'ї з дитиною-інвалідом, своєчасної корекції її фізичного і психічного стану, можливості вчасно отримати необхідні знання, а також перекваліфікуватися або знайти нову роботу, якщо в цьому виникає потреба. Особливе місце в дослідженнях варто відвести братам і сестрам дитини з особливими потребами, тому що досвід, який вони отримують в батьківській сім'ї, визначить їх подальше життя і відношення до нього.

**Мета дослідження:** розглянути психологічні особливості сім'ї з дитиною-інвалідом, стан і місце матері та інших членів у

родині при догляді за нею та вплив психологічного клімату на взаємостосунки батьків і дітей.

**Результати теоретичного аналізу проблеми.** Народження дитини з відхиленнями в розвитку – велике потрясіння для сім'ї, і реакція на цю звістку може бути різною: від депресії, параноїдальних тенденцій до відмови від дитини. Для матері вже в пологовому будинку звістка про народження хворої дитини є великим стресом. Вже саме там їй необхідна “швидка” допомога, завданням якої є психотерапевтична і просвітницька робота з матір'ю, членами родини (особливо з батьком) і перші поради-рекомендації – до кого звернутися [8, с. 60].

Вчені О. Агавелян, В. Юртайкін, О Комарова [15, с. 9] виокремлюють кілька стадій пристосування сім'ї до такої ситуації, а саме:

- стадія шоку, агресії, відмови від усвідомлення факту. Батьки шукають винного у трагедії, звинувачуючи одне одного чи лікарів; іноді агресію спрямовують на новонародженого, у сім'ї зростає емоційне напруження;
- стадія скорботи за здоровою дитиною, якої немає. Батьки починають усвідомлювати свою відповідальність, однак відчують себе безпорадними в питаннях догляду, виховання дитини, звертаються до спеціалістів;
- стадія адаптації: батьки “прийняли” ситуацію, починають будувати життя з урахуванням того, що в сім'ї є дитина-інвалід. У дорослих зменшується почуття жалю, скорботи, посилюється інтерес до навколишнього світу, подій. Безперечно, для більшості сімей адаптація є умовною, адже вони продовжують жити в умовах стресу, дорослішання дитини приносить нові проблеми тощо.

В сім'ях з дитиною-інвалідом виникають психологічні проблеми [5, с. 62]:

- *догляд за дитиною в основному лягає на материнські руки.* Результати дослідження [6, с. 351] сімей, які виховували дитину (або дітей) з певними фізичними або психічними вадами (дитячий церебральний параліч, хвороба Дауна, відсутність певної частини тіла та ін.) показали, що є відмінності між сприйманням дитини у жінок та чоловіків. Перша відмінність – це високий рівень тривожності у жінок (як особистісної, так і ситуативної). Ступінь прийняття трохи вищий у жінок;

у два рази вищим є рівень кооперації жінки з дитиною; контроль за дитиною має менше значення для жінки, відношення до невдач та симбіоз майже однаковий в обох статей. Отже, можна стверджувати, що батько, на відміну від матері, майже не піклується про дитину-інваліда, при цьому намагається контролювати виховний процес у загальному вигляді;

- *догляд за дитиною-інвалідом дуже обмежує професійну діяльність і дозвілля (особливо для матері)*. У більшості випадків один із членів сім'ї (як правило, – мати) змушений залишити роботу, улюблену справу, відмовитися від перспектив кар'єрного росту. Отже, різко порушуються або деформуються життєві цілі членів такої родини, у них формується комплекс “власної неповноцінності” [12, с. 8];
- *неповноцінна дитина впливає на стосунки між подружжям*. Далеко не кожний батько сприймає хвору дитину. Деякі батьки не витримують випробування долі й ламаються: хто іде в монастир, хто починає пиячити, а хто накладає на себе руки [8, с. 60]. Багато авторів (О. Агавелян, Р. Майрамян, М. Семаго) вказують на високу вірогідність розпаду сімей, що не зуміли подолати кризу, викликану народженням дитини з інвалідністю. Дослідження доводять, що 50% батьків залишають сім'ю, де є дитина-інвалід [3]. У неповних сімей, які не мають батька, звужується коло внутрішньосімейного спілкування, що зменшує виховні можливості. Жінка часто психологічно травмована, а це негативно впливає на її ставлення до дітей. Як показують дослідження, сильна залежність дитини від матері часто поєднується з почуттям ворожості до неї. Діти часто мають занижений рівень домагань, у них вищий рівень тривожності, частіше зустрічаються невротичні симптоми. Відсутність батька негативно позначається на навчальній успішності, самоповазі, особливо хлопчиків [2, с. 121];
- *найбільшим стресом для сім'ї є кризи, які постійно повторюються, а також різні вимоги в різні періоди розвитку або конфронтація з тим фактом, що ваду не подолати*. Характеризуючи психологічний стан родини, слід зазначити, що тут ми маємо справу з особливою

екстремальністю, яка у часі взагалі не обмежена. Вона може збігатися з усім життям батьків дітей-інвалідів, отожднюватись з ним і навіть виходити за його межі, бо батьки не можуть абстрагуватися від думок про те, що станеться з їх дітьми, коли ті залишаться без батьківського піклування. Тобто йдеться про ситуації постійної екстремальності та перманентного стресу, результатом якої, на думку, дослідників [Г. Кукуруза, В. Лебедев, Л. Юр'єва та ін.][12, с. 6], є перенапруження, демобілізація механізмів адаптації, психічна дезадаптація, яка супроводжується зниженням загального рівня продуктивності психічної діяльності, підвищеною тривожністю, драматичністю, почуттям приреченості;

- *великим стресом для здорових дітей у родині є дитина з вадами здоров'я. У старших сестер та молодших братів існує підвищений ризик психосоціальних розладів (у старших сестер – необхідність догляду за дитиною, у молодших братів – відсутність уваги з боку батьків). Наслідки такого стресу виявляються в більш пізньому дитячому та підлітковому віці [5, с. 621]. Згідно з Положенням Комісії захисту прав дитини ООН, брати і сестри дітей-інвалідів – це діти, які потребують захисту і реабілітації. Це особливі діти. Залежно від взаємин в родині вони можуть бути опорою і захистом своїм рідним. Але не отримавши підтримки, можуть зламатися і відмовитися від хворого брата або сестри. Брати і сестри в сім'ї дитини-інваліда є першим і дуже важливим етапом інтегрованого виховання, що значно полегшить їй входження в соціум. А для здорових дітей, якщо хворі брат чи сестра не стали джерелом страждань, є шанс стати милосердною і доброю людиною, а, можливо, і обрати професію лікаря, психолога, педагога або соціального працівника [8, с. 60];*
- *потрібні великі фінансові затрати на медичні, педагогічні та психологічні заходи. Проблема матеріальних нестатків, які супроводжують сім'ю з дитиною-інвалідом, є дуже гострою і важкою, бо мама, здебільшого не працює, зайнята доглядом за дитиною. Лікування, поїздки в пошуках нових лікарів і методів зцілення потребують чималих коштів. Гроші, які отримують*

батьки на хвору дитину, складають лише маленьку долю витрат на її лікування і догляд.

Сім'я є найпершою інстанцією, у якій дитина отримує зворотний зв'язок від інших людей стосовно власної особистості та вчиться сприймати себе очима оточуючих. Батьківське ставлення визначається як цілісна система різноманітних відчуттів батьків стосовно дитини, поведінкових стереотипів, що проявляються у спілкуванні з нею, особливостей сприймання й розуміння характеру дитини, її вчинків [14]. Залежно від типу внутрішньосімейних стосунків і стилю сімейного виховання, сім'ї, які мають дітей з особливими потребами, диференціюються на чотири групи. Характерними особливостями кожної з них є:

- *перша група*: стиль виховання – гіперопіка, що з часом може змінитися гіперпротекцією (фобія втрати дитини). Дитина стає центром життєдіяльності такої сім'ї, тому комунікативні зв'язки з оточенням деформовані. Батьки взагалі мають неадекватні уявлення про можливості дитини, у матері – гіпертрофоване почуття тривожності; систематичні подружні конфлікти, що виникають, можуть призвести до розлучення. Така сім'я справляє негативний вплив на формування особистості дитини-інваліда, що виявляється в її егоцентризмі, постійній залежності від батьків, відсутності власної активності в діях, заниженні самооцінки;
- *друга група*: “холодні” стосунки з дитиною, гіпопротекція, зниження емоційних контактів. Увага акцентується на медичній стороні проблеми, тому батьки виявляють завищені вимоги до медичного обслуговування, намагаючись у такий спосіб компенсувати власний психологічний дискомфорт. Саме у таких сім'ях зустрічається явище прихованого алкоголізму батьків. Сім'я такого типу сприяє формуванню в особистості дитини емоційної невірноваженості, високої тривожності, нервово-психічного напруження, породжує комплекс неповноцінності, беззахисність, невпевненість у собі;
- *третья група*: стиль співробітництва, конструктивні і відповідальні стосунки з дитиною, батьки усвідомили проблему, вірять в успіх, знають усі сильні сторони особистості дитини, розвивають її самостійність. Батьки

цієї групи мають, як правило, високий освітній рівень, виявляють постійний інтерес до організації соціально-педагогічного розвитку дитини, підтримують прояви її самостійності, налагоджують контакти із зовнішнім світом. За таких умов у дитини-інваліда розвивається почуття захищеності, впевненості у собі, потреби в активному встановленні міжособистісних стосунків не лише з найближчим оточенням, а й з зовнішньою дійсністю загалом;

- *четверта група*: репресивний стиль сімейного спілкування; авторитарна батьківська позиція; песимізм; обмеження прав дитини; постійні вимоги дотримання певних правил, а при відмові – можливі й фізичні покарання. У такій сім'ї в дитини формується афективно-агресивна поведінка, плаксивість, підвищена збудливість, драгітливність [4, с. 64-65].

Дослідники звертають увагу на той факт, що родина може відігравати провідну роль у виникненні патогенних ситуацій та психотравмуючих переживань дитини. Це обумовлюється тими обставинами, що сімейні події сприймаються більш чутливо, ніж зовнішні аналогічні події в сфері навчання, трудової діяльності, стосунків з ровесниками тощо. Уклад сім'ї характеризується особливою відкритістю члена родини до різноманітних сімейних впливів, у тому числі і травматизуючих. У сім'ї індивід найбільш доступний впливу з боку інших її членів, його слабкі та сильні сторони проявляються найбільш відкрито [7, с. 151].

Важкий психологічний клімат родини призводить до депресії, психічного напруження, дефіциту позитивних емоцій, конфліктів, що можуть спричинити важкі психічні травми. Особливо важко доводиться матері. 40% опитаних матерів відчують власну провину за хворобу дитини; психіка працюючого батька не знає такого інтенсивного патогенного впливу стреса, як психіка матері, що постійно взаємодіє з дитиною-інвалідом. У сім'ї відбуваються якісні зміни: психологічні (пролонгований стрес); соціальні (втрата колишніх контактів, друзів, колег, спілкування); соматичні (психогенний стрес матері провокує соматичні захворювання) [15]. Дані дослідження [11 с. 511-512], розкрили специфіку соціальної ситуації членів таких родин. Було встановлено, що відособленість та самотність людини, яка виховує дитину з

особливими потребами, підсилюється виникненням багатьох перепон на шляху до самореалізації. На *першому етапі* відмічається перевага анаболічних тенденцій, підвищення рівня ергонапруженості, зниження соціальної та психологічної компетентності, виникнення тривожно-депресивного настрою. Формуються особистісні риси, які стають умовами неврозу, страждає сфера саморегуляції, зростає внутрішня конфліктність. На *другому етапі* – на етапі адаптації – відмічається загострення двох біполярних рис, що відіграють особливу роль у подальшому виборі особистісного шляху. Їх можна поєднати наступним чином: альтруїзм – егоцентризм; залежність – незалежність. Сполучення цих рис ще з двома загостреними біполярними рисами (конформність – конфліктність; відокремленість – соціальна спритність) є підставою для виділення таких типів батьків розумово відсталих дітей: прагматичний, субпрагматичний, залежно-конформний (конформно-лицемірний), альтруїст-конформіст, альтруїст-ізолюваний, екзистенційний, негативістський та радикально-авторитарний типи [13, с. 24]. На *третьому етапі* відбувається вибір людиною життєвого шляху: деструктивного, низькоадаптивного чи конструктивного. На цьому етапі дуже важливо фахівцю підключити резервні компенсаторні механізми психіки та важелі саморегуляції, багатий творчий потенціал батьків.

Результати дослідження [12, с. 9] особистісних рис батьків дітей-інвалідів та батьків здорових дітей за тестом Кеттелла показали, що представники основної групи демонструють порівняно низький рівень емоційної стійкості, гнучкості (радикалізму), самоконтролю поведінки, доброзичливості та довірливості, а також завищений рівень владності (домінантності), порядності, відповідальності, обов'язковості (супер-его), м'якосердності, підозрливості, проникливості, провини, самостійності та фрустрованості. Рівень тривожності і конформності у батьків дітей-інвалідів вищий, ніж у представників контрольної групи; рівень екстраверсії й чутливості практично однаковий: у членів основної групи рівень чутливості трохи нижчий, що можна пояснити деякою притупленістю емоцій в осіб, які знаходяться у стані посттравматичного стресового розладу. Установлено, що самооцінка й саморегуляція батьків дітей-інвалідів відрізняються більшою диференційованістю, особистісні риси загострюються, що свідчить про демобілізацію



механізмів адаптації в умовах хронічної екстремальності, психологічними симптомами якої можна вважати притупленість емоцій і загальну тривожність.

Сучасна соціально-економічна ситуація в Україні зумовлює значні ускладнення у виконанні сім'єю своїх функцій. Значна частина сімей не змогла адаптуватися до нових соціально-економічних умов. Це спричиняє накопичення в людей емоційного напруження, роздратування і агресивності.

В суспільстві поглиблюється тенденція перекладання на жіночі плечі провини за невиршені проблеми соціально-економічного, духовного і морального плану. Вже стало нормою, що чоловік у складній ситуації знімає з себе зобов'язання перед своєю дружиною й дітьми і йде з сім'ї, чим катастрофічно погіршує фінансовий стан членів родини, виховання дітей, викликає пролонгований стрес, який стає причиною психосоматичних хвороб, проблем поведінки дітей, їх алкоголізації та наркотизації в подальшому житті та можливого суїциду тощо. Так відбувається тому, що ні сім'я, ні її члени не захищені законами, які би працювали во ім'я людини і для людини.

Народження дитини з вадами в розвитку – це не лише проблема сім'ї. Однією з причин є юридична незахищеність права людини на повноцінне життя, кваліфіковану охорону здоров'я, освіту, яка забезпечила б гідне життя. Негативні соціально-економічні, політичні і духовні процеси, які поглиблюються і закріплюються в суспільстві, руйнують сім'ю, мораль, здоров'я, прагнення людини і її віру в краще майбутнє. Реабілітація дитини з вадами в розвитку і членів родини повинна відбуватися на фоні якісних змін у всіх сферах суспільства і торкатися всіх сторін життєдіяльності людини.

У роботі з родинами дітей-інвалідів дуже важливо вивести їх зі стану ізоляції. Цьому можуть зарадити центри, які б охоплювали різні напрямки роботи з усіма членами родини і очолювані кваліфікованими фахівцями. Американські дослідники [1, с. 19-21] в пошуках способів допомоги людям, що постійно зайняті доглядом своїх хронічно хворих рідних, дійшли висновку, що для них найефективнішим способом зберегти душевну рівновагу і підтримувати власне психічне здоров'я є зустрічі з людьми, які мають подібну життєву ситуацію. Такі зустрічі приносять втіху, допомагають подолати ізоляваність. Об'єднуючись, батьки хворих дітей отримують

психічну захищеність. Тут вони можуть обмінюватися досвідом і більше дізнаватися про хворобу і можливості лікування дитини, а також реальніше подивитися на свої перспективи. Досвід перекоонує, що батьки дітей-інвалідів, об'єднуючись, зацікавлено обговорюють різні психологічні та педагогічні проблеми під кутом зору своїх особливих обставин. Це питання сенсу життя, трудової зайнятості та статеве виховання, закоханість та сексуальні проблеми, які не можна обминути в міру підростання дітей. Не менш складними є проблеми і самих батьків: як важкі випробування впливають на стосунки подружжя, як уберегти їх від розлучення, особливі проблеми матері та батька, питання самореалізації та ін.

**Висновки.** Родини дитини-інваліда не повинні залишатися сам на сам зі своєю бідю. Велике значення в профілактичній та корекційній роботі з ними мають центри, в яких проводились би семінари, зустрічі з кваліфікованими фахівцями для отримання нових знань по догляду за дитиною-інвалідом, її лікування і виховання, налагодження взаємостосунків, зміцнення фізичного та психічного здоров'я батьків та дітей, обміну досвідом про досягнення в цій важкій справі, впровадження новинок та обдумуванні пропозицій щодо внесення змін в законодавство України про підвищення пенсій та грошової допомоги, розробки програм та створення умов для самореалізації кожного члена сім'ї з врахуванням віку і статі.

#### **Список використаних джерел**

1. Ви не самотні (на допомогу батькам дітей з особливими потребами) / Авт. кол., за ред. Т.Д. Ілляшенко. – К.: Ніка – Центр, 2002. – 40 с.
2. Главник О.П. Сім'я як основа формування гендерної самосвідомості у підлітковому віці // Актуальні проблеми психології. Том X. Частина 5. / За ред. академіка С.Д. Максименка. – К.: Главник, 2008. – 608 с.
3. Іванова І.Б. Соціально-психологічні проблеми дітей-інвалідів. – К.: Логос, 2000. – 89 с.
4. Кисляк Л.А. Проблеми адаптації сім'ї до виховання дитини з особливими потребами // Актуальні проблеми навчання та виховання людей з особливими потребами: Зб. наукових праць. – К.: Університет "Україна", 2007. – 395 с.
5. Клиническая психология / Под ред. М. Перре, У. Бауманна. – СПб.: Питер, 2002. – 1312 с.

6. Лунгул І.В. Посттравматичні стресові ситуації в сім'ях із дітьми-інвалідами // Актуальні проблеми психології. Том X. Частина 5. / За ред. академіка С.Д. Максименка. – К.: Главник, 2008. – 608 с.
7. Малер М., Мак-Девитт Дж. Константность об'єкта, індивідуальність и інтерналізація // Психоаналитическая хрестоматия. Классические труды / Науч. ред. М.В. Ромашкевич. – М., 2005. – С. 173-192.
8. На допомогу батькам, що мають дітей з особливими потребами / Л.В. Борщевська, Л.В. Зіброва, І.Б. Іванова (керівник авт. кол.) та ін. – К.: Укр. ін-т соціальних досліджень, 1999. – 79 с.
9. Особый ребенок: исследования и опыт помощи. Проблемы интеграции и социализации: Выпуск 3. – М.: Центр лечебной педагогики, 2000. – 171 с.
10. Права інвалідів в Україні: Збірник правових документів. – К.: Сфера, 1998. – 300 с.
11. Радченко М.І. Адаптаційні можливості батьків дітей з особливими потребами та специфіка їх психокорекції // Актуальні проблеми психології. Том X. Частина 8. – К.: Главник, 2008. – С. 509-516.
12. Радченко М.І. Особистісна саморегуляція дорослих у сім'ях з розумово відсталими дітьми-інвалідами: Автореф... канд. психол наук: 19.00.01 / Інститут психології ім. Г.С. Костюка АПН України. – К., 2006. – 18 с.
13. Радченко М.І. Психокорекційна робота в маргінальних групах на прикладі реабілітації батьків "ненаучуваних" дітей // Практична психологія та соціальна робота. – 2008. – № 1. – С. 21-25.
14. Савина Е.А., Чарова О.Б. Особенности материнских установок по отношению к детям с нарушениями в развитии // Вопросы психологии. – 2002. – № 6. – С. 15-23.
15. Специфіка роботи соціального гувернера з сім'ями, які мають дітей з особливими потребами: Метод. рек. / Л.І. Кобилянська (уклад.). – Чернівці.: ЧНУ, 2001. – 38 с.

The article is investigated the following peculiarities of the family with a child-invalid, the status and the place of a mother and other members of the family while carrying of him, the influence of psychological climate on the mutual relation of parents and children.

**Key words:** the child-invalid; psychological peculiarities; psychological climate; psychological injury; the stress.

*Отримано: 14.05.2009*