

УДК 314.37:376.4 – 056.37

*В.М. Максимовська*

## СОЦІАЛЬНО-ДЕМОГРАФІЧНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ СІМЕЙ, ЩО ВИХОВУЮТЬ ДИТИНУ З СИНДРОМОМ ДАУНА

У статті розглянуто демографічні характеристики сімей, що виховують дітей з синдромом Дауна.

**Ключові слова:** синдром Дауна, сім'ї, характеристики, анкетування.

В статье рассмотрены социально – демографические характеристики семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна.

**Ключевые слова:** синдром Дауна, семьи, характеристики, анкетирование.

Народження дитини з патологіями видозмінює відношення між чоловіком та дружиною. У відповідності з рівнем знань, культури, особистісних особливостей батьків і ряду інших факторів виникають різні типи реагування, а відповідно і поведінки у зв'язку з появою в сім'ї, дитини з синдромом Дауна. Цей момент, як правило, супроводжується потрясінням, призводить батьків у стресовий стан, викликає глибокі переживання, почуття розгубленості і безпорадності, нерідко служить причиною розпаду сім'ї. Багато батьків в ситуації, що склалася виявляються безпорадними. Їхнє становище можна охарактеризувати як внутрішній (психологічний) і зовнішній (соціальний) глухий кут. Якісні зміни, що відбуваються в сім'ях, можуть проявлятися на психологічному, соціальному та соматичному рівнях [4]. Переживання, що випали на долю матері дитини з хромосомною патологією, часто перевищує рівень допустимих навантажень, що проявляється в вегетативних, астеничних розладах, та різних соматичних захворюваннях.

Формування особистості дитини, з синдромом Дауна, в першу чергу відбувається в сім'ї. Для таких дітей сім'я має особливе значення оскільки вона виступає не тільки в якості первинного мікросоціуму, а й у якості умов для виживання.

Адаптованість дитини в соціальному середовищі в великій мірі залежить від взаємовідносин з батьками. Відношення батьків, до дитини з синдромом Дауна, залежить від їх психоемоційного стану. Аналіз наукових досліджень показує, що багато батьків негативно відносяться до дитини, через наявність в неї дефектів [2]. Їх смуток викликається низькими здібностями та неуспішністю дитини. Характерним для таких сімей є низький рівень спілкування та негармонійне виховання дитини.

Неправильний стиль спілкування батьків може посилити наявну проблему розвитку дитини. Не знаючи основних закономірностей психоемоційного розвитку, дитини з синдромом Дауна, батьки допускають грубі помилки в вихованні, що травмують психіку дитини. Невротизація дитини може бути наслідком несвідомого використання батьками неправильних моделей виховання.

Завражин С.А. та Фортова Л.К. виділили основні характеристики, які мають сім'ї, що виховують дитину з психофізичними та розумовими вадами :

- батьки відчують нервово – психологічне та фізичне навантаження
- сім'я не бачить перспективи для майбутнього своєї дитини
- очікування батьків, щодо розвитку дитини, не відповідає віковим нормам, це викликає в них розпач, роздратованість, емоційне відчуження, незадоволеність, як дитиною так і своїм вихованням та спілкуванням з нею
- знижується соціальний статус сім'ї – проблеми, що з'являються після народження дитини з патологією, зачіпають не тільки взаємовідносини в сім'ї, але й приводять до змін в найближчому її оточенні
- взаємовідносини між членами сім'ї порушуються [1]
- життєвий стереотип сім'ї різко змінюється
- ступінь тяжкості батьківської кризи залежить від таких обставин як: коли і як сім'ї було сказано про діагноз дитини; скільки часу минуло від тоді; чи має дитина з синдромом Дауна захворювання чи інші патології; особистісні особливості батьків.

В сімейних взаємовідносинах існує п'ять проблемних сфер: спілкування; виховання дітей; розподіл сімейного бюджету; домашнє господарство; проведення спільного дозвілля.

У сім'ях де виховується дитина, з синдромом Дауна, майже кожна з наведених сфер порушується чи видозмінюється.

У нашому дослідженні прийняло участь 58 сімей, що виховують дитину з синдромом Дауна, вік якої від 0 до 36 місяців. Групами дослідження стали сім'ї, що дізнались про наявність синдрому Дауна у дитини ще в пренатальний період – 16; сім'ї у яких під час вагітності жінки, діагностували патології плоду, а наявність синдрому Дауна виявили після народження дитини – 19 сімей; сім'ї, що дізнались про наявність хромосомної патології після народження дитини – 23 сім'ї.

Дослідження проводилося з 2007 по 2012 роки, на базі ДУ НПМЦДКК МОЗ України та Всеукраїнської благодійної організації Даун синдром.

Однією із методик нашого дослідження було анкетування, проведення якого дало можливість дослідити та вивчити: соціальний статус; мікрооточення в сім'ї; типи виховання дитини; особливості відпочинку в сім; характер шлюбно – сімейних відносин.

Додатково були включені питання стосовно вагітності, пологів та післяпологового періоду.

На основі проведеного анкетування ми виділили соціально – демографічні характеристики груп сімей, що виховують дитину з синдромом Дауна.

Групи в таблицях позначилися відповідно до того, коли батьки дізналися про наявність синдрому, таким чином: пренатально (пренат); внутрішньоутробна діагностика патології плоду, а виявлення синдрому відбулося після пологів (патолог + постат); після пологів (постнат).

Розподіл за статтю, віком, місцем проживання, освітою та матеріальним положенням

Таблиця 1.

Розподіл		Групи					
		пренат		патолог+ постнат		постнат	
		абс. кіл-сть	% від заг. кіл-сті	абс. кіл-сть	% від заг. кіл-сті	абс. кіл-сть	% від заг. кіл-сті
Місце проживання (сімей)	місто	9	15,5	11	18,9	8	13,7
	село	7	12	8	13,7	15	25,8
Освіта	вища	11	18,9	10	17,2	7	12
	середня	6	10,3	9	15,5	16	27,5
Матеріальне положення (сімей)	вище середн.	4	6,8	2	3,4	2	3,4
	середнє	10	17,2	14	24,1	15	25,8
	нижче середн	2	3,4	3	5,1	6	10,3
Вік жінок	<16 –21	3	5,1	2	3,4	5	8,6
	22 – 35	8	13,7	9	15,5	12	20,6
	36 – >	5	8,6	8	13,7	6	10,3

Аналіз вікової структури жінок, які народили дітей з синдромом Дауна, засвідчив (табл. 1) що в групі (пренат) найбільша кількість припадає на вік матерів, 22–35 років та за період дослідження склав – 8 жінок (13,7%), кількість жінок цієї групи віком 36 і > становила – 5 осіб (8,6%), та 3 жінки (5,1%) народили дитину в віковій групі – <16–21; в групі (патолог + постат); найбільшою була також вікова категорія 22 –35 років, що становило 9 жінок (15,5%), вік 36 і старше – 8 осіб (13,7%), і 2 жінки (3,4%) були вікової категорії <16–21; в групі (постнат) також найбільша кількість становила вік 22 –35 років – 12 осіб (20,6%), 36 і > – 6 жінок (10,3%), вікова категорія <16–21 рік становила – 5 жінок (8,6%).

Згідно даним таблиці №1 за рівнем освіти дані в групах розподілилися наступним чином (пренат) вищу освіту мали – (18,9%) жінок, а середню – (10,3%) особи, (патолог + постат) вища освіта була в – (17,2%) жінок, середня в (15,5%), (постнат) (12%) – мали вищу освіту, та (27,5%) – середню.

Дані віку та освіти батьків є факторами, що визначають можливості

сімей в вихованні дитини, з синдромом Дауна, їх готовність до психолого – педагогічного супроводу. Так матері з вищою освітою більш цікавляться особливостями виховання та корекційного навчання своєї дитини.

За місцем проживання в групі (пренат) в більшості випадків це були сім'ї з міст – 9 (15,5%), а з сільської місцевості – 7 сімей (12%). В групі (патолог + постнат) в міській місцевості проживало – 11 сімей (18,9 %), а в сільській – 8 (13,7%); (постнат) розподіл між місцем проживання сімей розподілився: місто – 8 (13,7%), та село – 15 сімей (25,8%) (табл. 1).

На даний час завдяки роботі Всеукраїнської благодійної організації Даун синдром, в регіонах з'явилась мережа підтримки батьків, дітей з синдромом Дауна та іншими порушеннями в розвитку. Тому дані стосовно місця проживання сім'ї, дають можливість скоординувати батьків для отримання постійної підтримки спеціалістами та родинами, що також виховують особливу дитину.

Оцінюючи матеріальний рівень сім'ї (табл. 1), батьки (пренат) групи частіше вказували на середній – 10 (17,2%), вищий середнього рівень доходів – 4 сім'ї (6,8%), низький – 2 сім'ї (3,4%). В групі (патолог + постнат) найбільше сімей було з середнім рівнем доходів – 14 (24,1%), вище середнього – 2 (3,4%) сім'ї, нижчий – 3 (5,1%) В групі (постнат) середній рівень матеріального блага був – в 15 (25,8%) сім'ях, вищий – 2 (3,4%) сім'ї, нижчий – 6 сімей (10,3%).

Структура сімей, в якій народилась та виховується дитина з синдромом Дауна

Таблиця 2.

Склад сім'ї	Групи					
	пренат		патолог+ постнат		постнат	
	абс. кіл- сть	% від заг. кіл-сті	абс.кіл- сть	% від заг. кіл-сті	абс.кіл- сть	% від заг. кіл- сті
Повна сім'я (батько і мати рідні)	15	25,8	14	24,1	12	20,6
Мати – одиначка	–	–	2	3,4	4	6,8
Мати розведена	1	1,7	3	5,1	7	12

Народження дитини з відхиленням надає деформуючий вплив і на взаємини між батьками. Подібні труднощі можуть згуртувати сім'ю, однак, за даними багатьох досліджень, набагато частіше спостерігається її розпад, що чинить негативний вплив на процес формування особистості дитини. Як зазначає В.С. Мухіна, виховання дітей у неповній сім'ї має низку особливостей. Внаслідок відсутності одного з батьків, в основному сім'ї залишають чоловіки, жінці доводиться брати на себе вирішення всіх матеріальних і побутових проблем родини. При цьому їй потрібно також заповнювати виниклий дефіцит виховного впливу на дітей. Суміщення всіх цих завдань досить важко. Тому

більшість неповних сімей відчувають матеріально–побутові труднощі і стикаються з педагогічними проблемами. Психологічний клімат неповної сім'ї багато в чому визначається хворобливими переживаннями, що виникли внаслідок відсутності одного з батьків [2].

Важливість шлюбних відносин, в сім'ях, де виховується «особлива» дитина, було підтверджено дослідженнями В. Trute, D. Hiebert – Murphy. Вчені вказували на те, що рівень напруженості, що пов'язаний з вихованням дитини, був меншим у тих сім'ях де взаємовідносини між батьками були кращими [6].

Дані таблиці №2 показують склад сім'ї, що виховує дитину з синдромом Дауна. В (пренат) групі тільки одна жінка (1,7%) розведена ; (25,8%) сімей мають повний склад. В групі (патолог + постнат) повних сімей – (24,1%); одинокими були – (3,4%), а розведеними – (5,1%). У групі (постнат) повних сімей –(20,6%) ; матерів – одначок – (6,8%), мати – розведена – (12%). Всі розведені жінки вказали, що народження дитини з синдромом Дауна, викликало кризу в сімейних відносинах між батьками, та привело до розпаду сім'ї.

Запланованість, в сім'ях, народження дитини з синдромом Дауна

Таблиця 3.

Групи	Запланованість			
	так		ні	
	абс. кіл–сть	% від заг. кіл–сті	абс.кіл–сть	% від заг. кіл–сті
пренат	11	18,9	5	8,6
патолог+ постнат	9	15,5	10	17,2
постнат	11	18,9	12	20,6

На сприйняття та відношення матері до дитини в великій мірі впливає планування вагітності. Непланова вагітність та народження дитини ведуть до емоційного відчуження між матір'ю та дитиною.

Дані таблиці №3 дають можливість проаналізувати, що в (пренат) групі дана вагітність була планова – 11 сімей (18,9%); (патолог + постнат) у 9 сімей (15,5%) вагітність була планова і в групі ( постнат) –11 сімей (18,9%) планувало вагітність.

Розподіл по кількості дітей, що виховуються в сім'ях

Таблиця 4.

Групи	Кількість дітей					
	одне		двоє		троє і >	
	абс.кіл– сть	% від заг. кіл–сті	абс. кіл– сть	% від заг. кіл–сті	абс.кіл– сть	% від заг. кіл–сті
пренат	12	20,6	4	6,8	–	–
патолог+ постнат	10	17,2	7	12	2	3,4
постнат	15	25,8	5	8,6	3	5,1

В наукових дослідженнях вказується, що у батьків, які виховують не тільки дитину з обмеженими можливостями а й звичайну, виникають труднощі в методах виховання та поведінки, які значно відрізняються по відношенню до здорової та хворої дитини [5]. Послідовність народження дітей впливає на відношення матері до дитини з синдромом Дауна. Якщо до її появи в родині виховувались здорові діти, то вона буде емоційно менше сприйматися. А перше і єдине дитя сприймається добре в сім'ї.

На час обстеження по кількості дітей в сім'ї результати в таблиці №4 розподілились наступним чином: група (пренат) – одну дитину мали 12 сімей, двоє дітей виховували 4 сім'ї; в групі (патолог + постат) 10 сімей мало одну дитину, двоє дітей виховували 7 сімей, 2 сім'ї виховували 3 дітей, в підгрупі (постнат) одна дитина з синдромом була в 15 сім'ях, двоє дітей мало 5 сімей, і в даній підгрупі найбільша кількість сімей виховувала 3 дитини – 3 сім'ї.

Отже підводячи підсумки нашого анкетування ми вважаємо, що для подальшого обстеження батьків, що виховують дитину з синдромом Дауна, необхідним буде проведення діагностування та вивчення відношення батьків до дитини, виявлення особливості емоційного стану батьків, дослідження та вивчення міжособистісних відносин. Все вище зазначене дасть нам можливість розробити технологію комплексного супроводу сім'ї, що виховує дитину з синдромом Дауна.

#### Список використаних джерел

1. Завражин С.А, Фортова Л.К. Адаптация детей с ограниченными возможностями: Учебное пособие для студентов педагогических учебных заведений. – М: Академический Проект: Трикста, 2005. – 400 с.
2. Обухова Л.Ф. Детская психология: теории, факты, проблемы. – М.: Тривола, 1998. – 235 с.
3. Сагдулаев А.А. О проблемах отношений в семьях имеющими детей с отклонениями в развитии // Дефектология. – 1996. – №5. – С. 75-79.
4. Ткачева В.В. О некоторых проблемах семей воспитывающих детей с отклонениями в развитии // Дефектология. – 1998. – №4. – С. 3-9.
5. Hall S., Burns D., Reiss A Modeling Family Dinamics in Children with Fragile X Syndrome // Journal of Abnormal Child Psychology, 2007. Vol. 35, No. 1. – P. 29-42.
6. Trute B., Hiebert – Murphy D. Family Adjustment to childhood Developmental Disabiliti: A Measure of Parent Appraisal of Family Impacts. // Journal of Pediatric Psychology, 2002, Vol. 27, No.3. – P. 270-280.

The article considers the demographic characteristics of families raising children with Down syndrome.

**Keywords:** Down syndrome, family, features, surveys.

*Отримано 19.9.2013*