Итоговый отчет по гранту РФФИ

Стресс повседневной жизни и совладание с ним в семьях с аномальным развитием ребенка

(№ 16-06-00228 от 13.04.2016)

Руководитель: Михайлова Надежда Федоровна

Реферат

Проект был направлен на изучение стресса повседневной жизни и копинг-поведения в семьях с аномальным развитием ребенка и состоял из нескольких типов исследований:

1.Изучение индивидуального и семейного стресса и копинга у родителей детей с ДЦП (1) и аутизмом (2);

2. Систематическое исследование повседневного стресса и копинга в семьях незрячих и глухих подростков, а также в семьях с нормальным сенсорным развитием подростка (3).

I тип исследований был посвящен изучению того, какую роль в нормализации жизни семьи играют тяжесть нарушения ребенка, личность родителя и его способность преодолевать трудности (копинг), а также оценка семейных ресурсов, обеспечивающих помощь и поддержку. Оценивалось влияние структуры семьи (полнота и ролевая структура) на характер и объем стрессорной нагрузки и копинг родителей, отношение к ребенку и его болезни, личностное и семейное функционирование.

II тип исследования - систематическое наблюдение за родителями и детьми (9324 стрессовых эпизода) позволило раскрыть механизмы семейного стресса и копинга — как происходит распространение стресса и его преодоление в семьях с сенсорным нарушением ребенка или болезнью родителя, а также сравнить степень влияния на семейную систему нарушения ребенка и родителя. Обнаружено, что сенсорный дефект ребенка был предиктором и модератором не только его собственных стрессовых эмоций, атрибуций и копинга, но и у его родителей. Слепота оказывала более деструктивное влияние на копинг-компетентность семьи, нежели глухота.

Содержание

1.Введение 3

2.Методы и подходы, использованные при реализации данного проекта 7

3. Исследование повседневного стресса и копинга у родителей, воспитывающих детей с аутизмом и детским церебральным параличом 12

4. Систематическое исследование повседневного стресса и копинга в семьях с сенсорным нарушением подростка 16

5. Заключение…………………………………………………………… … 22

Введение

Лишь относительно недавно профессионалы, работающие с семьями, в которых кто-то страдает серьезным хроническим нарушением, стали переходить на более широкую или «экологическую» точку зрения и начали серьезно интересоваться концепциями функционирования семьи. Традиционно основное внимание исследователей уделялось самому человеку с нарушениями, а другие члены семьи оставались на втором плане. Такой подход мало помогал тем членам семьи, кто не мог справиться с ситуацией самостоятельно, что не способствовало нормализации жизни семьи. Ведь ребенок с нарушениями существует не в изоляции - как и все люди, он живет в контексте семьи и с точки зрения системного подхода - все, что случается с одним членом семьи, влияет на всю семейную систему в целом. В результате пребывание «особого» ребенка в наиболее естественной для него среде (семье) может приводить к созданию крайне обременительных условий жизни для других членов семьи, что, в конечном итоге, влияет и на его личную ситуацию (Селигман М., Дарлинг Р.Б., 2009).

Более поздние исследования стали включать мать, сосредотачиваясь на ее связи с ребенком и игнорируя при этом влияние отца на его развитие (как в традиционном психоанализе). Но оценки матерей в отношении степени приспособленности и функционирования других членов семьи нельзя считать беспристрастными и в полной мере достоверными. И хотя это очень ценная информация, однако, не менее важен опыт переживаний и других членов семьи – отцов (Lamb M.E., Meyer D.J. , 1991), сиблингов (Grossman E.K., 1972; Seligman M., 1991a;; Stoneman Z.,Berman R.W., 1993; Wasserman R.,1983), бабушек/дедушек и других родственников (Seligman M. (Ed.), 1991b; Sonnek I.M., 1986). К сожалению, подобных исследований о влиянии болезни ребенка на семью и наоборот, влиянии семьи на выздоровление и сопротивление его болезни - в России не

проводилось вообще.

С появлением и развитием теории семейных систем центр внимания исследователей постепенно стал смещаться с матери на семью в целом и даже шире - на сети социальной поддержки,смягчающие воздействие стресса (Kazak A.E., Marvin R.S. , 1984; Kazak A., Wilcox B.,1984; Krahn G.L,1984). В связи с этим, использование лишь одной когнитивной модели стресса и копинга (Folkman S.), традиционно применяемой в изучении индивидуального копинга, стало явно недостаточным.

Даже беглый взгляд на литературу о взаимоотношениях семьи и инвалидности позволяет отметить, что испытываемый родителями хронический стресс просто «сжигает» семью. Следовательно, чтобы понять, как все-таки семьям удается адаптироваться к детям с ограниченными возможностями и вернуться к нормальной жизни, требует учета семейных процессов и, соответственно, применения другой модели – теории управления семейного стресса и семейного копинга (R.Hill, 1949; J.Patterson, 1988).

Ранее семейный стресс большинством исследователей определялся только как макрособытие (критическое жизненное событие), которое нарушает семейный гомеостаз. Такие события требуют долговременных усилий по приспособлению и включают адаптацию вторичного порядка на уровне семейной структуры. Лишь небольшая часть семейных исследователей и психотерапевтов (Watzlawick P., Weakland J., Fisch R.) рассматривали семейный стресс как микрособытие, которое нуждается в адаптации первичного порядка (в копинг-реакциях, направленных на сохранение семейной системы). При анализе семейных процессов семейный стресс предпочтительнее рассматривать как последовательность ежедневных стрессовых событий, а не как критическое жизненное событие. Это обусловлено тем, что стресс как макрособытие не может служить основой для точного психологического анализа, потому что позволяет проводить лишь грубую, недифференцированную оценку связанных с ним явлений.

Конечно рождение больного ребенка - это макрособытие, но с последующей цепочкой фрустрирующих микрособытий, с которыми члены семьи вынуждены справляться в повседневной жизни. Это стресс, вызванный не только шоком от постановки точного диагноза, но и связанный с приспособлением семьи к уникальным потребностям своего больного ребенка. Это и стресс, вызванный сообщением о нарушениях развития ребенка другим членам семьи и их эмоциональным приспособлением к хронической и неизлечимой природе нарушения, это и бесконечные раздумья о прогнозе развития, методах лечения и необходимости освоения новых способов взаимодействия с ребенком. В дальнейшем это принятие решения об обычном или специальном образовании, а также решение проблем, связанных с реакциями на ребенка его сверстников, организацией досуга и всего того, что потребуется для принятия важных решений в отношении него.

Каждый такой микроэпизод может представлять собой аналитическую единицу. Выделение конкретных микрособытий и представления о копинге такого рода стрессов помогают точнее понять причины развития последующих проблем. Поэтому для более адекватного анализа семейных влияний и вызываемых ими реакций предложена концепция, согласно которой в стрессе, переживаемом в семье, выделяются, с одной стороны, различные нарушения душевного равновесия у одного члена семьи, двух (диада), трех (триада) или всей семьи (Perrez M., Reicherts M.,1992). С другой стороны – учитывается последующая реакция одного члена семьи, семейной подсистемы (диады, триады) или всей семьи на проблему, которая может возникнуть как у отдельного члена семьи, так и у семейной подсистемы или семьи в целом.

Таким образом, семейный стресс может варьировать от индивидуального (без совпадения с другими членами семьи) до стресса, касающегося двух-трех членов семьи (диадический или триадический) или стресса, переживаемого всеми членами семьи. Понятие «семейный копинг стресса» используется тогда, когда копинг-реакции более чем одного члена семьи (в некоторых случаях - всех) являются ответами на нарушения душевного равновесия у одного или нескольких членов семьи.

Актуальность нашего исследования подтверждается тем, что сегодня работ, в которых используется наблюдательная модель, можно буквально пересчитать по пальцам, главным образом, в силу ее трудоемкости в проведении и обработке огромного количества эмпирических данных. Описанный подход к анализу семейных процессов и обработке получаемых материалов дает очень большой объем аналитических данных - у одного члена семьи за один день выявляет около 150 единиц информации, а в среднем на одну семью получается от 80 до 90 таких стрессовых эпизодов.

Недостатком использования в изучении семейного стресса и копинга ретроспективных опросников и методик является то, что проводятся они в искусственных (экспериментальных), а не естественных условиях. Получаемый таким образом материал имеет значение, прежде всего, для понимания когнитивной репрезентации прошлых событий и не дает представления о реальных процессах, действительно происходящих в семье. Повторные, но не систематические исследования (например, до, во время и после какого-либо события) также не дают ясной и последовательной картины. Наше исследование семейного стресса и копинга в естественных условиях с применением систематического наблюдения (в течение 10-30 дней) позволяет более точно определить патогенные семейные факторы, а также некоторые внутрисемейные процессы.

Таким образом, в сочетание системного и когнитивно-поведенческого подходов позволяет оценивать копинг-реакции на стрессор (эмоциональные, когнитивные, поведенческие процессы) у каждого члена семьи в естественных условиях и в контексте реального, а не предлагаемого исследователем, стрессового события.

Таким образом, общей целью проекта – стало изучение стресса повседневной жизни и копинг-поведения в семьях с аномальным развитием ребенка, а также личностные и семейные факторы, влияющих на копинг-процессы и семейные взаимодействия. «Единицами анализа» стали повседневные стрессоры и трудности, создающие постоянную атмосферу хронического стресса, в которой функционирует семья «особого ребенка».

Работа включала несколько типов исследований:

1.Изучение индивидуального и семейного стресса и копинга у родителей, воспитывающих детей дошкольного возраста (3-7 лет) с ДЦП (1) и аутизмом (2).

2. Систематическое исследование повседневного стресса и копинга в семьях незрячих и глухих подростков, а также в семьях с нормальным сенсорным развитием подростка (3), которое предполагает ежедневное одновременное наблюдение в течение месяца за родителями и детьми.

Задачами I типа исследования стали:

1. Изучение индивидуального и семейного стресса у родителей детей с ДЦП и аутизмом.
2. Оценка влияния структуры семьи на характер и уровень повседневного стресса, копинг-поведение родителей, их личностные ресурсы и индивидуальные потребности, отношение к болезни ребенка.
3. Изучение влияния степени аутизма и тяжести ДЦП ребенка на выраженность индивидуального и семейного стресса и копинга родителей, их личностные ресурсы, детско-родительские отношения и отношение к его болезни.
4. Поиск личностных копинг-ресурсов - выявление взаимосвязей между копинг-поведением, частотой повседневных стрессоров и характеристиками личности, индивидуальными потребностями родителей, характеристиками детско-родительских отношений и отношения к болезни ребенка.
5. Выявление личностных особенностей, способствующих гармонизации детско-родительских отношений и отношения к болезни ребенка.
6. Поиск семейных копинг-ресурсов - выявление взаимосвязей между копинг-поведением, частотой повседневных стрессоров и показателями семейного функционирования, характеристиками детско-родительских отношений и отношения к болезни ребенка.

Объектом исследования стали повседневный стресс и совладание с ним в семьях «особых» детей.

Предметом исследования - личностные и семейные детерминанты, факторы нарушения развития ребенка, влияющие на уровень и характер повседневного стресса родителей и совладание с ним, а также отношение к ребенку в семьях «особых» детей.

Общей целью II типа исследования - систематического наблюдения за семьями с нормальным и аномальным сенсорным развитием подростка является выявление специфического влияния нарушения ребенка на семейную систему - как стрессор любого члена семьи также как и его нарушение «запускает» весь спектр дальнейших адаптивных реакций в семье (когнитивную оценку, стрессовые эмоции и копинг).

Более частными задачами стало выявление специфики стресса повседневной жизни, когнитивной оценки, стрессовых эмоций, копинга у членов семей, обусловленной сенсорным дефектом ребенка, а также анализ влияния когнитивной (каузальных атрибуций) и эмоциональной оценки (стрессовые эмоции) на дальнейшие процессы переработки стресса (копинг) с учетом этого нарушения, поиск личностных и семейных предикторов и модераторов копинг-процессов.

Объектом II типа исследования стали повседневный стресс и совладание с ним в семьях с нормальным и аномальным сенсорным развитием подростка.

Предметом исследования – стала оценка влияния сенсорного нарушения ребенка и невроза родителя на стресс и копинг-процессы (каузальные атрибуции, стрессовые эмоции, копинг и его эффективность) членов семьи, психическое здоровье, а также предикторы и модераторы их копинг-процессов.

Научная новизна II типа исследования заключалась не только в систематическом наблюдении семей «особых детей» в естественных условиях стресса повседневной жизни и совладания с ним, но и в участии в нем всех членов семейной системы одновременно. Это предоставило нам ценную информацию о том, как нарушение члена семьи влияет на семейную систему – раскрыло механизмы трансмиссии стресса в семье от одного к другому, а также их способы взаимодействия, направленные на борьбу со стрессом, что особенно важно для проведения семейной терапии с этой семьей в дальнейшем.

Методы и подходы, использованные при реализации данного проекта

Исходя из поставленных задач и типов исследований, методический аппарат был разделен на 2 части. Методы, используемые в I типе исследования, были следующими:

1. Модифицированная анкета наблюдения за стрессом в семье М.Perrez (1994), созданная нами специально для родителей детей с аутизмом и ДЦП. В этих анкетах предлагался ряд микрострессоров повседневной жизни, которые, исходя из нашего предварительного опроса, были отобраны в качестве наиболее стрессогенных и часто встречающихся в жизни родителей этих «особых детей». Все стрессоры условно разделили на 4 большие группы, характеризующие внутрисемейные проблемы; проблемы, связанные с болезнью ребенка; проблемы, связанные с собственной личностью и проблемы с внешним (социальным) окружением. Родителям была также предоставлена возможность добавить свои собственные наиболее валентные повседневные стрессоры, что в значительной степени обогатило первоначальный вариант анкеты и сделало ее более информативной. Так родители детей с ДЦП часто отмечали, что им неприятно находиться в общественных местах, потому что «окружающие люди с сочувствием смотрят на них, разглядывая их больного ребёнка» и др. А родители детей с аутизмом отказывались от досуга, потому что «боялись оставить своего ребенка с кем-то из-за непредсказуемости его поведения» и пр. Это позволило сделать наш инструментарий более специфичным для ДЦП и аутизма, а также сформировать в дальнейшем шкалы, диагностирующие стигматизацию и «эмоциональное выгорание» у родителей.

Валидизация анкеты повседневного стресса для родителей детей с аутизмом, осуществлялась с помощью проведения статистических процедур (Альфа-Кронбаха и факторный анализ), которые позволили существенно сократить количество вопросов, выделить шкалы и подшкалы. В результате были отобраны самые информативные, «работающие» вопросы, которые путем факторизации определили содержание шкал. Эти шкалы отражают аспекты повседневного стресса, характерного как для обычных семей (Конфликт «Работа-Семья», «Социальный и несоциальный семейный стресс», «Внутриличностные проблемы», «Кризис жизни»), так и специфического стресса, характерного для родителей детей с аутизмом («Жизненные трудности родителей и специфические проблемы их взаимодействия с ребенком», «Хроническое бремя и стигматизация», «Покорность и изоляция», «Эмоциональное выгорание»). В результате факторного анализа «выпавших вопросов» было оставлено только два фактора, содержание которых характеризует степень неудовлетворенности семейной жизнью и собой в том числе. Они являются своеобразными «маркерами» жизненного кризиса, переживаемого родителями детей-инвалидов. Валидизированный вариант анкеты позволяет осуществлять быстрый скрининг, выделяя среди родителей «группу риска», которая в первую очередь нуждаются в социальной и психологической поддержке.

2. Опросник «Взаимодействие родитель-ребенок» (ВРР) Марковской (взрослый вариант для родителей дошкольников).

3. Опросник «Способы копинга» (R.Lazarus, S.Folkman) для выявления у родителей наиболее часто используемых способов совладания.

4. Опросник «Big Five» для оценки личностных характеристик, содержит 5 шкал: экстраверсия; самосознание/организованность; готовность к согласию/ сотрудничеству; эмоциональная стабильность; личностные ресурсы.

5. Шкала оценки семейной сплоченности и семейной адаптации - FACES-III (Olson D.H.) позволяет оценить актуальный гомеостаз семьи, содержит две шкалы – семейной сплоченности и семейной адаптации. Для диагностики семейной сплоченности использовались следующие параметры: эмоциональная связь, семейные границы, время, друзья, поддержка и коалиции, принятие решений, интересы и отдых. Семейная адаптация оценивалась, как способность семейной системы изменять, приспосабливать свою властно-ролевую структуру, нормы и правила в ответ на стресс, вызванный ситуацией или переходом на новую фазу жизненного цикла. Методика предъявлялась дважды и дала возможность получить «реальные» и «идеальные» оценки по этим двум шкалам, разница между которыми указывает на степень удовлетворенности члена семьи семейной сплоченностью и семейной адаптацией.

6. Методика диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР) В.Е.Коган, И.П.Журавлевой (1991) для определения отношения родителей к болезни ребенка. Опросник состоит из 34 утверждений, объединенных в 5 шкал: интернальность, тревога, нозогнозия, контроль активности, общая напряженность;

7. Опросник «Список потребностей родителей»- СПР (R.Darling&Baxter, 1996) основан на социально-экологической модели (Bronfenbrenner U.,1979) и системном подходе, в котором потребности семьи определяются не специалистом, а самой семьей. Он создан на основе литературы, посвященной семьям детей с нарушениями, и 7 лет используется в программах раннего вмешательства в США, однако в России ранее не использовался. Сконструирован из 26 проблем и нужд в 6 основных сфер, в которых в основном сосредотачиваются трудности и потребности этих родителей:

- в информации (о диагнозе, прогнозе и лечении);

- во вмешательствах в развитие ребенка (медицинское, терапевтическое, обучающее);

- в формальной поддержке со стороны государственных и частных учреждений, неформальной поддержке (со стороны родных, друзей, соседей, других родителей);

- в материальной поддержке (в том числе финансовая помощь и доступ к различным ресурсам);

- конкурирующие нужды (устранение конкурирующих семейных потребностей других членов семьи - родителей, сиблингов, которые могут влиять на способность семьи удовлетворять потребности ребенка с нарушениями).

8. Детская рейтинговая шкала аутизма – CARS (Childhood Autism Rating Scale), разработанная Eric Schopler, Robert L.Reichler, M.D., B.Rochen Renner для диагностики аутизма и дифференциации детей с аутизмом от детей с задержкой психического развития. Шкала основывается на непосредственном наблюдении за поведением ребенка. В процессе исследования оценивались 15 параметров развития по 7- уровневой шкале: взаимоотношения с людьми (1); имитация (2); эмоциональная реакция (3); владение телом (4); использование объектов (5); адаптация к изменениям (6); визуальная реакция (7); слуховая реакция (8); вкус, запах, прикосновение: реагирование и использование (9); страх и нервозность (10); вербальная
коммуникация (11); невербальная коммуникация (12); уровень активности (13); уровень и степень интеллектуального отклика (14); общее впечатление (15). Оценка производилась во время коррекционных занятий с детьми, страдающими аутизмом при участии психологов центра «Адаин Ло», на базе которого проводилось исследовании.

9. Дифференциация групп детей по степени тяжести нарушения при ДЦП (П.Я.Фищенко).Для оценки тяжести нарушений при ДЦП использовалась клиническая классификация П.Я.Фищенко, в основе которой лежат 2 параметра - распространение двигательных нарушений и тип аномального мышечного тонуса. Согласно П.Я. Фищенко, по степени тяжести нарушений двигательных функций и по степени сформированности двигательных навыков дети с ДЦП были разделены на следующие группы:

- дети с тяжелыми нарушениями: у некоторых из них не было сформировано прямостояние и ходьба, захват и удержание предметов, навыки самообслуживания; другие - с трудом передвигались с помощью ортопедических приспособлений и навыками самообслуживания владели частично;

- дети со средней степенью выраженности двигательных нарушений: большая часть из них могла самостоятельно передвигаться на ограниченное расстояние, владела навыками самообслуживания, но которые были автоматизированы недостаточно;

- дети с легкими двигательными нарушениями: ходили самостоятельно, уверенно себя чувствовали и в помещении, и на улице; навыки самообслуживания были сформированы, но вместе с тем наблюдались патологические позы, нарушения походки, насильственные движения и др. Дифференциация детей по степени тяжести ДЦП осуществлялась непосредственно детскими неврологами и психологами детских садов для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата (№ 5, 76 Невского и № 19 Василеостровского районов Санкт-Петербурга), на базе которых проводилось исследование.

II. Второй тип исследования нашего проекта представляет собой систематическое наблюдение за стрессом и копингом в семье. Наше исследование семейного стресса и копинга в естественных условиях с применением систематического наблюдения (в течение месяца) позволяет более точно определить патогенные семейные факторы, а также некоторые внутрисемейные процессы, и, наконец, самое главное – способно наглядно показать, как стрессор любого члена семьи, как и его нарушение, влияет на всю семейную систему, «запуская» весь спектр дальнейших адаптивных реакций в семье (когнитивную оценку, стрессовые эмоции и копинг).

Методы, используемые в II типе исследования, были следующими:

1.Анкета самонаблюдения за стрессом и копингом в семье М.Perrez (1994). Для исследования применялся подход с получением репрезентативной выборки стрессовых эпизодов, пережитых каждым членом семьи в естественных условиях. В качестве метода исследования, наиболее подходящего для фиксации переживаний стресса, использовалась анкета, в которой ежедневно 4 недели каждому члену семьи (родителям и их ребенку-подростку) предстояло в конце дня протоколировать происходящие с ними в течение дня стрессовые события. Для слепых подростков были специально изготовлены в Брайле анкеты. Кроме этого, результаты самонаблюдения у слепых подростков ежедневно вечером регистрировались индивидуально в ходе телефонного интервью с психологом. Анализировались лишь те анкеты, которые заполнялись в этот день всеми членами семьи, участвующими в исследовании, что позволяло в дальнейшем выявить степень совпадения (в один временной интервал - один день жизни семьи) наблюдаемых стрессоров (диадический /триадический семейный стресс), каузальных атрибуций, эмоциональных реакций, копинг-ответов и т.д.

Анкета состояла из 9 разделов, испытуемых сначала просили осуществить «ревизию» или регистрацию всех микрострессоров за день, затем выделить наиболее сильный (валентный) из них стрессор и описать в соответствии со структурой стрессового эпизода. Сначала просили назвать участников этого стрессового события и оценить степень их участия (по 3-х бальной шкале). Следующим этапом необходимо было по 4-х бальной шкале оценить свои чувства в этот момент (стрессовые эмоции), назвать ответственного или причину этого события (каузальные атрибуции причины), а также, в какой степени и кем, можно было его контролировать (каузальные атрибуции контроля). Кроме этого, требовалось оценить непосредственное поведение в тот момент (копинг) и его результат - степень решения/осложнения ситуации и чувства на момент заполнения анкеты (эффект копинга в отношении решения проблемы и эмоций). И в заключение (по 4-х бальной шкале) требовалось оценить степень ответственности лиц или причин за решение проблемы или, наоборот, ее осложнение (каузальная атрибуция результата). Кроме этого, каждый раздел анкеты имел графу для введения дополнительных, не указанных ранее стрессовых событий, а также их участников, причин, эмоций и т.д. Период наблюдения за семьей мог варьироваться от 10 (минимум) до 30 дней. Этот метод оценивал не только распространенность (частоту) тех или иных стрессоров в повседневной жизни каждого члена семьи, но и их стрессогенность (валентность), а также поведение членов семьи во время стрессового эпизода.

Оценка стрессовых реакций осуществлялась в соответствии со структурой стрессового эпизода (по Folkman S, Lazarus R.S.), где исходными пунктами являются стрессоры, а главным опосредующим фактором со стороны индивида – процесс оценки, представляющий собой суждение о событиях с разных точек зрения (контролируемость, каузальные атрибуции, ресурсы и т.д.). Таким образом, в соответствии с когнитивно-поведенческим подходом этот метод позволяет оценивать копинг-реакции на стрессор (эмоциональные, когнитивные, поведенческие процессы) у каждого члена семьи в естественных условиях и в контексте реального, а не предлагаемого исследователем, стрессового события.

Остальные методы, использующиеся для определения личностных и семейных копинг-ресурсов, предъявлялись только один раз. Учитывая наличие сенсорного дефекта не только у самих подростков, но и у некоторых из родителей, дополнительные методы были лаконичными, понятными и удобными для изготовления в Брайле. Ими стали два метода:

1. Шкала оценки семейной сплоченности и семейной адаптации - FACES-III (Olson D.H.)

2. Шкала психического здоровья – SDSG (Becker P. 1984). Шкала психического здоровья - SDSG была использована в качестве дополнительного метода исследования, позволяющего определить индикаторы психического благополучия по таким, не зависящим от ситуации общим личностным характеристикам, как психическое здоровье, экстраверсия и интеллект (Becker P., 1984в). Эти два дополнительных метода (FACES-III, SDSG) позволили с помощью регрессионного анализа определить личностные и семейные предикторы копинг-процессов, а также психического здоровья.

Исследование повседневного стресса и копинга родителей, воспитывающих детей с аутизмом и детским церебральным параличом

В процессе I типа исследования наряду с повседневными стрессорами и копингом родителей были изучены характеристики личности и семейного функционирования, детско-родительские отношения, отношение родителя к болезни ребенка, специфические потребности родителей, связанные с воспитанием «особого ребенка». В процессе анализа была выявлена специфика повседневного функционирования семей детей с аутизмом и детским церебральным параличом, осуществлена валидизация анкеты повседневного стресса родителей детей с РАС. В исследовании приняло участие 59 родителей и 42 ребенка с расстройствами аутистического спектра (РАС).

Выдвинутые гипотезы исследования подтвердились. На основе полученных результатов, можно сделать следующие выводы:

1. Наиболее частыми стрессорами у матерей детей с аутизмом стали нехватка свободного времени; трудности, связанные с дальнейшим воспитанием и образованием ребенка; мысли о собственном будущем; мысли о сегодняшнем и будущем положении ребенка; чувство вины; большие траты на лечение и образование ребенка; недостаток терпения; трудности организации досуга из-за того, что не с кем оставить ребенка; стигматизация, из-за того, что в общественных местах окружающие люди осуждающе смотрят, полагая, что этого ребенка неправильно воспитывают; а также переживания из-за того, что мало знают об особенностях своего ребенка.

2. У отцов наиболее распространенными стрессорами стали мысли о сегодняшнем и будущем положении ребенка, недостаток терпения, трудности, связанные с дальнейшим воспитанием и образованием ребенка, стигматизация из-за того, что в общественных местах окружающие люди осуждающе смотрят, полагая, что неправильно воспитывают ребёнка, а также мысли о собственном будущем, недостаточность зарплаты, нехватка свободного времени, переживания из-за работы, собственных способностей и недостатка знаний об особенностях своего ребенка.

3. Характер переживаемых родителями стрессоров и объем психоэмоциональной нагрузки был обусловлен также ролевой структурой семьи – поскольку основной груз по уходу и воспитанию больного ребёнка лежал на плечах матери, то и эмоциональное выгорание было более выражено у них, нежели у отцов. На это указывает больший объем стрессоров и более активный копинг.

4. Одинокие матери детей с РАС, вынуждены были брать на себя еще большую нагрузку и в плане обеспечения финансового положения, и поиска помощи и поддержки со стороны других членов семьи, что неизбежно отразилось на жизни как прародителей, так и самой неполной семьи. Такой большой объем психоэмоциональной нагрузки истощает личностные копинг-ресурсы одинокой матери.

5. Выраженность индивидуального и семейного стресса, постоянно развивающегося у родителей, была пропорциональна глубине аутизма ребёнка. При глубокой степени аутизации ребенка повседневный стресс родителей преимущественно был обусловлен проблемами, связанными с его болезнью. При легкой степени аутизации - спектр стрессоров родителей становился шире за счет их большей включенности во взаимодействие с ближайшим и внешним окружением (внимание, уделяемое семье со стороны специалистов; финансовое положение; отрицательная оценка со стороны окружающих и пр.). Степень выраженности аутизма также негативно сказывается на детско-родительских отношениях и выборе конструктивного копинг-поведения у матерей.

6. У матерей конструктивными формами совладания, снижающими объём стрессорной нагрузки и улучшающими отношение к ребёнку стали такие формы копинг-поведения как планирование решения проблем, самоконтроль и принятие ответственности, тогда как у отцов – ими стали стратегии поиска социальной поддержки.

7. В семьях детей с аутизмом личностными копинг-ресурсами у матерей стали самосознание /организованность, готовность к согласию, личностные ресурсы, а у отцов – самосознание и экстраверсия.

8. У матерей и у отцов в качестве семейных копинг-ресурсов можно рассматривать высокий уровень семейной сплочённости и адаптации в родительской семье, что позволило им сформировать высокий уровень сплоченности и адаптации в собственной семье, значительно снизило объём стрессорной нагрузки и способствовало снижению проявления деструктивного копинга.

9. Матери с высоким уровнем удовлетворенности семейной сплоченностью и семейной адаптацией (гибкости) отличались меньшим объемом повседневных стрессоров и меньшей вероятностью использования деструктивного копинга, а также благоприятным качеством детско-родительских отношений, что позволило рассматривать данные характеристики семейного функционирования в качестве семейных копинг-ресурсов.

10. Была проведена валидизация анкеты повседневного стресса для родителей детей с РАС. Данный опросник позволяет осуществлять быстрый скрининг родителей «группы риска», нуждающихся в психологической помощи.

В исследовании семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом (ДЦП), приняло участие 44 родителя из 29 семей.

На основе полученных результатов можно сделать следующие выводы: 1. Объем стрессорной нагрузки (общее количество выделенных стрессоров) у матерей было значительно выше, чем у отцов. В полных семьях матерей и отцов больше волновали стрессоры, связанные с ребенком – трудности, связанные с дальнейшим воспитанием и образованием, трудности понимания потребностей ребенка, а так же переживания по поводу нехватки свободного времени и невозможности полноценного отдыха из-за того, что его не с кем оставить.

2. На основе анализа частотных распределений ответов можно выделить специфику стресса у отцов и матерей, обусловленную их разной ролевой позицией в семье: матерям в большей степени были свойственны переживания по поводу непонимания и критики со стороны окружающих (социальный стресс). Отцы в силу их большей рабочей занятости (рабочий стресс) и меньшей включенности в процесс воспитания чаще отмечали, что они недостаточно терпеливы к своему больному ребенку и плохо понимают его потребности. Стресс, связанный с больным ребенком, был одинаково значимым как для матерей, так и для отцов.

3. Для одиноких матерей главными стрессорами стали - нехватка свободного времени, неприспособленность городской инфраструктуры к передвижению на коляске, а так же переживания не только о будущем своего ребенка, но и о собственном будущем, тогда как в полных семьях - основные трудности матери видели в дальнейшем образовании и будущем положении своего больного ребенка.

4. Одинокие матери сильнее переживали внутрисемейный стресс и стресс, связанный с больным ребенком. Они чаще чувствовали себя одинокими, переживали из-за своего будущего и будущего положения своего ребенка, чаще переживали из-за работы, нехватки денег, перегрузки домашней работой, болезни ребенка, критики в свой адрес. В полных семьях матери больше переживали из-за своего внешнего вида и своих производственных способностей.

5. В полных семьях матери в отличие от отцов чаще использовали стратегии планирования решения проблем, предпочитали более гибкую властно-ролевую структуру семьи и проявляли большую готовность к согласию. Отцы же отличались большей гипергнозией (преувеличение тяжести болезни ребенка), более напряженно относились к его заболеванию, имели более выраженную тенденцию ограничивать его активность. Отцы по сравнению с матерями обладали большей эмоциональной стабильностью и реже отмечали, что нуждаются в информации о болезни, прогнозе и лечении ребенка.

6. В неполных семьях матери реже использовали стратегии самоконтроля и чаще - бегство-избегание. Они чаще отмечали слишком много изменений и недостаток стабильности в жизни их семьи. Они больше нуждались в формальной поддержке (детский сад, помощь в уходе за ребенком, помощь в решении проблем), а также в неформальной поддержке (группы встреч с другими родителями, психологическая помощь в решении проблем с друзьями/соседями/мужем и его родственниками, психологическое консультирование), «чтобы можно было с кем-нибудь поговорить и почувствовать себя лучше». Это свидетельствует о переживании одинокими матерями тяжелого кризиса.

7. Изучение влияния степени выраженности ДЦП на родителей показало, что матери детей с более тяжелыми нарушениями чаще использовали стратеги конфронтации, бегства-избегания, планирования решения проблем и поиска социальной поддержки, что свидетельствует о большей востребованности у них совладающего со стрессом поведения и, косвенно, указывает на более высокий уровень стресса. Кроме этого, отношение матери к ребенку с тяжелыми нарушениями характеризовалось более выраженной эмоциональной дистанцией, отвержением и контролем ребенка, нежели у матерей детей со средними поражениями.

8. Корреляционный анализ также подтвердил негативное влияние тяжести дефекта на характер стрессоров у родителей, совладание с ними и семейное функционирование в целом:

- Для отцов детей с тяжелыми нарушениями были больше характерны переживания из-за его сегодняшнего и будущего положения ребенка, трудностей с его дальнейшим воспитанием и образованием и реже - жалобы на организацию своего досуга из-за того, что не с кем его оставить. Они также хуже сотрудничали с ребенком, больше конфликтовали с женой по поводу его воспитания и были склонны больше контролировать его активность. Отцы детей с тяжелыми нарушениями отмечали более низкую степень сплоченности и адаптации (гибкости) своей семьи, отличались меньшей готовностью к согласию/ сотрудничеству.

- Для матерей детей с тяжелыми нарушениями наиболее травматогенными стали впечатления, когда окружающие, разглядывая их ребенка, смотрят на них с сожалением, а также трудности передвижения в городе с инвалидной коляской, отсутствие досуга из-за того, что им не с кем оставить ребенка. Все это свидетельствует о стигматизации матерей детей с выраженными (заметными) дефектами. Для матерей детей с тяжелым поражением ДЦП был больше характерен копинг конфронтации, поиска социальной поддержки и планирования решения проблем, большая эмоциональная дистанция с ребенком. Востребованность данного копинга также свидетельствует о наличии большого количества «вызовов» в их жизни и необходимости с ними справляться.

- Чем легче было поражение у ребенка, тем чаще матери отмечали недостаточность своей заработной платы и страх потерять работу. Это указывает на то, что при средних нарушениях у ребенка для матерей все-таки сохраняется возможность хотя бы частично, но быть занятой, тогда как при тяжелом дефекте – они практически лишаются возможности работать и построить свою карьеру, что также способствует их «выгоранию». Несмотря на то, что данный термин в психологии применяется к профессиональной деятельности, тем ни менее полученные нами данные позволяют приравнивать уход за тяжело больным к работе, способствующей эмоциональному выгоранию». Такое родительство, особенно, если оно одинокое – это тоже тяжелая работа, причем «без выходных и праздников», «сжигающая» эмоциональные и физические ресурсы матери.

9. У матерей конструктивными формами совладания – снижающими объем стрессорной нагрузки и улучшающими отношение к ребенку, стали такие формы, как самоконтроль и принятие ответственности, а у отцов – конфронтация, самоконтроль, социальная поддержка.

10.У матерей в качестве личностных копинг-ресурсов можно рассматривать такие характеристики личности, снижающие объем стрессоров, положительно влияющие на взаимоотношения с ребенком и выбор конструктивных форм копинга, как самосознание-организованность, эмоциональная стабильность, тогда как у отцов ими стали – экстраверсия, самосознание, эмоциональная стабильность, готовность к согласию, личностные ресурсы. Это свидетельствует о большем эмоциональном выгорании матерей или большем психологическом благополучии отцов, поскольку у последних - личностных копинг-ресурсов значительно больше.

11.У матерей в качестве семейных копинг-ресурсов можно выделить степень удовлетворенности семейной сплоченностью, а у отцов – уровень семейной адаптации, что способствовало снижению объема стрессорной нагрузки, потребностей, позитивно влияло на отношение к ребенку. Таким образом, структура семьи и тяжесть нарушений у ребенка с ДЦП детерминировали объем и специфику психоэмоциональной нагрузки.

Систематическое исследование повседневного стресса и копинга в семьях с сенсорным нарушением подростка

В исследовании принимали участие 156 семей с подростками (412 чел.), из них 34 семьи слепых и слабовидящих (1331 стрессовых эпизода), 28 – глухих и слабослышащих (1496 эпизода), 69 семей с нормальным сенсорным развитием подростка (4454 эпизодов) и 25 семей, в которых мать страдала неврозом (2043). Репрезентативная выборка в общей сложности составила 9324 стрессовых эпизода.

Собранные экспериментальные данные по неполным семьям контрольной группы, позволили сравнить их с группами семей с глухими и слепыми подростками. Уровневый анализ в неполных семьях с нормальным и аномальным сенсорным развитием ребенка позволил выделить специфику этих семей:

1. Если сравнивать с матерями нормально развивающихся подростков, то в целом матерей детей-инвалидов в большей степени волновали внутрисемейные проблемы (ссоры с ребенком и детей между собой, перегрузка домашними заданиями, болезни детей, проблемы в школе, нехватка денег и пр.), чем проблемы с собственной личностью. Это, естественно, поскольку сенсорный дефект и связанные с ними проблемы становятся приоритетными в их жизни.

2. В отличие от матерей глухих жизнь матерей незрячих подростков отличалась большей конфликтностью, прежде всего, внутри семьи (ссоры с ребенком, бывшим мужем и детей между собой, проблемы ребенка в школе). Матери глухих и слабослышащих больше, чем кто-либо из других матерей, был озабочен перегрузкой на работе и нехваткой денег, ссорами и болезнью детей.

3. Для матерей здоровых подростков в большей степени была характерна сфокусированность на проблемах собственной самореализации и на том, что этому мешает (ссоры с сотрудниками, невыполненная работа, внешний вид, сегодняшнее или будущее положение одного из членов семьи, мысли о собственном будущем, ее отрицательное или агрессивное поведение, ощущение себя отвергаемой или игнорируемой). Т.е. в основном это был несемейный, личностный стресс.

4. Наименее конфликтными оказались глухие и слабослышащие подростки по сравнению с другими сверстниками. Для них наиболее частыми были переживания по поводу своей болезни, сегодняшнего или будущего положения одного из членов семьи.

5. Незрячие подростки в отличие от глухих ответственность за стресс чаще приписывали себе или перекладывали на отца, брата или посторонних. Матерям незрячих интернальные каузальные атрибуции вообще были свойственны в меньшей степени, а ответственность перекладывалась на других членов семьи. Таким образом, для семей незрячих подростков был характерен поиск «козла отпущения» в семье (ребенок, бывший муж, отец, сиблинги) либо - среди посторонних. Тогда как в семьях контрольной группы вина за стресс чаще атрибутировалась себе, случайным факторам или посторонним и в меньшей степени - другим членам семьи.

6. В отличие от остальных матерям глухих и слабослышащих была свойственна экстернальная внесемейная каузальная атрибуция, что, естественно, сказалось на формировании каузальной атрибуции их детей. В отличие от своих сверстников глухие и слабослышащие подростки были наименее интернальными на все уровнях когнитивной оценки (причины, контролируемости и решения проблемы). Это означает, что глухие подростки формируются родителями более экстернальными, чем их сверстники. При данных родительских установках трудно ожидать от них адекватных их возрасту социальных и коммуникативных навыков в будущем: они реже себя считали виновными в стрессе, способными контролировать и разрешать проблемную ситуацию, чаще приписывая ответственность Богу. В отличие от контрольной группы они чаще приписывали ответственность за контроль и решение проблемы сиблингам и другим членам семьи.

7. Сравнительный анализ копинг-поведения между группами подростков из неполных семей показал следующие специфические различия:

 - Глухие и слабослышащие подростки в отличие от здоровых и незрячих сверстников больше использовали интрапсихическую стратегию «молил Бога и святых о помощи»;

- Подростки контрольной группы имели более широкий репертуар копинг-поведения, по сравнению глухими и слабослышащими сверстниками.

Востребованность ими совладающего поведения указывает на более выраженное протекание у них подросткового кризиса, по сравнению с их сверстниками с сенсорными нарушениями. Они больше использовали весь спектр неадекватного копинга («покорился этому», «открыто и в мыслях упрекал других», «уменьшил значимость события», «упрекал себя», «пробовал уйти в себя от ситуации»). Частота использования ими адекватного копинга по сравнению с глухими также была больше - они чаще «думали над решением», «пробовали решать проблему» и «ничего не сделали». Они также больше глухих использовали избегающую стратегию – «пробовал об этом не думать».

- Слепые и слабовидящие в отличие от контрольной группы чаще использовали неадекватный копинг («открыто упрекали других», «пробовал «уйти в себя» от ситуации»). Они также реже своих здоровых сверстников применяли внутренний, интрапсихический копинг («пробовал об этом не думать» и «пробовал расслабиться»).

- Копинг-стили нормально развивающихся подростков и слепых в неполных семьях в значительной степени схожи, хотя у незрячих неадекватный копинг был выражен значительно сильнее, что, естественно, свидетельствует об их худшей копинг-компетентности.

- Глухие и здоровые подростки проявляли копинг-стиль, частично схожий со стилем своих матерей, особенно в группе глухих и слабослышащих. Для глухих и слабослышащих подростков и их матерей в большей степени был характерен инрапсихический, внутренний копинг.

Таким образом, семьи с аномальным сенсорным развитием ребенка имели свою специфику как в характере переживаемых ими стрессоров, так и в способах их переработки (когнитивной, эмоциональной оценке стрессовой ситуации и поведенческих ответах на нее). Способы переработки в этих семьях были детерминированы, прежде всего, видом сенсорного дефекта и вытекающими из этого специфическими особенностями восприятия и оценки стрессора. В семьях глухих уровень социального семейного и несемейного стресса был значительно ниже, чем в семьях незрячих, что обусловлено особенностями взаимодействия и коммуникации между родителем и ребенком. В семьях глухих было мало семейных конфликтов, большинство стрессоров экстернально атрибутировалось, не снижая их самооценку и не повышая тревоги, и поэтому поведение не носило такого защитного характера как у других, и как следствие – отсутствие выраженной вербальной агрессии приводит к метаболизации эмоционального напряжения внутренними интрапсихическими копинг-механизмами. Такой «религиозный» копинг был больше характерен для глухих и слабослышащих. Таким образом, переживаемый членами семьи копинг детерминирован как характеристиками самого стрессора, так и его оценкой (когнитивной/эмоциональной) и, формируясь, специфически преломляется «сквозь призму» сенсорного нарушения. А поскольку в семейной системе все взаимосвязано, то неизбежно отражается и на взрослых, вынужденных адаптироваться к жизни с незрячим или глухим ребенком, которая, как показало данное исследование, у них разная.

8. Результаты регрессионного анализа, полученные на всех 156 семьях (9324 стрессовых эпизодах), наглядно демонстрируют специфическое влияние сенсорного нарушения ребенка или болезни родителя на семейную систему, и, с точки зрения, системного подхода позволяют увидеть механизмы трансмиссии стресса в семье, эмоциональную и поведенческую регуляцию между членами семьи. С этой целью в каждый источник переменных нами были введены маркеры нарушений (слепота/глухота ребенка и невроз родителя). Несмотря на то, что мы сделали регрессионный анализ на разных группах (полных/неполных семьях, семьях больных неврозом и контрольной группы), наиболее интересные результаты были получены на общей выборке, поскольку они позволили увидеть специфику влияния каждого дефекта или нарушения и обнаружить ряд закономерностей:

- Метод систематического наблюдения за семьей позволил оценить в реальном времени как благодаря интерференции переживаний, атрибуций и копинг-поведения поначалу индивидуальный стрессор становится потом семейным (диадным/триадным), а к индивидуальным способам борьбы со стрессором подключаются уже копинг-реакции других членов семьи, превращаясь из индивидуального в межличностный или семейный копинг.

- Слепота и глухота ребенка и невроз матери являются специфическими предикторами стресса и копинг-процессов семье, и поэтому оказывают специфическое влияние, подчас разнонаправлено, на копинг-процессы членов семьи (эмоции в момент и после стресса, каузальные атрибуции и копинг). Невроз матери оказал большее влияние на копинг отца, чем на копинг ребенка, причем на отца влияло как болезнь жены, так и нарушение ребенка.

- Сенсорный дефект ребенка и невроз матери могут быть также и модераторами копинг-процессов в семье (каузальных атрибуций причины и контролируемости, а также копинга). Среди сенсорных дефектов ребенка в первую очередь слепота оказывала модерирующее влияние на локус каузальных атрибуций родителей в оценке «кто виноват» и «кто должен решать проблему», усиливая их интернальную ответственность. Невроз жены оказывал модерирующее влияние на локус каузальных атрибуций супругов в оценке «кто виноват», усиливая их экстернальность, и на совладающее поведение мужа, снижая его адекватность.

Таким образом, нарушение ребенка и болезнь жены по-разному модерируют влияние копинг-процессов жены на копинг-процессы мужа – в одном случае (слепота ребенка) усиливает их, а в другом (невроз матери) – наоборот, ослабляет их. В обоих случаях это влияние носило компенсаторный характер, и было обусловлено разными семейными контекстами, специфическими для семей со слепыми детьми и для семей больных неврозом.

- Регрессионный анализ также подтвердил вывод дисперсионного анализа о том, что слепота оказывает более негативное влияние на копинг-процессы ребенка, чем глухота. Слепота в отличие от глухоты вызывает более серьезные изменения в семейной системе: оказывая сильное и деструктивное влияние не только на психическую адаптацию ребенка (характер стрессоров, его эмоциональную и когнитивную оценку, копинг), но и на адаптацию его родителей.

- Когнитивная оценка причин стрессора, его контролируемости и результата решения проблемы (локус каузальных атрибуций) имеет тенденцию сохраняться стабильной (не меняться) на протяжении стрессового эпизода и детерминировать определенные стрессовые эмоции и копинг. Если изначально член семьи считал себя виновным в стрессе, то велика вероятность того, что себя же он будет считать способным его контролировать, и выберет активные копинг-стратегии для ее решения и, в конце концов, себе же припишет заслугу в ее решении. Т.е. локус когнитивной оценки стрессора «запускал» и «определял» все остальные адаптивные процессы (стрессовые эмоции, копинг, эмоции после стресса).

- Локус каузальных атрибуций детерминировал характер стрессовых эмоций и выбор копинг-поведения в дальнейшем: интернальность по большей части была ассоциирована с тревогой и интрапсихическими и неадекватными способами копинга, экстернальный семейный локус – с гневом и семейным копингом.

- Предикторами плохого психического здоровья членов семьи также выступал сенсорный дефект ребенка или болезнь матери наряду со стрессорами и копинг-процессами (каузальными атрибуциями и копинг-поведением) и характеристиками личности членов семьи.

- На стиль индивидуальной когнитивной и эмоциональной оценки стрессора влияли не только собственные каузальные атрибуции самого индивида, но и стрессоры, каузальные атрибуции и стрессовые эмоции других членов семьи, особенно при наличии нарушения у ребенка или родителя в семье, что наглядно демонстрирует их системный характер.

- Наличие у ребенка или родителя нарушения вносит свои коррективы в формирование специфики когнитивной оценки (каузальных атрибуций) у членов семьи. В семьях слепых детей для отцов была характерна сильная тенденция к интернальности в оценке, а в семьях с матерью больной неврозом – тенденция к экстернальности - обвинять посторонних или обстоятельства. Несмотря на интернальность в оценках причин стресса, матери слепых были склонны усиливать ответственность за решение проблемы у других членов семьи (мужа и ребенка).

- Когнитивная оценка матери в большей степени была детерминирована стрессорами, когнитивной (атрибуциями) и эмоциональной оценками (стрессовыми эмоциями) мужа и лишь частично собственным нарушением (неврозом) и сенсорным дефектом ребенка. Тогда как отцы, практически, оказались в положении между «двух огней» - в равной степени зависимыми от стрессовых переживаний и когниций жены и ребенка, усугубляемых их нарушениями (слепотой и неврозом). Когнитивная оценка подростков в большей степени определялась их собственными стрессовыми переживаниями, скорее переживаниями и когнитивной оценкой отца, нежели матери. На их каузальные атрибуции также можно отметить специфическое влияние нарушения (глухоты и невроза у матери).

- Семейная сплоченность и семейная адаптации также как и неудоволетворенность ими стали предикторами копинг-процессов в семье (стрессовых эмоций, каузальных атрибуций и копинга).

- Эффективность копинга – степень решения проблемы зависела от выбора копинг-стратегий: решение проблемы в большей степени было детерминировано использованием адекватного и интернального копинга, а ее нерешение или осложнение – применением неадекватного копинга.

Таким образом, стрессор, являясь первичным компонентом стрессового эпизода, «запускает» весь спектр дальнейших копинг-реакций (стрессовые эмоции, когнитивную оценку и копинг), благодаря интерференции словно «эхом» вызывая в ответ изменения во всей семейной системе и демонстрируя функциональную роль каждого члена семьи в этом процессе. Это еще раз наглядно демонстрирует преимущества изучения семейного стресса и копинг-поведения в контексте реальных стрессовых эпизодов, а не искусственно смоделированных в условиях эксперимента или опросника.

Заключение

Общей целью проекта стало изучение стресса повседневной жизни и копинг-поведения в семьях с аномальным развитием ребенка, а также личностные и семейные факторы, влияющих на копинг-процессы и семейные взаимодействия. Работа предполагала несколько типов исследований: Изучение индивидуального и семейного стресса и копинга у родителей, воспитывающих детей дошкольного возраста (3-7 лет) с ДЦП(1) и аутизмом (2).

2.Систематическое исследование повседневного стресса и копинга в семьях незрячих и глухих подростков, а также в семьях с нормальным сенсорным развитием подростка (3), которое представляло собой ежедневное одновременное наблюдение в течение месяца за родителями и детьми.

В процессе 1 типа исследований были изучены стрессоры повседневной жизни и копинг родителей, характеристики личности и семейного функционирования, детско-родительские отношения, отношение родителя к болезни ребенка, специфические потребности родителей, связанные с воспитанием «особого ребенка», выявлена специфика повседневного функционирования таких семей.

Кроме того, для реализации поставленных задач были разработаны анкеты самонаблюдения за стрессом повседневной жизни, специально для родителей детей с ДЦП и аутизмом. В первом типе исследования приняло участие 59 родителей из 42 семей детей с аутизмом и 44 родителя из 29 семей, воспитывающих детей с разной тяжестью поражения ДЦП. На характер и уровень стресса родителей, их копинг-поведение, детско-родительские отношения, личностное и семейное функционирование в наибольшей степени оказали влияние степень тяжести нарушений при ДЦП и аутизме и структура семьи. Наиболее выраженное «эмоциональное выгорание» отмечалось у матерей, которые одни воспитывали детей- инвалидов. У матерей детей с аутизмом конструктивными формами совладания, которые способствовали снижению объема стрессорной нагрузки и улучшению отношения к ребенку, стали социальная поддержка и принятие ответственности, а у отцов – самоконтроль и социальная поддержка. В семьях детей с аутизмом личностными копинг-ресурсами у матерей стали самосознание/организованность, готовность к согласию, личностные ресурсы, а у отцов – самосознание и экстраверсия. В семьях детей с ДЦП у матерей конструктивными формами совладания стали стратегии самоконтроля и принятия ответственности, а у отцов – конфронтации, самоконтроля, социальной поддержки.

В семьях детей с ДЦП личностными копинг-ресурсами у матерей стали самосознание/организованность и эмоциональная стабильность, а у отцов - экстраверсия, самосознание, эмоциональная стабильность, готовность к согласию, личностные ресурсы. И в семьях детей с ДЦП и в семьях детей с аутизмом это свидетельствует о большей степени «эмоционального выгорания» матерей, нежели отцов, поскольку именно на них ложится больший объем психологической нагрузки, связанный воспитанием больного ребенка, что, в конечном итоге, приводит к дистрессу и неудовлетворенности семейным функционированием. Была осуществлена валидизация анкеты повседневного стресса родителей детей с аутизмом, которая отражает специфику проблем этих семей, свойственного обычным семьям, так и специфического стресса – характерного для родителей детей с аутизмом. Этот вариант опросника позволяет осуществлять быстрый скрининг, выделяя среди родителей «группу риска», которая в первую очередь нуждаются в социальной и психологической поддержке.

В систематическом (II типе) исследования приняли участие 156 семей с подростками (412 чел.), из них 34 семьи слепых и слабовидящих, 28 – глухих и слабослышащих, 69 семей с нормальным сенсорным развитием подростка и 25 семей, в которых мать страдала неврозом. Членов семей с детьми-инвалидами и семей больных неврозом «роднит» то, что они находятся в схожих условиях - вынуждены приспосабливать свою жизнь к ограничениям, вызванным болезнью/ инвалидностью близкого. В обоих случаях нарушение вызывает изменения в семейной системе, мобилизуя все ресурсы семьи на борьбу с болезнью. Одной из задач исследования была сравнительная оценка деструктивного влияния на семейную систему нарушения у ребенка и у родителя. В качестве методов использовались анкета самонаблюдения за стрессом и копингом (Perrez, М.), шкалы FACES - III (Olson, J.) и SDSG (Весker, P.). Слепым подросткам предъявлялись варианты, напечатанные в Брайле. Каждому члену семьи предлагалось в течение 3-4 недель ежедневно вечером регистрировать стрессогенные события своей повседневной жизни, эмоции в момент стресса, каузальные атрибуции причины стресса, контролируемости и решения проблемы, а также копинг и эффект копинга – степень решения проблемы и эмоциональное состояние после стресса. Репрезентативная выборка ежедневных наблюдений за стрессом и копингом в этих семьях составила 9324 стрессовых эпизода.

Была обнаружена специфика, как в характере переживаемых стрессоров, так и способах копинга у родителей «особых детей»: матери слепых подростков сильнее переживали из-за социальных несемейных стрессоров, а матери глухих – из-за несоциальных семейных и личностных стрессоров. Отцы глухих и слепых подростков сильнее страдали из-за личностного стресса. Матери и отцы глухих детей чаще использовали адекватный и внутренний копинг, а родители здоровых в отличие от родителей детей-инвалидов чаще прибегали к неадекватным стратегиям и семейному (диадному) копингу. Слепых подростков сильнее волновали социальные несемейные стрессоры, глухих – несоциальные семейные и личностные стрессоры. Слепые подростки в отличие от других больше использовали неадекватные копинг-стратегии и меньше - адекватный и семейный копинг. Матери детей-инвалидов и матери, больные неврозом чаще использовали интернальный копинг, нежели матери контрольной группы. Среди отцов самыми успешными в решении проблемы оказались отцы слепых/глухих детей. Самыми неуспешными в решении проблемы оказались матери, страдающие неврозом. Регрессионный анализ показал, что сенсорный дефект ребенка может быть предиктором и модератором не только его собственных стрессовых эмоций, атрибуций и копинга, но и у его родителей. Слепота оказывала наиболее деструктивное влияние на копинг-компетентность семьи, нежели глухота.

Предикторами неадекватного копинга у отца стали его личностный стресс, социальный несемейный стресс жены, его тревога, фрустрация и гнев в стрессовой ситуации, фрустрация и неадекватный копинг жены, его интернальный копинг. Это в наибольшей степени характерно для отцов, жены которых страдали неврозом и в меньшей степени — для отцов глухих детей. Было доказано, что на адекватный копинг отца влияет как невроз жены, так и сенсорный дефект ребенка, их модерирующая роль была статистически подтверждена. Предикторами неадекватного копинга ребенка, особенно в семьях слепых, стали социальный семейный стресс ребенка, личностный стресс отца, фрустрация и тревога матери, ее неадекватный и адекватный копинг, гнев и фрустрация ребенка, при низкой тревоге и невмешательстве в конфликт отца. Причем, это в меньшей степени было характерно для семей глухих. Оба — и ребенок, и отец — были чувствительны к эмоциям и копингу матери в момент стресса, когда отец не подключается к решению проблемы, вероятность выбора ребенком неадекватных способов копинга усиливается, и, наоборот, вмешательство отца повышает шансы использования ребенком адекватного копинга. В семьях с пациентом или ребенком-инвалидом специфика каузальных атрибуций отцов состояла в том, что «носитель» симптома/нарушения «освобождался от ответственности» за семейный стресс. Ни больная неврозом жена, ни глухой/слепой ребенок не рассматривались отцами в качестве виновника стресса или субъекта, способного контролировать стрессор или решать проблему. Невроз жены выступал в качестве одного из предикторов каузальных атрибуций отца, его неадекватного копинга и психического здоровья. Невроз жены также был и модератором, снижающим положительное влияние адекватного копинга жены на адекватный копинг мужа.

Результаты исследования могут быть использованы психологами реабилитационных центров и специализированных образовательных учреждений для детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), опорно-двигательными и сенсорными нарушениями, а также клиническими психологами в рамках проведения семейной терапии и кризисного консультирования.

Предложенный нами новый методический инструментарий признает важность семьи как единого целого и предоставляет надежную информацию для создания «Экокарты семьи» (по Хартману) и индивидуального плана работы с семьей (ИПРС), которые отражают не только нужды и потребности «особого» ребенка, но и его родителей. Поскольку нужды ребенка и потребности семьи тесно связаны между собой, ИПРС служит прекрасным примером системно-ориентированной помощи и методов вмешательства, цели которых должны определяться при активном участии семьи, учитывать проблемы и мнения других членов семьи, а также наличие семейных ресурсов. Т.е. помощь должна быть основана на том, что является реальностью для семьи и ограничиваться теми целями, которые считает важными сама семья. Использование предложенного нами структурированного интервью (анкеты повседневного стресса родителей) и метода систематического наблюдения в работе с семьями детей с ОВЗ, являясь по сути семейно-системным подходом, способно выправить господствующую в прошлом однобокую позицию, согласно которой оказание медицинских, образовательных и психотерапевтических услуг организовывалось в расчете исключительно на нужды ребенка. Потребностями родителей и других членов семьи пренебрегали - или оставляли их специалистам в области психического здоровья, не способными оказать прямое влияние на образовательную или терапевтическую программу ребенка. Когда «клиентом» рассматривается семья в целом, специалист должен знать, что семьи отличаются друг от друга по структуре и стилю жизни, поэтому необходимо учитывать особые потребности семей с единственным родителем, а также нельзя забывать, что некоторые дети-инвалиды живут в условиях хронического родительского конфликта и хаоса, препятствующих их нормальному существованию и развитию. Изучение стресса повседневной жизни и совладания с ним в семьях детей с ОВЗ дает специалисту представление об их реальной жизни и проблемах, что делает оказываемую им помощь более индивидуализированной и эффективной. Кроме того, продвигает на государственном уровне более широкое внедрение и реализацию программ раннего вмешательства и «доступная среда», направленных на «дестигматизацию» этих семей и полноценную интеграцию в социум.

Результаты исследования могут быть применены не только в работе с семьями лиц ОВЗ, но и в работе с обычными семьями, как с целью предупреждения семейного кризиса, так и формирования конструктивных способов совладания с повседневным стрессом.