

СОЦІАЛЬНА ПСИХОЛОГІЯ; ПСИХОЛОГІЯ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ

УДК 159.98:316.362:376-058.68

Б. В. Андрейко

аспірант кафедри психології
Львівський національний університет імені Івана Франка

СОЦІАЛЬНІ ПРОБЛЕМИ, ЩО ДЕТЕРМІНУЮТЬ ЕМОЦІЙНІ СТАНИ БАТЬКІВ ДИТИНИ З ПОРУШЕННЯМ РОЗВИТКУ

У статті проаналізовано наукові дані й наукові підходи до дослідження проблем батьків, що виникають унаслідок захворювання їхньої дитини; емоційних станів у батьків, котрі виховують дитину з вадами розвитку; стадій переживання народження хворої дитини.

Ключові слова: проблеми батьків дітей із порушенням розвитку, емоційні стани, шок, заперечення, депресія, гнів, прийняття, тривога, почуття провини, стадії переживання народження хворої дитини, психологічна допомога.

Постановка проблеми. Однією з основних передумов адекватного розвитку дитини є виховання в емоційно сприятливому і стабільному соціальному середовищі. Родина є одним із таких оточень, саме тут закладаються майбутні основи й навички, необхідні для успішного існування людини в навколишньому світі. У родині відбувається первинна соціалізація особистості, засвоюються перші соціальні ролі, закладаються основні цінності. На думку фахівців, найбільше значення для формування особистості має морально-психологічний клімат родини [2, с. 44].

Сім'я як цілісність стикається з різноманітними ситуаціями, що детерміновані соціальними наслідками хвороби або вади дитини, емоційною та психологічною реакцією на неї батьків дитини. Сім'я, яка має дитину-інваліда або хронічно хвору дитину, стикається з комплексом соціальних проблем: культурних, психологічних, економічних, педагогічних. У сучасних умовах розвитку українського суспільства хвора дитина залишається джерелом стресогенного стану батьків і найближчих родичів. Кожна сім'я, залежно від характеру захворювання дитини, має власну ситуацію розвитку, стикається зі специфічними проблемами, що виникають через необхідність задоволення спеціальної потреби дитини. Це такі проблеми, як порушення взаємозв'язків з оточенням і прав дитини; спілкування з нею, гіперопіка; емоційне й психологічне навантаження батьків. Проте ступінь їхнього виявлення та динаміка зумовлені характерологічними якостями батьків, рівнем і типологією адаптації, життєвим циклом сім'ї. Життєві цикли

сім'ї (автор має на увазі стадії переживання народження хворої дитини), особливо перехідні етапи від однієї стадії до іншої, продукують нові соціальні проблеми сім'ї: неможливість отримання превентивної психологічної й педагогічної допомоги; дефіцит інформації про хворобу та патологічний стан дитини; визначення характеру дошкільного виховання. Проблемами дітей є їхня соціальна ізоляція. Серед власних головних проблем батьки виділяють лікування дитини, фінансування, корекційне навчання й виховання [1, с. 34].

Ступінь розробленості проблеми. Зрозуміти проблеми батьків дітей із особливими потребами нам допоможуть знання вітчизняних і світових наукових дослідників: І. Іванова, Є. Мастюкової, А. Маллер, В. Ткачевої, О. Романчук, Р. Хілл, М. Roberts. У науковій літературі широко подано роботу з батьками, які виховують дітей із відхиленнями в розвитку раннього та дошкільного віку (Т. Волковська, Г. Мішина, Є. Морозова).

Уперше простежували й досліджували стадії переживання батьками трагедії народження нездорової дитини розпочали різні зарубіжні дослідники: Е. Kubler-Ross, J. Blasher, M. Irvin, M. Klaus, L. Kennell, M. Семаго, Р. Майромян.

Також вивчено вплив народження дитини з вадами на психоемоційний стан і адаптацію батьків (Н. Бастун, Р. Кравченко, А. Кравцова, К. Островська, М. Радченко, М. Сварник, Л. Шипіцина, Н. Северенчук, М. Batshaw, Н. Borzyszkowska, М. Koscielska, D. Lobato).

Традиційно проблеми сімей, які виховують дітей із особливими потребами, розглядають виключно через призму проблем малюка.

У більшості випадків допомога обмежується консультаціями з питань навчання та виховання, але при цьому випускається з поля зору дуже серйозний аспект – емоційний стан самих батьків. Для того щоб допомогти їм, важливо зрозуміти, що відбувається з людиною, коли її дитині встановлюють діагноз, як це загалом впливає на життя [3, с. 35].

У проблемі психологічної підтримки батьків дітей із порушенням розвитку варто акцентувати увагу на емоційному стані батьків, сприйнятті ними своєї хворої дитини, її непередбачуваної поведінки. Порушення емоційного стану батьків сприяє неадекватному ставленню до хвороби дитини, що в майбутньому може призвести до неправильного виховання й педагогічної занедбаності. Саме тут вітчизняними психологами визначено важливу роль ранньої психокорекційної роботи та психологічного супроводу з родинами, які мають дітей із порушенням розвитку. Актуальність теми визначається сьогодні не тільки охороною здоров'я матері й дитини, а власне охороною здоров'я сім'ї й дитини з вадами розвитку. Адже ця цілісна схема підтримки не може відбуватися без присутніх у ній членів сім'ї.

Отже, **метою статті** є вивчення проблем, що виникають унаслідок захворювання дитини, детермінують емоційні стани в батьків, котрі виховують дитину з особливими потребами; стадій переживання народження хворої дитини, типи емоційних реакцій у батьків. Практичне завдання дослідження стане основою для формування психологічної допомоги батькам, які виховують дитину з вадою розвитку.

Виклад основного матеріалу. Останніми десятиліттями значна увага фахівців і велика кількість наукових праць були присвячені дослідженню того, як відбивається присутність дитини з особливими потребами на функціонуванні її сім'ї, і, зворотно, як характеристики сім'ї визначають розвиток дитини та її майбутнє. Важливі відкриття й досвід, здобутий у цій сфері, зумовили зміни всієї парадигми послуг дітям із особливими потребами. Загальне усвідомлення, що «неповносправна» дитина як така не існує сама собою, насправді є сім'я, де є дитина з «неповносправністю» (McDonald, 1971), спричинило розвиток якісно нової моделі послуг, головним об'єктом турботи якої стала не окрема дитина, а вся її сім'я. Перехід від біомедичної моделі реабілітації до сімейно-центрованих програм був зумовлений глибоким усвідомленням, що неповносправність дитини – велике випробування для сім'ї, випробування, яке викликає сильні емоційні реакції в усіх її членів, створює джерела стресу й додаткові завдання для сім'ї, змінює стосунки між членами родини та її взаємини із соціальним оточенням [4, с. 13].

Простежуючи переживання батьками трагедії народження неповносправної дитини, різні дослідники (Kubler-Ross, E. Blasher J., M. Irvin, M. Klaus, L. Kennell) дійшли висновку про закономірну зміну їхніх емоційних станів на шляху до адаптації. Шок – найперша реакція на усвідомлення горя. Цей стан надто тяжкий, він може тривати довго. Але людина підсвідомо шукає стабільності, починає сумніватися: може, не все так погано, бувають помилки, потрібно все перевірити. Це означає, що настав новий етап усвідомлення біди. Заперечення – віра в зцілення, помилковість діагнозу. Починається тривале та виснажливе мандрування від лікаря до лікаря, а далі – до знахарів, екстрасенсів із надією знайти диво, яке зробить дитину здоровою. Психологи виокремлюють у цьому періоді почуття провини, гніву, сорому. Самотність, втома від постійного й безуспішного пошуку способів зцілення дитини, виснажливий догляд за нею і зречення всіх власних потреб та інтересів – усе це провокує депресію в батьків [5, с. 14]. Депресія – почуття пригніченості, що є завершальним у послідовній зміні емоційних етапів, які є неконструктивними, бо свідчать про неприйняття батьками нової реальності. За цих обставин складається вкрай несприятлива ситуація для розвитку дитини. Усвідомлення втрати батьківських мрій зумовлює в багатьох справжній емоційний шок [4, с. 18].

Blasher (1984), автор подає власну, дещо адаптовану щодо стадій E. Kubler-Ross, модель стадій. Вона перегукується з моделлю M. Irvin, M. Klaus і L. Kennell (1975): шок, заперечення реальності неповносправності чи наявності прогнозу захворювання, усвідомлення реальності, яке супроводжується почуттями провини, смутку, відчаю, злості тощо, поступове примирення та прийняття реальності, реорганізація життя й реалістична адаптація до неповносправності [6, с. 55–68].

Досвід практичних психологів у нашій країні засвідчує, що в багатьох сімей простежуються деякі закономірні фази на шляху до адаптації [4, с. 39].

М. Семаго та Р. Майромян дослідили, що різні ситуації виникають через реакції батьків на хворобу, ваду чи інвалідність дитини [6, с. 72]. Автори виділяють чотири фази реакції батьків на народження дитини з вадами розвитку: стресовий стан; негативізм; заперечення діагнозу; депресивний стан; стадія адекватних емоційних контактів, що означає початок соціально-психологічної адаптації членів сім'ї. На думку М. Семаго та Р. Майромяна, ці етапи мають скоріш структурний, ніж послідовно-почасовий характер і, залежно від мікросередовища, особливостей внутрішньо сімейної ситуації, можуть мати різну тривалість і виявлення [1, с. 42].

Зрозуміти проблеми батьків дітей із особливими потребами нам допоможуть знання вітчизняних і світових наукових дослідників.

В. Ткачева виділяє періоди й «важкоподолані» кризові стани в родинах, які виховують дітей із фізичними відхиленнями: народження хворої дитини (0–3 року); період постановки її діагнозу (3–5 років); період підтвердження попереднього діагнозу, визначення програми навчання (7–9 років); перший рік навчання в школі; перехід у старші класи; пубертатний період; період професійної орієнтації; вирішення проблем особистого життя [2, с. 244].

Американський дослідник Р. Хілл розвивав теоретичну модель сімейного стресу, відповідно до якої дитина з особливими потребами розглядається в контексті моделі сімейного стресу як джерело постійного стресового стану. Автор виділяє такі фактори, що можуть створювати психотравмувальну ситуацію. А-фактор – подія стресор, що здатна змінити сімейну систему. Стресором може бути, наприклад, потреба сім'ї в більшому прибутку внаслідок додаткових фінансових і матеріальних потреб, що впливають зі специфіки турботи про дитину з порушенням розвитку. Це завдання потребує нових вимог до ролей і функцій батьків, трансформує їхні колективні цілі та визначає стиль сімейних стосунків. В-фактор – сімейні ресурси, які працюють у період кризи й відбивають уміння, притаманне сім'ї, запобігти чи пережити складнощі, не допускаючи кризи, подолати перешкоди, уживаючи необхідних заходів. Сімейна атмосфера до народження дитини з обмеженими психофізичними можливостями стає важливою передумовою наступної адаптації. С-фактор – визначення, яке сім'я надає події (тобто сімейна перцепція події). Як саме сім'я сприймає стресові обставини – формується на основі ціннісних орієнтацій, досвіду переживання кризової ситуації. Х-фактор – криза, що виникає в результаті впливу на сім'ю факторів А, В, С, Х, а це, у свою чергу, свідчить про нездатність сім'ї відновити баланс і стабільність [1, с. 17].

І. Іванова у своїй праці «Соціально-психологічні проблеми дітей-інвалідів» виділяє проблеми батьків, які виховують дітей із вродженими чи набутими вадами психофізичного розвитку і хронічними захворюваннями [1, с. 62–65]. Автор виділяє суб'єктивні й об'єктивні чинники причин наявних проблем. Суб'єктивними здебільшого є біологічний стан дитини, її хвороба, спадковість, здоров'я батьків, спосіб життя батьків й особливо матері. Об'єктивних причин наявних проблем значно більше: медико-соціальні (пологова, післяпологова травма, низька кваліфікація лікарів, наслідки ЧАЕС, низький рівень медичного обслуговування), фінансові (невелика пенсія, важкий матеріальний стан), світоглядні (суспільство не

сприймає дітей-інвалідів як своїх повноправних членів, низький рівень емпатії до людей), правові (недосконалість законодавства про охорону дитинства), інформаційні (відсутність інформації для батьків), професійні (зайнятість батьків, відсутність спеціалістів, які б займалися з дитиною), освітні (низький рівень піклування держави щодо розвитку фізичного та розумового дітей з особливими потребами. Автор після проведеного практичного й наукового дослідження виявляє, що на першому місці фінансові та матеріальні проблеми, на другому – психологічні, нервові перевантаження, нерозуміння, покинутість, самотність, моральні проблеми, на третьому – лікування, оздоровлення дитини.

Якщо ми хочемо допомогти неповносправній дитині всебічно розвиватися, долати накладені неповносправністю обмеження, актуалізувати свої здібності й таланти, щоб вона, урешті-решт, змогла прожити максимально повноцінне життя, соціально інтегруватися, ми потребуємо зосередити наші втручання не лише на самій дитині, а на всій її сім'ї. Саме сім'я є основним середовищем життя дитини, і від того соціального досвіду, який буде мати дитина в сім'ї, від позиції батьків щодо неповносправності дитини, сприйняття ними її обмежень насамперед залежить формування особистості дитини. Фахівці, котрі допомагають дітям, мають усвідомлювати важливість сім'ї для дитини, а також того соціального та культурного середовища, у якому живе сім'я, неможливо допомогти дитині, не допомагаючи сім'ї (M. Seligman) [4, с. 12].

На нашу суб'єктивну думку з опрацьованого, здоров'я дитини – це основне, але, як би парадоксально це не прозвучало, на першому місці в батьків є питання фінансів і психоемоційний стан. Очевидно, для того щоб допомогти дитині справитися з хворобою, вирішити всі проблеми, пов'язані з вихованням дитини, батькам потрібний здоровий або хоча б оптимально здоровий психологічний стан. За нормального емоційного стану батьків і хорошого психологічного клімату в сім'ї відкриваються нові сили і працюють нові ресурси в батьків, про які вони могли навіть і не здогадуватись. Ми вважаємо, що емоційні стани батьків детермінуються хворобою дитини та проблемами, які виникають унаслідок захворювання й під час виховання дитини з вадами розвитку.

Відомий вислів Бруно Бетельгайма: «Дитина може навчитися жити зі своєю неповносправністю, але вона ніколи не зможе бути щасливою, якщо вона не відчуватиме, що є улюбленою і безцінною для своїх батьків. Якщо батьки, приймаючи неповносправність дитини, люблять її такою, якою вона є, то дитина може вірити, що і в майбутньому вона зможе любити і її любитимуть інші. З цією вірою дитина може щасливо

жити сьогоднішнім днем і без страху, але з надією дивитися у майбутнє...».

М. Roberts зазначає, що основними факторами, які визначають можливість позитивної адаптації дитини до власної неповносправності, є характеристики її сім'ї: особистість батьків, якість подружніх стосунків і характеристика стосунків між батьками й дитиною, те, наскільки батьки самі змогли прийняти неповносправність дитини й навчитися жити з нею [10, с. 308].

Висновки. Отже, сім'я, у якої народилась дитина з особливими потребами, постійно й не раз стикається з низкою проблем, що стають додатковими стресорами: матеріальні проблеми, проблеми житла, роботи, додаткового заробітку, розподіл сімейних ролей і функцій, ресурсні проблеми (пошук у собі ресурсів), ціннісні орієнтації, проблема сімейної атмосфери, яка є передумовою адаптації. Одинакові ситуації викликають різні внутрішні особистісні зміни, різні вирішення проблеми. Саме тут сім'я повинна залишатися максимально цілісною, збалансованою і стабільною.

Для здорової дитини в перший рік життя є дуже важливим спілкування з батьками. На нашу думку, для дитини, яка народилась із певними захворюваннями, спілкування й установлення емоційного контакту з батьками є просто необхідною складовою їхнього подальшого розвитку, а для їхньої сім'ї гармонією у стосунках.

Із титанічної роботи багатьох учених і психологів, які практично працюють із сім'ями дітей із вадами розвитку, ми бачимо вже великий прогрес у моделі виховання, яка стала сімейно-центрованою. Емоційний стан батьків у період захворювання їхньої дитини має стати основою знань для практичної роботи з батьками. Адекватний психологічний стан важливий не тільки для особистості батьків, а й для цілісності сім'ї, власне для позитивного розвитку дитини в контексті протікання її захворювання. Атмосфера прийняття й любові працює як для дитини, так і для батьків. Також необхідно виділити проблему дисципліни та виховання, яка знаходиться й перетинається з межами любові і прийняття. У проблемі психологічної підтримки батьків дітей із вадами розвитку варто акцентувати увагу на емоційному стані батьків, сприйнятті ними своєї хворої дитини, її непередбачуваної поведінки. Порушення емоційного стану батьків сприяє неадекватному ставленню до хвороби дитини, що в майбутньому може призвести до неправильного виховання й педагогічної занедбаності. Саме тут вітчизняними психологами визначено важливу роль ранньої психокорекційної роботи та психологічного супроводу родин, які

мають дітей із порушенням розвитку. Ми ще раз переконуємося в тому, що всі сім'ї різні, по-різному переживають, приймають рішення і проходять стадії адаптації до народження дитини з вадами в розвитку. Виділено багато аспектів проблеми виховання дитини з особливими потребами, усі вони є цінним надбанням для науки і практичної психології. Але ми з опрацьованого зрозуміли, що не потрібно зупинятись лише на стадійності, необхідно досліджувати емоційні стани, переживання батьків, у разі чіткої констатації цих станів формувати програму допомоги кожній сім'ї окремо з урахуванням ступеня важкості захворювання дитини, а також особливостей сім'ї. Актуальність теми визначається сьогодні не тільки охороною здоров'я матері й дитини, а власне охороною здоров'я сім'ї й дитини з вадами розвитку. Отже, ця цілісна схема підтримки не може відбуватися без присутніх у ній членів сім'ї.

Література:

1. Іванова І.Б. Соціально-психологічні проблеми дітей-інвалідів / І.Б. Іванова. – К. : Логос, 2000. – 87 с.
2. Клопота Є.А. Психологічні основи інтеграції в суспільство осіб з вадами зору : [монографія] / Є.А. Клопота. – Запоріжжя, 2014. – 408 с.
3. Мастюкова Е.М. Лечебная педагогика (ранний и дошкольный возраст) / Е.М. Мастюкова. – М. : Владос, 2007. – 258 с.
4. Романчук О. Неповносправна дитина в сім'ї та в суспільстві / О. Романчук. – Львів : Літопис, 2008. – 334 с.
5. Северенчук Н. Психокорекційна робота з матеріями дітей з особливими потребами / Н. Северенчук // Дефектолог. – 2007. – № 3. – С. 14–15.
6. Семаго М.М. Основные аспекты психологического подхода при консультировании семей с детьми, имеющими отклонения в развитии / М.М. Семаго // Клинико-генетическое и психолого-педагогическое изучение и коррекция аномалий психического развития у детей : сб. науч. тр. – М., 1991. – С. 130.
7. Blasher J. Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps : fact or artifact? / J. Blasher // Mental retardation. – 1984. – Vol. 22. – P. 55–68.
8. Kubler-Ross E. On death and dying / E. Kubler-Ross. – New York : Macmillan, 1969.
9. McDonald E. Understand those feelings / E. McDonald. – Pittsburg : Stanwix House Inc., 1971.
10. Roberts M. Handbook of Pediatric Psychology / M. Roberts. – New York : Guilford Press, 1997. – С. 310.

Андрейко Б. В. Социальные проблемы, детерминирующие эмоциональные состояния родителей ребенка с нарушением развития

В статье проанализированы научные подходы к исследованию проблем, которые возникают у родителей ребенка с отклонениями в развитии; эмоционального состояния родителей, которые воспитывают ребенка с недостатками развития; стадий переживания рождения больного ребенка.

Ключевые слова: *проблемы родителей ребенка с отклонениями в развитии, эмоциональные состояния, шок, чувство вины, депрессия, стадии переживаний, психологическая помощь.*

Andreiko B.V. Social problems that determine the emotional states of the parents of children with developmental disabilities

The article analyzes the scientific data and scientific approaches to the study: Parents problems arising from their child's illness; emotional states in parents having a child with birth defects; stage experience the birth of a sick child.

Key words: *problems of parents of children with developmental disabilities, emotional states, shock, denial, depression, anger, acceptance, anxiety, guilt, stage experience the birth of a sick child, psychological assistance.*