

Семья ребенка с синдромом Дауна сквозь призму изучения особенностей межличностных отношений

Бразгун Т.Н.,

аспирант, кафедра специальной психологии и реабилитологии, ФГБОУ ВО МГППУ, Москва, Россия, bayzel10@yandex.ru

Ткачева В.В.,

доктор психологических наук, профессор, ФГБОУ ВО МГППУ, Москва, Россия, vikt-tkacheva@yandex.ru

Статья посвящена изучению межличностных отношений в семье ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Появление в семье ребенка с отклонениями в развитии становится серьезным испытанием для родителей и оказывает существенное влияние на всю семью в целом. В связи с этим, особенно важно предоставить специалисту возможность выявить особенности внутрисемейных отношений для создания эффективной программы коррекции дисгармоничных моделей поведения в семье. Авторы предлагают диагностическую программу, направленную на изучение особенностей межличностных отношений в семье, и показывают результаты обследования семьи, в которой воспитывается умственно отсталый ребенок с синдромом Дауна.

Ключевые слова: межличностные отношения, семья, ребенок с ограниченными возможностями здоровья, синдром Дауна.

Для цитаты:

Бразгун Т.Н., Ткачева В.В. Семья ребенка с синдромом Дауна сквозь призму изучения особенностей межличностных отношений [Электронный ресурс] // Клиническая и специальная психология. 2018. Том 7. № 1. С. 28–39. doi: 10.17759 /psyclin.2018070103

For citation:

Brazgun T.N., Tkacheva V.V. A family of a child with Down syndrome in terms of interpersonal relationships research [Elektronnyi resurs]. Clinical Psychology and Special Education [Klinicheskaiia i spetsial'naia psikhologiiia], 2018, vol. 7, no. 1, pp. 28–39. doi: 10.17759/psycljn.2018070103 (In Russ., abstr. in Engl.)

Введение

Межличностные отношения в семьях детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) – чрезвычайно актуальная, но одновременно малоизученная проблема.

Несмотря на серьезные сложности, связанные с разработкой и реализацией форм и содержания психолого-педагогического сопровождения детей с ОВЗ, все большее число таких детей включается в системы ранней помощи, дошкольного и школьного образования. Как свидетельствуют материалы научных исследований, рождение в семье ребенка с отклонениями в развитии вызывает у родителей длительный психопатогенный стресс, который становится причиной возникновения специфических личностных изменений и установок. В семьях детей с ОВЗ родителями часто используются дисгармоничные модели воспитания, которые препятствуют созданию в семье условий для развития ребенка и его социальной адаптации. [4].

Исследования показывают, что наличие ребёнка-инвалида может крайне негативно влиять на отношения семейной пары, способствовать возникновению конфликтов и снижать степень удовлетворенности браком, что в конечном счете приводит к разрыву отношений, а затем и к разводу [8].

Появление в семье ребенка с нарушением развития оказывает влияние и на родных братьев и сестер, которые могут также быть подвержены эмоциональным проблемам. Данные научных исследований показывают, что на них может быть возложено дополнительное бремя по уходу за ребенком с ОВЗ, вынуждая тем самым быстрее вступить во взрослую жизнь, в наибольшей степени эта проблема затрагивает старших сестер [10].

Обследование семей ребенка с нарушениями развития, имеющих также здорового ребенка, показало, что родителям часто не хватает времени на воспитание здорового ребенка из-за неизбежного увеличения времени, энергии и ресурсов, необходимых для ухода за ребенком с ОВЗ [9].

Часто нагрузка по уходу за особым ребенком ложится на старших членов семьи, в особенности в неполных семьях, где мать берет на себя обязанности по материальному обеспечению семьи. В этом случае бремя ответственности за особого ребенка ложится на старшее поколение семьи. Эмоциональные и физические нагрузки, неблагоприятно сказываются на моральном и физическом самочувствии представителей старшего поколения [3].

В связи с этим особое значение приобретает работа по исследованию межличностных отношений в семье ребенка с ОВЗ, выявлению имеющихся в семье проблем, нормализации внутрисемейных отношений, а также коррекции неэффективных моделей воспитания и обучения ребенка, что позволяет создать оптимальные условия развития ребенка с ОВЗ в семье [5].

В структуре межличностных отношений в семье традиционно выделяют такие подсистемы, как брачная, родительская, сиблинговая, межпоколенная и внесемейная.

С другой стороны, в рамках системного подхода семья рассматривается как целостная система, которую нельзя свести к совокупности ее членов. Семья как единое целое больше, чем сумма ее составляющих. Изменения, затрагивающие семью в целом, оказывают влияние на каждый отдельный элемент, в то же время изменения отдельного элемента семейной системы влияют на всю семью в целом [7].

Важно отметить, что межличностные отношения реализуются в процессе взаимодействия и являются его составной частью. Поэтому исследуя особенности межличностного отношения в семье, необходимо рассматривать различные аспекты внутрисемейного взаимодействия, которые опосредуют и наглядно выражают проявления межличностных отношений.

М.С. Мацковский отмечает, что отношения между членами семьи включают, помимо родственных отношений, также систему духовных и нравственных отношений, а также отношения власти и авторитета и в конечном счете формируют структуру семьи. Помимо структуры родства, основными элементами структуры семьи выступают структура власти, определяющая отношения доминирования и подчинения, структура коммуникации, определяющая распределение каналов коммуникации и характер их функционирования, а также ролевая структура, определяющая выполнение каждым членом семьи определенных функций [2].

Некоторые исследователи полагают, что в норме существует некая базовая структура отношений в семье, которая позволяет каждому члену семьи полноценно реализовывать свои личные потребности и обеспечивает достаточный уровень эмоционального и психологического комфорта. В.Н. Дружинин считал, что основными отношениями, реализующимися в семье, являются власть, ответственность и эмоциональная близость [1].

В то же время исследования показывают, что на жизнедеятельность семьи оказывают влияние такие факторы, как личностные особенности ее членов, характер взаимоотношений между ними, структура семьи [7].

Анализируя структуру семейных взаимоотношений Д. Олсон и его коллеги, в 1983 году выделили три измерения, которые влияют на семейную систему: сплоченность, гибкость и коммуникация [6]. Сплоченность указывает на эмоциональную связь между членами семьи; гибкость указывает на способность изменять структуру семьи в ответ на события, которые происходят в течение жизненного цикла, коммуникация определяет способ, который члены семьи используют для выражения своих потребностей или чувств. Успешное функционирование семьи возможно при наличии баланса между сплоченностью и разобщенностью, гибким реагированием на перемены и чувством стабильности [10].

Таким образом, возможность создания гармоничных отношений в семье, воспитывающей ребенка с ОВЗ, определяется множеством факторов, которые необходимо учитывать специалисту в процессе оказания психологической помощи.

Диагностическая программа

Важность и актуальность указанной проблемы побудили нас взяться за исследование особенностей межличностных отношений в семье ребенка с ОВЗ. Базой исследования стало СП № 10 «Наш дом», ГБОУ школа № 1206, в котором обучаются дети с ограниченными возможностями здоровья.

На первом этапе работы мы составили диагностическую программу, направленную на изучение особенностей межличностных отношений в семье ребенка с ОВЗ, включающую изучение родительско-детских и детско-родительских отношений, отношений между родителями, межсиблинговых отношений, а также взаимоотношений представителей старшего поколения семьи.

Диагностика личностных особенностей детей проводилась методом наблюдения, а также с помощью ряда экспериментальных методик.

В нашем исследовании мы использовали:

- Тест тревожности (Р. Тэмпл, М. Дорки, В. Амен);
- Проективная методика «Лесенка для детей» В.В. Ткачевой;
- Методика «Два дома» (И. Вандвик и П. Экбланд);
- Тест «Рисунок семьи».

Кроме того, нами использовались сведения, полученные от родителей при анкетировании и в беседе.

Диагностическое заключение также включало в себя данные об уровне развития познавательной сферы, коммуникативных, социальных и бытовых навыков, двигательных возможностей ребенка.

В диагностический комплекс для взрослых членов семьи (родители, бабушки, дедушки) вошли:

- Структурированная беседа с родителями, бабушками/дедушками;
- Авторская анкета для родителей, бабушек/дедушек;
- Методика диагностики межличностных отношений (Т. Лири);
- Социограмма «Моя семья» (В.В. Ткачева);

- Диагностика сплоченности и гибкости семейной системы FACES-3 (Д. Олсон);
- Опросник родительского отношения (А.Я. Варга, В.В. Столин).

Использование составленной нами диагностической программы позволяет определить не только базовые характеристики семьи ребенка с ОВЗ (структуру семьи, отношения власти-подчинения, характер коммуникации), но и специфические параметры семейных отношений (социально-бытовой уровень, степень удовлетворенности браком, наличие эмоциональных переживаний у членов семьи и др.).

Результаты исследования

В данной статье мы не предполагаем представлять общие результаты, а стремимся раскрыть особенности межличностных отношений в конкретной семье ребенка с ОВЗ. В качестве примера приведем результаты диагностического обследования многодетной семьи, в которой воспитывается умственно отсталый ребенок с синдромом Дауна. Дети с синдромом Дауна представляют значительную часть обучающихся в классах для детей со сложным дефектом специальных коррекционных школ. Численность детей данной нозологической группы в последние годы постоянно растет.

Семья, обследование которой было проведено, включала: родителей, двух дочерей (17 и 15 лет), сына с синдромом Дауна (12 лет) и младшего сына (8 лет). Оба родителя имеют высшее образование. Отец работает, мать – домохозяйка. Семья проживает в отдельной квартире. Имеет уровень дохода ниже среднего.

В ходе предварительной беседы отец в целом благоприятно оценивает качество семейной жизни, больше говорит о своей работе, жалуется на проблемы с начальством, из-за которых должен был уволиться с предыдущей работы. Об отношениях с женой говорит: «Что-то она себе навдумывала! Нормально живем».

Мать сильно травмирована рождением особого ребенка. Рассказывая о ранних годах мальчика и отношении к нему окружающих, начинает плакать. Жалуется на плохое самочувствие, нарушения сна. Говоря об отношениях в семье, сокрушается, что должна за всеми следить и все проверять, иначе все будет сделано не так, как нужно.

Мать много и успешно занималась с сыном с синдромом Дауна. Ребенок обучается в коррекционной школе по программе образования обучающихся с умеренной, тяжелой и глубокой умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), тяжелыми и множественными нарушениями развития.

Сейчас мать сосредоточила свои силы на обучении младшего сына. По ее словам, мальчику не повезло с учителями, которые не могут найти к нему подход: «Раньше у них была хорошая учительница, она его понимала! А эту он не слушает, потому что она не понимает его!»

Старшая дочь после окончания школы не смогла поступить в институт. И мать, и отец сходятся в оценке: «Готовилась в один, а за неделю до экзаменов подала документы в другой! Ну а мы что можем сделать?! Она все равно нас не слушает».

Таким образом, предварительная беседа выявила наличие в семье определенных проблем, которые были уточнены в ходе дальнейшего исследования с помощью специальных методик.

Диагностика сплоченности и гибкости семейной системы FACES-3 показала экстремальные уровни семейной сплоченности и адаптации семьи по оценке обоих супругов. Показатель по шкале сплоченности для обоих супругов соответствует уровню «разобщенность» (суммарный балл отца – 34, матери – 29), суммарный балл по шкале адаптации для обоих супругов был равен 34, что соответствует «хаотичному» уровню функционирования семьи. Такие результаты свидетельствуют о том, что семья имеет экстремальный или несбалансированный тип функционирования, так как имеет крайние показатели по обоим уровням: разобщенность свидетельствует об отсутствии близости между членами семьи, а хаотичность означает отсутствие установленных правил функционирования, особенно в части регулирования родительно-детских отношений.

При этом отец в целом доволен функционированием семьи, в то время как мать имеет низкий уровень удовлетворенности браком, особенно разобщенностью между членами семьи: отсутствием близости, эмоциональных связей и общих интересов.

Результаты обследования дочерей также свидетельствуют о разобщенности семьи (суммарный балл старшей дочери – 31, а младшей – 30) и среднем уровне адаптации (суммарный балл старшей дочери по шкале адаптации – 25, младшей – 28).

Социограмма «Моя семья» выявила опосредованность отношений супругов (через детей), отсутствие эмоциональной близости между супругами и доминирование матери в семейных отношениях. Как мать, так и отец более всего привязаны к младшему сыну, а проблемный ребенок соотносится со вторым супругом. Оба супруга достаточно дистанцированы от старших дочерей, причем мать – в большей степени.

Результаты изучения социограмм обеих дочерей также свидетельствуют об эмоциональной отдаленности от родителей и ориентации семьи на младшего сына.

Исследование особенностей родительского отношения с помощью опросника родительского отношения выявило преобладание модели «маленький неудачник» (6 баллов и 96,83% у отца и 5 баллов и 93,04% у матери), при которой ребенок представляется неприспособленным и неуспешным, а родители стараются оградить его от трудностей.

Результаты диагностики межличностных отношений в семье с помощью методики Т. Лири, с одной стороны, выявили серьезные расхождения между «Я-реальным» и «Я-идеальным» у обоих родителей, а с другой стороны,

продемонстрировали отсутствие у них лидерских качеств, способности взять на себя ответственность за решение семейных проблем при выраженном желании у обоих родителей доминировать.

Как мать, так и отец продемонстрировали стремление подчиниться более сильному партнеру, уступать. Значение по шкале «Подчиняемый» для «Я-реального» у отца составило 10 баллов, а у матери – 11. Мать имеет низкую самооценку, повышенную тревожность, зависима от чужого мнения, что следует из высоких значений по шкале «Зависимый» (13 баллов). В то же время значения по шкале «Подчиняемый» для «Я-идеального» составляют 5 баллов для отца и 4 балла для матери.

В то же время оба родителя в идеале хотели бы видеть себя в качестве авторитетного лидера, быть успешными и уважаемыми людьми, что выражается высокими оценками по шкале «Авторитарный» для «Я-идеального» (11 баллов у отца и 10 у матери). Значения по этой шкале для «Я-реального» у отца и матери равны 5 и 6 соответственно.

Оба родителя при оценке «Я-реального» показали очень высокие баллы по шкале «Альтруизм» (оба супруга по 9 баллов) и «Дружелюбие» (9 баллов у матери), что свидетельствует об ориентации на мнение социума, стремление получить одобрение окружающих и продемонстрировать стремление помочь.

При исследовании личностной сферы ребенка с синдромом Дауна мы использовали проективные методики, наблюдение и беседу с родителями. Для исследования уровня познавательной деятельности применялись различные методики, применяемые в отечественной практике: доски Сегена, «Складывание разрезных картинок», Методика Кооса, «Заучивание 10 слов», «Четвертый лишний», «Классификация предметов», «Серия сюжетных картинок».

Нами были выявлены следующие особенности познавательной и личностной сфер.

Речь и коммуникация

Ребенок охотно вступает в контакт. Обращенную речь понимает в полном объеме, пассивный словарный запас развит на бытовом уровне. Экспрессивная речь ребенка представлена простой аграмматичной фразой. Активный словарный запас значительно ниже возрастной нормы.

Познавательные возможности

Ребенок владеет основными понятиями об окружающем мире (растения, животные, транспорт, времена года, времена суток).

Знает основные цвета, основные геометрические формы, классифицирует по форме, величине и цвету.

Ребенок успешно справляется с выполнением заданий на зрительное восприятие: соотносит предметы (их изображение) по цвету, форме, размеру, верно соотносит предмет и его изображение,

Объем произвольной словесной памяти недостаточный (ребенок запомнил 4 слова из 10).

Ребенку доступно выполнение методик, направленных на изучение наглядно-действенного мышления (доска Сегена, коробка форм).

При выполнении методики «Складывание разрезных картинок», предназначенной для оценки уровня наглядно-образного мышления, ребенок складывает картинку из трех частей простой конфигурации самостоятельно.

При исследовании наглядно-образного мышления с помощью методики «Серия сюжетных картинок» ребенок самостоятельно справляется с заданиями, связанными с повседневными привычными ситуациями (серия «Утро мальчика»). При выполнении более сложных заданий ребенку требуется помощь.

Выполнение методик, направленных на изучение словесно-логического мышления, ребенку недоступно.

Графомоторные навыки сформированы недостаточно. Интерес к собственной рисуночной деятельности отсутствует, однако с помощью педагога выполняет рисунки на заданную тему.

Знает название и написание цифр до 10. Количество и число не соотносит. Различает предметы по количеству (один – много) и по величине.

Показывает и называет буквы. Навык чтения слов не сформирован.

Эмоционально-личностная сфера

При исследовании эмоционально-личностной сферы ребенка выявляются такие особенности, как завышенная самооценка, потребность во внимании и признании окружающих, стремление произвести впечатление на взрослых и детей старшего возраста. В то же время ребенок тяжело переживает критику и отсутствие внимания. В случае неудачи ребенок расстраивается и быстро теряет интерес к деятельности.

Наибольшую привязанность ребенок испытывает к матери и старшей сестре. Ребенок часто конфликтует с младшим братом. Испытывает чувство ревности и соперничества.

У ребенка не сформированы представления об иерархии родительско-детских отношений и навыки послушания, ребенок часто игнорирует запреты и просьбы старших.

Родители испытывают объективные трудности в формировании иерархии родительно-детских отношений. В их взаимоотношениях с ребенком отсутствует последовательность, требовательность и необходимая строгость. В то же время родители стремятся оградить ребенка от трудностей, выполнять его пожелания, чрезмерно опекают его.

Резюме

Таким образом, проведенное нами исследование позволило оценить особенности межличностных отношений в семье и проблемы семейного функционирования.

Результаты диагностики сплоченности и гибкости семейной системы FACES-3 показали, что семья имеет несбалансированный тип функционирования.

Показатели по шкалам сплоченности и гибкости соответствуют «разобщенному» и «хаотичному» уровням функционирования семьи.

Социограмма выявила отсутствие эмоциональной близости между членами семьи и ориентацию семьи на младшего сына.

Исследование особенностей родительского отношения с помощью методики ОРО (А.Я. Варга, В.В. Столин) выявило преобладание деструктивной модели родительно-детских отношений – «маленький неудачник».

Результаты диагностики межличностных отношений в семье с помощью методики Т. Лири выявили серьезные расхождения между Я-реальным и Я-идеальным для обоих родителей. Оба супруга продемонстрировали высокие баллы по шкале «Подчиняемый» для Я-реального. Диагностика матери показала также высокие значения по шкале «Зависимый».

Исследование эмоционально-личностной сферы ребенка с синдромом Дауна выявило несформированность представлений об иерархии родительно-детских отношений и навыках послушания, а также проблемы во взаимоотношениях с младшим братом (ревность, соперничество).

Полученные результаты свидетельствуют об отсутствии гармоничной структуры межличностных отношений в семье и о нарушении ее функционирования, что затрудняет адаптацию всех членов семьи к имеющимся трудностям, препятствует реализации целей и задач каждого члена семьи.

Результаты, полученные в ходе диагностического исследования, должны лечь в основу программы психолого-педагогического сопровождения семьи ребенка с синдромом Дауна, которая позволит нормализовать характер внутрисемейных отношений, скорректировать неэффективные модели воспитания и обучения ребенка, повысить уровень функционирования семьи в целом.

Литература

1. *Дружинин В.Н.* Психология семьи: 3-е изд. СПб.: Питер, 2006. 176 с.
2. *Мацковский М.С.* Социология семьи: проблемы теории, методологии и методики. М.: Наука, 1989. 116 с.
3. *Ткачева В.В.* Семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья: диагностика и консультирование: учебно-методическое пособие М.: Национальный книжный центр, 2014. 152с.
4. *Ткачева В.В.* Технологии психологической помощи семьям детей с ограниченными возможностями здоровья, 2-е изд. М.: ИНФРА-М, 2017. 281 с.
5. *Ткачева В.В.* Психокоррекционная работа с семьями детей с ограниченными возможностями здоровья: учебно-методическое пос. / под ред. В.В. Ткачевой. М.: Инфра-М, 2017. 191 с.
6. *Уорден М.* Основы семейной психотерапии. М.: Олма-Пресс, 2005. 256 с.
7. *Эйдемиллер Э.Г., Юстицкис В.* Психология и психотерапия семьи. 4-е изд. СПб.: Питер, 2008. 672 с.
8. *Giulio P., Philipov D., Jaschinski I.* Families with disabled children in different European countries [Электронный ресурс] // Families and Societies. 2014. № 23. URL: <http://www.familiesandsocieties.eu/> (дата обращения: 11.10.2017).
9. *Mulroy S., et al.* The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders // Journal of Intellectual Disability Research. 2008. Vol. 52. № 3. P. 216–229. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x.
10. *Shulman S.* The family of the severely handicapped child: the sibling perspective // Journal of Family Therapy. 1988. Vol. 10. № 2. P. 125–134.

A family of a Child with Down Syndrome in Terms of Interpersonal Relationships Research

Brazgun T.N.,

Postgraduate, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia, bayzel10@yandex.ru

Tkacheva V.V.,

PhD (Psychology), Professor, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia, vikt-tkacheva@yandex.ru

The article deals with the study of interpersonal relationships of families with disabled children. The birth of a baby with a disability can be a traumatic event for parents and can have profound effects on the entire family. In this regard, it is especially important to provide the specialist with the opportunity to identify the characteristics of intra-family relations in order to create an effective program for correcting disharmonious patterns of behavior in the family. The authors present the program of studies of the interpersonal relationships and the case of relationships research of the family who is parenting a child with Down syndrome.

Keywords: interpersonal relationships, family, disabled children, Down syndrome.

References

1. Druzhinin V.N. *Psikhologiya sem'i* [Psychology of the family], 3rd ed. Saint-Petersburg: Piter, 2006. 176 p.
2. Matskovskii M.S. *Sotsiologiya sem'i: problemy teorii, metodologii i metodiki*. [Sociology of the family: problems of theory, methodology and methods]. Moscow: Nauka, 1989. 116 p.
3. Tkacheva V.V. *Sem'ya rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya: diagnostika i konsul'tirovanie: uchebno-metodicheskoe posobie*. [Family of a child with disabilities: diagnosis and counselling: educational-methodical manual]. Moscow: Natsional'nyi knizhnyi tsentr, 2014. 152p.

4. Tkacheva V.V. Tekhnologii psikhologicheskoi pomoshchi sem'yam detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Technologies of the psychological help to families of children with disabilities: textbook], 2nd ed. Moscow: Infra-M, 2017. 281 p.
5. Tkacheva V.V. Psikhokorreksionnaya rabota s sem'yami detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Psycho-correction work with families of children with disabilities]. Moscow: Infra-M, 2017. 191 p.
6. Uorden M. Osnovy semeinoi psikhoterapii [Basics of family psychotherapy]. Moscow: Olma-Press, 2005. 256 p.
7. Eidemiller E.G., Yustitskis V. Psikhologiya i psikhoterapiya sem'I [Psychology and psychotherapy of the family], 4th ed. Saint-Petersburg: Piter, 2008. 672 p.
8. Giulio P., Philipov D., Jaschinski I. Families with disabled children in different European countries [Web source]. *Families and Societies*, 2014, no. 23. URL: <http://www.familiesandsocieties.eu/> (Accessed 11.10.2017).
9. Mulroy S., et al. The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2008, vol. 52, no. 3, pp. 216–229. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x.
10. Shulman S. The family of the severely handicapped child: the sibling perspective. *Journal of Family Therapy*, 1988, vol. 10, no. 2, pp. 125–134.