

## STRESS AND CRISIS IN THE FAMILY IN CHILDREN WITH AUTISM AND DOWN SYNDROME

**Plamen Tzokov**

Faculty of Pedagogy, Plovdiv University "Paisii Hilendarski", Republic of Bulgaria  
[plamen\\_tzokov@abv.bg](mailto:plamen_tzokov@abv.bg)

**Abstract:** The concept of "autism" took shape in the 1920's and 40's. Canner's original concept differs from current interpretations. It is associated with schizophrenia, with schizoid manifestations, associated as a consequence of violation of vital instincts. During this period, serious diagnostic problems were created by the fact that non-ambiguous terms such as "autism", "autistic disorder", "autistic syndrome", "autistic thinking", "autistic behavior" were used as synonyms.

One of the social factors influencing the development and deepening of autism is the blind faith in the abilities of these children. Another factor is the widespread perception that autism is a disease and, even more frightening, that there is no cure for it. Parents begin to lose their sense of life and stop fighting and trying different treatments and therapeutic methods. They do not want to go out with other people and thus isolate the child from contact with other children. This is especially true of people of higher social status and who are pessimistic about the child's condition. Down syndrome is the most common form of mental retardation and the most common genetic cause of developmental disability. It is not a disease. People with Down Syndrome are not sick with an incurable disease, they are not affected by this syndrome, they are not "victims".

Many parents of such children coexist in constant conflicts and accusations. They waste valuable time finding fault for what happened in others and in themselves. Fear, anger, aggression, resentment, helplessness, the child suffers the most.

Another reason why parents are dramatically alienated from one another is when one of them embarks on a mission in their life raising the child, neglecting or completely forgetting the needs for attention and affection of their partner and healthy child (sibling). As a result of this overprotection, the microclimate suffers, affecting everyone in the family and reflecting on the child's achievements with disabilities.

The article presents the results of a study of stress in parents of children with special educational needs (autism and Down syndrome). The PSI-4 Parental Stress Index assesses the level of the parent-child system and focuses on three main areas of stress: child characteristics, parent characteristics, and life stress. The study participants were 9 males and 21 females with a mean age of 47 years. Of these, 51.6% have tertiary education and 48.4% have secondary education.

It was found that women cope better with stress (70.96%) than men (29.03%). With the age of the parents, the level of family stress increases from 48.38% to 51.6%. Parents of children with higher social status are more likely to have problem children.

**Keywords:** family stress, Autism syndrome, Down syndrome.

## СТРЕС И КРИЗИ В СЕМЕЙСТВОТО ПРИ ДЕЦА С АУТИЗЪМ И СИНДРОМ НА ДАУН

**Пламен Цокков**

Педагогически факултет, Пловдивски университет „Паисий Хилендарски“, Република България  
[plamen\\_tzokov@abv.bg](mailto:plamen_tzokov@abv.bg)

**Резюме:** През 20-40-те години на XX век се оформя понятието „аутизъм“. Първоначалната концепция на Canner се отличава от съществуващите трактовки в момента. Тя се свързва с шизофренията, с шизоидни прояви, асоциира се като следствие на нарушение на витални инстинкти. През този период сериозни диагностични проблеми създава фактът, че неравнозначни понятия като „аутизъм“, „аутично разстройство“, „аутичен синдром“, „аутично мислене“, „аутично поведение“ са били употребявани като синоними.

Един от социалните фактори, оказващ влияние върху развитието и задълбочаването на аутизма е сляпата вяра в способностите на тези деца. Друг фактор е всеобщото схващане, че аутизмът е болест и още по-страшно, че за нея няма лечение. Родителите започват да губят смисъл на живота и спират да се борят и да опитват различни лечения и терапевтични методи. Не желаят да излизат с други хора и така изолират детето

от контакти с други деца. Особено това важи при хора с по-висок социален статус и които са песимистични към състоянието на детето.

Синдромът на Даун е най-разпространената форма на умствена изостаналост и най-често срещана генетична причина за изоставане в развитието на човека. Той не е болест (заболяване). Хората със синдрома на Даун не са болни от нелечима болест, те не са поразени от този синдром, не се „явяват негови жертви“.

Много родители на такива деца съжителстват в постоянни конфликти и обвинения. Те губят ценно време в търсене на вината за случилото се в другите и у себе си. Страх, гняв, агресия, озлобление, безпомощност, от всичко това страда най-много детето.

Друга причина, поради която родителите драстично се отчуждават един от друг, е когато единият от тях приеме за мисия в живота си отглеждането на детето, пренебрегва или напълно забравя за потребностите от внимание и обич на своя партньор и здравето на детето (сублинга). В резултат на тази прекалена закрила страда микроклимата, което се отразява на всички в семейството и рефлектира върху постиженията на детето с нарушения в развитието си.

В статията се представят резултати от изследване на стреса при родители на деца със специални образователни потребности (аутизъм и синдром на Даун). Индексът на родителски стрес PSI-4 оценява равнището в системата на родител – дете и е фокусиран върху три основни области на стреса: характеристики на детето, характеристики на родителя и житейски стрес. Участниците в изследването са 9 мъже и 21 жени на средна възраст 47 години. От тях 51.6 % са с висше образование, а 48.4 % - със средно.

Установи се, че жените преодоляват по-добре стреса (70.96 %), отколкото мъжете (29.03 %). С възрастта на родителите равнището на семейния стрес се повишава от 48.38 % на 51.6 %. Родителите на деца с по-висок социален статус по-често имат проблемни деца.

**Ключови думи:** семеен стрес, синдром на Аутизъм, синдром на Даун.

## 1. УВОД

Най-трудно забележимият, но и най-дългосрочен резултат от стреса в семейството е, че родителите са стигнали до момента, в който силите, идеите и желанието им да се справят с възпитанието на дете със специални образователни способности (СОП) са на привършване и изпадат в дълбоко отчаяние. Решенията, които се взимат у дома, и напрежението, което съпътства семейните недоразумения и задачи, могат да бъдат източник на голяма доза стрес и на работното място. Човешката работоспособност зависи до голяма степен от семейното щастие.

## 2. СЪСТОЯНИЕ НА ПРОБЛЕМА. СЕМЕЕН СТРЕС, СИНДРОМ НА ДАУН И АУТИСТИЧЕН СИНДРОМ

Много родители на деца със специални образователни способности (СОП) съжителстват в постоянни конфликти и обвинения. Те губят ценно време в търсене на вината за случилото се в другите и у себе си. Страх, гняв, агресия, озлобление, безпомощност, от всичко това страда най-много детето. То не получава необходимата подкрепа от родителите си, не усеща любовта им и това задълбочава проблема му. Единият родител не издържа на напрежението и чувството за вина и/или спира да обича партньора си, напуска семейството, за да осъществи собствената си програма за лично щастие, която не включва доживотни грижи за увредено дете [1], [2], [4], [5].

Причина, поради която родителите на деца със СОП драстично се отчуждават един от друг, е когато единият от тях приеме за мисия в живота си отглеждането на детето, пренебрегва или напълно забравя за потребностите от внимание и обич на своя партньор и здравето на детето (сублинга). В резултат на тази прекалена закрила страда микроклимата, това се отразява на всички в семейството и рефлектира върху постиженията на детето с нарушения в развитието [3], [6].

Щастливият вариант, оптимален за родителските интервенции и най-успешен за детето е когато семейните ценности са запазени и се проявява интелигентност и здрав разум, детето с увреждане получава адекватно устойчиво отношение, защото всъщност има същите потребности като всички останали деца. То също се нуждае от обич, внимание, игра, комуникация и в добавка, само повече търпение, за да съумее да усвои полезни навици, да изгради вярна представа за заобикалящия го свят и да осмисли собственото си място в него. Единствената отлика е, че се развива и научава по различни от останалите деца начини [7], [9], [10], [11].

Когато родителите вече са преминали през всички етапи на приемане на диагнозата, преодолели са първоначалния стрес и са осъзнали, че за своето развитие детето има нужда от подкрепата и на специалисти, те са направили най-важната стъпка.

Генерализираните разстройства са невробиологично обусловени нарушения на развитието, изразяващи се в неправилно функциониране на триадата: социални взаимоотношения, комуникация и поведение/въображение [1], [2].

Критерии за аутизма и етиология са устойчиви дефицити в социалната комуникация и социалното взаимодействие отвъд контекст, който може да се обясни с общо забавяне в развитието, и проявяващи се във всички три от следните: Дефицит в социално-емоционална взаимност: вариращи от аномален социален подход и провал до нормален диалогичен разговор, през намалено споделяне на интереси, емоции и чувства; Дефицит на невербалната комуникация в поведението, използвано за социално взаимодействие: вариращи от слабо интегрирана комуникация (вербална и невербална) през нарушен зрителен контакт или в дефицити в разбирането и използването на невербалната комуникация. Още, дефицит в развитие и поддържане на взаимоотношения съответни на нивото на развитие, вариращи от затруднения да се приспособи поведението, за да отговаря на различни социални контексти, през трудности в споделяне на въображаема игра и сприятеляване до очевидно отсъствие на интерес към хора. Изявяват се ограничени модели на поведение, стереотипна или повтаряща се реч, моторни движения, крайно ограничени фиксирани модели на вербални или невербално поведение, или прекалена съпротива към промяна. Друг критерии е крайно ограничени интереси, които са аномални по своята сила. Освен това имаме Хипер или Хипо реактивност към сензорни дразнителни или необичаен интерес към сензорните аспекти на заобикалящата среда [1], [2], [3].

Един от социалните фактори, които към днешна дата оказва огромно влияние върху развитието и задълбочаването на аутизма, допринасящ за твърденето, че се наблюдава епидемия, е именно сляпата вяра в способностите на тези децата [3], [8].

Друг социален фактор, който оказва влияние върху съдбата на случаите на аутизъм, е всеобщото схващане, че е болест и още по-страшно, че за нея няма лечение. Родителите започват да губят смисъл на живота и спират да се борят да опитват различни лечения и терапевтични методи. Не желаят да излизат с други хора и така го изолират от контакти с други деца. Фактът е, че повечето от родителите имат висок социален статус и това още повече засилва страховете им. Родителите имат една определена гледна точка върху нещата, песимистични са и това има като резултат задълбочаване състоянието на аутизъм [6], [10].

Синдромът на Даун е най-разпространената форма на умствена изостаналост и най-често срещана генетична причина за изоставане в развитието на човека. Това е най-честата хромозомна аномалия, дължаща се на тризомия 21, на Робертсонова транслокация между акроцентрични хромозомни и мозаицизъм. Синдромът на Даун не е болест (заболяване). Хората не са болни от нелечима болест, те не „страдат“от синдрома на Даун, не са поразени от този синдром, не се „явяват негови жертви“ [4], [5].

Различни автори описват характерни двигателни проблеми, които изникват при децата със синдром на Даун и които влияят на тяхното двигателно развитие. Кауи, например, споменава намален позиционен тонус като типичен нервно-двигателен симптом. Раст и Харис описват неадекватни позиционни реакции, Дейвис и Скот Кесло споменават за недостатъчност на стабилизирането на миогенните контракции около ставите, Паркър и Джеймс съобщават за хипермобилност на ставите [2], [3], [4].

Най-често описваните поведенчески проблеми на деца със синдром на Даун са: хиперактивност, дефицит във вниманието, импулсивност, склонност към агресия и повишена внушаемост, ниска когнитивност, но добра социализация. Тази изследователска оценка може да послужи за феноменния поведенческия фенотип при синдрома на Даун.

Децата обикновено са: любопитни, добродушни, добронамерени, но и бързо се привързват. Други са недоверчиви и се привързват трудно, но след като това стане, те са верни приятели, искрени и отзивчиви. Те са музикални, артистични и проявяват въображение и фантазии [2], [3].

Адаптивните им способности са високи. Те са социализират добре, дори създават приятелски контакти с хората, с които често контактуват - съседи, служители. Това, което може да представлява опасност за тях е, че са доверчиви, приемат лесно нещата за истина, без да ги анализират. По този начин са уязвими и могат да бъдат манипулирани [3].

Освен от родителите си и близките си, те се нуждаят от добри съветници, учители, работодатели и други които ще съдействат за техния пълноценен и самостоятелен живот. На определена възраст, когато се почувстват сигурни, те трябва да се научат да живеят самостоятелно, да се грижат сами за себе си и да отговарят за децата си [2], [3], [4].

При деца със синдрома на Даун развитието на мисленето изостава на ниско ниво. То се изгражда върху оскъден запас от представи, които са бедни, фрагментарни и недостатъчно диференцирани една от друга. Определена роля играе и недостатъчното развитие на речта. Най- характерната особеност на тези деца е тяхната конкретност и образност [3].

**Целта на изследването** е да се уточни индекса на родителския стрес при родителите на деца с аутизъм и синдром на Даун.

### 3. ХИПОТЕЗИ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

- Допуска се, че жените ще проявят по-високо ниво на стрес от мъжете;
- Допуска се, че няма да се открие разлика между стила на възпитание и образование на изследваните лица и равнище на родителския стрес;
- Допуска се, че няма разлика между възрастта на изследваните лица от теста въпросник;
- Допуска се, че родителите на децата са със синдром на Даун и синдром на Аутизъм са с висок социален статус.

### 4. ЗАДАЧИ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

Основните задачи на изследването се обуславят от формулираните цели и хипотези. Най-общо те могат да се формулират в следната последователност:

- Да се проучи дали съществуват полови различия в нивата на родителския стрес;
- Да се проучи дали нивата на родителския стрес се повлияват от стила на възпитание, възрастта и образованието на изследваните лица;
- Да се изясни влиянието на възрастта на изследваните лица;
- Да се изясни доколко влияе социалният статус на родителите.

### 5. ИЗСЛЕДВАНИ ЛИЦА И ПРОЦЕДУРА

Предмет на изследването е стресът на родителите при деца със специални образователни потребности. Изследването се проведе в период 10 октомври 2019 година до 10 януари 2020 година.

Участниците в експеримента са 31 на брой ( 9 мъже и 21 жени) със средна възраст 47 години и предимно с висше образование. От тях 51,6% са с висше образование, а 48,38% - със средно и основно.

### 6. ТЕОРЕТИЧНА КОНЦЕПТУАЛИЗАЦИЯ НА МЕТОДА НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

#### PSI-4 Индекс на родителския стрес

Индексът на родителски стрес (PSI-4) оценява равнището на стрес в системата родител-дете. Четвъртото издание на популярния въпросник PSI се фокусира върху три основни области на стреса: характеристики на детето, характеристики на родителя и житейски стрес.

PSI-4 е широко използван като скрининг за идентифициране на области, които могат да доведат до проблеми във функционирането на детето и/или родителя. Тази информация се използва при съставянето на план за терапия, за определяне на приоритетните области на интервенция и/или за оценка при проследяване на ефекта от интервенциите.

Методиката се прилага не само в терапевтичната практика на психолози, но и в центрове, които предоставят медицински грижи за деца и педиатрични консултации.

#### Структура на теста:

- Скала „Общ стрес“ – съставена от домейните „Дете“ и „Родител“.
- Домейн „Дете“ – съдържа шест субскали (Разсеяност/Хиперактивност, Адаптивност, Удовлетворяващо поведение, Изискване, Настроение и Приемливо поведение) и оценява източниците на стрес според доклада на родителя за характеристиките на детето.
- Домейн „Родител“ – съдържа седем субскали (Компетентност, Изолация, Привързаност, Здраве, Ролеви ограничения, Депресия, Взаимоотношения със съпруга/партньора) и оценява източниците на стрес, свързани с характеристиките на родителя.
- Скала „Житейски стрес“ предоставя информация за степента на родителски стрес, причинен от фактори извън отношенията родител-дете.

PSI-4 е самооценъчен въпросник и съдържа 120 въпроса. Попълва се индивидуално от родители на деца на възраст от 0 до 13 години (12 год. 11 месеца). Той може да бъде попълван онлайн или „на хартия“, като обработката се осъществява чрез онлайн платформата Examinea, а резултатите са представени в генериран от системата интерпретативен доклад.

Българска адаптация на метода е извършена от ОС България ООД.

### 7. РЕЗУЛТАТИ ОТ ИЗСЛЕДВАНЕТО

Резултатите от изследването са представени таблично (Таблицы № 1 до 4) и графично (Диаграми №1 до 4).

**Таблица №1. Резултати от изследването на общото равнище на родителския стрес в групите на родителите на деца със синдром на Аутизъм и със синдром на Даун**

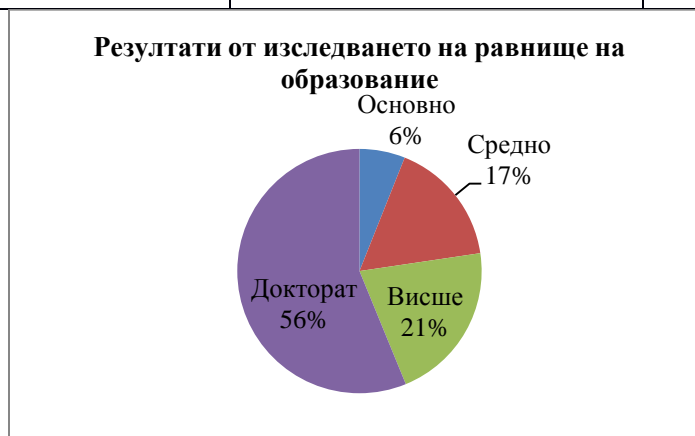
Равнище на Стрес	Брой изследвани лица:	Процентно разпределение
Ниско	7	22,6%
Средно	7	22,6%
Високо	17	59,8%



Изследваните лица демонстрират високо равнище на общ стрес.

**Таблица № 2. Резултати от изследването по равнище на образование**

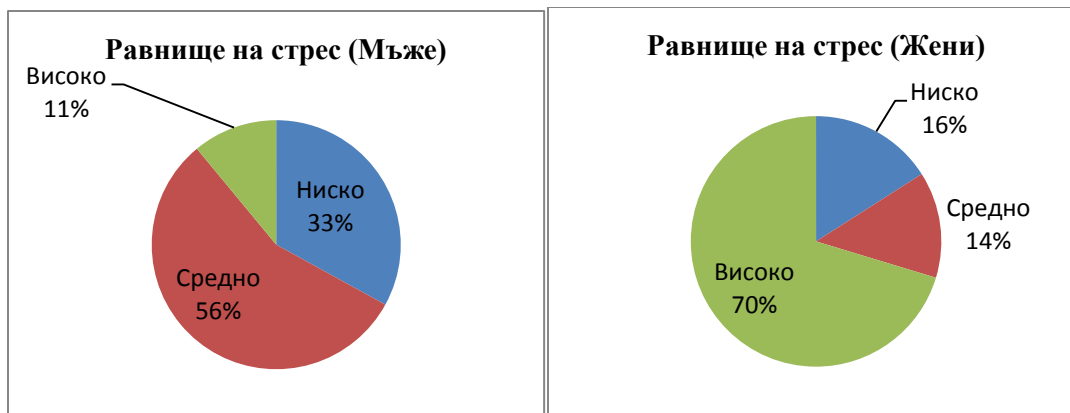
Равнище на образование :	Брой изследвани лица:	% на стиловете:
Основно	4	12,90%
Средно	11	35,48%
Висше	14	45,16%
Доктор	2	6,45%



Хора с по-висок социален /образователен/ статус проявят по-високи нива на стрес.

**Таблица №3. Резултати от изследването на двата пола**

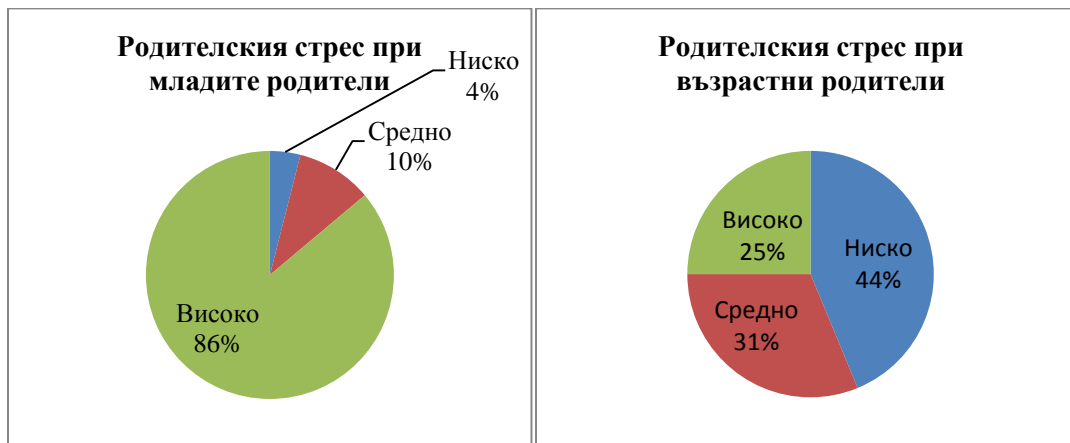
Равнище на стрес:	Мъже:	%	Жени:	%
Ниско	3	33,0%	7	31,8%
Средно	5	56,0%	6	27,3%
Високо	1	11,0%	9	40,9%



От процентното разпределение за нивата на стреса при двата пола, се отчита, че при жените преобладава стреса, отколкото при мъжете (жени - 70,96%, мъже - 29,03%)

**Таблица № 4. Резултати от изследването на равнището на родителския стрес в зависимост от възрастта и изследваните лица**

Равнище на стрес	Млади родители (до 35г.)	%	Възрастни (след 35г.)	%
Ниско ниво	2	6,45%	7	22,58%
Средно	5	16,12%	5	16,12%
Високо	8	25,80%	4	12,90%



Данните демонстрират, че факторът възраст на родителите устойчиво е свързан с високо равнище на стрес.

От получените резултати се регистрира, че при установяване на диагнозата „аутизъм“ на детето у родителите, особено у майката се интернализира чувството за вина, дълбинни убеждения за биологична и поведенческа негодност. Представата за дългосрочна радост от изпълнението на родителски роли вероятно се заменя с очакването на дългогодишен стрес и страдание. В резултат на установеното разстройство на развитието може да се предполага, че разделя с ролята си на родител на желано здраво дете и се нарушават отношенията от семейството в четири проблемни области: тъга, несъгласие, смяна на ролите и интератор на дефицити. В детството родителските отношения на класическия модел на бащата е емоционално отдалечен, а често и физически свръх функционален и дисфункционален. Детето е участник във фантастичния свят на майката като моделира поставяйки я в садомазохистична диада. Това предоставя нейната дисфункционалност спрямо детето. Много често детето с аутизъм е предоставено във фантазмите на майката и другите деца ще бъдат длъжни да му служат чак до смъртта му.

Тревожното родителстване се изразява в защитаваща, свръпроектираща енергия управлявана в по-голяма степен от тревожността на майката, отколкото на реалните потребности на детето с аутизъм. Това допълнително го инвалидизира. От другата страна е бащата, който не може да допринесе емоционална подкрепа и чувство на сигурност [11]. Родителските проективни идентификации водят до изкривен образ на детето, който от своя страна предизвикват у родителите тревога, съпроводена от защитни реакции, и води до патологично взаимодействие, усложняващо симптоматиката на детето.

За нещастната майка желаното е основание за тревога, гняв и вина. Образът на детето е сменен от предишни обекти или образи за самата майка. Актуализират се минали конфликти на майката със значими за нея обекти, които са съпроводени със специфични чувства на тревога. Потокът на проективна идентификация върху детето може да бъде деструктивен. В този случай за майката, детето се явява агресор. Детето се преживява като опасен обект, водещ до тревога, вина, защитни механизми.

#### ЛИТЕРАТУРА

- Боянова, В. (2006). *Диагностика и терапия при генерализирани разстройства на развитието*. София.
- Караджова, Зл. (2018). *Детерминанти на интегрираното обучение при деца с интелектуална недостатъчност. Електронно копие*. София: Университетска библиотека „Св.Св. Кл.Охридски“
- Костова, З. (2016). Емоционално фокусирана терапия и компетентност при семейства, отглеждащи деца с разстройства в психичното развитие. В: *Иновации и компетентности в образованието*. Пловдив: Университетско издателство „П. Хилендарски
- Левтерова, Д., Атанасова, Ж., Тричков, И., Костова, З. & Сивакова, В. (2018). *Психология на деца и ученици със СОП*. Пловдив: Университетско издателство „П. Хилендарски“
- Лаутеслагер, П. (2009). *Деца със синдром на Даун. Ранна интервенция и двигателно развитие*. София: Рал - Колобър
- Майхенбаум, Д. (1993). *Как да се справим със стреса*. София: Атлантис
- Михова, Зл. (2014). *Емоционални процеси в семейството и системна терапия*. Варна: ИК Стено
- Петрова, С., Василева, Д., Киркова, И. & Станчева, Н. (2010). *50 въпроса и отговора за аутизма. Наръчник за родители и специалисти*. София: ИК Исидо ЕООД
- Узунов, Н. (2000). *Стрес и психотравма*. София: Знание
- Цоков, П. (2018). *Динамика в репрезентациите на аресивни и асертивни мотиви при жени в младежка възраст в Балканска кроскултурна перспектива*. Пловдив: Университетско издателство „П. Хилендарски“
- Greenberg, L. S. (2016). *Emotion – Focused Therapy*. American Psychological Association.