

ЛЕКЦИЯ

Качество жизни семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья (лекция)

А. И. Хавкин^{1,2}, А. Н. Султанова³, А. В. Налетов⁴, Е. А. Балакирева²

- ¹ ГБУЗ МО «Научно-исследовательский клинический институт детства Минздрава Московской области» (ул. Коминтерна, д. 24а, г. Мытищи, 141009, Россия)
- ² ФГАОУ ВО «Белгородский государственный национальный исследовательский университет» (ул. Победы, д. 85, г. Белгород, 308015, Россия)
- ³ ФГБОУ ВО «Новосибирский государственный медицинский университет» Минздрава России (Красный пр-т, д. 52, г. Новосибирск, 630091, Россия)
- ⁴ ФГБОУ ВО «Донецкий государственный медицинский университет им. М. Горького» Минздрава России (пр-т Ильича, д. 16, г. Донецк, 283003, Донецкая Народная Республика)

Резюме

В современном обществе наблюдается увеличение рождаемости детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Трудности, с которыми сталкиваются родители, воспитывающие ребенка с ОВЗ, включают психологические, экономические и социальные проблемы, требующие глубокого понимания их психологической адаптации.

Родители, воспитывающие ребенка с ОВЗ, подвергают высокому риску ухудшения психического здоровья, так как им необходимо совмещать усиленную заботу о ребенке с другими обязанностями. Стресс, который они испытывают, сказывается на качестве жизни всей семьи, приводя к появлению симптомов депрессии, нарушению сна, хронической усталости, снижению социальной активности.

Психологическая адаптация родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья, является сложным и многофакторным процессом. Рождение ребенка с особенностями в развитии часто коррелирует с дисгармоничной семейной системой. Родительские установки и модели воспитания оказывают влияние на разви-

тие ребенка. Поскольку семья сталкивается с трудностями в воспитании, требующими значительных усилий, терпения и любви, родители имеют тенденцию к гиперопекающей или, напротив, отвергающей позиции по отношению к своему ребенку.

Рождение ребенка с психическими и физическими нарушениями становится серьезной психологической травмой для родителей, поскольку многие из таких детей не соответствуют образу ребенка, которого они ожидали. Зачастую общественное отношение к детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям бывает негативным и отвергающим, что еще больше осложняет их положение в обществе. Многие семьи не способны самостоятельно справиться с трудностями, связанными с появлением ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Целью лекции является анализ современных сведений о проблемных аспектах психологической адаптации родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Ключевые слова: дети с ограниченными возможностями здоровья, родители, воспитывающие ребенка с ограниченными возможностями здоровья, психологическая адаптация родителей

Для цитирования: Хавкин А. И., Султанова А. Н., Налетов А. В., Балакирева Е. А. Качество жизни семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья (лекция). *Архив педиатрии и детской хирургии*. 2025;3(4):26–35. doi: 10.66825/2949-4664-apps-3-4-26-35

Сведения об авторах / Information about the authors

✉ Хавкин Анатолий Ильич, д. м. н., профессор, руководитель Московского областного центра детской гастроэнтерологии и гепатологии им. А. В. Мазурина ГБУЗ МО «Научно-исследовательский клинический институт детства» Минздрава Московской области; профессор кафедры педиатрии Медицинского института ФГАОУ ВО «Белгородский государственный национальный исследовательский университет», e-mail: khavkin@nikid.ru, <https://orcid.org/0000-0001-7308-7280>

Султанова Аклима Накиповна, д. м. н., профессор кафедры психиатрии, наркологии, психотерапии и клинической психологии, ФГБОУ ВО «Новосибирский государственный медицинский университет» Минздрава России, e-mail: sultanova.aklima@yandex.ru, SPIN-код: 5719-0860, <https://orcid.org/0000-0001-6420-6591>

Налетов Андрей Васильевич, д. м. н., профессор, заведующий кафедрой педиатрии № 2 ФГБОУ ВО «Донецкий государственный медицинский университет им. М. Горького» Минздрава России, главный внештатный детский специалист-гастроэнтеролог Министерства здравоохранения Донецкой Народной Республики, e-mail: nalyotov-a@mail.ru, SPIN-код: 5876-7445, <https://orcid.org/0000-0002-4733-3262>

Балакирева Елена Александровна, д. м. н., доцент, заведующая кафедрой педиатрии, ФГАОУ ВО «Белгородский государственный национальный исследовательский университет», <https://orcid.org/0000-0002-3919-7045>

Конфликт интересов

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Источник финансирования

Внешнее финансирование не привлекалось.

✉ Anatoly I. Khavkin, Dr. Sci. (Med.), Professor, Head of the A. V. Mazurin Moscow Regional Center of Pediatric Gastroenterology and Hepatology of the Research Clinical Institute of Childhood; Professor, Department of Pediatrics, Medical Institute, Belgorod National Research University, e-mail: khavkin@nikid.ru, <https://orcid.org/0000-0001-7308-7280>

Aklima N. Sultanova, Dr. Sci. (Med.), Professor, Department of Psychiatry, Addiction, Psychotherapy, and Clinical Psychology, Novosibirsk State Medical University, e-mail: sultanova.aklima@yandex.ru, SPIN: 5719-0860, <https://orcid.org/0000-0001-6420-6591>

Andrew V. Nalyotov, Dr. Sci. (Med.), Professor, Head of the Department of Pediatrics No. 2, Donetsk State Medical University named after M. Gorky, Chief Pediatric Gastroenterologist, Ministry of Health of the Donetsk People's Republic, e-mail: nalyotov-a@mail.ru, SPIN: 5876-7445, <https://orcid.org/0000-0002-4733-3262>

Elena A. Balakireva, Dr. Sci. (Med.), Associate Professor, Head of the Department of Pediatrics, Doctor of Medical Sciences, Belgorod State National Research University, <https://orcid.org/0000-0002-3919-7045>

Conflict of interests

The authors declare no conflict of interest.

Funding

No external funding was attracted.

LECTURE

Quality of life of families raising children with disabilities (Lecture)

Anatoly I. Khavkin^{1,2}, Aklima N. Sultanova³, Andrew V. Nalyotov⁴, Elena A. Balakireva²

¹ Research Clinical Institute of Childhood (24A, Komintern str., Mytishi, 141009, Russia)

² Belgorod State National Research University (85, Pobedy Str., Belgorod, 308015, Russia)

³ Novosibirsk State Medical University (52, Krasny prospect, Novosibirsk, 630091, Russia)

⁴ Donetsk State Medical University named after M. Gorky (16, Ilycha ave., Donetsk, 283003, Donetsk People's Republic)

Abstract. In modern society, the birth rate of children with disabilities is growing. Parents raising such children face a range of psychological, economic, and social challenges that require a deep understanding of psychological adjustment mechanisms. These parents are at a high risk of mental strain, as they must balance the intensified care for their child with other responsibilities. The resulting stress affects the quality of life of the entire family and may lead to symptoms of depression, sleep disturbance, chronic fatigue, and reduced social engagement. The psychological adaptation of parents raising children with disabilities is a complex and multifactorial process. The birth of a child with developmental disabilities often correlates with a disharmonious family system. Parental attitudes and parenting patterns influ-

ence the child's development. Such families face significant challenges, demanding considerable effort, patience, and emotional resilience. As a result, parents may adopt either overprotective or, conversely, rejecting attitudes toward their child. The birth of a child with mental and physical disabilities may become a serious psychological trauma for parents due to failed expectations. Negative social attitudes toward children with disabilities and their families further exacerbate their position in society and lead to marginalization. Many such families are unable to cope with difficulties without external support. The aim of this lecture is to review modern information about the problematic aspects of psychological adaptation of parents raising children with disabilities.

Keywords: children with disabilities, parents raising children with disabilities, psychological adaptation of parents

For citation: Khavkin A. I., Sultanova A. N., Nalyotov A. V., Balakireva E. A. Quality of life of families raising children with disabilities (Lecture). *Archives of Pediatrics and Pediatric Surgery*. 2025;3(4):26–35. doi: 10.66825/2949-4664-apps-3-4-26-35

Психологическая адаптация родителей при болезни ребенка является сложным процессом, в ходе которого родители осваивают новые навыки, связанные с заболеванием их ребенка. Заболевание ребенка рассматривается как психотравмирующее событие, отличающееся непредсказуемостью и обладающее высокой субъективной значимостью. Недостаток опыта

в решении подобных проблем существенно усиливает уровень стресса. Степень стрессоустойчивости зависит от внутренних ресурсов и наличия поддержки со стороны окружения. Важным показателем психологической адаптации родителей к лечению болезни ребенка является тяжесть его состояния. На ранних этапах ремиссии болезнь оказывала заметное влияние,

поскольку психологическая адаптация родителей снижалась при ухудшении состояния ребенка и, напротив, улучшалась с его стабилизацией или восстановлением. С течением времени постоянно меняющееся нестабильное состояние ребенка приводит к снижению чувствительности к этим изменениям [1].

Целью лекции является анализ современных сведений о проблемных аспектах психологической адаптации родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ).

Материалом для лекции послужил 31 литературный источник по данной проблеме.

Методы исследования психологического стресса и адаптации в семье

Психологическая адаптация родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья, определяется в контексте комплексного применения диагностических методов. В первую очередь важно оценить общий уровень родительского стресса («Шкала родительского стресса» («Parental Stress Scale»), русскоязычная версия в адаптации Ю. В. Мисюк, И. В. Тихоновой, выявляющая общий уровень родительского стресса). Ситуация рождения и воспитания ребенка с ОВЗ корректирует удовлетворенность родительской ролью и связано с установками на родительство. С этой целью оптимальными в диагностическом плане рассматриваются такие опросники, как «Методика исследования удовлетворенности родительской ролью» («Parent Satisfaction Scale») в адаптации Е. В. Куфтык и опросник «Intensive Parenting Attitudes Questionnaire» (IPAQ) в адаптации Ю. В. Мисюк, А. И. Прихидько, П. С. Рогачевой для диагностики выраженности установок на интенсивное родительство [2]. Базисные убеждения выступают основой восприятия окружающего мира (доброжелательности, справедливости), контролируемости/неконтролируемости событий и с этой целью рекомендуется применение экспресс-варианта опросника «Шкала базисных убеждений» Р. Янофф-Бульман (World Assumptions Scale (WAS)) в адаптации М. А. Падун и А. В. Котельниковой [3]. Резюмирующей в диагностическом плане может выступить Шкала оценки качества жизни (Q-LES-Q, J. Endicott et al. (1993)) в адаптации Н. Е. Водопьяновой, которая выстроена в едином ключе оценки удовлетворенности разными сферами жизни, а не реального уровня функционирования в этих сферах [4].

Родителей, воспитывающих «особого» ребенка, можно разделить на две группы в зависимости от их способности адаптироваться к трудным жизненным обстоятельствам и пассивности или активности защитных механизмов психики. Первая группа включает тех, кто не может адаптироваться к произошедшему и не принимает изменения в своей жизни. Они склонны терять контроль над своим эмоциональным состо-

янием и поведением, что приводит к эмоциональному отвержению ребенка, невротизации и депрессии. Вторая группа, напротив, адаптируется и активно противостоит стрессовым ситуациям, используя все доступные ресурсы для ухода за ребенком и сохранения своего благополучия. Для представителей второй группы характерна адаптационная черта — жизнеспособность, включающая гибкость и устойчивость к внешним воздействиям, которые способствуют нормализации психического состояния [5].

Пессимистично настроенные родители с внешним локусом контроля сообщают о более низких уровнях психологической адаптации и испытывают выраженный стресс при уходе за детьми с нарушениями развития. Такие родители зачастую не обладают навыками принятия ответственности за процесс лечения, а также не осознают, как действия влияют на ход событий. Низкий уровень адаптации также проявляется в том, что такие родители чувствуют неуверенность в правильности своих решений, ощущают подавленное настроение, погружены в собственные проблемы. У них редко проявляются волевые качества, они чувствуют себя беспомощными, испытывают трудности с контролем эмоций, имеют низкую самооценку и сталкиваются с проблемами в планировании своего будущего. Такие люди стремятся занять изолированную позицию и сохранить дистанцию в общении. Более адаптивные родители, наоборот, берут ответственность за происходящее, убеждены в своей способности влиять на жизнь, планируют будущее, несмотря на определенные сомнения относительно их реализации [6].

Менее адаптивные родители имеют в семье принципы, опирающиеся на жесткие нормы эмоциональных реакций. Среди распространенных дезадаптивных принципов наиболее часто встречается запрет на выражение эмоций, подразумевающий правила, поощряющие сдержанность чувств. Слабая устойчивость к неблагоприятию, выражающаяся в неспособности успокаивать, поддерживать, а также в неадекватной реакции на частые жалобы и слезы. Данный принцип провоцировал у родителей внутреннее раздражение, ухудшал настроение и снижал желание общаться со своим ребенком. Принцип семейного перфекционизма — поиск совершенства и высоких результатов. Принцип индуцирования тревоги, при которой родители проявляли бессилие перед трудностями, реагируя лишь тревогой и волнением. Устойчивость к проблемам также связана с продолжительностью брачных отношений: с увеличением срока брачных отношений разводы происходили реже. Существенным фактором для стабильности брака является постоянная поддержка в уходе за ребенком со стороны родственников [7].

Психологическая адаптация к новым условиям жизни и освоение новых социальных ролей, функций, знаний и навыков требуют мобилизации ресурсов

родителей и их ближайшего окружения. Этот процесс способствует нахождению сил для преодоления психоэмоционального стресса. При принятии инвалидности ребенка преобразуется система ценностей, которая необходима для личностного роста родителей и для установления и поддержания близких, доверительных отношений с «особенным» ребенком. Это, в свою очередь, укрепляет связь с ребенком и способствовало лучшей адаптации к возникшим проблемам. Большинство родителей сталкивались с трудностями в адаптации, так как зависели от общественного мнения, не могли контролировать свои импульсивные реакции и часто обвиняли окружающих [8].

Семья, в которой появился ребенок с ограниченными возможностями здоровья, постоянно оказывается в условиях психотравмы. Узнав о диагнозе ребенка, родители испытывают острые эмоциональные расстройства, включая шок и истерические реакции. В дальнейшем затяжной хронический стресс может привести к развитию различных психосоматических заболеваний. Со временем стресс только усиливается, поскольку увеличиваются заботы, связанные с взрослением ребенка, что, в свою очередь, порождает большее беспокойство [9].

Рождение ребенка с особенностями развития, его дальнейшее воспитание и трудности с обучением могут выступать патогенным психологическим фактором, который негативно сказывается на психическом состоянии родителей, есть вероятность появления предрасположенности к возникновению пограничных форм нервно-психических расстройств. В таких случаях семья зачастую полностью сосредотачивается на потребностях больного ребенка, игнорируя свои собственные проблемы и акцентируя внимание на трудностях, связанных с ребенком. Длительный и постоянный стресс оказывает значительное негативное влияние на психическое состояние родителей, становясь основой для резкого изменения устоявшихся жизненных привычек в семье. Позитивные переживания, вызванные появлением ребенка на свет, со временем угасают в связи с осознанием его физических недостатков. Процесс формирования новых жизненных ценностей у родителей зачастую затягивается на продолжительный срок. Это явление можно объяснить множеством факторов, таких как особенности психики самих родителей, например способность к принятию ребенка с особенностями развития, разнообразные расстройства, связанные с определенными аномалиями развития, а также влияние общества на семью во время взаимодействия с окружающими [10].

В ходе исследования психологического благополучия родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья, выявлено, что родители значительно реже имеют близкие межличностные отношения и выражают заботу и поддержку другим людям. В сравнении с родителями

здоровых детей, родители, воспитывающие ребенка с ОВЗ, чаще испытывают недостаток ощущения самореализации и разочарование в жизни. Они реже строят доверительные отношения, ограничены в возможностях для личностного роста и испытывают неуверенность в способности контролировать жизнь, часто поддаваясь негативному воздействию общественных норм и оценок окружающих. Чем сложнее им противостоять внешнему давлению и принимать самостоятельные решения, тем чаще они ищут спасения от стресса через механизмы психологической защиты — отрицание реальности, отвлечение и фантазирование [11].

Ребенок и семья

Принимая диагноз, родители часто формируют неоправданно оптимистичный взгляд на перспективы развития своего ребенка. У них формируется убеждение, что лечение может вернуть ребенка к полноценной жизни, впоследствии приводящее к созданию мифов семьи, которые искажают реальную картину и затрудняют эффективность лечения и терапевтический процесс. Семья теряет важное время, необходимое для адаптации родителей и их ребенка. Столкнувшись с принятием диагноза, родители переживают широкий спектр эмоций: от горя, вины, страха, до радости и гордости за успехи ребенка. Неопределенность, связанная с будущим ребенка, обязательство принимать сложные решения относительно лечения и образования, часто связанные с высоким давлением стереотипов общества, приводят к усугублению состояния дистресса родителей. Информация о диагнозе ребенка запускает целый процесс горевания у родителей, ощущающих несбыточность мечты о полноценной семейной жизни и счастливом будущем ребенка. Отсутствие поддержки со стороны семьи и друзей часто приводит к чувству одиночества, безнадежности и изолированности. Иногда родители испытывают вину за то, что их ребенок родился с ограниченными возможностями, что может способствовать депрессии и снижению самооценки. Это чувство вины может вызывать стремление к поиску подтверждения или опровержения диагноза. Навязчивая идея справиться с безвыходной ситуацией всеми доступными средствами приводит к формированию неоправданных надежд на медицину и на множество новых и разных врачей, которые могли бы помочь ребенку полностью излечиться [9].

Психоэмоциональное состояние родителей существенно влияет на подход к воспитанию ребенка. Т. В. Лоза выделяет четыре стиля воспитания в зависимости от состояния родителей. В первом подходе представления об умениях и способностях ребенка у родителей искажены. Матери из данной категории характеризуются повышенной напряженностью и выраженной тревожностью. Такой подход к воспитанию обычно затрагивает всех членов семьи. Второй подход

характеризуется гипопротекцией и холодным стилем общения. В таких семьях наблюдается неглубокая эмоциональная связь с ребенком, компенсированная повышенной бдительностью в вопросах здоровья и чрезмерными требованиями к специалистам. Матери часто проявляют агрессию по отношению к медицинским работникам. Более конструктивный подход в воспитании характерен для стиля сотрудничества. В таких семьях существует вера и убеждение в способностях и потенциале ребенка, однако это сулит разочарование в случае недостижения ожидаемых результатов. Родители из этой группы часто обращаются к различным специалистам, что оказывает отрицательное влияние на развитие ребенка. Четвертый подход характеризуется авторитарной позицией родителей и репрессивным стилем общения в семье. Родители требуют от ребенка безукоризненного выполнения всех заданий, не принимая во внимание его индивидуальные способности и ограничения, а также склонны к пессимистичному восприятию будущего ребенка и устанавливают строгие требования, применяя наказания за их неисполнение [12].

Выделяются адекватные и неадекватные варианты материнского отношения к детям с ОВЗ. Адекватное отношение матери характеризуется принятием ребенка как личности, несмотря на его патологии. При таком отношении мать активно поддерживает ребенка и способствует его развитию, что положительно сказывается на его эмоциональном состоянии и создает благоприятную атмосферу в семье. Другой вариант материнской позиции проявляется в отказе принять особенности ребенка, при этом акцент делается исключительно на его лечении, что приводит к упущению возможностей для полноценного обучения и развития. Мать, которая не стремится наладить отношения с ребенком, отрицательно влияет на свое эмоциональное состояние. Неадекватное материнское отношение часто выражается в гиперпротекции и неполном принятии ребенка, создающем дополнительное напряжение [13].

Семья, воспитывающая ребенка с особенностями развития, представляет собой сложную систему с дисфункциональными характеристиками, проявляющимися на разных уровнях: психологическом, социальном и соматическом. Выявлены общие закономерности психоэмоционального состояния матерей таких детей. Матери переживают высокий уровень личностной и ситуативной тревожности. Матери подростков с ограниченными возможностями здоровья часто испытывают беспокойство о будущем и сильное чувство вины. Матери, склонные к гиперопеке, нередко демонстрируют черты инфантильности, что ведет к нестабильной самооценке, трудностям в принятии решений, внушаемости, мистификации и стремлению перекладывать ответственность. Они также способны извлекать вторичные выгоды из своих отношений, что отражается на их супружеской жизни. Часто та-

кие матери погружаются в самоизоляцию, объясняя это разнообразными причинами, вызванными множеством материнских тревог. Матери детей с нарушениями в развитии нередко испытывают эмоциональные расстройства и поведенческие проблемы, которые не способствуют благоприятному развитию их детей [14].

Родители, воспитывающие детей с ОВЗ, характеризуются тревожно-сенситивными чертами личности и переживают астено-депрессивные состояния, эмоциональную лабильность, ипохондрию. Социально-психологическая адаптация родителей затруднена в связи со склонностью к эмоциональной неустойчивости и невротизации. Родители испытывают подавленное настроение и перенапряжение, вызванные неудовлетворенностью потребностей в достижении успеха, самореализации и активности. Личностное восприятие родителями характеризуется сниженным эмоциональным фоном, тревожной сосредоточенностью на прошлом и будущем, неприятием ребенка. Их компенсаторные реакции проявляются в социальной изоляции, сведении усилий к минимуму, избегании проблем. Кроме того, такие родители могут демонстрировать повышенную раздражительность и эмоциональное истощение, что сказывается на взаимоотношениях в семье [15].

Факторы, влияющие на психологическую адаптацию родителей

Исследователи используют комплексную, многомерную модель для описания факторов, влияющих на психологическую адаптацию родителей, воспитывающих детей с ОВЗ. К первому фактору относится тяжесть стрессора с учетом дополнительных жизненных трудностей, например тяжелое состояние ребенка и развод родителей. Вторым фактором, влияющим на адаптацию родителей, принято считать внутренние и внешние ресурсы семьи, такие как самооффективность и социальная поддержка соответственно. К третьему фактору относится оценка ситуации и ее позитивное или негативное восприятие. Четвертым фактором являются стратегии совладающего поведения, которые используют родители для адаптации. Данная модель определяет адаптацию как процесс, а не результат, в котором взаимодействуют стрессоры с одной стороны, и способы совладания со стрессовой ситуацией, варианты решения сложившейся проблемы — с другой [7].

Процесс адаптации во многом определяется индивидуальными психологическими характеристиками и уровнем личностного развития. Он отражается в эффективности работы механизмов защиты, регулирующих реакции на стресс. Сочетание социально-психологических и биологических факторов влияют на адаптацию родителей к заболеванию ребенка. К психологическим факторам относятся опыт, тем-

перамент, характер родителей, установки личности, копинг-стратегии, навыки общения, самооценка. Физиологические факторы включают продолжительность болезни ребенка, трудности с терапевтическими вмешательствами и диагнозом. Микросоциальные факторы касаются динамики и структуры семьи, включают семейную сплоченность, эмоциональную отзывчивость близких, отношения родитель — ребенок, поддерживающие сообщества. Макросоциальные факторы включают религиозные и этнические нормы, ценности культуры, которые человек воспринимает [16]. Тем не менее, как уже было отмечено выше, показано, что в семьях, воспитывающих детей с поведенческими проблемами, уровень стресса значительно выше, и, по сути, родительский стресс — это психологическая реакция на обязанности их ребенка, за которые родители несут ответственность. Повседневные заботы, такие как ежедневное кормление, уход, транспортировка, досуговая деятельность, сопровождение к дефектологу, психологу могут создавать ситуации, в которых родители будут чувствовать замешательство, усталость, разочарование. Данные ежедневные задачи становятся еще более стрессовыми, если ребенок проявляет поведенческие проблемы, такие как игнорирование, избегание, неповиновение [17].

Социальные факторы

Было выявлено, что положительным фактором, влияющим на адаптацию родителей, является социальная поддержка. Так, отсутствие осуждения, дискриминации, буллинга, а также поддержка со стороны близких повышают ресурсное состояние, функционирование семьи, качество жизни и снижают родительский стресс, депрессию, тревожность [18].

Удовлетворенность браком также является фактором, влияющим на адаптацию к болезни ребенка. Низкая удовлетворенность браком наблюдается в выборке родителей с высоким уровнем дезадаптивности, причем женщины чаще неудовлетворены браком, чем мужчины, поскольку большинство семей имеют искаженную ролевую структуру. Для родителей становится приоритетом лечение и воспитание ребенка с ограниченными возможностями здоровья, которому уделяется много времени, сил и внимания. При этом снижается психотерапевтичность общения между родителями, что объясняется несоразмерностью в количестве эмоциональной поддержки и потребностью в ней. Длительная реабилитация и болезнь ребенка отрицательно влияют на образ семьи. Часто родители испытывают зависть к семьям, воспитывающим здоровых детей, что со временем усиливает чувство неудовлетворенности семейной жизнью, даже при наличии взаимопонимания и доверия между супругами.

Особенно трудно идет процесс адаптации в тех семьях, где родители склонны винить себя или ребенка в сложившейся ситуации [19]. Семьи, где распределение ролей четкое и понятное, но не зафиксиро-

вано за конкретными членами, лучше адаптируются к болезни ребенка. Конфликтность нарастает в том случае, когда роли вовсе не установлены. Супруги испытывают недовольство в связи с текущей ситуацией, но не находят способа ее решить, что приводит к усугублению конфликта и нарастанию напряжения, заставляя супругов действовать неэффективно и эмоционально. При этом жесткое закрепление ролей мешает делегированию обязанностей внутри семьи, и при тяжелом заболевании ребенка исполнение своих обязанностей без помощи других становится малоэффективным [20].

Факторы макросоциального уровня, воздействующие на адаптацию родителей, отражают, что в акцентирующих на успех, достижения и совершенство культурах уровень эмоциональных нарушений среди родителей оказывается выше. Это приводит к уменьшению доверительных отношений между семьей и обществом, что, в свою очередь, усложняет проработку эмоций [21].

Дополнительным фактором риска социально-психологической дезадаптации родителей детей с ограниченными возможностями здоровья являются перфекционистские нормы общества, вызывающие стресс у родителей и детей. Факторы макросоциального уровня проявляются в установлении стандартов, недостижимых детьми, во внешнем виде, образовании, поведении. Ребенок с особенностями развития, учитывая его психическое и соматическое состояние, сталкивается с множеством ограничений в программе и темпе обучения. Многие из них отгорожены от общества, посещая только коррекционные учреждения и находясь на домашнем обучении. Часто поведение ребенка, его внешний вид и уровень достижений в познавательном и физическом плане не соответствует высоким стандартам социума, что приводит к сознательному или неосознанному сравнению родственниками и окружающими с другими детьми [22].

Психологическая адаптация

Проблема психологической адаптации может рассматриваться под углом стратегий совладающего поведения, которые представляют собой индивидуальные способы реагирования на изменившиеся условия окружающей среды. В настоящее время исследовано множество механизмов и способов преодоления трудностей, вызванных стрессовыми ситуациями, однако на данный момент не удается внести ясность в вопрос о том, какой признак служит значимым критерием успешного совладающего поведения в контексте психологической адаптации личности. Предположительно, семейные факторы играют ключевую роль в формировании личных копинг-ресурсов и индивидуального стиля копинг-поведения [23].

Стратегии совладающего поведения зависят от контекста, поскольку как среда, так и стрессор в данной

среде оказывают влияние на используемую стратегию совладания, которая со временем становится привычной. Различные инструменты, предназначенные для измерения копинг-стратегий, используют шкалы и классифицируют их по определенным подходам, стратегиям и стилям. Различают позитивные, или адаптивные, стратегии, включающие поддержание социальных связей, которые снижают родительский стресс и улучшают качество жизни родителей, и негативные, неадаптивные стратегии, такие как употребление алкоголя, наркотиков. Адаптивные стратегии преодоления трудностей включают в себя получение социальной поддержки, как эмоциональной, так и инструментальной, принятие ситуации, позитивное переосмысление и активные действия для решения проблем. Неадаптивные навыки совладания со стрессом проявляются в виде употребления психоактивных веществ, избегания проблем и отрицания реальности. Также выделяют стратегии, ориентированные на решение проблемы, на избегание и на проживание эмоций, которые были связаны с более низким уровнем стресса среди родителей, воспитывающих детей с более тяжелыми симптомами [24]. Некоторые исследователи рассматривают копинг-стратегии в рамках общей шкалы адаптивности, в которой высокие баллы по любой подшкале в измеряющем инструменте будут интерпретироваться как положительные с точки зрения совладания со стрессом [25].

Способы реагирования на стресс позволяют человеку сориентироваться в ситуации стрессовой угрозы. Копинг-стратегии часто делятся на две общие группы: эмоционально ориентированное преодоление, направленное на снижение или контроль негативных переживаний из-за источников дистресса, например дистанцирование, избегание, отрицание, самоконтроль, позитивная переоценка ситуации, принятие ответственности, поиск социальной поддержки, которое обычно применяется в ситуациях неопределенности, связанных со стрессом, когда человек ощущает ограниченность своих возможностей в плане изменения стрессовых условий; и проблемно-ориентированное преодоление, ориентированное на выявление стрессоров, анализ ситуации, поиск практических решений [26, 27].

В исследовании динамики совладающего поведения родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья, выявлено, что в ситуации хронического стресса происходит замена адаптивных копингов, сфокусированных на решении конкретных проблем, менее адекватными стратегиями, где эмоциональная составляющая занимает доминирующее положение. Родители прибегают к копинг-стратегии дистанцирования, снижая важность проблемы в процессе принятия своей ситуации. Несмотря на применение положительной переоценки, они чаще прибегают к стратегиям избегания и конфронтации. В ходе исследования у родителей выявлено энергосберегающее поведение, характеризующееся снижением

социальных контактов по причине эмоциональной и физической утомляемости, чувства вины, вынужденного одиночества. Общение, как правило, происходит с родителями, имеющими схожие проблемы [28].

Среди родителей, воспитывающих детей с нарушением развития, чаще используются проблемно-ориентированные стратегии, чем эмоционально-ориентированные, что позволяло смягчить сильное влияние стресса на адаптацию и субъективное благополучие [29–31]. В частности, когда у ребенка с нарушением развития наблюдались более серьезные функциональные ограничения, матери, чаще применяющие высокие уровни проблемно-ориентированного совладания, с течением времени испытывали снижение уровня депрессии. Напротив, преобладание эмоционально ориентированных стратегий приводило к увеличению психологической нагрузки с течением времени, особенно когда у детей были более серьезные ограничения. Кроме того, было выявлено, что определенные стратегии совладания, такие как планирование и позитивная переоценка, способствуют уменьшению влияния нагрузки по уходу на симптомы депрессии у матерей, воспитывающих ребенка с умственной отсталостью [29]. Среди матерей более высокий уровень субъективного благополучия положительно коррелировал с высоким уровнем позитивной переоценки, тогда как частое использование стратегии бегства — избегания, напротив, снижало уровень субъективного благополучия. Эмоционально ориентированные копинг-стратегии, такие как принятие желаемого за действительное, бегство от проблем, дистанцирование негативно влияют на психологическую адаптацию и субъективное благополучие.

Психокоррекционная работа с родителями, воспитывающими детей с ОВЗ, имеет направленность на гармонизацию детско-родительских отношений, коррекцию неадекватных поведенческих и эмоциональных реакций родителей, воспитывающих детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья. Ожидаемыми результатами взаимодействия со специалистами будут оптимизация детско-родительских взаимоотношений, коррекция неадекватных поведенческих и эмоциональных реакций родителей детей с ограниченными возможностями здоровья, обучение родителей психологическим приемам саморегуляции, а также формирование у родителей активной жизненной позиции.

Выводы

1. Психологическая адаптация родителей при болезни ребенка — это длительный процесс, требующий времени, варьирующийся в зависимости от индивидуальных черт родителей, доступной поддержки и особенностей заболевания ребенка.

2. Адаптация включает в себя принятие сложившейся ситуации, работу над стрессом и тревогой, а также развитие адаптивных стратегий совладания с трудностями.

3. Родители, воспитывающие ребенка с ОВЗ, переживают широкий спектр эмоций, такие как горе, страх, вину, тревогу, разочарование, гордость за успехи ребенка, которые отражаются на их психологическом, социальном и соматическом уровнях функционирования, влияя на стиль воспитания ребенка и адаптацию к его болезни.

4. На адаптацию родителей влияют физиологические факторы: состояние и тяжесть заболевания ребенка; индивидуально-психологические: личностные черты, темперамент, копинг-стратегии родителей; макросоциальные и микросоциальные, охватывающие как структуру и динамику семьи, так и ценности общества.

5. Родители, воспитывающие ребенка с ОВЗ, используют конструктивные и неконструктивные, проблемно-ориентированные и эмоционально-ориентированные копинги. Проблемно-ориентированные копинги способствуют лучшей адаптации родителей и помогают справиться с хроническим стрессом, а фокусирование на негативных переживаниях, активное избегание и отказ от социальной поддержки, напротив, способствуют дезадаптации.

6. Проблема психологической адаптации родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья, представляет собой актуальное и многогранное направление исследований, требующее более глубокого изучения.

Вклад авторов / Author contribution statement

Авторы внесли равноценный вклад в подготовку рукописи

The authors made an equal contribution to the preparation of the manuscript.

Литература

- Семенова Л. Э., Божкова Е. Д., Конева И. А. Личностные ресурсы психологического благополучия матерей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью. *Вестник Мининского университета*. 2022;1(38):107–113. doi: 10.26795/2307-1281-2022-10-5.
- Мисюк Ю. В., Тихонова И. В. Русскоязычная версия «Шкалы родительского стресса»: результаты первичной оценки внутренней надежности и валидности. *Общество: социология, психология, педагогика*. 2022;9:58–66. doi: 10.24158/spp.2022.9.9.
- Падун М. А. Модификация методики исследования базисных убеждений личности Р. Янофф-Бульман / М. А. Падун, А. В. Котельникова. *Психологический журнал*. 2008;29(4):98–106. EDN JHLATN.
- Endicott J., Nee J., Harrison W., Blumenthal R. Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. *Psychopharmacol Bull*. 1993;29(2):321–6.
- Куфтяк Е. В., Силя О. В., Васильева В. И. Психологические проблемы современной семьи. *Познание и переживание*. 2025;6(1):1–17. doi: 10.51217/cogexp_2025_06_01_01.
- Lei A., You H., Luo B., Ren J. The associations between infertility-related stress, family adaptability and family cohesion in infertile couples. *Sci Rep*. 2021;11(1):24220.
- Family adaptation among parents of children on the autism spectrum without a comorbid intellectual disability: A test of the Double ABCX model / J. Meleady, F. Nearchou, J. Bramham, C. Carr. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2020;78:101–137.
- Камышова Е. В. Влияние отношения принятия ребенка-инвалида на социальную адаптацию родителей. *Теория и практика общественного развития*. 2023;12:111–116.
- Van Riper M., Cosgrove B., Fleming L. Adaptation at the family level in families of individuals with Down syndrome: A Scoping Review. *J Fam Nurs*. 2023;29(4):324–347.
- Толоконникова О. И., Прошкина А. В., Лещенко С. Г. Особенности коммуникативных навыков у детей с общим недоразвитием речи. *Современные тенденции развития науки и технологий*. 2016;5:157–159.
- Продовикова А. Г., Дегтянникова Д. А. Психологическое благополучие и совладающее поведение родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. *Социальные и гуманитарные науки: теория и практика*. 2021;1(5):301–316.
- Лоза Т. В. Стили семейного воспитания в семьях, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья. *Мир науки, культуры, образования*. 2012;3(34):180–181.
- X- vs. Y-chromosome influences on human behavior: a deep phenotypic comparison of psychopathology in XXY and XYY syndromes / L. Schaffer, S. Rau, I. G. Larsen et al. *J Neurodev Disord*. 2024;16(1):56.
- Дьячкова Е. С., Баяндина Т. В. Психологические особенности матерей, воспитывающих детей с ОВЗ и инвалидностью. *Медицинская психология в России*. 2021;13(3):8.
- Елисеева А. П. Особенности жизнестойкости и стрессоустойчивости родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. *Ученые записки университета имени П. Ф. Лесгафта*. 2020;2(180):497–501.
- Карпушкина Н. В., Самсонова Н. Л. К проблеме психологического сопровождения родителей детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. *Проблемы современного педагогического образования*. 2022;74(2):262–264.
- Adaptation of Parents Raising a Child with ASD: The Role of Positive Perceptions, Coping, Self-efficacy, and Social Support / L. Higgins, A. Mannion, J. L. Chen, G. Leader. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2023;53(3):1224–1242.

18. Barroso N. E., Mendez L., Graziano P. A., Bagner D. M. Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review and meta-analysis. *Journal of abnormal child psychology*. 2018;46(3):449–461.
19. Halstead E. J., Griffith G. M., Hastings R. P. Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2018;64(5):288–296.
20. Geuze L., Goossensen A. Parents caring for children with normal life span threatening disabilities: a narrative review of literature. *Scand J Caring Sci*. 2019;33(2):279–297.
21. Hayes S. A., Watson S. L. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2013;43:629–642.
22. Exploring individual parent-to-parent support interventions for parents caring for children with brain-based developmental disabilities: A scoping review / A. Postma, M. Ketelaar, T.S. van Nispen. *Child Care Health Dev*. 2024;50(3): e13255.
23. Культурная детерминация психического здоровья и психологического благополучия: методологические вопросы / Л. А. Шайгерова, Р. С. Шилко, Ю. П. Зинченко и соавт. *Вестник Московского университета. Серия 14. Психология*. 2018;2:3–23.
24. Jung E., Lee T., Kim J., Kim H. W. Children's and Parents' Factors That Affect Parenting Stress in Preschool Children with Developmental Disabilities or Typical Development. *Psychiatry Investigation*. 2023;20(12):1157–1167.
25. Безуглова А. А., Васильева О. С., Правдина Л. Р. Особенности социально-психологической адаптации у лиц с разными стратегиями совладающего поведения. *Российский психологический журнал*. 2017;14(4):180–204.
26. Psychological distress and coping strategies in breast cancer patients under neoadjuvant therapy: A systematic review. M. Omari, L. Amaadour, A. El Asri et al. *Womens Health (Lond)*. 2024;20:17455057241276232.
27. Fairfax A., Brehaut J., Colman I. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatr*. 2019;19(1):215.
28. Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review / C. Vernhet, F. Dellapiazza, N. Blanc et al. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2019;28(6):747–758.
29. Гостунская Я. И. Особенности совладающего поведения родителей, воспитывающих детей с нарушением интеллекта // В сборнике: Современные проблемы психологии. Материалы конференции. 2018:375–377.
30. Ряжева М. В., Хазова С. А. Динамика совладающего поведения родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья. *Вестник Костромского государственного университета. Серия: Педагогика. Психология. Социокинетика*. 2022;24(2):203–209.
31. Григорова Т. П., Крюкова Т. Л. Особенности отношений привязанности между детьми и родителями в замещающих семьях и их совладающее поведение. *Вестник Костромского государственного университета. Серия: Педагогика. Психология. Социокинетика*. 2016;3:121–127.

References

1. Semenova L. E., Bozhkova E. D., Koneva I. A. Personal resources of psychological well-being of mothers raising children with disabilities. *Vestnik of Minin University*. 2022;10(1):5. (In Russ.). doi: 10.26795/2307-1281-2022-10-5.
2. Misiyuk Yu. V. & Tikhonova I. V. Russian Version of the Parental Stress Scale: Results of the Initial Assessment of Internal Reliability and Validity. *Society: Sociology, Psychology, Pedagogics*. 2022;(9):58–66. (In Russ.). doi:10.24158/spp.2022.9.9.
3. Padun M. A. Modification of the methodology for studying the basic beliefs of personality by R. Janoff-Bulman / M. A. Padun, A. V. Kotelnikova. *Psychological Journal*. 2008;29(4):98–106. EDN JHLATN.
4. Endicott J., Nee J., Harrison W., Blumenthal R. Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. *Psychopharmacol Bull*. 1993;29(2):321–6..
5. Kufiyak E. V., Silia O. V., Vasilyeva V. I. Psychological problems of the modern family. *Cognition and experience*. 2025;6(1):1–17. (In Russ.). doi: 10.51217/cog-exp_2025_06_01_01.
6. Lei A., You H., Luo B., Ren J. The associations between infertility-related stress, family adaptability and family cohesion in infertile couples. *Sci Rep*. 2021;11(1):24220.
7. Family adaptation among parents of children on the autism spectrum without a comorbid intellectual disability: A test of the Double ABCX model / J. Meleady, F. Nearchou, J. Bramham, C. Carr. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2020;78:101–137.
8. Kamyshova E. V. The influence of the attitude towards accepting a disabled child on the social adaptation of parents. *Theory and practice of social development*. 2023;12:111–116. (In Russ.).
9. Van Riper M., Cosgrove B., Fleming L. Adaptation at the family level in families of individuals with Down syndrome: A Scoping Review. *J Fam Nurs*. 2023;29(4):324–347.
10. Tolokonnikova O. I., Proshkina A. V., Leshchenko S. G. Features of communication skills in children with general speech underdevelopment. *Modern trends in the development of science and technology*. 2016;5:157–159. (In Russ.).

11. Prodivikova A. G., Degtyannikova D. A. Psychological well-being and coping behavior of parents raising children with disabilities. *Social and Humanitarian Sciences: Theory and Practice*. 2021;1(5):301–316. (In Russ.).
12. Loza T. V. Styles of family education in families with children with disabilities. *The world of science, culture, education*. 2012;3(34):180–181. (In Russ.).
13. X- vs. Y-chromosome influences on human behavior: a deep phenotypic comparison of psychopathology in XXY and XYY syndromes / L. Schaffer, S. Rau, I. G. Larsen et al. *J Neurodev Disord*. 2024;16(1):56.
14. Dyachkova E. S., Bayandina T. V. Psychological characteristics of mothers raising children with disabilities. *Medical Psychology in Russia*. 2021;13(3):8. (In Russ.).
15. Eliseeva A. P. Features of resilience and stress resistance of parents raising children with disabilities. *Scientific Notes of P. F. Lesgaft University*. 2020;2(180):497–501. (In Russ.).
16. Karpushkina N. V., Samsonova N. L. On the problem of psychological support for parents of children with severe and multiple developmental disabilities. *Problems of modern pedagogical education*. 2022;74(2):262–264.
17. Adaptation of Parents Raising a Child with ASD: The Role of Positive Perceptions, Coping, Self-efficacy, and Social Support / L. Higgins, A. Mannion, J. L. Chen, G. Leader. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2023;53(3):1224–1242.
18. Barroso N. E., Mendez L., Graziano P. A., Bagner D. M. Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review and meta-analysis. *Journal of abnormal child psychology*. 2018;46(3):449–461.
19. Halstead E. J., Griffith G. M., Hastings R. P. Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2018;64(5):288–296.
20. Geuze L., Goossensen A. Parents caring for children with normal life span threatening disabilities: a narrative review of literature. *Scand J Caring Sci*. 2019;33(2):279–297.
21. Hayes S. A., Watson S. L. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2013;43:629–642.
22. Exploring individual parent-to-parent support interventions for parents caring for children with brain-based developmental disabilities: A scoping review / A. Postma, M. Ketelaar, T.S. van Nispen. *Child Care Health Dev*. 2024;50(3): e13255.
23. Cultural determination of mental health and psychological well-being: methodological issues / L. A. Shaigerova, R. S. Shilko, Yu. P. Zinchenko et al. *Bulletin of Moscow University. Series 14. Psychology*. 2018;2:3–23. (In Russ.).
24. Jung E., Lee T., Kim J., Kim H. W. Children's and Parents' Factors That Affect Parenting Stress in Preschool Children with Developmental Disabilities or Typical Development. *Psychiatry Investigation*. 2023;20(12):1157–1167.
25. Безуглова А. А., Васильева О. С., Правдина Л. Р. Особенности социально-психологической адаптации у лиц с разными стратегиями совладающего поведения. *Российский психологический журнал*. 2017;14(4):180–204.
26. Psychological distress and coping strategies in breast cancer patients under neoadjuvant therapy: A systematic review. M. Omari, L. Amaadour, A. El Asri et al. *Womens Health (Lond)*. 2024;20:17455057241276232.
27. Fairfax A., Brehaut J., Colman I. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatr*. 2019;19(1):215.
28. Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review / C. Vernhet, F. Dellapiazza, N. Blanc et al. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2019;28(6):747–758.
29. Gostunskaya Ya. I. Features of coping behavior of parents raising children with intellectual disabilities. In the collection: Modern problems of psychology. Conference materials. 2018;375–377. (In Russ.).
30. Ryazheva M. V., Khazova S. A. Dynamics of coping behavior of parents raising a child with disabilities. *Bulletin of Kostroma State University. Series: Pedagogy. Psychology. Sociokinetics*. 2022;24(2):203–209. (In Russ.).
31. Grigorova T. P., Kryukova T. L. Features of attachment relationships between children and parents in foster families and their coping behavior. *Bulletin of Kostroma State University. Series: Pedagogy. Psychology. Sociokinetics*. 2016;3:121–127. (In Russ.).

Поступила 10.10.2025

Принята в печать: 30.11.2025