

Оригинальная статья

© CC BY 4.0

УДК 681.3+616.714.1-007.125-053.2+159.922
<https://doi.org/10.56871/МНСО.2026.25.67.012>

Социально-психологические проблемы матерей детей с синдромом Дауна

Татьяна Владимировна Каурова¹, Елена Викторовна Пестерева^{1, 2}

¹ Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет, 194100, г. Санкт-Петербург, ул. Литовская, д. 2, Российская Федерация

² Санкт-Петербургский государственный университет, 199034, г. Санкт-Петербург, наб. Макарова, д. 6, Российская Федерация

Для цитирования: Каурова Т.В., Пестерева Е.В. Социально-психологические проблемы матерей детей с синдромом Дауна. *Медицина и организация здравоохранения*. 2026;11(1):118–128. <https://doi.org/10.56871/МНСО.2026.25.67.012>.

Поступила: 25.11.2025

Одобрена: 26.02.2026

Принята к печати: 29.04.2026

РЕЗЮМЕ. Введение. Ребенок с синдромом Дауна — это ребенок с эмоциональными, социальными, физическими и психологическими особенностями, которые не могут быть преодолены в необходимой для полноценной социализации степени, особый ребенок. В обществе существует немало стереотипов относительно особых детей. Очевидно, что дети с синдромом Дауна относятся к числу наиболее уязвимых категорий населения (проявления синдрома невозможно скрыть от окружающих), делающих их мишенью для стигмы. Значительная нагрузка ложится на родителей (матерей) таких детей. Наличие в семье особого ребенка является мощным стрессором для родителей, а психологические переживания многих из них фокусируются исключительно на негативной стороне. В последние годы появились исследования, которые сосредоточены на позитивных изменениях, возникающих у родителей, имеющих детей с особенностями развития (детский церебральный паралич, расстройства аутистического спектра и др.). Они развиваются в рамках феномена посттравматического роста. Следует подчеркнуть, что подобных исследований с участием родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, не проводилось. **Цель работы** — изучение феномена посттравматического роста у матерей, имеющих детей с синдромом Дауна. **Материалы и методы.** На базе Санкт-Петербургской общественной организации «Даун Центр» в мае 2025 г. было проведено исследование, в котором приняли участие 29 матерей, имеющих детей с синдромом Дауна (от 2 до 18 лет). В исследовании использовались метод клинической беседы, опросник посттравматического роста и посттравматического обесценивания (PTGDI-X-50) и математико-статистический метод (Excel, JASP, корреляционный анализ). **Результаты.** Показано, что процесс воспитания ребенка с синдромом Дауна, с одной стороны, сопровождается негативными переживаниями, усталостью, одиночеством и обесцениванием матерью своих достижений в воспитании ребенка; с другой стороны, матери отмечали принятие диагноза своего ребенка, вовлеченность в его воспитание, а также социальную поддержку. Выявлены доминирующие

✉ Татьяна Владимировна Каурова. E-mail: meditanika@gmail.com

© Каурова Т.В., Пестерева Е.В., 2026

шкалы посттравматического роста: шкала «отношение к другим» выражается в понимании матерью ценности семьи и близких отношений, в ее стремлении укреплять социальные связи, в том числе оказывать поддержку людям в трудных жизненных ситуациях; шкала «новые возможности» отражает поиск и принятие матерью иного жизненного пути, который не был бы частью ее жизни, если бы не ситуация диагноза «синдром Дауна» у ее ребенка — данный поиск связан с изменением самовосприятия матери, ее способностью увидеть и принять новые грани себя, которые проявились в процессе ухода за ребенком; шкала «духовные изменения» свидетельствует об изменении отношения матери к себе и к миру в целом. **Заключение.** Для родителей (матерей) воспитание ребенка с синдромом Дауна может иметь не только негативные последствия в виде усталости, истощения, эмоционального выгорания, но и являться катализатором посттравматического роста, источником конструктивных трансформаций личности. При этом большое значение приобретают вопросы толерантности к особым детям, разработка стратегий информирования населения об особых детях и способах преодоления стигмы.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: дети, синдром Дауна, особый ребенок, переживания матерей особого ребенка, посттравматический рост, ПТР, посттравматическое обесценивание, ПТО

Источник финансирования. Авторы заявляют об отсутствии внешнего финансирования при проведении исследования.

Original paper

<https://doi.org/10.56871/MHCO.2026.25.67.012>

Social and psychological problems of mothers of children with Down syndrome

Tatiana V. Kaurova, Elena V. Pestereva

¹ Saint Petersburg State Pediatric Medical University, 2 Litovskaya str., Saint Petersburg, 194100, Russian Federation

² Saint Petersburg State University, 6 Makarova emb., Saint Petersburg, 199034, Russian Federation

For citation: Kaurova T.V., Pestereva E.V. Social and psychological problems of mothers of children with Down syndrome. *Medicine and Healthcare Organization*. 2026;11(1):118–128. (In Russ.). <https://doi.org/10.56871/MHCO.2026.25.67.012>.

Received: 25.11.2025

Revised: 26.02.2026

Accepted: 29.04.2026

ABSTRACT. Introduction. A child with Down syndrome is a child with emotional, social, physical and psychological characteristics that cannot be conquered in the degree necessary for full socialization, a special child. There are many stereotypes about special children in society. Obviously, children with Down syndrome are among the most vulnerable categories of the population (manifestations of the syndrome cannot be hidden from others), making them a target for stigma. A significant burden falls on the parents (mothers) of the children. Having a special child in the family is a powerful stressor for parents, and the psychological experiences of many of them focus solely on the negative side. In recent years, studies have been made that focus on the positive changes that occur in parents of children with developmental disabilities (cerebral palsy, autism spectrum disorders, etc.) They develop within the post-traumatic growth phenomenon. It should be emphasized that there were no such studies involving parents of children with Down syndrome before. **The aim of the work** is to study the phenomenon of post-traumatic growth in mothers of children with Down syndrome. **Materials and methods.** On the basis of the Saint Petersburg public organization “Down Center” in May 2025, a study was conducted in which 29 mothers of children with Down syndrome (from 2 to 18 years old) took part. The study used the method of clinical conversation, post-traumatic growth and post-traumatic depreciation questionnaire (PTGDI-X-50) and the mathematical and statistical method (Excel, JASP, correlation analysis). **Results.** On the one hand, the process of raising a child with Down syndrome is shown to be accompanied by negative experiences, fatigue, loneliness and mother’s depreciation of her achievements in raising a child; on the other hand, mothers noted acceptance of their child’s diagnosis, involvement in his upbringing, as well as social support. The dominant scales of post-traumatic growth have been identified: the “attitude towards others” scale is expressed in the mother’s understanding of the value of the family and close relationships, in her desire to strengthen social ties, including supporting people in difficult life situations; the “new opportunities” scale — reflects the mother’s search and acceptance of a different life path that would not be part of her life, if not for the situation of the diagnosis of “Down syndrome” in her child — this search is associated with a change in the mother’s self-perception, her ability to see and accept new facets of herself, which manifested themselves in the process of caring for the child; the “spiritual change” scale indicates a change in the mother’s attitude towards herself and the world as a whole. **Conclusion.** For parents (mothers), raising a child with Down syndrome the process is not associated with only negative consequences in the form of fatigue, exhaustion, emotional burnout, but also can be a catalyst for post-traumatic growth, a source of constructive transformations of personality. At the same time, issues of tolerance to special children, the development of strategies for informing the population about special children and ways to overcome stigma are of great importance.

KEYWORDS: children, Down syndrome, special child, experiences of mothers of special child, post-traumatic growth, PTG, post-traumatic depreciation, PTD

Funding. This study was not supported by any external sources of funding.

✉ Tatiana V. Kaurova. E-mail: meditanika@gmail.com

© Kaurova T.V., Pestereva E.V., 2026

ВВЕДЕНИЕ

Особый ребенок — это ребенок с потребностями, связанными с ограниченными возможностями его здоровья и нуждающийся в обеспечении определенных условий для жизни и развития. Термин «особый (особенный) ребенок» был принят в качестве эвфемизма терминов «инвалид», «отсталый» ребенок. Диагнозы могут быть сформулированы по-разному и связаны с серьезными физическими, речевыми, поведенческими или психоэмоциональными особенностями, которые вызывают трудности для полноценной социализации и (или) обучения. Эти диагнозы можно условно разделить на несколько групп: в первую группу могут быть включены диагнозы, которые заметны окружающим сразу, «невооруженным глазом» (синдром Дауна, детский церебральный паралич (ДЦП), врожденные и приобретенные нарушения опорно-двигательного аппарата и др.). Очевидно, что люди с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, относятся к числу особо уязвимых категорий населения. Следует также отметить, что общество в целом недостаточно готово к принятию детей с видимыми, «читаемыми» особенностями (такими, к примеру, как у детей с синдромом Дауна).

По статистике, исходя из расчетов Downside up¹, в России проживает около 70 тысяч человек с синдромом Дауна. Ежегодно на свет появляются около 1500–1600 детей с синдромом Дауна (или 1 ребенок с синдромом Дауна на 870 рождений). В Европе, по состоянию на 2015 г., проживало около 350 тыс. человек с синдромом Дауна. По расчетному количеству жителей с синдромом Дауна среди европейских стран лидируют Германия (47,46 тыс.), Великобритания (41,51 тыс.), Италия (38,33 тыс.). Причиной заболевания является хромосомная патология, вероятность которой растет с увеличением возраста родителей, — трисомия хромосомы 21, возникающая вследствие мутации в половых клетках родителей (чаще в яйцеклетке). 80% случаев болезни имеют материнское происхождение, только 20% — отцовское. Известны три варианта аномалии: регулярная трисомия — 94–95% всех случаев син-

дрома (в каждой клетке больного имеется не 46, а 47 хромосом за счет добавочной 21-й аутосомы); несбалансированная транслокация — 3–5% случаев синдрома Дауна (хромосом 46, но одна из них увеличена в размере за счет того, что добавочная 21-я хромосома присоединяется к другой аутосоме, чаще к 13, 14, 15-й, реже — к 4, 5, 22-й, или две 21-х хромосомы остаются соединенными между собой); мозаицизм — 1% случаев синдрома — в организме имеются как нормальные, так и аномальные (трисомные) клетки (за счет того, что мутация происходит на ранних стадиях дробления зиготы). Выраженность проявлений заболевания в этом случае зависит от соотношения нормальных и аномальных клеток [1]. Р.Е. Берман и соавт. считают, что число случаев мозаичного варианта синдрома Дауна занижено, так как некоторые больные с мозаицизмом остаются невыявленными ввиду их фенотипического здоровья и хорошей адаптированности. Наибольшее количество таких лиц может быть среди фенотипически здоровых родителей, имеющих детей с синдромом Дауна. Основными проявлениями синдрома являются умственная отсталость, типичные малые аномалии внешнего строения (стигмы, дизморфии). Часто встречаются также следующие аномалии развития внутренних органов: врожденные пороки сердца, почек, легких, желудочно-кишечного тракта, нарушения эндокринного обмена (ожирение, недоразвитие половых желез). Дети с синдромом Дауна обнаруживают различные степени недоразвития интеллекта. Г.Е. Сухарева приводит следующие данные о тяжести умственной отсталости у детей с синдромом Дауна: только 5% имеют легкую умственную отсталость, 75% — умеренную и тяжелую, 20% — глубокую умственную отсталость. Интеллектуальное недоразвитие у этих пациентов сочетается со значительным речевым недоразвитием, которое обусловлено не только задержкой познавательной сферы, но и особенностями строения речевого аппарата (большой малоподвижный язык, недоразвитие верхней челюсти). Г.С. Мариничева и соавт. сообщают, что, как правило, дети с синдромом Дауна не достигают удовлетворительного уровня социальной адаптации и нуждаются в постоянной опеке [2]. Очевидно, что детям с синдромом Дауна требуется особое, повышенное внимание со стороны врачей, дефектологов, педагогов, социальных работников, направленное на физическое становление, воспитание и социализацию ребенка. Но значительная нагрузка ложится на родителей (матерей) таких детей.

¹ Даунсайд Ап (англ. Downside Up) — российская благотворительная организация, занимающаяся улучшением качества жизни людей с синдромом Дауна, признанный российский и международный эксперт в области развития, обучения, воспитания детей с синдромом Дауна раннего, дошкольного и школьного возраста. URL: <https://downsideup.org/o-sindrome-dauna/cifry-i-fakty> (дата обращения: 30.01.2026).

Психологические исследования родителей, воспитывающих особых детей, долгое время были ориентированы на негативные аспекты, возникающие в процессе ухода за ребенком, например, истощение, циничное отношение, обесценивание личностных достижений в процессе ухода, деструктивная разрядка (концепция эмоционального выгорания ухаживающего родственника), что укладывается в понятие посттравматического обесценивания (ПТО, Posttraumatic Depreciation). Следует отметить, что постановка диагноза и присвоение статуса «особый» ребенку — серьезное травматическое событие для родителей, которое может спровоцировать у них дезадаптационные процессы, затрагивающие сферы психического и физического здоровья. Подобные переживания ряд авторов называют «сейсмическими», что предполагает кардинальные изменения в плане восприятия жизненной ситуации и перспективы, и они часто рассматриваются в рамках теории родительского стресса. Родители детей с особенностями развития находятся в ситуации, когда возврат к образу жизни до постановки диагноза ребенку практически невозможен, при этом возникший стресс является хроническим без перспективы разрешения ситуации в форме устранения стрессора. В данной ситуации терапия, направленная на возвращение в психологическое состояние до постановки диагноза, оказывается малоперспективной [3]. Как альтернатива данному подходу в последние годы появились исследования, фокусированные на позитивных изменениях, возникающих у родителей детей с особенностями развития (в частности, родителей детей с ДЦП, расстройствами аутистического спектра) [4, 5]. Исследования в данном направлении развиваются в рамках возможностей посттравматического роста. В настоящее время в психологии принято интерпретировать и использовать понятие посттравматического роста (ПТР, Posttraumatic Growth) как парадоксальные эффекты позитивных личностных изменений после травматических, кризисных и стрессовых событий. Сам термин «посттравматический рост» был предложен R. Tedeschi и L. Calhoun в середине 1990-х гг. [6, 7]. К числу общих аспектов личностного роста обычно относят изменения в самовосприятии, в сфере межличностных отношений и переосмысление своего жизненного пути как экзистенции (например, вовлеченность в воспитание ребенка, наполненность смыслом действий по уходу за больным и др.) [4, 5, 7]. Израильские исследователи

О. Rubin и М. Schreiber-Divon изучали особенности чувства бремени (sense of burden) и ПТР матерей, дети которых имеют различные по тяжести умственные нарушения. Исследование показало, что ПТР матерей подростков с тяжелой умственной отсталостью был выше, чем у матерей подростков с легкой умственной отсталостью. При объяснении этого феномена авторы ссылаются на то, что осознание смысла неизбежных страданий является одним из источников их преодоления. Матери тяжелобольных детей принимают неизбежность страдания и не имеют иллюзий относительно возможностей своего ребенка [8]. Говоря о позитивных последствиях травмы, это не означает, что человек не испытывает страданий и не борется с хаосом собственных состояний и переживаний. Травма и рост, или страдание и рост, сосуществуют, — они не заменяют друг друга. Этот процесс опосредован формированием транзитной самоидентичности «продолжения быть» [9].

ЦЕЛЬ ИССЛЕДОВАНИЯ

Изучить феномен посттравматического роста у матерей, воспитывающих детей с синдромом Дауна.

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Исследование проводилось на базе Санкт-Петербургской общественной организации «Даун Центр». В исследовании приняли участие 29 матерей (от 27 до 52 лет) детей с синдромом Дауна (от 2 до 18 лет). Большинство опрошенных матерей имеют высшее образование (69% — 20 человек), состоят в партнерских отношениях (79,3% — 23 человека). 48,3% матерей (14 человек) работают. 62% матерей (18 человек) имеют более одного ребенка: 15 сиблингов старше и 3 сиблинга младше, чем ребенок с синдромом Дауна.

В исследовании использовались метод клинической беседы, направленный на выявление переживаний матерей, имеющих детей с синдромом Дауна; экспериментально-психологические методы — опросник посттравматического роста и посттравматического обесценивания (PTGDI-X-50) [10]; математико-статистический метод — Microsoft Excel 2007, JASP, корреляционный анализ (коэффициент корреляции Спирмена, уровень статистической значимости $p < 0,05$).

РЕЗУЛЬТАТЫ И ОБСУЖДЕНИЕ

Клиническая беседа показала, что о диагнозе ребенка 31% женщин (9 человек) узнали во время беременности, 58,7% матерей (17 человек) — при рождении ребенка в родильном доме, а 10,3% матерей (3 человек) — после рождения в течение первых месяцев. Если при постановке диагноза во время беременности у женщин преобладали реакции неверия («этого не может быть») и уверенности, что «все будет хорошо», то для матерей, которые узнали о диагнозе уже после рождения ребенка, были характерны реакции тревоги, беспокойства вплоть до шока.

На этапе постановки диагноза основные трудности матерей определялись новизной ситуации, но в дальнейшем, по мере роста ребенка, переживания матерей были связаны с особенностями взаимодействия с ребенком, его социализации. Содержанием переживаний 65,5% родителей (19 человек) являлось будущее ребенка: незнание возможностей и перспектив развития детей с синдромом Дауна. В связи с уходом за ребенком и его воспитанием 45% матерей (13 человек) указывали на то, что они испытывают «постоянное внутреннее напряжение», которое для них связано с «ощущением исключительной ответственности за ребенка» («Живу с постоянной исключительной ответственностью», — слова матери). Это, в свою очередь, может проявляться в реакции по типу раздражительной слабости: 20,7% женщин (6 человек) отмечали «неконтролируемое раздражение». 27,6% матерей (8 человек) жаловались на усталость («Усталость и постоянное ощущение, что не даю ребенку того, что нужно, мало занимаюсь», — слова матери). Усталость сочеталась с чувством вины (17,2% — 5 человек), которое проявлялось явно или могло быть в глубине души матери, но всегда приводило к ухудшению ее самочувствия, снижению настроения и активности, к обесцениванию своих достижений в воспитании ребенка. Матери говорили также об одиночестве (10,3% — 3 человека).

Матери отмечали, что выдерживать внутреннее напряжение и справляться с тяготами, связанными с особым ребенком, помогают надежда (37,9% — 11 человек) («Все будет хорошо: ребенок растет, развивается», — слова матери), вера в Бога (34,4% — 10 человек), а также то, что «другого выхода нет» (27,6% — 8 человек) («В связи с рождением ребенка моя жизнь — это постоянная сверхмобилизация, но выхода нет», — слова матери).

Матери указывали на потребность в отдыхе, нехватку общения, и в этой связи они нуждались в поддержке: психологической/моральной (27,6% — 8 человек), социальной (наличие няни / социального работника) — 24,1% (7 человек), информационной (информация об организациях, специалистах) — 13,7% (4 человека), а также юридической (10,3% — 3 человека).

Принятие факта наличия синдрома Дауна у своего ребенка — непростой процесс, который сопровождается мучительными переживаниями родителей. Вместе с тем обеспечить адекватную поддержку своему ребенку способен родитель, который, прежде всего, принимает диагноз своего ребенка: 48,3% матерей (14 человек) указывали на то, что жить и воспитывать ребенка им помогло принятие диагноза и ситуации воспитания ребенка с особенностями развития («Принимаю ребенка таким, как есть, но с индивидуальным подходом», «По большому счету, мои родительские переживания такие, как и в обычном родительстве. Я мама, и этим все сказано», «Мне помогает любовь к ребенку», — высказывания матерей, имеющих детей с синдромом Дауна). Женщины не отрицали своих переживаний по поводу диагноза ребенка, им были знакомы усталость, одиночество и другие тяжелые переживания, но они научились жить, учитывая особенности развития своего ребенка, принимая свою ответственность за отношение к диагнозу ребенка и за тот выбор, который они делают в процессе организации медицинской помощи своему ребенку и его социализации. Следует отметить, что, несмотря на принятие диагноза, родители детей с синдромом Дауна сталкиваются с болезненными переживаниями в разные периоды взросления детей: их беспокоит, каким ребенок будет в дошкольном возрасте, в подростковом возрасте, что его ждет во взрослой жизни. Данные вопросы неспецифичны, они волнуют всех родителей, но для особого ребенка общество не всегда готово предложить модели социализации, что вызывает у его родителей тревогу, беспокойство, беззащитность («В связи с диагнозом ребенка планирование будущего вызывает сильную тревогу, и это мешает видеть хорошие моменты в настоящем», — слова матери).

Родители указывали на недостаточное принятие обществом детей с синдромом Дауна. Так 41,4% матерей (12 человек) периодически испытывали сложности при сообщении о диагнозе ребенка другим людям, 17,2% матерей (5 человек) отметили, что в связи с рождением ребенка с синдромом Дауна у них измени-

лись в худшую сторону отношения с друзьями. В этой связи большинство матерей (62,1% — 18 человек) считают, что важно информировать общество о детях с особыми потребностями, в том числе посредством социальной рекламы и социальных роликов (*«Больше информации для детей, чтобы с детства знали, что в мире есть разные люди», «Люди с синдромом Дауна тоже люди, а не генетические ошибки», «Любой человек имеет право на жизнь, синдром Дауна — это не болезнь, и не нужно их бояться», «Важно перестать как идеализировать, так и демонизировать этот синдром: они не “дауны” и не “солнечные”, а, прежде всего, — люди», — высказывания матерей).*

Матери жаловались, что сталкиваются с социальными трудностями, связанными с отсутствием информации о воспитании, образовании и социализации ребенка (65,5% — 19 человек), об организациях, способных оказать семье поддержку (проблема отсутствия тренеров и помощников, готовых заниматься ребенком) (41,4% — 12 человек), нехваткой сведений о правах и льготах для детей с особыми потребностями (48,3% — 14 человек), а также указывали на недостаток материальных ресурсов (48,3% — 14 человек).

Вместе с тем со стороны ближайшего окружения абсолютное большинство матерей (96,6%) отметили наличие поддержки. При этом 65,5% матерей (19 человек) предпочитают пользоваться психологической поддержкой других родителей, которые находятся в схожей ситуации: по их мнению, только человек, находящийся в такой же, как у них, ситуации, может их понять. Основным источником поддержки являлся также муж — 65,5% (19 человек) опрошенных женщин (даже если они разведены с мужем) характеризовали свои отношения с отцом ребенка как дружеские. К сожалению, для 34,5% женщин (10 человек) отношения с партнером являлись конфликтными; из них 31% женщин (9 человек) отметили, что именно диагноз ребенка стал причиной напряженных отношений между супругами.

Таким образом, процесс ухода, воспитания и социализации ребенка с синдромом Дауна сопряжен, с одной стороны, с тяжелыми негативными переживаниями, истощением, усталостью, одиночеством и с обесцениванием своих достижений в воспитании ребенка, но с другой стороны, матери отмечали принятие диагноза своего ребенка, вовлеченность в его воспитание, наполненность смыслом действий, направленных на его физическое становление и социализацию. Родители подчеркивали, что и

отрицательные, и положительные изменения, которые превносит в их жизнь рождение ребенка с синдромом Дауна, как правило, не исключают друг друга (*«В моей жизни есть и боль, и радость, от радости боль становится другого качества», «Мне тяжело, но испытываю огромную радость от искренности и любви своего ребенка, эта радость делает меня лучше», — высказывания матерей).*

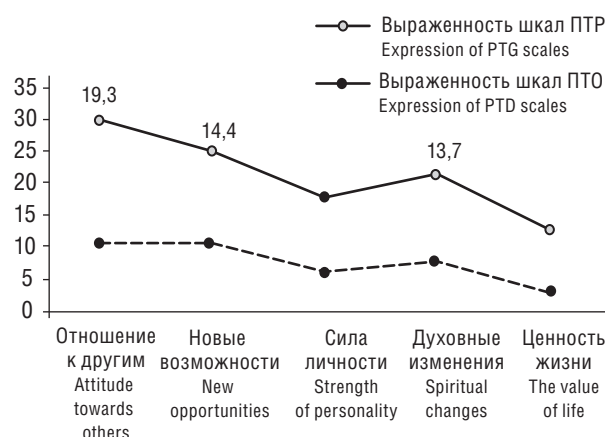
При изучении негативных и позитивных аспектов воздействия стресса, связанного с воспитанием ребенка с синдромом Дауна, использовался опросник посттравматического роста и посттравматического обесценивания (PTGDI-X-50) [10], согласно которому негативные изменения отражаются в понятии посттравматического обесценивания (ПТО), а позитивные — в понятии посттравматического роста (ПТР). Результаты исследования представлены на рис. 1: шкалы ПТО менее выражены, чем шкалы ПТР, однако доминирующими шкалами и ПТО, и ПТР являются «отношение к другим», «новые возможности», «духовные изменения» — и негативные, и позитивные последствия переживания трудностей воспитания особого ребенка показывают разные грани преодоления психической дезадаптации матери.

Выраженность шкалы ПТР «отношение к другим» отражает стремление матери к укреплению и построению социальных связей, осознанию ими ценности семейных и дружеских отношений (*«После постановки диагноза ребенка появляется ощущение отчужденности, страх стигматизации, но со временем появляется понимание важности поиска людей, которые смогут понять и поддержать», — со слов матери).* Социальная поддержка ободряет, уменьшает чувство одиночества, помогает матерям сосредоточиться на положительных аспектах, а не только на сложностях воспитания ребенка. Матери детей с синдромом Дауна чутко воспринимают и ценят доброжелательность и поддержку окружающих, но также отмечают сострадание к людям в трудных жизненных ситуациях: они отмечают развитие у себя роли «защитника», готовность оказывать поддержку матерям, переживающим схожий опыт. Шкала «отношение к другим» имеет обратную связь с ощущением матерью постоянного внутреннего напряжения в связи с воспитанием ребенка с синдромом Дауна ($r=-0,424$, $p<0,01$) и прямую связь с наличием поддержки супруга / отца ребенка ($r=0,447$, $p<0,05$).

Перед родителями ребенка с синдромом Дауна стоит психологическая задача построить новый жизненный мир, в котором присутствуют

Рис. 1. Выраженность шкал посттравматического роста (ПТР) и посттравматического обесценивания (ПТО) у матерей, воспитывающих детей с синдромом Дауна (рисунок разработан авторами)

Fig. 1. Severity of the posttraumatic growth (PTG) and post-traumatic devaluation (PTD) scales in mothers raising children with Down syndrome (the figure is developed by the authors)



не только сам ребенок, но и его особенности развития. Выраженность шкалы «новые возможности» свидетельствует о поиске матерью иного жизненного пути, который не был бы частью ее жизни, если бы не родился ребенок с синдромом Дауна, ее готовности адаптироваться и об активации у нее внутренних ресурсов, обеспечивающих стойкость в решении жизненных трудностей. Корреляционный анализ показал, что данная шкала имеет прямую связь с наличием у матери социальной занятости / работы ($r=0,423$, $p < 0,05$) и поддержкой других родителей, имеющих детей с синдромом Дауна ($r=0,338$, $p < 0,05$). Наличие работы является не только источником дохода, но и важнейшим фактором психологической устойчивости и социальной интеграции: общение в коллективе помогает избежать чувства социальной изоляции, успешное выполнение профессиональных задач способствует росту уверенности в своих силах. Взаимодействие матери с родителями, находящимися в схожей ситуации, разделение с ними своих переживаний, возможность воспользоваться их советами укрепляет родительскую уверенность, формирует у матери ощущение себя как способной справиться с жизненными трудностями.

В нашем исследовании матери выделяли следующие качества, которые у них сформировались в процессе воспитания ребенка с синдромом Дауна: терпение, эмпатия, альтруизм, а также способность активно противостоять трудностям, признавая свою роль и ответственность в решении проблемных ситуаций. При этом они подчеркивали, что любовь к своему ребенку научила их видеть уникальность каждого человека, а также ценить близкие отношения и жизнь в настоящем моменте.

Выраженность шкалы «духовные изменения» проявляется в изменении у матери отношения к себе и к миру в целом. Не было матери

ребенка с синдромом Дауна, которая не задавала бы себе вопросы: «Почему это произошло с моим ребенком?», «За что мне это?» — каждая мать спрашивает себя об этом, и каждая отвечает по-разному. Кто-то мучается от сильного чувства вины, кто-то обвиняет других и обстоятельства. Часть матерей не могли дать себе ответа, и в этой связи данные вопросы или переставали их волновать (44,8% — 13 человек), или постоянно «крутились» в голове (13,8% — 4 человека). 41,4% (12 человек) опрошенных родителей указали на то, что у них есть свой внутренний ответ на этот вопрос, — для этих матерей вопросы о причине синдрома Дауна у их ребенка трансформировались в следующие: «Рождение и воспитание ребенка с синдромом Дауна — это наказание или испытание?», «В чем смысл материнства ребенка с синдромом Дауна?» («Смысл в материнстве, в безусловной любви, благодаря которой развивается не только мой ребенок, но и я сама», «Быть матерью ребенка с синдромом Дауна — это не испытание, а уникальный жизненный опыт, где есть любовь и совместное преодоление жизненных трудностей», — высказывание матерей).

Корреляционный анализ показал, что выраженность шкалы «духовные изменения» имеет связь с утверждением матерей о том, что справляться с тяготами ухода за ребенком им помогает вера в Бога ($r=0,422$, $p < 0,05$): молитва помогает восполнить эмоциональный ресурс и снизить тревогу, вера позволяет воспринимать родительство не как череду хлопот, а как служение или духовный путь (религия часто рассматривает испытания как способ личностного роста). Вместе с тем выраженность шкалы «духовные изменения» имеет обратную связь с мнением матерей о том, что они справляются с тяготами воспитания ребенка, потому что «другого выхода нет» ($r=-0,622$, $p < 0,001$).

Шкала «сила личности», отражающая переживание человеком самоуважения и способности справляться с трудностями, не являлась доминирующей у матерей, воспитывающих детей с синдромом Дауна (см. рис. 1), но корреляционный анализ показал связь данной шкалы и наличия у родительницы времени для себя ($r=0,551$, $p<0,01$): уверенность матери в своей родительской позиции связана с тем, что она лучше понимает свои потребности и находит для себя время.

В данном исследовании корреляционный анализ не выявил значимых связей шкал ПТР и ПТО с возрастом ребенка, стажем родительства, однако наличие у ребенка с синдромом Дауна навыков самообслуживания имело связь со шкалой посттравматического роста «сила личности»: при наличии у ребенка навыков самообслуживания родитель чувствует себя более уверенным и способным справляться с трудностями воспитания ($r=0,454$, $p<0,05$). Кроме того, выявлена корреляционная связь шкалы «сила личности» с восприятием матерью своего ребенка как сильного — в нашем исследовании 51,7% матерей (15 человек) воспринимали своего ребенка «скорее как слабого и уязвимого» и 48,3% (14 человек) «скорее как сильного» — уверенная в своей возможности справляться с жизненными трудностями мать воспринимает своего ребенка как более сильного ($r=0,431$, $p<0,05$).

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Таким образом, семьи, воспитывающие ребенка с синдромом Дауна, сталкиваются с рядом социальных и психологических трудностей. С течением времени родители детей с синдромом Дауна в той или иной степени эмоционально адаптируются к особенностям своего ребенка и переживают позитивные изменения. Так, изучение различных аспектов воздействия стресса с помощью специального опросника показало, что у матерей, имеющих детей с синдромом Дауна, выражены шкалы ПТР с преобладанием «Отношение к другим», «Новые возможности», «Духовные изменения», которые свидетельствуют о понимании ценности близких отношений и готовности активно работать над их качеством, о принятии жизни со всеми изменениями, переработкой родителями ситуации, в которой они оказались в результате болезни ребенка.

Социальные трудности родителей обусловлены недостатком или отсутствием информации о воспитании, образовании и социализации ребенка с синдромом Дауна. Потребность в по-

лучении медицинской и социальной помощи у особых детей значительно выше, чем у остальной части населения.

Положительные изменения, которые приносит в жизнь матерей рождение ребенка с синдромом Дауна, происходят за счет укрепления и построения новых социальных связей и активной работы матери над их качеством. При этом важную роль играют поддержка других родителей, которые находятся в схожей ситуации, помощь мужа/отца ребенка, а также наличие у женщины социальной занятости.

Страдания и переживания, сопровождающие процесс принятия диагноза ребенка и построения нового жизненного мира, могут изменить самовосприятие матери: наряду с усталостью и напряжением женщины отмечают, что им свойственны терпение, эмпатия, альтуизм, готовность активно противостоять трудностям; они видят свою роль и ответственность в организации медицинской помощи своему ребенку и его социализации. Способность увидеть и принять новые свои грани может быть ресурсной для матери, делая ее более стрессоустойчивой. Мать, уверенная в своей родительской позиции, в своей возможности справляться с жизненными трудностями (шкала «Сила личности») воспринимает своего ребенка как более сильного и способна находить время для заботы о себе. В то же время «стаж материнства» не связан с выраженностью признаков ПТР.

Переживания матерей в процессе воспитания ребенка с синдромом Дауна включают в себя осмысление ею происходящего, обращение к экзистенциальным вопросам и формирование у нее новой жизненной философии.

Учитывая, что связь между родителями и детьми относится к наиболее сильным человеческим привязанностям, в перспективе необходимы дальнейшие исследования, направленные на разработку психодиагностических и коррекционных программ, нацеленных на активацию ресурсов устойчивости и содействие посттравматического роста в семьях, воспитывающих детей с синдромом Дауна. При этом большое значение приобретают вопросы толерантности к особым детям, разработка стратегий информирования населения об особых детях и способах преодоления стигмы.

ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Вклад авторов. Каурова Т.В. — формулировка цели и задач исследования, проведение

анализа литературных источников по теме исследования, написание текста и редактирование рукописи; Пестерева Е.В. — формулировка гипотезы исследования, подбор методов исследования, сбор и обработка данных, подготовка изображений.

Все авторы прочли и одобрили финальную версию перед публикацией.

Конфликт интересов. Авторы декларируют отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

Информированное согласие на публикацию. Авторы получили письменное согласие анкетированных на публикацию данных.

ADDITIONAL INFORMATION

Authors' contribution. Kaurova T.V. — formulation of the research objectives, literature review, writing, and editing the manuscript; Pestereva E.V. — formulation of the research hypothesis, selection of research methods, data collection and processing, and image preparation.

All authors read and approved the final version before publication.

Conflict of interest. The authors declare that they have no competing interests.

Consent for publication. The authors received written consent from the respondents to publish the data.

ЛИТЕРАТУРА

1. Синдром Дауна: медико-генетический и социально-психологический портрет. Ю.И. Барашнев, ред. М.: Триада-Х; 2007.
2. Шмакова О.П., Шмакова А.А. Дети и подростки с синдромом Дауна: анализ особенностей социального функционирования. *Психиатрия*. 2012;1(3):5–12. EDN: ROTSCJ.
3. Сергиенко А.И., Холмогорова А.Б. Посттравматический рост и копинг-стратегии родителей детей с ограниченными возможностями здоровья. *Консультативная психология и психотерапия*. 2019;2(27):8–26. <https://doi.org/10.17759/cpp.2019270202>.
4. Коган Б.М., Аникеева М.А. Родительский стресс и возможности посттравматического роста родителей детей с ДЦП. *Системная психология и социология*. 2024;1(49):49–59. <https://doi.org/10.25688/2223-6872.2024.49.1.05>.
5. Ягудина Э.Р. Резильентность и посттравматический рост у родителей детей с расстройством аутистического спектра: факторы устойчивости и их роль в адаптации. *Молодой ученый*. 2025;38(589):47–49. URL: <https://moluch.ru/archive/589/128608>.
6. Tedeschi R.G., Calhoun L.G. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*. 2004;15(1):1–18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01.
7. Быховец Ю.В. Феномен посттравматического роста. В кн.: Психологические исследования личности: история, современное состояние, перспективы. М.: Институт психологии РАН; 2016. С. 214–226.
8. Rubin O., Schreiber-Divon M. Mothers of adolescents with intellectual disabilities: the “meaning” of severity level. *Psychology*. 2014;5(6):587–694. <https://doi.org/10.4236/psych.2014.56069>.
9. Магомед-Эминов М.Ш. Феномен посттравматического роста. *Вестник Тамбовского университета. Гуманитарные науки*. 2009;3(71):111–117. EDN: JWVEJD.
10. Шишкова А.М., Бочаров В.В., Цыганкова Е.С., Черная Ю.С. Кросс-культурная адаптация и первичная апробация русскоязычной версии методики Опросник Посттравматического Роста и Посттравматического Обесценивания — ОППРО (Posttraumatic Growth and Depreciation Inventory — Expanded version). *Обзорение психиатрии и медицинской психологии им. В.М. Бехтерева*. 2024;(58):74–85. <https://doi.org/10.31363/2313-7053-2024-942>.

REFERENCES

1. Down Syndrome: A Medical, Genetic, and Social-Psychological Portrait. Edited by Yu.I. Barashnev. Moscow: Triada-X; 2007. (In Russ.).
2. Shmakova O.P., Shmakova A.A. Children and adolescents with down syndrome: analysis of social functioning. *Psychiatry*. 2012;1(3):5–12. (In Russ.). EDN: ROTSCJ.
3. Sergienko A.I., Kholmogorova A.B. Post-Traumatic growth and coping-strategies of parents of children with disabilities. *Counseling Psychology and Psychotherapy*. 2019;27(2):8–26. (In Russ.). <https://doi.org/10.17759/cpp.2019270202>.
4. Kogan B.M., Anikeeva M.A. Parental stress and post-traumatic growth opportunities for parents of children with cerebral palsy. *Systemic Psychology and Sociology*. 2024;1(49):49–59. (In Russ.). <https://doi.org/10.25688/2223-6872.2024.49.1.05>.
5. Yagudina E.R. Resilience and posttraumatic growth in parents of children with autism spectrum disorder: resilience factors and their role in adaptation. *Molodoy uchenyy*. 2025;38(589):47–49. (In Russ.). URL: <https://moluch.ru/archive/589/128608>.
6. Tedeschi R.G., Calhoun L.G. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*. 2004;15(1):1–18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01.

7. Bykhovets Yu.V. The phenomenon of post-traumatic growth. in: psychological research of personality: history, current state, and prospects. Moscow: Institute of Psychology of the Russian Academy of Sciences; 2016. P. 214–226. (In Russ.).
8. Rubin O., Schreiber-Divon M. Mothers of adolescents with intellectual disabilities: the “meaning” of severity level. *Psychology*. 2014;5(6):587–694. <https://doi.org/10.4236/psych.2014.56069>.
9. Magomed-Eminov M.Sh. Phenomenon of posttraumatic growth. *Tambov University Review. Series: Humanities*. 2009;3(71):111–117. (In Russ.). EDN: JWVEJD.
10. Shishkova A.M., Bocharov V.V., Elizaveta Ts.S., Chernaya Yu.S. Cross-cultural adaptation and primary approbation of the Russian version of Posttraumatic Growth and Depreciation Inventory — Expanded version. *V.M. Bekhterev review of psychiatry and medical psychology*. 2024;58(3):74–85. (In Russ.). <https://doi.org/10.31363/2313-7053-2024-942>.

ОБ АВТОРАХ

✉ **Татьяна Владимировна Каурова** — к.м.н., доцент, кафедра гуманитарных дисциплин и биоэтики. E-mail: meditanika@gmail.com; <https://orcid.org/0009-0006-1191-2533>; SPIN: 9162-3627

Елена Викторовна Пестерева — к.психол.н., доцент, кафедра психологии кризисных и экстремальных ситуаций, Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет; старший преподаватель кафедры гуманитарных дисциплин и биоэтики, Санкт-Петербургский государственный университет. E-mail: vi-lena1@mail.ru; <https://orcid.org/0009-0000-5790-3698>; SPIN: 5345-6932

AUTHORS' INFO

✉ **Tatiana V. Kaurova** — Cand. Sci. (Med.), Associate Professor, Department of Humanities and Bioethics. E-mail: meditanika@gmail.com; <https://orcid.org/0009-0006-1191-2533>; SPIN: 9162-3627

Elena V. Pestereva — Cand. Sci. (Psychology), Associate Professor, Department of Psychology of Crisis and Extreme Situations, Saint Petersburg State Pediatric Medical University; Senior Lecturer, Department of Humanities and Bioethics, Saint Petersburg State University. E-mail: vi-lena1@mail.ru; <https://orcid.org/0009-0000-5790-3698>; SPIN: 5345-6932