

О.Ю. Кочерова, О.М. Филькина, Н.В. Дологова, А.И. Малышкина, Е.Н. Антышева

Ивановский НИИ материнства и детства им. В.Н. Городкова, Российская Федерация

Психологические особенности матерей, воспитывающих детей инвалидов

Цель исследования: установить психологические особенности матерей, воспитывающих детей-инвалидов, для научного обоснования направлений семейной психотерапии. **Пациенты и методы.** Обследовано 60 матерей, воспитывающих детей раннего возраста с детским церебральным параличом, и 50 матерей детей с компенсацией перинатальных поражений центральной нервной системы к 1 году жизни. С помощью психологических методик изучали личностные особенности, семейные установки матерей, детско-материнские отношения, осведомленность матерей о состоянии здоровья детей и отношении к их реабилитации. **Результаты:** установлено, что у матерей, воспитывающих детей-инвалидов, чаще, чем у матерей детей с компенсацией перинатальных поражений центральной нервной системы, выявляются эмоциональные нарушения, отрицательное отношение к разводу и предоставление мужу ведущей роли в семье, реже встречается гипоопека ребенка. Матери менее удовлетворены развитием ребенка, их чаще беспокоят нарушения развития движений, отставание в речевом и психическом развитии, плохой аппетит ребенка, они чаще испытывают беспомощность в реабилитации, отмечают неясность ее перспектив. Они понимают, что их ребенок нуждается в помощи квалифицированных специалистов: невролога, ортопеда, логопеда, психолога, но чаще не удовлетворены общением с ними, недооценивают собственную роль в реабилитации. **Выводы:** выявленные особенности обосновывают необходимость и определяют основные направления семейной психотерапии — коррекция эмоциональных нарушений у матери, детско-родительских отношений, повышение медицинской и психологической компетенции, что позволяет повысить эффективность реабилитации.

Ключевые слова: психологические особенности матерей, дети-инвалиды, семейная психотерапия.
(Вестник РАМН. 2014; 5–6: 92–101)

98

Введение

Первое место в структуре детской инвалидности принадлежит болезням нервной системы и органов чувств. Детский церебральный паралич (ДЦП) наиболее часто является причиной инвалидности среди болезней нервной системы [1]. Рождение ребенка с нарушением психического развития неизбежно влечет за собой родительский кризис. Длительность психического стресса, который испытывают родители, в ряде случаев приводит к возникновению у них психических расстройств,

психосоматических заболеваний, а также к нарушению функционирования семьи. Основной груз по уходу за ребенком-инвалидом чаще всего ложится на мать. Именно от нее зависит и судьба ребенка, и общая атмосфера в семье. Нарушения семейного взаимодействия оказывают негативное влияние на психическое состояние ребенка [2–4]. Именно поэтому комплексная реабилитация детей с ДЦП раннего возраста обязательно должна включать оказание психологической помощи семьям. Грамотно организованная ранняя коррекция нарушений развития у детей в сочетании с семейной психотерапией способна

O.Yu. Kocherova, O.M. Fil'kina, N.V. Dolotova, A.I. Malyshkina, Ye.N. Antysheva

Ivanovo Scientific Research Institute of Maternity and Childhood n.a. V.N. Gorodkov, Russian Federation

Psychological Features of Mothers Bringing Up Disabled Children

Background: Research objective was to define psychological makers of mothers bringing up disabled children for scientific justification of the family psychotherapy branches. **Patients and methods:** 60 mothers bringing up children of early age with infantile cerebral palsy and 50 mothers of children with compensation of perinatal affections of the central nervous system by the 1 life year are surveyed. Personal characteristics, family orientations of mothers, child and mother relations, awareness of mothers on the children health state and the attitude to their rehabilitation were studied by means of psychological techniques. **Results:** It is found out that the mothers bringing up disabled children more often have emotional disorders, negative attitude to divorce and give the leading role in a family to the husband less often they show hypoguardianship of the child than the mothers of children with compensation of perinatal affections of the central nervous system. Mothers are less satisfied with the child development, they are more often worried about disorders of development of movements, speech and mental development delay, small appetite of the child, they feel helplessness in rehabilitation more often, note the ambiguity of its prospects. They understand that their child needs the help of the qualified experts: neurologist, orthopaedist, logopedist, psychologist, but they aren't satisfied with communication with them more often, underestimate own role in rehabilitation. **Conclusion:** The revealed characteristics prove the necessity and define the main directions of family psychotherapy — correction of mother's emotional disorders, child and parental relations, increase of medical and psychological competence that allows to increase efficiency of rehabilitation.

Key words: psychological makers of mothers, disabled children, family psychotherapy.

(Vestnik Rossiiskoi Akademii Meditsinskikh Nauk — Annals of the Russian Academy of Medical Sciences. 2014; 5–6: 92–101)

обеспечить максимальную реализацию реабилитационного потенциала в период наибольшей пластичности нервной системы, предупредить появление вторичных отклонений, а для значительной части детей открывает возможности их включения в общий образовательный поток и снимает необходимость в дорогостоящем специальном образовании [5–10]. Для разработки направлений семейной психотерапии важно изучить психологические особенности матерей, воспитывающих детей-инвалидов, и их отличие от матерей, чьи дети страдают неврологической патологией.

Цель исследования: установить психологические особенности матерей, воспитывающих детей-инвалидов, для научного обоснования направлений семейной психотерапии.

Пациенты и методы

Участники исследования

Обследованы женщины, воспитывающие детей раннего возраста с ДЦП ($n=60$) и детей с компенсацией перинатальных поражений центральной нервной системы к 1 году жизни ($n=50$)

Методы исследования

Изучали личностные особенности матерей (методика МИНИ-СМИЛ [11]), их семейные установки (методика Д. Узнадзе [12]), детско-материнские отношения (методика Е.С. Шеффер, Р.К. Белл [13]), а также осведомленность матерей о состоянии здоровья детей и отношении к их реабилитации по методике О.В. Солодянкиной [14].

Статистическая обработка данных

Статистический анализ результатов исследования осуществляли с использованием программ MS Excel и Statistica v. 6.0. Достоверность различий статистических показателей в сравниваемых группах (p) оценивали по критерию Фишера (F) и Стьюдента (t). Различия считали статистически значимыми при $p < 0,05$.

Результаты

При анализе личностных особенностей у матерей детей с ДЦП чаще, чем у матерей детей с компенсацией перинатальных поражений ЦНС (ПП ЦНС) к 1 году жизни, выявлялась сосредоточенность на плохом самочувствии (36,1 и 12%, соответственно; $p < 0,01$), импульсивность (26,2 и 8%; $p < 0,02$), состояние тревоги (31,1 и 14%; $p < 0,05$), гипомания (47,6 и 30%; $p < 0,05$). Это свидетельствует о выраженных эмоциональных нарушениях, обусловленных психотравмирующей ситуацией — болезнью ребенка — и значительными усилиями, предпринимаемыми для его реабилитации.

При изучении семейных установок у матерей детей с ДЦП чаще, чем у матерей детей с компенсацией ПП ЦНС, имело место менее лояльное отношение к разводу ($p < 0,01$) и более традиционное (патриархальное) представление о роли женщины в семье ($p < 0,01$), т.е. матери детей с ДЦП хотят сохранить семью, отрицательно относятся к разводу и предоставляют мужу ведущую роль в семье.

У матерей детей с ДЦП недоверно чаще, чем у матерей детей с компенсацией ПП ЦНС, регистриро-

вали оптимальный эмоциональный контакт с ребенком (70 и 56%, соответственно; $p > 0,05$), в 1,8 раза реже — гипоопеку (6,7 и 12%; $p < 0,05$).

У матерей, воспитывающих детей с ДЦП, установлена меньшая удовлетворенность развитием ребенка, чем у матерей детей с компенсацией ПП ЦНС ($4,33 \pm 0,28$ и $8,24 \pm 0,21$ балла, соответственно), чаще встречалась беспомощность в его реабилитации (42,4%) при отсутствии таких чувств у матерей детей с компенсацией ПП ЦНС.

Матери детей с ДЦП чаще считают, что они имеют хорошее представление о необходимой реабилитации ребенка в настоящее время (86,7 и 62%, соответственно; $p < 0,01$), но об ее перспективах через 3 года они чаще не имеют представления (43,3 и 16%; $p < 0,002$).

Матери детей-инвалидов чаще, чем матери детей с компенсацией ПП ЦНС, понимают, что их ребенок нуждается в помощи квалифицированных специалистов (91,7 и 12%; $p < 0,002$), но реже отмечают важность совместных игр (21,7 и 54%; $p < 0,002$) и качественного питания (6,7 и 14%; $p < 0,01$), что свидетельствует о недооценке собственной роли в реабилитации ребенка. Их чаще беспокоят нарушения развития движений (86,9 и 2%; $p < 0,002$), отставание в речевом (67,2 и 8%; $p < 0,002$) и психическом развитии (67,2 и 0%; $p < 0,002$), плохой аппетит ребенка (31 и 8%; $p < 0,002$), реже — его нетерпеливость и неусидчивость (3,3 и 20%; $p < 0,002$).

В связи с указанным выше, матери, воспитывающие детей с ДЦП, чаще отмечают, что их ребенок нуждается в помощи невролога (91,5 и 66%; $p < 0,002$), ортопеда (61 и 14%; $p < 0,002$), логопеда (57,6 и 2%; $p < 0,002$), психолога (37,3 и 6%; $p < 0,002$). Они более часто обращаются за помощью к психологам (37,7 и 2%; $p < 0,002$) и социальным работникам (32,8 и 2%; $p < 0,002$), т.е. правильно понимают направления реабилитации. Однако удовлетворенность от общения со специалистами у них ниже: далеко не всегда удовлетворены 60% матерей детей с ДЦП и 24% матерей детей с компенсацией ПП ЦНС ($p < 0,002$).

Обсуждение

Как следует из результатов исследования, у матерей, воспитывающих детей с ДЦП, чаще встречаются эмоциональные нарушения (сосредоточенность на плохом самочувствии, тревожность, импульсивность, гипомания), отрицательное отношение к разводу, предоставление мужу ведущей роли в семье, и реже встречается гипоопека ребенка. Эти психологические особенности обусловлены сосредоточенностью матери на активной реабилитации ребенка. Матери меньше удовлетворены развитием ребенка, чаще испытывают беспомощность в его реабилитации, отмечают неясность ее перспектив. Матери детей-инвалидов чаще, чем матерей детей с компенсацией ПП ЦНС, беспокоят нарушения развития движений, отставание в речевом и психическом развитии, плохой аппетит ребенка. Они понимают, что их ребенок нуждается в помощи квалифицированных специалистов: невролога, ортопеда, логопеда, психолога, но чаще не удовлетворены общением со специалистами, недооценивают собственную роль в реабилитации (важность совместных игр и качественного питания для ребенка). Выявленные эмоциональные особенности матерей, межличностные отношения в семьях, их отношение к реабилитации де-

тей с ДЦП обосновывают необходимость и определяют основные направления семейной психотерапии, которые перечислены ниже.

- Коррекция эмоциональных нарушений у матерей.
- Формирование конструктивных установок на развитие ребенка. Важно, чтобы мать приняла психотравмирующую ситуацию (болезнь ребенка), научилась обеспечивать ребенка-инвалида грамотным уходом, включающим в себя элементы развития; максимально возможно прививала ему навыки самообслуживания; способствовала социализации его в обществе.
- Формирование конструктивных установок на сохранение семейных отношений у отца. Для эмоциональной поддержки матери важно сохранять здоровую психологическую атмосферу в семье; помогать ей в уходе и реабилитации ребенка, обеспечить моральной, материальной и реальной (помощь в уходе, воспитании ребенка, работа по дому и т.д.) поддержкой со стороны членов семьи.
- Формирование конструктивных установок на сохранение семейных отношений у матери: не обделять вниманием и любовью членов семьи; стремиться к тому, чтобы у всех членов семьи была возможность саморазвития и полноценной жизни. Если в семье есть еще дети, то их также нужно привлекать к уходу за больным ребенком, способствовать формированию теплых взаимоотношений, учить их быть полезными друг другу, поскольку именно с кем-то из них впоследствии, возможно, придется жить инвалиду.
- Коррекция детско-родительских отношений. При выявлении гипо- или гиперопеки необходимо:
 - обучение матери адекватному восприятию и удовлетворению потребностей ребенка — не ограничивать его самостоятельность, выполняя за него то, что он может, но и не пренебрегать его просьбами;
 - объяснение реальных возможностей ребенка и зоны его ближайшего развития;
 - проводить работу с членами семьи по согласованию их требований к ребенку.

• Формирование правильного отношения к реабилитации. Повышение медицинской и психологической компетенции:

- объяснение роли каждого специалиста в реабилитации, важности длительного, комплексного и регулярного лечения;
- объяснение роли матери в реабилитации ребенка;
- объяснение реальной перспективы реабилитации;
- достижение согласованности между ожиданиями и реальными возможностями ребенка;
- разработка индивидуального образовательного маршрута для ребенка и обсуждение с матерью возможности его социализации;
- тренинги детско-родительских отношений;
- обучение родителей навыкам эффективного общения;
- обучение матери приемам саморегуляции эмоционального состояния.

Используются такие формы работы, как родительский семинар, тренинг. В повышении медицинской компетенции участвуют врачи всех специальностей, занимающиеся реабилитацией ребенка, поэтому для профилактики ятрогений важно, чтобы они соблюдали деонтологические правила общения с родителями. Психологическую компетентность должны повышать медицинские психологи и семейные психотерапевты.

Заключение

Комплексная реабилитация ребенка-инвалида должна включать семейную психотерапию, направленную на коррекцию эмоциональных нарушений у матери, детско-родительских отношений, повышение медицинской и психологической компетенции, что позволяет улучшить ее эффективность.

* Исследование выполнено при финансовой поддержке РГНФ в рамках научно-исследовательского проекта РГНФ «Решение психологических, социальных и физиологических проблем детей-инвалидов сейчас — улучшение качества жизни их в будущем», проект № 12-16-37001.

REFERENCES

1. Baranov A.A., Il'in A.G. *Ross. pediatrich. zhurn — Russian pediatric journal*. 2011; 4: 7–12.
2. Fil'kina O.M., Kocherova O.Yu., Pykhtina L.A., Vorob'eva E.A., Shanina T.G., Dolotova N.V., Vitruk E.L. *Nervno-psikhicheskoe i fizicheskoe razvitiye, emotsional'noe sostoyaniye detei s perinatal'nymi porazheniyami TsNS v zavisimosti ot lichnostnykh kharakteristik ikh roditelei: pos. dlya vrachei* [Neuropsychic and Somatic Development, Emotional State of Children with Perinatal Affection of Central Nervous System Depending on Personal Characteristics of Parents: Guideline]. Ivanovo, 2006. 20 p.
3. Mastuykova E.M., Moskovkina A.G. *Semeinoe vospitanie detei s otkloneniyami v razvitiy* [Family Education of Children with Abnormal Development]. Moscow, 2004. 35 p.
4. Vetrila T.G. *Klin. psikhatriya — Cincial psychiatry*. 2009; 13(3): 28–34.
5. Korel'skaya N.G. *Rol' materi v sem'e, vospityvayushchei rebenka s narusheniyami v razvitiy* [Role of a Mother in a Family Growing Up a Child with Abnormal Development]. Moscow, 2007. pp. 589–591.
6. Svetlichnaya T.G., Nesterova I.V. *Probl. sots. gigieny, zdravookhr. i istorii meditsiny — Problems of social hygiene, healthcare and history of medicine*. 2010; 4: 19–23.
7. Zernitskii O.B. *Semeinaya terapiya — Family therapy*. 2005; 3: 29–43.
8. Sinitsyna N. *Psikhologo-pedagogicheskaya korrektsiya detско-roditel'skikh otnoshenii* [Psychological and Pedagogical Correction of Child-Parental Relationships]. Moscow, 2001. pp. 18–19.
9. Sobchik L.N. *MINI-SMIL ekspress-diagnostika sostoyaniya* [MINI-SMILL Near-patient Testing]. Moscow, 2002. 8 p.
10. Starshenbaum G.V. *Kak stat' semeinym psikhologom* [To Become a Family Psychologist]. Moscow, 2007. pp. 234–236.
11. Mishurova E.Yu. *Komplekt metodik dlya psikhologicheskoi diagnostiki kandidatov v priemnye roditeli* [Complex of Techniques for Psychological Diagnosis of Potential Adoptive Parents]. Yaroslavl', 2007. pp. 1, 7–8.
12. Solodyankina O.V. *Vospitanie rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya v sem'e* [Growing Up a Physically Challenged Child in a Family]. Moscow, 2007. 80 p.

FOR CORRESPONDENCE

Kocherova Ol'ga Yur'evna, PhD, leading research scientist of the Department of Child Health Protection and Medicosocial studies of V.N.Gorodkov Ivanovo RI of Maternity and Childhood.

Address: 20, Pobedy Street, Ivanovo, RF, 153045; **tel.:** +7 (4932) 33-70-55, **e-mail:** ivniideti@mail.ru

Fil'kina Ol'ga Mikhailovna, PhD, professor, Honoured Doctor of RF, Head of the Department of Child Health Protection and Medicosocial studies of V.N.Gorodkov Ivanovo RI of Maternity and Childhood.

Address: 20, Pobedy Street, Ivanovo, RF, 153045; **tel.:** +7 (4932) 33-70-55, **e-mail:** omfilkina@mail.ru

Dolotova Natal'ya Vasil'evna, MD, research scientist of the Department of Child Health Protection and Medicosocial studies of V.N.Gorodkov Ivanovo RI of Maternity and Childhood.

Address: 20, Pobedy Street, Ivanovo, RF, 153045; **tel.:** +7 (4932) 33-70-55, **e-mail:** ivniideti@mail.ru

Malyschkina Anna Ivanovna, PhD, Director of V.N.Gorodkov Ivanovo RI of Maternity and Childhood.

Address: 20, Pobedy Street, Ivanovo, RF, 153045; **tel.:** +7 (4932) 33-62-63, **e-mail:** ivniimid@ivnet.ru

Antysheva Elena Nikolaevna, psychiatrist of RBHI «Regional clinical psychiatric hospital «Bogorodskoe»

Address: 36, Ermaka Street, Ivanovo, RF, 153045; **tel.:** +7 (4932) 33-70-55, **e-mail:** ant_elena@list.ru