

Кирпичник Ольга Владимировна
Костромской государственный университет
Екимчик Ольга Александровна
Костромской государственный университет

КОПИНГ И БЛАГОПОЛУЧИЕ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА: КОНТЕНТ-АНАЛИЗ НАРРАТИВОВ

Исследование поддержано Министерством высшего образования и науки
FZEW-2020-0005

В статье рассматривается актуальная проблема совладания родителей со стрессовой ситуацией диагноза ребенка с генетическими особенностями. Сделана попытка определить: какие копинг-стратегии и ресурсы не только способствуют совладанию родителей с ситуацией диагноза ребенка, но и субъективному благополучию родителей? Авторами обсуждаются результаты контент-анализа историй кровных родителей детей с синдромом Дауна, полученные от благотворительных организаций-попечителей и из открытых источников (n = 52). Анализируются эмоциональный аспект переживания ситуации, трудности на этапе узнавания диагноза, копинг-стратегии, ресурсы, задействованные в процессе принятия и совладания, субъективное благополучие родителей на этапах узнавания диагноза и этапа интервью (через 1–12 лет). При анализе различий использовался многофункциональный критерий углового преобразования Фишера. В восприятии и оценке трудностей у матерей и отцов нет различий на этапах узнавания диагноза и момента интервью, но существуют достоверные различия в ресурсах и стратегиях совладания с этими трудностями. Особенности трудностей на разных этапах, различия в структуре ресурсов и интенсивности стратегий совладания (особенно у матерей) свидетельствуют о динамике переживания ситуации и адаптации к ней.

Ключевые слова: нарративы, контент-анализ, копинг, ресурсы, семьи детей с ОБЗ, синдром Дауна, благополучие.

Информация об авторах: Кирпичник Ольга Владимировна, соискатель, ORCID <https://orcid.org/0000-0002-4374-1541>, Костромской государственный университет, г. Кострома, Россия.

E-mail: ovkirpichnik@yandex.ru

Екимчик Ольга Александровна, кандидат психологических наук, доцент, ORCID <https://orcid.org/0000-0001-6527-0210>, Костромской государственный университет, г. Кострома, Россия.

E-mail: olga-ekimchik@rambler.ru

Дата поступления статьи: 01.07.2020.

Для цитирования: Кирпичник О.В., Екимчик О.А. Копинг и благополучие родителей детей с синдромом Дауна: контент-анализ нарративов // Вестник Костромского государственного университета. Серия: Педагогика. Психология. Социокинетика. 2020. Т. 26, № 3. С. 112-120. DOI <https://doi.org/10.34216/2073-1426-2020-26-3-112-120>.

Olga V. Kirpichnik
Kostroma State University
Olga A. Ekimchik
Kostroma State University

VALUES, COPING AND WELL-BEING OF PARENTS WITH CHILDREN WITH GENETIC DISEASES: NARRATIVES CONTENT ANALYSIS

The study is supported by Ministry of Higher Education and Science
FZEW-2020-0005

The paper discusses one of topical problems, connected to a distress of a child being diagnosed with a genetic disease situation – parents' coping with that. An attempt was made to determine what strategies and resources not only contribute to the parental coping with the situation of the child's diagnosis, but also the subjective well-being of the parents? The authors present the results of narratives of native parents of children with Down syndrome (received from charity societies and open sources; n = 52). The emotional aspect of parents' experience, their difficulties at the stage of recognising the diagnosis, coping strategies and resources involved in accepting process, and the parents' subjective well-being at the stages of recognising the diagnosis and the stage of the interview (after 1–12 years) are analysed. The Ronald Fisher's multifunctional angular transformation was used for analysing the differences. Mothers and fathers show no differences in the perception and assessment of difficulties at the stages of recognition of the diagnosis and the moment of the interview, but there are significant differences in the resources and strategies for coping with these difficulties. Features of difficulties at different stages, differences in the structure of resources and the intensity of coping strategies (especially among mothers) indicate the dynamics of experiencing the situation and adapting to it.

Keywords: narrative, content analysis, coping strategies and resources, families of disabled children, Down syndrome, well-being.

Information about the authors: Olga V. Kirpichnik, ORCID <https://orcid.org/0000-0002-4374-1541>, Kostroma State University, Kostroma, Russia.

E-mail: ovkirpichnik@yandex.ru

Olga A. Ekimchik, Candidate of Psychological Sciences, ORCID <https://orcid.org/0000-0001-6527-0210>, Kostroma State University, Kostroma, Russia.

E-mail: olga-ekimchik@rambler.ru

Article received: July 1, 2020.

For citation: Kirpichnik O.V., Ekimchik O.A. Values, coping and well-being of parents with children with genetic diseases: narratives content analysis. Vestnik of Kostroma State University. Series: Pedagogy. Psychology. Sociokinetics, 2020, vol. 26, № 3, pp. 112-120 (In Russ.). DOI <https://doi.org/10.34216/2073-1426-2020-26-3-112-120>.

Ежегодно в России рождается около 2000 детей с синдромом Дауна [Downside up]. В недавнем прошлом судьба родившегося ребенка с генетической патологией была практически предрешена: он оказывался в специализированном учреждении без надежды на полноценную жизнь и развитие. В настоящее время расширяются возможности диагностики, развиваются формы реабилитации и социализации, меняется общественное мнение по отношению к людям с синдромом Дауна, в том числе благодаря целенаправленной работе в этой сфере благотворительных и общественных организаций. Тем не менее проблема качества жизни, совладания с трудностями и психологического благополучия семей с детьми с ОВЗ продолжает оставаться актуальной [Хазова, Адеева]. Долгое время на первый план выходили трудности ребенка и в стороне оставались вопросы психологического благополучия родителей детей с ОВЗ. При этом в исследованиях отмечается, что для успешной адаптации ребенка к социуму ему необходим проводник – взрослый, от которого зависит его развитие в настоящем и будущем в рамках имеющихся возможностей [Сергиенко: 10]. Рождение в семье ребенка с ОВЗ сравнивают с экстремальным стрессом, который может сопровождаться дезадаптационными процессами, затрагивающими сферы психического и физического здоровья [Ткачева: 11]. Если в развитии ребенка наблюдаются какие-то проблемы или нарушена его социализация, то важно учесть психологическое состояние родителей, социально-психологический климат семьи, уровень совладания с трудностями. *Совладающее поведение* – это целенаправленное социальное поведение, позволяющее субъекту справиться с трудной жизненной ситуацией (или стрессом) способами, адекватными личностным особенностям и ситуации, через осознанные стратегии действий. Это сознательное поведение направлено на активное изменение, преобразование ситуации, поддающейся контролю, или на приспособление к ней, если ситуация контролю не поддается [Крюкова, Сапоровская: 13].

Эффективность сопровождения специалистами детей с нарушениями развития зависит от того, в какой степени удастся нормализовать качество жизни, активизировать и укрепить ресурсы родителей [Малярчук и др.: 8]. Широко освещены

результаты исследований о влиянии отношений матери и ребенка на его развитие в раннем возрасте [Ткачева: 49]. Согласно исследованию субъективного счастья у матерей и их детей юношеского возраста, чем выше уровень субъективного ощущения счастья у матерей, тем выше этот уровень у их детей [Пермякова, Муртазина: 90]. В исследованиях также отмечено, что важно уделить больше внимания изучению роли отцов и получению информации непосредственно от них [Davys D., Mitchell D., Martin R.; Sullivan A.; Грозная: 63]. Поэтому важно и актуально продолжать исследования позитивного опыта совладания родителей со стрессом диагноза ребенка и его детерминанты.

В данной статье приводятся результаты одного из этапов диссертационного исследования взрослых, вовлеченных в воспитание детей с генетическими заболеваниями. В целом целью исследования является теоретическое и экспериментальное обоснование связи ценностных ориентаций, совладания и субъективного благополучия взрослых, вовлеченных в воспитание детей с ОВЗ (генетическими заболеваниями). В фокусе внимания исследования взрослые – родители, воспитатели детских домов, специалисты, волонтеры с длительным сроком помощи детям с генетическими аномалиями [Кирпичник: 83].

Данная статья представляет часть исследования, а именно контент-анализ интервью кровных родителей детей с синдромом Дауна. Контент-анализ относится к неопросным методам и позволяет количественно анализировать нарратив по проблеме исследования без какого-либо влияния на респондента со стороны исследователя, что позволяет собрать объективный разносторонний материал [Ньюман: 120].

Проблема исследования

Какие копинг-стратегии и ресурсы способствуют совладанию родителей с ситуацией диагноза ребенка с генетическими особенностями и субъективному благополучию родителей?

Гипотезы исследования

1. Момент узнавания диагноза ребенка является эмоционально сложным этапом совладания родителей со стрессом 2. Продуктивные стратегии совладания могут способствовать благополучию родителя 3. Существуют различия в восприятии трудностей, ресурсах и стратегиях совладания у матерей и отцов.

Метод

Интервью, истории-нарративы кровных родителей детей с синдромом Дауна о рождении и воспитании детей, полученные из открытых источников и напрямую от благотворительных организаций-попечителей семей особых детей. Основными критериями отбора интервью из предоставленного массива кейсов были период публикации (2003–2018 годы), описание личной истории родителя/супругов из первых уст, наличие синдрома Дауна у ребенка, готовность респондента делиться опытом. Между моментом узнавания диагноза и моментом интервью прошло от 1 года до 12 лет.

Методы обработки

Контент-анализ интервью: неопросная исследовательская техника объективного, систематического качественно-количественного описания содержания текстов [Митина, Евдокименко: 32]. Также использовались методы математико-статистической обработки данных: процентирование и многофункциональный критерий углового преобразования Фишера. В качестве интервью выбраны личные истории, содержащие факты и события, осмысление опыта конкретными людьми – родителями, воспитывающими детей с синдромом Дауна.

Выборка

Данные интервью кровных родителей – 52 кейса (среди них мужчины – 7, женщины – 45). В выборке преобладают женщины, что может быть объяснено естественными причинами – отцы довольно часто покидают семью с ребенком с ОВЗ; с другой стороны, мужчины менее склонны открыто делиться чувствами и переживаниями в связи с проблемой.

Процедура подготовки данных

В качестве смысловых тем анализа для ответов кровных родителей были выделены следующие: 1. Узнавание диагноза при рождении 2. Совлада-

ние со стрессом геномной патологии ребенка и сопутствующими трудностями 3. Стратегии и ресурсы совладания на момент интервью 4. Оценка субъективного благополучия родителя на момент интервью.

Результаты и их обсуждение

Рассмотрим результаты анализа в рамках каждой выделенной смысловой темы. **Смысловая тема 1.** Узнавание диагноза (обстоятельства узнавания, эмоциональный аспект восприятия диагноза, главные трудности на этом этапе).

Большинство ответов респондентов свидетельствуют о сложности этапа узнавания диагноза. 29 % женщин и 14 % мужчин отмечают, что узнали о диагнозе на этапе беременности. Это давало возможность морально и психологически подготовиться к принятию ребенка, принять осознанное решение о его принятии в семью. «Внутренняя готовность к принятию в семью ребенка с синдромом Дауна» была отмечена в 24 % кейсах мам и 14 % кейсов пап. Поддержку и принятие супругом отметили 33 % женщин и 14 % мужчин, что также смягчает напряжение в данной ситуации. Для большинства семей респондентов обстоятельства узнавания диагноза являются сложными, провоцирующими стресс. Неготовность к диагнозу, а также шок отмечены в преобладающей доле интервью – более 50 % женщин и более 70 % мужчин (рис. 1). При этом трудность ситуации осложнялась давлением медицинского персонала и родственников (предложения прервать беременность, отказаться от ребенка). Необходимо отметить, что в данном случае не выявлено различий между мужчинами и женщинами в характеристике восприятия обстоятельств узнавания диагноза. Ситуация воспринимается стрессовой, трудной обоими супругами.

Стрессогенность ситуации и ее острота отражены в эмоциональных переживаниях респон-

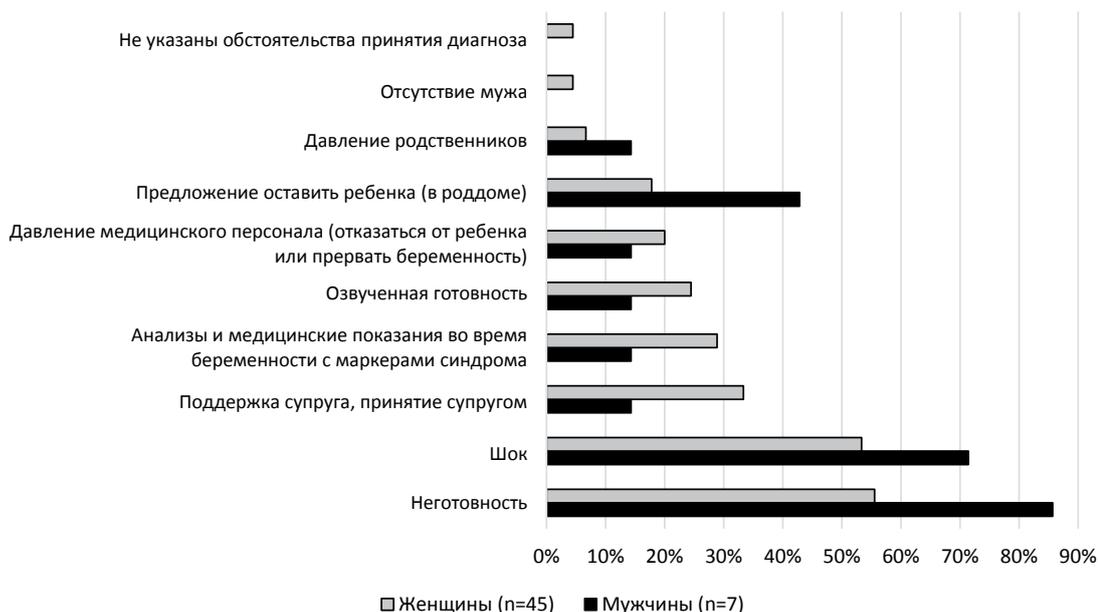


Рис. 1. Характеристика обстоятельств узнавания диагноза

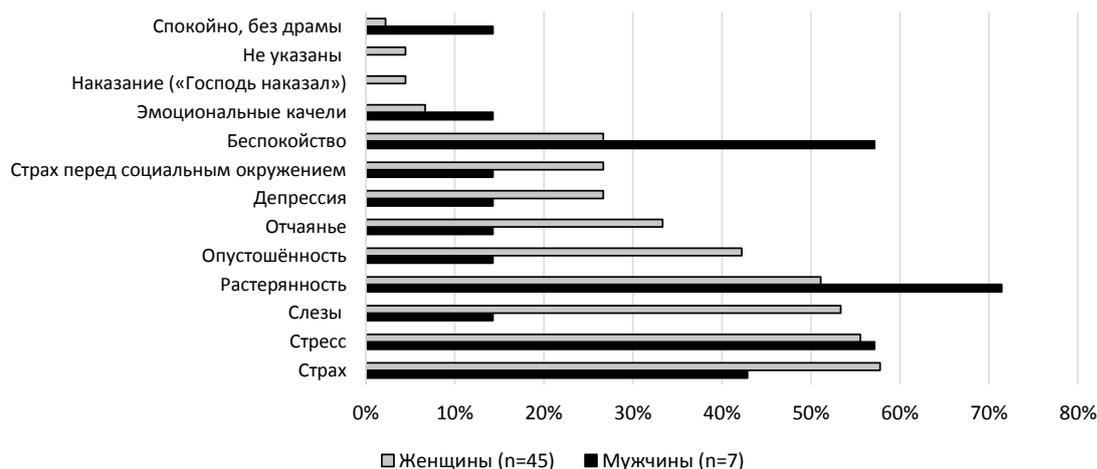


Рис. 2. Эмоциональное состояние при восприятии диагноза

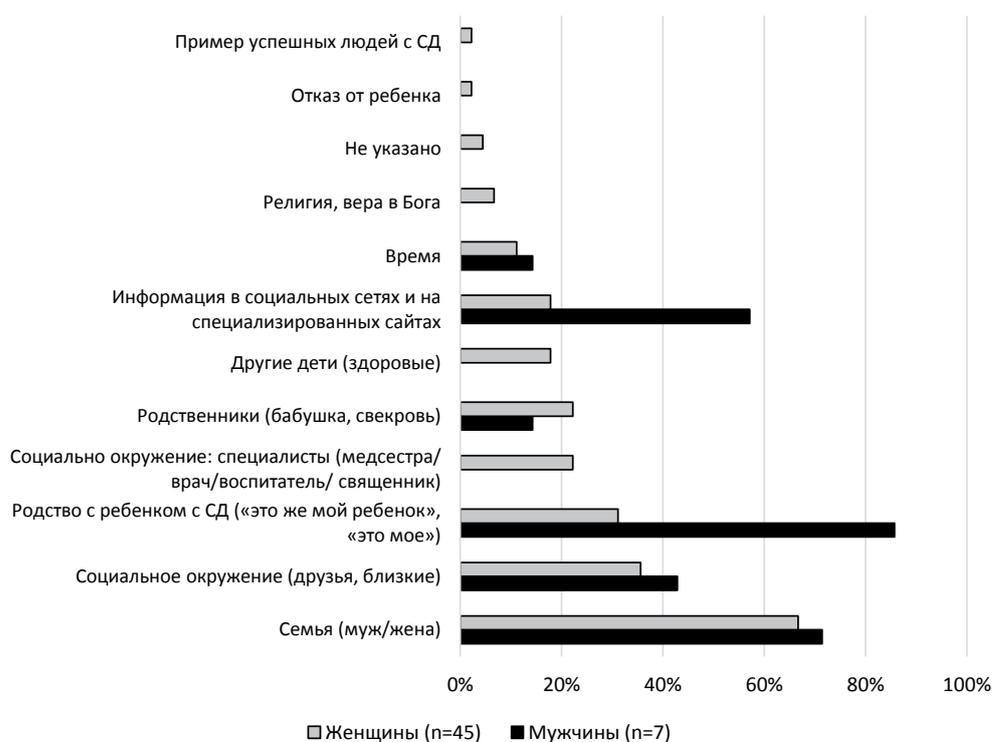


Рис. 3. Характеристика ресурсов родителей, которые помогли им принять диагноз

дентов (рис. 2), о которых люди говорили в интервью. Прямо заявляют о том, что диагноз – это стресс более 55 % матерей и 57 % отцов. Остальная часть респондентов упоминает разнообразные эмоциональные проявления стресса: страх, слезы, отчаяние, депрессия, беспокойство, эмоциональные качели, опустошенность, растерянность, вина за наказание, что характеризует ситуацию как травмирующую, ситуацию «горевания», острый стресс. В данном аспекте проявились некоторые различия между мужчинами и женщинами. Женщины чаще, чем мужчины, реагировали слезами на ситуации ($\varphi = 2,11, p < 0,05$). У мужчин отмечена тенденция к выраженности тревоги, беспокойства ($\varphi = 1,54, p < 0,06$), у женщин – к опустошен-

ности ($\varphi = 1,57, p < 0,06$). В целом эмоциональные реакции у женщин выражены несколько интенсивней и разнообразней, чем у мужчин.

Основные трудности родителей детей с синдромом Дауна на этапе узнавания диагноза можно сгруппировать следующим образом. В восприятии трудностей различий между отцами и матерями не было установлено, в связи с этим проанализируем общее процентное соотношение. Первая группа – информационный фактор (нехватка информации – 65,4 %, стереотипы – 48,1 %, отсутствие квалифицированной помощи – 21,2 %). Второй фактор можно охарактеризовать как влияние социального окружения (отношение социума в широком смысле – 25 %, неделикатные расспросы – 30,8 %,

неприятие родственников, родителей – 21,2 %). Третью группу составляют трудности, связанные с эмоциональным состоянием, переживаниями (депрессия – 25 %, чувство вины – 15,4 %, страх – 15,4 %). К четвертой, наименее выраженной группе относятся отрицание – 5,8 % и изоляция 3,8 %.

Таким образом, ситуация узнавания диагноза является стрессовой, возможно, травмирующей, она воспринимается большинством респондентов как трудная жизненная ситуация, меняющая жизнь респондентов и требующая определенных усилий для адаптации к ней, совладания со стрессом. В связи с этим следующий блок анализа был направлен на выявление стратегий совладания, ресурсов и адаптации к ситуации.

Смысловая тема 2. Совладание со стрессом диагноза и сопутствующими трудностями (стадия принятия, ресурсы, стратегии совладания).

Для анализа процесса совладания важно понимать текущее восприятие диагноза на момент интервью. Преимущественно принятие произошло либо респондент признает, что находится в процессе принятия (100 % мужчин и 80 % женщин). При этом отцы достоверно значимо чаще принимают диагноз, чем матери ($\phi = 2,28, p < 0,05$). Для мужчин принятие диагноза является условием того, что он остается в семье. Женщина, так или иначе, остается с ребенком, и у нее процесс принятия может затягиваться.

Описывая ресурсы совладания с трудной ситуацией на этапе узнавания диагноза, родители детей с синдромом Дауна в первую очередь выделяют человеческий фактор (рис. 3). Главными ресурсами становятся: сам ребенок (кровное родство с ним, отношения и эмоциональная привязанность), близкое окружение (супруг, другие дети, друзья, родственники). Важна поддержка «квалифицированной среды» – специалистов, медицинских работников, воспитателей, священников, а также информационный ресурс как таковой – доступность информации на сайтах, в социальных сетях. В от-

дельных случаях респонденты особенно выделяют важность ресурса веры, духовной жизни, а также опыта известных личностей с синдромом Дауна. Мужчины и женщины используют разные ресурсы для совладания. Мужчинам в этом качестве большую опору, чем женщинам дает *Родство* ($\phi = 2,91, p < 0,01$) и *Доступность информации (социальные сети)* ($\phi = 2,07, p < 0,05$). Женщины достоверно чаще используют ресурсы, к которым мужчины вообще не прибегают: *Другие дети* ($\phi = 2,14, p < 0,05$) и *Социальное окружение* ($\phi = 2,41, p < 0,01$).

В ходе анализа стратегий совладания за основу были взяты в качестве единиц стратегии из опросника способов совладания (WCQ/OCC) (в адаптации Т.Л. Крюковой, 2010) [Крюкова, 2010]. Некоторые стратегии по причине трудности классификации были выделены дополнительно в самостоятельные стратегии.

В результате проведенного кодирования выявился определенный рейтинг стратегий по частоте выбора: 1) *принятие ответственности*, 2) *поиск социальной поддержки*, 3) *поиск информации или профессиональной помощи*, 3) *положительная переоценка*, 4) *планирование решения проблемы*, 5) *самоконтроль*, 6) *избегание* (рис. 4). В этой последовательности прослеживается согласованность с указанными ранее ресурсами совладания (рис. 3) – близким и профессиональным окружением, информационной поддержкой. Доминирующие стратегии свидетельствуют не просто о совладании со стрессом узнавания диагноза, а об адаптации к новой жизненной ситуации, стремлении научиться жить в новых условиях. Помимо приведенной классификации отметим такие способы совладания, как забота о ребенке, проявление чувств («плакала»), ведение своего блога и оказание помощи, духовная практика/вера, занятия спортом, терпение и смирение с ситуацией. При сопоставлении стратегий совладания у отцов и матерей выявлены достоверно значимые различия. Мужчинам больше свойственны такие стра-

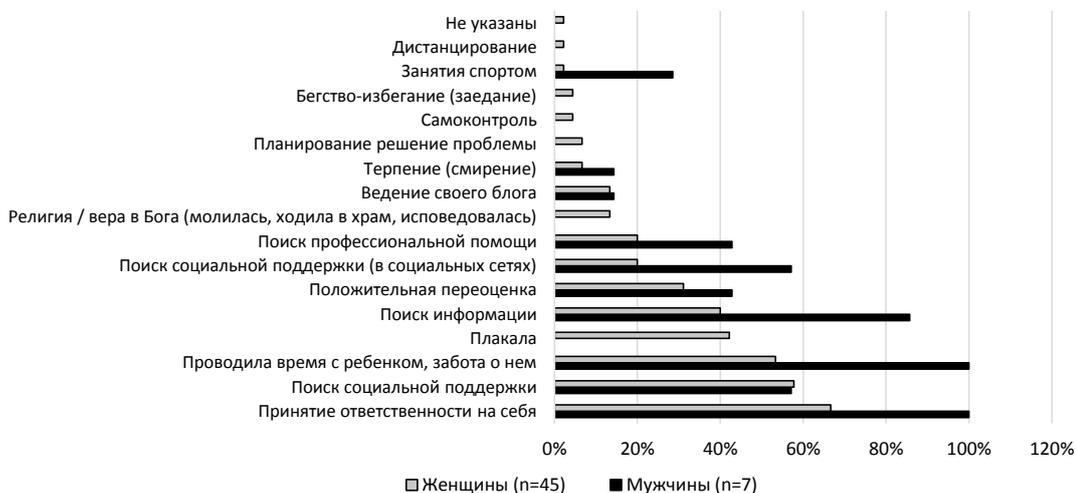


Рис. 4. Стратегии совладания родителей на этапе узнавания диагноза

тегии, как: *Принятие ответственности* ($\varphi = 3,02$, $p < 0,01$); *Поиск информации* ($\varphi = 2,45$, $p < 0,01$), *Забота о ребенке* ($\varphi = 3,70$, $p < 0,01$), *Поиск социальной поддержки (в социальных сетях)* ($\varphi = 1,93$, $p < 0,05$), *Спорт* ($\varphi = 2,00$, $p < 0,05$). Для женщин более характерны такие стратегии, как *Плакала* ($\varphi = 3,47$, $p < 0,01$) и *Религия* ($\varphi = 1,83$, $p < 0,05$). Мужчины пытаются совладать путем приспособления к ситуации путем расширения своих ресурсов, а женщины чаще эмоциональным реагированием.

Смысловая тема 3. Ситуация на момент интервью (эмоциональное восприятие, трудности, совладающее поведение на момент интервью, ресурсы совладания).

Эмоциональное восприятие ситуации на момент интервью характеризуется как положительное в 89 % случаев, принадлежащих матерям в выборке, и в 100 % случаях интервью отцов. Под положительным отношением в данном случае имеется в виду принятие ситуации, отсутствие негативных эмоциональных высказываний. В 24 % случаев женской выборки и 14 % мужской выборки присутствует выражение благодарности опыту, судьбе, ребенку, Богу. Неприятие, негативные чувства, злость, раскаяние присутствует в общей слож-

ности в 6 % кейсов (выражены в более многочисленной женской выборке). Таким образом, в целом по выборке по названным косвенным проявлениям можно предположить субъективное благополучие респондентов, причем у мужчин оно достоверно выше, чем у женщин ($\varphi = 1,67$, $p < 0,05$).

На момент интервью, как правило, дети с синдромом Дауна подросли и делают первые шаги социализации. Поэтому важно обратить внимание на упоминание трудностей на новом этапе для семьи и проследить изменения.

Более чем в половине интервью не акцентируется внимание на трудностях этого этапа. В случаях упоминания мы можем отметить в качестве доминирующей трудности – эмоциональное состояние родителей (страхи, волнения – 29 % отцов и 24 % матерей). Конкретизируются проблемы, связанные с сопутствующими заболеваниями ребенка, развитием речи, а также социальными барьерами, которые вызывают беспокойство за будущее ребенка (неспособность самостоятельно себя обслуживать, недоступность образования, получения профессии, отношение общества, недоступная городская среда и пр.). Отметим это различие: на момент принятия диагноза трудности были свя-

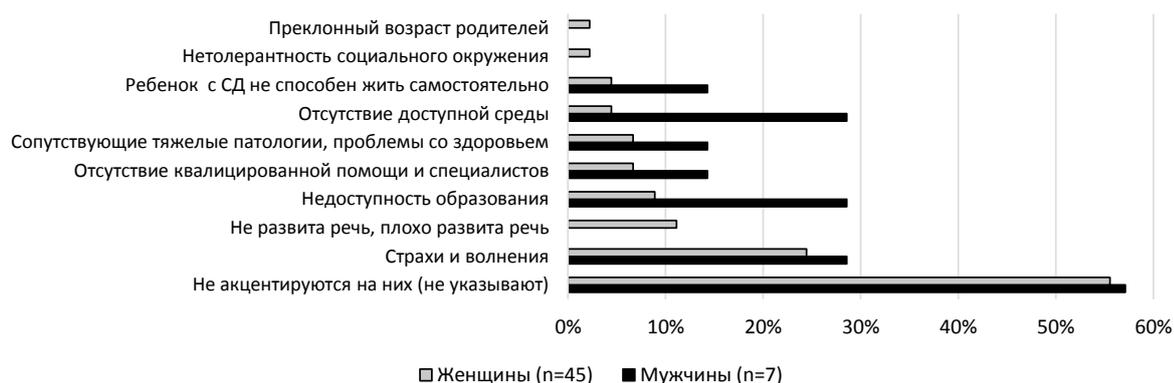


Рис. 5. Трудности (момент проведения интервью)



Рис. 6. Динамика копинг-стратегий у мужчин и женщин с момента узнавания диагноза до момента проведения интервью

заны с новизной ситуации, а на момент интервью трудности – это аспекты жизни с таким ребенком, взаимодействие с ребенком и трудности с улучшением его качества жизни, социализации.

При анализе стратегий совладания родителей зафиксированы проявления этих стратегий как на этапе узнавания диагноза, так и в момент интервью (рис. 6).

Сохраняется приоритет *Принятия ответственности*. У мужчин выраженность стратегий практически не изменилась с момента узнавания диагноза до момента интервью, а у женщин – наблюдается их динамика: рост и усиление одних стратегий и снижение других. В женской выборке достоверно значимо выросла частота упоминания *Положительной переоценки* как эффективной стратегии совладания ($\varphi = 1,94, p < 0,05$). У матерей в 4 раза увеличилась частота упоминания способов совладания, связанных с *Планированием решения проблемы* ($\varphi = 2,41, p < 0,01$). Несколько выросла частота упоминания готовности самим делиться информацией и помощью с другими семьями как способом справиться со стрессом. Само взаимодействие с ребенком остается важным способом совладания, получения эмоционального удовлетворения, хотя использование его как копинг-стратегии у женщин достоверно значимо снижается ($\varphi = 1,92, p < 0,05$). Достоверно значимо у женщин снизилось использование стратегии *Поиск социальной поддержки* ($\varphi = 2,12, p < 0,05$). Духовные практики, вера, молитва в родительской выборке остаются на прежнем уровне. Появляется упоминание супружеского копинга. Таким образом, по изменению структуры применяемых копинг-стратегий мы также можем говорить о ситуации

принятия и совладания со стрессом, переходу к продуктивному копингу, автономии в преодолении трудностей, открытости к социальному взаимодействию, субъективном благополучии. Явная динамика копинг-стратегий выражена у матерей.

Удалось зафиксировать изменения в восприятии ресурсов совладания на этапе узнавания диагноза и момент принятия диагноза (табл. 1).

Если на первом этапе главным ресурсом являлось социальное окружение (близкие, родственники, специалисты), то теперь лидирующую позицию занимает сам ребенок, отношения с ним, его личность (более 90 % кейсов). Важное значение сохраняет ближний круг – семья, другие дети в семье. На момент интервью расширяется социальный круг поддержки – люди в целом, другие семьи с детьми, общественные объединения, связанные общими заботами. Среди ресурсов, не связанных с человеческими взаимоотношениями, названы *ориентация на будущее* (в том числе решение перспективных проблем социализации), *работа, хобби, ведение блога, информационная помощь другим*.

Таким образом, можно отметить: происходит изменение структуры ресурсов у отцов и матерей, что связано с уходом одних трудностей, характерных для ситуации узнавания, и появлением других трудностей, связанных с адаптацией ребенка к социуму.

Смысловая тема 4. Оценка субъективного благополучия на момент интервью. Контент-анализ в категории *Субъективное благополучие* свидетельствует о наличии такового у большинства респондентов выборки (рис. 7). Преобладает положительная оценка ситуации на момент интервью (у отцов – 85,71 %, у матерей – 93,33 %), выражение благодарности опыту, судьбе, ребенку, Богу (отцы –

Таблица 1

Ресурсы совладания родителей на разных этапах

Категория	Этап узнавания диагноза		Этап интервью	
	Мужчины (n = 7)	Женщины (n = 45)	Мужчины (n = 7)	Женщины (n = 45)
Семья (муж/жена)	71,43 %	66,67 %	85,71 %	73,33 %
Социальное окружение (друзья, близкие)	42,86 %	35,56 %		
Родство с ребенком с СД («это же мой ребенок», «это мое»)	85,71 %	31,11 %	100 %	91,11 %
Социально окружение: специалисты (медсестра / врач / воспитатель / священник)		22,22 %		
Родственники (бабушка, свекровь)	14,29 %	22,22 %	14,29 %	22,22 %
Другие дети (здоровые)		17,78%	28,57%	15,56%
Информация в социальных сетях и на специализированных сайтах	57,14 %	17,78 %	14,29 %	13,33 %
Время	14,29 %	11,11 %		
Религия, вера в Бога		6,67 %		
Фонды и общественные объединения			28,57 %	4,44 %
Отказ от ребенка		2,22 %		
Пример успешных людей с СД		2,22 %		
Работа			28,57 %	13,33 %
Хобби				4,44 %
Не указано		4,44 %		

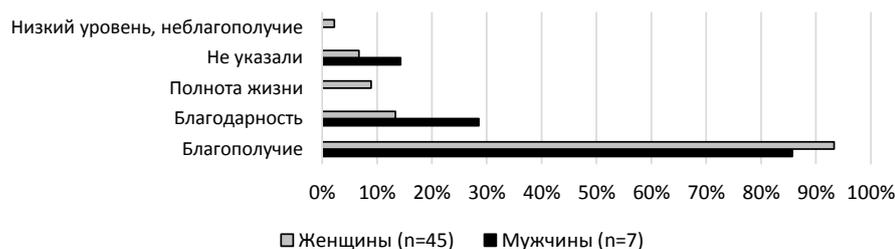


Рис. 7. Субъективное благополучие родителей (в момент проведения интервью)

28,57 %, матери – 13,33 %). Также зафиксирована прямая оценка неблагоприятия, сожаления о принятом решении в силу отсутствия ресурса совладания с жизненным вызовом (у матери – 2,22 %). При этом наличие сложных чувств и переживаний может сочетаться с общей оценкой ситуации как благополучной. Как у мужчин ($\phi = 2,97$, $p < 0,01$), так и у женщин ($\phi = 9,95$, $p < 0,000$) доминирует положительная оценка ситуации и ощущение благополучия жизни, что является одним из показателей совладания со стрессом родителей детей с синдромом Дауна.

Таким образом, определенные внутренние ресурсы и стратегии совладания, которые были описаны в этой работе, способствуют субъективному благополучию родителя в ситуации генетического заболевания ребенка.

Основные выводы исследования

Выявлены разнообразные трудности на этапе узнавания диагноза и этапе его принятия (момент интервью) и ресурсы, которые способствуют принятию диагноза и совладанию. Особенности трудностей, различия в структуре ресурсов и интенсивности стратегий совладания (особенно у матерей) свидетельствуют о динамике переживания ситуации и адаптации к ней.

Анализ историй родителей детей с синдромом Дауна подтверждает первую гипотезу о том, что момент узнавания диагноза является одним из самых сложных этапов совладания родителей с трудной жизненной ситуацией, связанных с объективными и субъективными обстоятельствами, эмоциональным состоянием, социальным давлением и другими факторами.

Анализ стратегий, ресурсов совладания подтверждает вторую гипотезу, именно: основными ресурсами совладания являются социальная и информационная поддержка. На этапе принятия диагноза ресурсы смещаются из внешнего круга к локальному (ребенок, близкая семья), при этом поддержка других людей в трудной ситуации и решение общих проблем сами по себе становятся ресурсом, помогающим справиться со стрессом. Такие стратегии совладания, как *Принятие ответственности*, *Положительная переоценка*, *Поиск социальной и информационной поддержки*, а также *Взаимодействие с ребенком*, могут способствовать благополучию родителя. Наличие социальных и информационных ресурсов улучшает субъектив-

ное благополучие родителя в ситуации генетического заболевания ребенка.

Третья гипотеза исследования подтвердилась частично. Родители не различаются в восприятии и оценке трудностей на этапах узнавания диагноза и момента интервью. Но существуют достоверные различия в ресурсах и стратегиях совладания с этими трудностями. У женщин наблюдается большая вариативность стратегий на разных этапах, мужчины стабильно отдают предпочтение *Положительной переоценке*, *Принятию ответственности* и *Взаимодействию с ребенком*.

Может возникнуть вопрос о чрезмерной оптимистичности и релевантности данных выборки по отношению к генеральной совокупности семей с детьми с синдромом Дауна. На это можно заметить, что учитывался источник получения интервью – медиа и фонды, которые занимаются формированием общественного мнения. Тем не менее представленные результаты достоверно отражают картину позитивного опыта совладания с вызовом неизлечимой генетической аномалии ребенка и сопутствующих ей факторов, могут являться основой для разработки программ социально-психологической помощи семьям.

Список литературы

Грозная Н.С. Семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна: что мы знаем и что еще предстоит узнать // Синдром Дауна. XXI век. 2011. № 1 (6). С. 62–63.

Жизненные траектории лиц с ограниченными возможностями здоровья через призму качества жизни / под ред. С.А. Хазовой (отв. ред.), Т.Н. Адаевой, И.В. Тихоновой. Кострома: Костромской печатный дом, 2019. 200 с.

Кирпичник О.В. Роль ценностных ориентаций в психологическом благополучии и совладании взрослых, вовлеченных в воспитание детей с ОВЗ (генетическими заболеваниями) // Вестник Костромского государственного университета. Серия: Педагогика. Психология. Социокинетика. 2017. № 4. С. 83–88.

Крюкова Т.Л. Методы изучения совладающего поведения: три копинг-шкалы. Кострома: КГУ им. Некрасова, 2010. 64 с.

Крюкова Т.Л., Сапоровская М.В., Куфтяк Е.В. Психология семьи: жизненные трудности и совла-

дение с ними. СПб.: Речь, 2005. 240 с.

Крюкова Т.Л., Екимчик О.А., Опекина Т.П. Психология совладания с трудностями в близких (межличностных) отношениях. Кострома: КГУ, 2019, 340 с.

Малыарчук Н.Н., Криницына Г.М., Пащенко Е.В., Отева Н.И. Проблемы и ресурсы семей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями в развитии // Вестник Мининского университета. 2019. № 2 (27). С. 8–11.

Митина О.В., Евдокименко А.С. Методы анализа текста: методологические основания и программная реализация // Вестник Южно-Уральского университета. Серия: Психология, 2010. № 40. С. 29–38.

Ньюман Л. Неопросные методы исследования // Социологические исследования. 1998. № 6. С. 119–129.

Пермякова М.Е., Муртазина М.А. Субъективное ощущение счастья у матерей и их детей юношеского возраста // Известия Уральского федерального университета. Сер. 1, Проблемы образования, науки и культуры. 2016. № 1 (147). С. 85–92.

Сергиенко А.И., Холмогорова А.Б. Посттравматический рост и копинг-стратегии родителей детей с ограниченными возможностями здоровья // Консультативная психология и психотерапия. 2019. Т. 27. № 2. С. 8–26. DOI 10.17759/cpp.2019270202

Ткачева В.В. Психолого-педагогическое сопровождение семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья: учебник для студентов учреждений высшего образования. М.: Издательский центр «Академия», 2014. 272 с.

Davys D., Mitchell D., Martin R. Fathers of people with intellectual disability: a review of the literature. J Intellect Disabil Res, 2016, 21 (2): 175–96.

Sullivan A. (2002) Gender differences in coping strategies of parents of children with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice, 8 (2), 67–73. DOI 10.3104/reports.132.

Downsideup: сайт благотворительного фонда. URL: <https://downsideup.org/> (дата обращения: 20.06.2020).

References

Groznyaya N.S. *Sem'i, vospityvayushchiye detey s sindromom Dauna: chto my znayem i chto yeshche predstoit uznat'* [Families raising children with Down syndrome: what we know and what remains to be learned]. *Sindrom Dauna. XXI vek* [Down Syndrome. XXI Century], 2011, № 1 (6), pp. 62–63. (In Russ.)

Zhiznennyye trayektorii lits s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya cherez prizmu kachestva zhizni [Life paths of people with disabilities through the prism of quality of life], ed. by S.A. Khazovoy (otv. red.), T.N. Adeyevoy, I.V. Tikhonovoy. Kostroma, Kostromskoy pechatnyy dom, 2019, 200 p. (In Russ.)

Kirpichnik O.V. *Rol' tsennostnykh oriyentatsiy v psikhologicheskom blagopoluchii i sovladanii vzroslykh, vovlechennykh v vospitaniye detey s OVZ (geneticheskimi zabolovaniyami)* [The role of value orientations in psychological well-being

and coping of adults involved in the upbringing of children with disabilities (genetic diseases)]. *Vestnik Kostromskogo gosudarstvennogo universiteta. Seriya: Pedagogika. Psikhologiya. Sotsiokinetika* [Vestnik of Kostroma State University. Series: Pedagogy. Psychology. Sociokinetics]. Kostroma, Kostromskoy gosudarstvennyy universitet, 2017, № 4, pp. 83–88. (In Russ.)

Kryukova T.L. *Metody izucheniya sovladayushchego povedeniya: tri koping-shkaly* [Methods of studying coping behavior: three coping scales]. Kostroma, KGU im. Nekrasova, 2010, 64 p. (In Russ.)

Kryukova T.L., Saporovskaya M.V., Kuftyak Ye.V. *Psikhologiya sem'i: zhiznennyye trudnosti i sovladeniye s nimi* [Family psychology: life difficulties and coping with them]. Saint Petersburg, Rech' Publ., 2004, 240 p. (In Russ.)

Kryukova T.L., Ekimchik O.A., Opekina T.P. *Psikhologiya sovladaniya s trudnostyami v blizkikh (mezhluchnostnykh) otnosheniyakh* [Psychology of coping with difficulties in close (interpersonal) relationships]. Kostroma, Izd-vo Kostrom. gos. un-ta Publ., 2019, 340 p. (In Russ.)

Malyarchuk N.N., Krinitsyna G.M., Pashchenko Ye.V., Oteva N.I. *Problemy i resursy semey, vospityvayushchikh detey s tyazhelymi mnozhestvennyimi narusheniyami v razvitii* [Problems and resources of families raising children with severe multiple developmental disabilities]. *Vestnik Mininskogo universiteta* [Minin University Bulletin], 2019, № 2 (27). (In Russ.)

N'yuman L. *Neoprosnyye metody issledovaniya* [Unexplained research methods]. *Sotsiologicheskiye issledovaniya* [Sociological research], 1998, № 6, pp. 119–129. (In Russ.)

Permyakova M.Ye. *Sub'yektivnoye oshchushcheniye schast'ya u materey i ikh detey yunosheskogo vozrasta* [Subjective perception of happiness of mothers and their children of juvenile age], M.Ye. Permyakova, M.A. Murtaзина. *Izvestiya Ural'skogo federal'nogo universiteta. Ser. 1, Problemy obrazovaniya, nauki i kul'tury* [Bulletin of the Ural Federal University. Ser. 1, Problems of education, science and culture], 2016, № 1 (147), pp. 85–92. (In Russ.)

Sergiyenko A.I., Kholmogorova A.B. *Posttravmaticheskiy rost i koping-strategii roditeley detey s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya. Konsul'tativnaya psikhologiya i psikhoterapiya* [Post-traumatic growth and coping strategies of parents of children with disabilities], 2019, vol. 27, № 2, pp. 8–26. DOI 10.17759/cpp.2019270202 (In Russ.)

Tkacheva V.V. *Psikhologo-pedagogicheskoye soprovozhdeniye sem'i rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya: uchebnyy dlya studentov uchrezhdeniy vysshego obrazovaniya* [Psychological and pedagogical support of a family of a child with disabilities]. Moscow, Akademiya Publ., 2014, 272 p. (In Russ.)