

СЕМЕЙНЫЕ ОТНОШЕНИЯ В КОНТЕКСТЕ ИНВАЛИДНОСТИ: ОСОБЕННОСТИ ТЕОРЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ И ЭМПИРИЧЕСКИЕ ФАКТЫ*

Аннотация

В представленной статье приведены результаты теоретического исследования зарубежных источников, посвященных проблематике семейных отношений лиц с ограниченными возможностями здоровья и инвалидов. Также представлены результаты первого этапа эмпирического исследования качества жизни партнеров с ограниченными возможностями здоровья и партнеров с типичным развитием в диадических отношениях.

Ключевые слова: качество жизни, лица с ограниченными возможностями здоровья, инвалидность, семейные отношения, трудная жизненная ситуация.

В современном мире об инвалидах и лицах с ограниченными возможностями здоровья говорят, им помогают, о них думают. Однако, во много раз важнее то, что в 21 веке произошел переворот в сознании самих людей с ОВЗ. Болезнь перестала рассматриваться как приговор, как ограничение, как трагедия. В современном мире реальностью стала полноценная и активная жизнь таких людей. Для лиц с ОВЗ и инвалидов доступно образование, путешествия, досуг. Также создается все больше возможностей для создания пар и семей лиц с ОВЗ, несмотря на наличествующее заболевание. Во многом это связано с развитием техники, которая теперь предоставляет возможность знакомства даже людям с минимальной мобильностью.

*Работа выполнена при поддержке РФФИ, проект № 18-313-00243

Однако в этом отношении наука не отражает произошедших трансформаций в обществе. В отечественной науке отмечено значительное преобладание исследований лиц с ОВЗ детского возраста: психические особенности, проблемы обучения, социализации и адаптации. Западная наука в этом отношении имеет большее разнообразие: там наличествует множество исследований лиц с ОВЗ различных возрастов, в том числе семейных отношений таких людей, их возможности реализовать родительскую функцию.

Рассмотрим некоторые примеры исследований зарубежных авторов. С. L. Vash, N. M. Crewe утверждают, что болезнь или травма нарушают состояние субъекта, а их последствия изменяют баланс семейной системы. В соответствии с законом семейного гомеостаза, при постановке диагноза одному из ее участников, вся семья активно включается в «адаптивную борьбу за восстановление равновесия». Хотя только один человек является носителем болезни, все члены семьи становятся «в некоторой степени инвалидами» [4].

Исследовательский и учебный центр Университета Вашингтона анализировал параметры семейной системы, трансформирующиеся при заболевании одного из членов семьи. Это семейные подсистемы (изменяется иерархия внутрисемейных подсистем, на первый план выходит подсистема, включающая носителя заболевания), коалиции (может происходить перераспределение членов семьи в коалициях либо еще большее укрепление связей внутри уже сложившихся), границы (жесткие внешние границы затрудняют получение семьей помощи извне; жесткость внутренних границ может привести к сложности перестройки семьи в ответ на кризисное событие; напротив, слабость внутренних границ приводит к отсутствию четкости и порядка внутри семейной системы, что может вызывать неуверенность членов семьи в трудный период). Близость членов семьи друг другу также является важным фактором, поскольку недостаток близости «выключает» субъекта из переживания и преодоления семейного кризиса, субъект с ОВЗ может не получать необходимой помощи и поддержки; а чрезмерная близость, «срастание» предполагает отсутствие самостоятельности личности в принятии решений и в целом запутанность

семейных отношений. Ресурсы семейной системы также крайне важны для понимания вариантов преодоления семейного стресса, вызванного инвалидностью одного из партнеров [2].

В зарубежной психологии выделяются следующие характеристики стресса, присущие семье при постановке диагноза одному из супругов:

- негативные эмоциональные состояния, вызванные болезнью (шок, страх, беспокойство);
- малая прогнозируемость последствий;
- изменения образа жизни семьи (изменение ролевой структуры, распределения функциональных обязанностей, привычного режима дня);
- сопряженные с болезнью мероприятия (необходимые реабилитационные мероприятия, операции, восстановительные процедуры, посещение медицинских учреждений);
- уменьшение количества свободы внутри семьи (время досуга, свобода передвижений);
- финансовые изменения (потеря либо уменьшение объема работы одним из членов семьи – носителем болезни либо ухаживающим за ним человеком);
- пересмотр собственного отношения к болезни, инвалидности и т.п.
- трансформация образа родителя/партнера в субъективном представлении остальных членов семьи [4].

Одним из наиболее распространенных негативных чувств при постановке диагноза у членов семьи является чувство вины. Вина может возлагаться на себя самим субъектом, но может и транслироваться ему окружением. Субъектом вины может быть сам человек либо кто-то другой, имеющий отношение к ребенку (врач, больница, старшие родственники). У родителей ребенка с ОВЗ она может быть объяснена объективными причинами: неправильный дородовой уход, недостаточность присмотра за ребенком, повлекшая за собой травмирование. Вина в отношении взрослого человека чаще всего имеет необъективную основу. Ее причиной могут стать даже негативные мысли и чувства, которые субъект вины переживал по отношению к партнеру, заболевшему или травмированному. Также чувство вины может возникать из-за большого объема финансовых и временных затрат, которые семья

не может себе позволить. Причиной чувства вины может выступать преобладающее опасение субъекта за изменения в собственной жизни, чем за здоровье партнера [4]. Также распространенным и негативным эмоциональным состоянием является состояние беспомощности [3]. Важное последствие медицинского ухода за человеком с ОВЗ это состояние усталости. Негативные переживания усугубляются наличием социальной стигмы [4].

Семья должна пройти те же этапы приспособления к болезни, что и человек с ОВЗ. С. L. Vash, N. M. Crewe на основании клинического опыта предполагают, что семья часто идет медленнее в этом процессе. Человек сталкивается с последствиями инвалидности на постоянной основе, тогда как семья может более длительный период времени надеяться на то, что все вернется к прежнему состоянию. Данное рассогласование в ожидаемой перспективе может быть стрессовой для всех участников процесса реабилитации.

Члены семьи нуждаются практически в тех же ресурсах, что и сами лица с ОВЗ. Необходимые внутренние ресурсы зарубежные авторы распределяют на четыре группы: эмоциональные (эмоциональная стабильность, любовь, способность принимать существующий порядок вещей, вера в собственную власть влиять на будущее), интеллектуальные (способность воспринимать медицинские и другие факты ситуации, предвидеть и готовиться к будущим трудностям, творчески разрабатывать и внедрять решения для них, знания внешних источников помощи), личностные (самоуверенность, убедительность, дипломатия и эмоциональная поддержка) и физические (физическая сила, общее здоровье, выносливость).

К внешним ресурсам, значительно облегчающим приспособление семьи к ситуации инвалидности одного из ее членов, относятся финансовые возможности и контакты [4].

В последнее десятилетие в научном сообществе нашей страны также увеличивается интерес к проблематике диадических отношений лиц с ограниченными возможностями здоровья. Одно из исследований наших коллег посвящено изучению качества жизни взрослых инвалидов с детства. Коллектив авторов обнаружил отсутствие различий в воспринимаемом качестве

жизни лиц с ОВЗ и лиц с типичным развитием. Это объясняется эффективной адаптацией либо сниженным уровнем притязаний [1].

В проводимом нами исследовании мы рассматриваем параметры качества жизни, стратегии совладания и психологическое благополучие пар. Целью нашего исследования является комплексный анализ системы совладающих усилий и психологического благополучия в диаде партнеров, состоящих в близких отношениях. Выборка состоит из двух групп: пары, состоящие в близких отношениях, в которых один из партнеров имеет ОВЗ (в настоящее время 15 пар) и диады партнеров с типичным развитием (10 пар на данный момент). Возраст партнеров от 27 до 46 лет ($M=36,5$). К используемым методам относятся:

- опросник качества жизни и удовлетворенности (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire) (Ritsneretal, 2005, Рассказова, 2012), который определяет качество жизни и субъективное благополучие, производит оценку степени удовлетворенности субъекта разными сферами жизни. Охватывает важнейшие сферы человеческой жизни: здоровье, эмоциональная и социальная сфера, активность в свободное время, а также включает пункты, оценивающие удовлетворенность принимаемыми лекарствами, материальным благополучием, удовлетворенность в целом;

- полуструктурированное интервью, которое включает в себя следующие блоки: удовлетворенность жизнью, представления о трудных жизненных ситуациях, способы их преодоления.

На настоящий момент нами также получены результаты, свидетельствующие об отсутствии различий в качестве жизни диад, один из партнеров в которых имеет ОВЗ или инвалидность, и диад партнеров с нормативным развитием. Эти данные нами объясняются успешной индивидуальной и семейной адаптацией к имеющемуся диагнозу. В пользу этого объяснения свидетельствуют результаты исследования информационного контекста в социальных сетях, посвященного проблематике диадических отношений. Контент-анализ 50 информационных сообщений разного формата, составленных лицами с ОВЗ относительно собственных семей, показал очень высокую значимость

диадических отношений для них, зачастую доминирующую роль отношений в иерархии их ценностей, а также довольно успешную адаптацию к разным сторонам семейной жизни. Об этом свидетельствуют высказывания респондентов: «Несмотря на возраст и болезни я могу жить полноценно», «Болезнь и работа над собой. Но это не мешает быть счастливым», «Не препятствие для создания счастливой семьи».

Применение тестовой методики также показало очень близкое распределение ответов респондентов с ОВЗ к тестовым нормам. В представленной таблице отмечены средние значения и стандартные отклонения по выделенным параметрам.

Таблица 1.

Анализ параметров качества жизни в выборке респондентов с ОВЗ

Параметр	Результаты в выборке партнеров с ОВЗ		Результаты в выборке партнеров с нормативным развитием		Тестовые нормы	
	М	σ	М	σ	М	σ
Физическое здоровье	12,75	4,98	15,67	3,27	14,98	11,93
Эмоциональные переживания	20,38	3,58	19,83	4,1	19,45	3,38
Свободное время	10,62	1,3	9,33	5,43	10,49	2,51
Общение	17,87	3,9	14,5	8,09	18,96	3,79

Для группы лиц с ОВЗ мы видим значения в рамках среднего диапазона практически по всем выделенным шкалам, кроме шкалы физического здоровья. Это объясняется нами влиянием имеющегося заболевания и самим наличием статуса «человек с ОВЗ». В группе партнеров с нормативным развитием мы наблюдаем более низкие баллы по шкалам активности в свободное время и общения. Возможно, это связано с осуществлением ухода за партнером с ОВЗ и ограничениями семейной жизнедеятельности, которое накладывает на пару совместное проживание.

Особо нас интересовал вопрос прогнозируемых и реальных трудностей в семейном взаимодействии. В ходе проведения полуструктурированного интервью нами выяснено, что лица с ОВЗ и их партнеры, имеющие типичное развитие, предполагали разные проблемы, с которыми столкнутся их пары в действительности. Лица с ОВЗ предполагали наличие в отношениях в основном бытовых трудностей (62,5%). В меньшей степени они ожидали сложностей с работой, общением с окружающими, непонимания в отношениях с родителями партнера и проблем, связанных с собственным здоровьем (по 12% выборки). В настоящее время респонденты с ОВЗ отмечают в своих семьях проблемы, связанные с собственным здоровьем (62,5%), взаимоотношениями с родителями партнера (50%), материальной обеспеченностью (25%). Ожидания лиц с типичным развитием несколько иные: проблемы с родственниками (25%), материальные трудности (12%), доступность среды для партнера с ОВЗ (12%). В настоящее время они преимущественно отмечают сложности в интимной сфере (12%), сфере финансовой обеспеченности (12%) и сложности со здоровьем партнера (25%). Таким образом, наиболее проблемными являются сферы здоровья, взаимоотношения с родственниками со стороны партнера с типичным развитием и материальные трудности.

Обобщив все вышесказанное, можно сделать вывод, что качество жизни лиц с ОВЗ, состоящих в близких отношениях, не имеет значимых различий по сравнению с качеством жизни партнеров с типичным развитием. Однако партнеры с нормативным развитием демонстрируют меньшую удовлетворенность способом проведения свободного времени и сферой общения.

Представленные данные являются промежуточными результатами первого этапа исследования, они будут расширяться и углубляться.

БИБЛИОГРАФИЧЕСКИЙ СПИСОК

1. Хазова, С. А. Качество жизни взрослых инвалидов с детства / С. А. Хазова, Н. С. Шипова // Вестник Костромского Государственного Университета, Серия Педагогика. Психология. Социокинетика. - 2017. №3. - С. 96-101.

2. Gonzalez, S. Family-centered interventions for people with chronic disabilities / S. Gonzalez, P. Steinglass, D. Reiss - Washington, DC: George Washington University, 1987.

3. Richter, C. On the phenomenon of sudden death in animals and man / C. Richter - In C. F. Reed, I. E. Alexander, & S. S. Tomkins (Eds.), Psychopathology: A source book. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1958.

4. Vash, C. L. Psychology of disability / C. L. Vash, N. M. Crewe.—2nd ed. p. cm.—(Springer series on rehabilitation) Includes bibliographical references and index, 2004.

FAMILY RELATIONS IN THE CONTEXT OF DISABILITY: THE PECULIARITIES OF THEORETICAL RESEARCH AND EMPIRICAL FACTS

Annotation

The presented article presents the results of a theoretical study of foreign sources devoted to the problems of family relations between persons with disabilities and disabled people. Also this article presents the results of the first phase of an empirical study of the quality of life of partners with disabilities and partners with typical development in dyadic relationships

Key words: quality of life, persons with disabilities, disability, family relations, difficult life situation.