

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ
Національний університет «Києво-Могилянська академія»
Факультет соціальних наук і соціальних технологій
Кафедра психології та педагогіки

КВАЛІФІКАЦІЙНА РОБОТА

освітньо-кваліфікаційний рівень - магістр

на тему:

«ВПЛИВ СІМЕЙНОЇ РЕЗИЛІЄНС НА ВИХОВАННЯ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ АУТИЧНОГО СПЕКТРУ»

Виконала: студентка 2-го року навчання,
напряму підготовки 053 «Психологія»

Худенко Ярослава Миколаївна

Науковий керівник: Гірник А. М.,

кандидат філософських наук, професор

Рецензент _____

Кваліфікаційна робота захищена

з оцінкою « _____ »

Секретар ДЕК _____

« _____ »

Київ – 2023

АНОТАЦІЯ

«Вплив сімейної резилієнс на виховання дітей з розладом аутичного спектру»

Магістерська робота освітній ступінь – магістр

за спеціальністю 053 «Психологія» -

Національний університет «Києво-Могилянська академія», 2023 –

Худенко Ярослави Миколаївни

Робота присвячена вивченню впливу сімейної резилієнс на адаптацію сімей до виховання дітей з розладами аутичного спектру (РАС). В роботі обгрунтовано основи дослідження впливу сімейної резилієнс на виховання дітей з РАС; емпірично досліджено вплив сімейної резилієнс на якість життя сімей та на позитивні набуття від виховання дитини з РАС; розроблено методичні рекомендації щодо зміцнення сімейної резилієнс.

За результатами теоретичного аналізу встановлено, що вплив сімейної резилієнс на процес виховання дітей з РАС у великій мірі визначається впливом організаційних патернів, комунікаційних процесів й системою спільних переконань сім'ї на показники якості життя сім'ї та її позитивні набуття в процесі пристосування сім'ї. За результатами дослідження виявлено позитивний вплив сімейної резилієнс на соціальну активність батьків, неформальну підтримку, подружні стосунки, батьківську самоефективність та позитивні аспекти досвіду виховання дітей з РАС.

Ступень проявів РАС дитини впливає на емоційне благополуччя, самоефективність батьків та можливості набуття позитивного досвіду. Термін встановлення діагнозу дитині впливає на якість подружніх стосунків та самоефективність батьків, які мають тенденцію покращуватися часом, але на пристосування потрібно досить багато часу, від 7 років.

Ключові слова: *сімейна резилієнс, виховання дитини з РАС, позитивні набуття.*

ЗМІСТ

ВСТУП.....	5
 РОЗДІЛ I. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ ДОСЛІДЖЕННЯ ПРОБЛЕМИ ВПЛИВУ СІМЕЙНОЇ РЕЗИЛІЄНС НА ВИХОВАННЯ ДІТЕЙ З РАС	9
1.1. Теоретичні підходи до поняття «резилієнс» в психології.....	9
1.2. Концепція сімейної резилієнс. Концептуалізація сімейної адаптації. Моделі сімейної резилієнс.....	13
1.3. Проблеми сімей, які виховують дітей з розладом аутичного спектру (РАС).....	28
1.4. Фактори резилієнс сімей, які виховують дітей з РАС.....	31
Висновки до Розділу I.....	37
 РОЗДІЛ II. ЕМПІРИЧНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ ВПЛИВУ СІМЕЙНОЇ РЕЗИЛІЄНС НА ВИХОВАННЯ ДІТЕЙ З РАС.....	39
2.1. Організація та методи дослідження досвіду виховання дітей з РАС і їх зв'язок з показниками резилієнс сім'ї.....	39
2.2. Аналіз та інтерпретація результатів дослідження.....	47
Висновки по розділу II.....	63
 РОЗДІЛ III. МЕТОДИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ ДО ПРОГРАМИ ЗМІЦНЕННЯ БАТЬКІВСЬКОЇ РЕЗИЛІЄНС.....	67

3.1. Рекомендації до розробки програми розвитку резилієнс для батьків, які виховують дітей з РАС.....	67
Висновки до розділу III.....	73
ВИСНОВКИ.....	77
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	80
ДОДАТКИ.....	90

ВСТУП

Актуальність дослідження.

Систематичний огляд глобального поширення аутизму Global prevalence of autism за 2022 рік доводить, що кожна 100 дитина у світі має розлад аутичного спектру. Епідеміологічні дослідження спостерігають зріст аутизму в усьому світі [19, 68]. В Україні не ведеться офіційної статистики, але експерти вказують на тенденції аналогічні світовим. Щороку багатьом дітям діагностують розлад аутичного спектру (РАС) і сім'я починає свій шлях у вихованні дитини з особливостями. В процесі подолання кризи, пов'язаної з визнанням діагнозу дитини та складнощами її виховання, батьки стикаються з багатьма проблемами, включаючи втрату образу життя, фінансове та емоційне навантаження, вигорання та стигму.

Але, всупереч викликам, більшість сімей добре адаптуються, а деякі сім'ї відчують позитивні зміни через досвід батьківства дитини з РАС. Такі сім'ї стають більш згуртованими, проявляють більше емпатії й терпимості, як до членів сім'ї, так й інших людей. Батьки відмічають, що знаходять духовні сенси, в тому, що виховують дитину з розладом розвитку [44].

Ключовим компонентом, що лежить в основі позитивних результатів подолання складної життєвої ситуації, є резилієнс сім'ї, яка розглядається, як фактор захисту від проблем із психічним здоров'ям в сім'ях дітей з РАС. Враховуючи зростаючі показники діагностики аутизму, вкрай важливо досліджувати благополуччя сімей з дітьми-аутистами.

Актуальність проблеми висвічує опитування батьків дітей з РАС українським фондом «Дитина з майбутнім». За результатами 2021 року, найважчими проблемами для таких сімей є низький рівень підтримки від держави, відсутність програм навчання батьків та психологічної підтримки сімей, які виховують дитину з аутизмом, гострий дефіцит або повна відсутність кваліфікованих фахівців з аутизму у невеликих містах та селах [6]. Психологічна підтримка сімей, які мають дітей з РАС, та зміцнення їх

резилієнс набуває ще більшого значення через накопичення стресу в умовах війни в Україні.

Ступінь теоретичної розробленості проблеми.

Резилієнс, або здатність пристосовуватися та досягати хороших результатів перед обличчям негараздів, є одним із найважливіших понять у сучасних соціальних науках. Воно стосується багатьох систем і може відбуватися на різних рівнях: індивідуальному, сімейному та рівні громади [64]. Garmezy, Werner, Rutter відіграли провідну роль у розвитку науки про резилієнс. Вони почали досліджувати індивідуальні якості та стратегії подолання викликів. Завдяки дослідженням сімей, які були повинні справлятися з кризою, вчені McCubbin, Patterson, Walsh почали вивчати резилієнс як сімейний феномен.

McCubbin, Thompson і McCubbin запропонували змістити фокус із сімейних дефіцитів на ідентифікацію факторів, які сприяють здоровому функціонуванню сім'ї [46]. Froma Walsh розробила багатофакторну модель сімейної резилієнс, спираючись на дослідження добре функціонуючих сімей [66]. Багато досліджень в напрямку резилієнс було зосереджено на окремих групах сімей: військовослужбовців, сім'ях хронічно хворих та сім'ях з обмеженими можливостями.

Bayatt досліджувала сімейні копінг-механізми у сім'ях, які мали дитину з розладами аутичного спектру, та визначила основні складові світогляду, які сприяють резилієнс: створення сенсу негараздів, утвердження позитивної точки зору та духовність [20].

Інші дослідники відокремили дві найкорисніші копінг-стратегії в сім'ях з РАС, а саме: проблемно-орієнтований копінг і соціальна підтримка [19].

Дослідження феномену резилієнс української психології почали розвиватися на фоні кризового стану суспільства з початком війни на сході України в 2014 році. Реабілітація учасників бойових дій, сімей вимушених переселенців потребувала вивчення ресурсів подолання стресу та відновлення від травматичного досвіду. Було проведено дослідження і

розроблено програми розвитку резилієнс у дітей дошкільного та шкільного віку командою фахівців Києво-Могилянської Академії, апробовано й втілено програми по Community Resiliency Model™ (CRM™) з бійцями АТО і військовими медиками [2, 7, 12].

Зацікавленість в вивченні особливо сімейної резилієнс також з'явилася в контексті програм реабілітації травми війни та вимушеного переселення [1, 5]. Сімейна резилієнс в сім'ях, які виховують дитину з РАС, почала вивчатися в дослідженнях інтервенцій, які базуються на підході сильних сторін в галузі соціальної роботи. Так, Столярик та Семигіна о 2022 році випустили монографію "Соціальна робота із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом: інтервенція з розвитку сильних сторін."

У вітчизняної психології досліджень сімейної резилієнс в сім'ях з дітьми з РАС ще не проводилося. В умовах війни в Україні, яка є великим фактором ризику для психічного здоров'я людей, дослідження резилієнс сім'ї набуває ще більшої актуальності.

Отже, соціальна значущість проблеми та її недостатнє вивчення зумовили вибір теми магістерської роботи: «Вплив сімейної резилієнс на виховання дитини з розладом аутичного спектру (РАС)».

Об'єкт дослідження: резилієнс сімей, які виховують дитину з РАС.

Предмет дослідження: особливості впливу сімейної резилієнс на досвід виховання дитини з РАС.

Мета дослідження: теоретично обґрунтувати та емпірично дослідити вплив різних складових сімейної резилієнс на досвід виховання дитини з РАС, також розробити методичні рекомендації та програму, спрямовану на зміцнення резилієнс сімей дітей з РАС.

Для досягнення поставленої мети визначено наступні **завдання** магістерської роботи:

1. Визначити теоретико-методологічні підходи до вивчення проблеми сімейної резилієнс в сім'ях, які виховують дитину з РАС.

2. Емпірично дослідити особливості впливу сімейної резилієнс на досвід виховання дитини з РАС.
3. Розробити методичні рекомендації для фахівців у сфері ментального здоров'я для розвитку і зміцнення резилієнс батьків, які виховують дитину з РАС.

Для проведення дослідження нами використовувалися теоретичні та емпіричні методи. Теоретичними методами дослідження виступили метод аналізу наукових систем знань, аналітико — синтетичний, індуктивно — дедуктивний методи, метод узагальнення та систематизації знань.

Серед емпіричних методів, що застосовуються нами для вирішення завдань дослідження, виступили методи експертного інтерв'ю, психодіагностики та методи математичної статистики. Узагальнення результатів здійснювалося за допомогою інтерпретаційних методів (класифікація і узагальнення емпіричних даних).

Наукова новизна дослідження полягає у поглибленні та уточненні знань щодо особливості резилієнс сім'ї, яка виховує дитину з аутизмом; доповненні системи психологічних уявлень про чинники, які допомагають сім'ям з дітьми з РАС адаптуватися до складнощів виховання дитини.

Практичне значення роботи полягає у тому, що результати дослідження можуть бути використані практичними психологами з метою розвитку та зміцнення сімейної резилієнс та резилієнс батьків, а також в процесі психологічного консультування для підтримки батьків, дитина яких тільки отримала діагноз РАС. Крім того, результати дослідження можуть бути використані в рамках комплексної програми, спрямованої на розвиток та соціалізацію дитини з РАС.

Структура та обсяг магістерської роботи: робота складається зі вступу, трьох розділів, висновків, списку використаних джерел та додатків.

РОЗДІЛ І. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ ДОСЛІДЖЕННЯ ПРОБЛЕМИ ВПЛИВУ СІМЕЙНОЇ РЕЗИЛІЄНС НА ВИХОВАННЯ ДИТИНИ З РАС

1.1. Теоретичні підходи до поняття «резилієнс» в психології.

Психологічний словник Американської Психологічної Асоціації (АРА) визначає резилієнс, як процес і результат успішної адаптації до складних життєвих обставин, який здійснюється через когнітивну, емоційну та поведінкову гнучкість і адаптацію до зовнішніх і внутрішніх вимог [18]. Спочатку дослідження резилієнс були зосереджені переважно на особі, позиціонуючи сім'ю, а пізніше громаду, як сприятливе або руйнівне середовище для подолання кризи індивідом.

Але останні 20 років феномен резилієнс вивчається в різних соціальних дисциплінах і на різних рівнях існування людини – на рівні особи, сім'ї, організації, громади, культури. Вказуючи на комплексність поняття, міждисциплінарні експерти погоджуються в визначенні резилієнс, як концепції здорового, адаптивного чи інтегрованого позитивного функціонування протягом часу після негараздів [61].

Як зазначає А. Masten, резилієнс можна в широкому сенсі визначити як здатність динамічної системи успішно адаптуватися до збурень, які загрожують функціонуванню, життєздатності або розвитку системи [48]. Інтерес до резилієнс як концепції та спостережуваного феномену виник приблизно одночасно, але незалежно, в галузях екології, психології, психіатрії на початку 70 рр. XX століття. Застосування терміну « резилієнс » до психологічної наукової термінології приписують раннім працям Е. Werner та її колеги R. Smith [67].

Werner та Smith проводили лонгітюдні дослідження дітей, які народилися або вирости в екстремальних умовах. У результаті свого довготривалого Гавайського дослідження автори визначили низку захисних факторів, які

відрізняли групи осіб, які не мали проблем із психічним здоров'ям, добре соціалізувалися, від тих, у яких виникли серйозні проблеми. Третя частина дітей, яку дослідниці визначили, як "резильєнтних", попри важкі умови життя у дитинстві (алкоголізм, психічні порушення батьків, бідність), виросла в компетентних, впевнених в собі, дбайливих дорослих [67]. Інші дослідження подолання ситуацій травми та захисних факторів приходили до подібних результатів та додавали все більше матеріалу в цьому напрямку, вказуючи на важливість вивчення феномену Резилієнс для психічного здоров'я людини та нормального її розвитку.

Концептуалізація поняття резилієнс психологічної науці відбувається протягом десятиліть й все ще не завершилася. Чернобровкіна вказує на то, що частина дослідників визначають резильєнтність як певну характеристику особистості, інші дослідники розглядають Резилієнс як динамічний процес [9, с.12].

Проблема входження в науковий обіг нового терміну «резилієнс» та розбіжності в термінології стосовно Резилієнс помітно виявляється й в українській науковій літературі. У своїх теоретичних дослідженнях концепту Резилієнс О. Хамінич та Г. Лазос вказують на вільність перекладу поняття резилієнс на українську [3; 13].

Так, зараз в українській психологічній літературі синонімічно використовується група понять, які описують різноманітні прояви адаптації та відновлення від травмуючих подій: "резилієнс", "резилієнтність", "життестійкість", "стресостійкість", "емоційна стійкість", "життєздатність", "стійкість до травми", «психологічна пружність» [9, с. 42].

Г. Лазос аналізує приклади визначення поняття «резилієнс» в наявних підходах у своєму дослідженні й робить наступні висновки. Резилієнс пов'язана зі здатністю психіки відновлюватися після несприятливих умов. Резилієнс може розглядатися, і як певна характеристика особистості, притаманна тій або іншій людині, і як динамічний процес. Резилієнс

грає важливу роль у здатності та формуванні посттравматичного стресового зростання особистості [9; 44].

Ми вважаємо важливим зауваження А. Masten, яка пропонує використовувати термін "resiliency", як характеристику особистісної риси (резилієнтність), а коли досліджується сам процес реагування на стресові події — "resilience" (резилієнс) [48].

За А. Masten виділяють 4 хвили досліджень феномену резилієнс. Перша хвиля була зосереджена на індивідуальних особливостях «стійких» дітей, які живуть в несприятливих умовах. Було запропоновано перелік захисних факторів. Так, Rutter в 1990 відокремив такі, як теплі стосунки з дорослими, вміння опанувати свої почуття; Garmmezy в 1991-інтернальний локус контролю, навички розв'язання проблем, навички критичного мислення, гумор; Josef в 1994 - застосування дитиною проактивних підходів до розв'язання проблем, позитивність і добродушність як риси характеру.

Дослідження другої хвилі частково зосередилися на обстеженні дітей із різним травматичним досвідом (війни, насильства, стихійних лих) і вивчення кумулятивних побічних ефектів і хронічних проблем.

Інша частина досліджень вивчала характеристики й обставини, які допомагають людям боротися та сприяють позитивній адаптації [47].

Важливим досягненням другої хвилі було розробка процесуальної моделі Резилієнс G. Richardson, B. Neiger, S. Jensen, K. Keumfper, яка розглядала Резилієнс через впливи несприятливих умов або травмування й захисних факторів. В цієї моделі процеси подолання кризи розглядалися в континуумі від резильєнтного відновлення (певного зростання після впливу несприятливих життєвих обставин) до дисфункціональної реінтеграції.

Автори запропонували такі варіанти адаптації:

- а) резильєнтне відновлення;
- б) відновлення до попередньої зони комфорту;
- в) відновлення, що супроводжується певними втратами;

г) дисфункціональна реінтеграція.

Резилієнтним відновленням автори визначили адаптацію, в результаті якої людина усвідомлює свої позитивні набуття від пережитого досвіду [4].

Але погляд на то, якою повинна бути адаптація відрізняється у різних дослідників. Так М. Rutter зауважує, що резилієнс же можна визначити, коли є безпосереднє повернення до вихідного рівня функціонування після впливу несприятливих умов [3].

Фактори, що сприяють адаптації можуть бути індивідуально орієнтованими (саморегуляція, позитивний світогляд, освіта), реалізованими через стосунки (згуртованість і довіра у стосунках, виховання, підтримка сім'ї) або базуватися на системи підтримки громади (організації сусідів, групи соціальної підтримки, школи). Ці захисні фактори не є притаманні риси або характеристики, а, швидше, механізми подолання, які дозволяють індивідууму адаптуватися до стресорів.

Поєднання кількох стратегій подолання, які використовуються різними способами дозволяють людям стати стійкими [48].

«Третя хвиля» досліджень фокусується на втручанні та профілактиці щодо сприяння резилієнс. Вона привнесла в концепцію резилієнс розуміння її як нормативного процесу адаптації людини. Так, G. Richardson з колегами далі розвинув свою концепцію резилієнс й визначив резилієнс, як притаманну кожній людині здатність, що спонукає до самоактуалізації [3].

Нормативний підхід запропонував більш позитивний погляд на розвиток і адаптацію людини та відкрив перспективу для розробки програм плекання резилієнс. В цілому, поле досліджень резилієнс можна розглядати, як широку концептуальну парасольку, яка охоплює багато концепцій, пов'язаних із позитивними моделями адаптації в несприятливих умовах [15].

В останній, «четвертій хвилі» досліджень, розуміння Резилієнс розширюється шляхом все більшої інтеграції різних процесів на різних

рівнях: резилієнс розглядається в розрізі епігенетичних, нейробіологічних, соціокультурних процесів. Четверта хвиля досліджень пропонує набагато більш інтегративний погляд: дослідники намагаються зрозуміти стійкість у багаторівневих, взаємопов'язаних і складних адаптивних системах [11].

Такий інтегративний фокус та поглиблення розуміння резилієнс, як процесу, який зазнає безліч різноманітних впливів, сприяв розвитку концепції сімейної резилієнс.

1.2. Концепція сімейної резилієнс. Концептуалізація сімейної адаптації. Моделі сімейної резилієнс.

Коріння концепції сімейної резилієнс різноманітні. Вони охоплюють здобуття концепції індивідуальної резилієнс, вивчення психопатології розвитку (Hawley, 2013), дослідження сімейного стресу та постулатів загальної теорії систем (Von Bertalanffy, 1968), а також теорії сімейних систем (Bowen, 1974; Broun, 1999) і сімейної терапії [50].

В рамках досліджень теорії сімейного стресу та сильних сторін сім'ї вчені почали шукати характеристики резилієнс у взаємодії між членами сім'ї та їхнім зовнішнім середовищем й вивели дослідження резилієнс на сімейну орбіту [66]. Hawley описує процес уточнення, «вибудовування» поняття сімейної резилієнс, як розуміння того, що немає «суперсімей», «стресостійких» та «невразливих», а є сім'ї, які борються та зазнають значних втрат, але одночасно здатні зібрати ресурси, щоб адаптуватися та усвідомлено відповісти на виклики, з якими вони стикаються [38].

Загальна теорія систем Von Bertalanffy доводить постулат, що світ є організованим цілим і що різні феномени можна спостерігати як системи. Запровадження системної перспективи сприяло розвитку теорії екологічних систем (Bronfenbrenner, 1979) і теорії сімейних систем (Bowen, 1978) [50].

Теорія екологічних систем Bronfenbrenner розглядає сім'ю включену у взаємодію на різних рівнях системи, у взаємовпливі кількох середовищ. Ці

середовища включають біофізичні фактори (особистісні змінні), мікросистеми (соціальні ролі індивідів, міжособистісні стосунки в найближчому оточенні, такому як сім'я, сусідство, церква, робота чи школа), мезосистему (спосіб зв'язку різних систем, наприклад, відносини між сім'єю та роботою, між сім'єю та школою), екзосистему (більшу соціальну систему, яка може впливати на сім'ю опосередковано, наприклад, через стрес, пов'язаний з роботою дорослого члена сім'ї, який впливає на дітей) і макросистему (культурні цінності, соціальна політика, економічні впливи, екологія). Кожне з цих середовищ може як сприяти, так й заважати адаптації сім'ї [7, с.18; 40].

Застосування теорії сімейної системи в контексті сімейної терапії додатково сприяло розвитку концепції сімейної резилієнс. Попередні теоретичні рамки (наприклад, структурний функціоналізм) спиралися на постулат, що підтримання гомеостазу, або дотримання «статус-кво» - це закон функціонування сім'ї. Загальна теорія систем вперше зосередилася на процесах змін в сім'ях, визнаючи, що, хоча сім'ї часто прагнуть підтримувати гомеостаз, вони також сприятимуть змінам, що відходять від гомеостазу [27].

Сім'ї не є статичним утворенням і зміни є природною частиною їх функціонування, коли сім'я стикається з проблемами. Взаємозв'язок й динаміка між членами сім'ї впливають на її спроможність долати проблеми. Моделі спілкування, ролі, розподіл влади в сім'ї почали розглядатися, як ресурси подолання, якщо вони сприяють адаптації сім'ї. Зокрема, системні сімейні терапевти перевизначили поняття «нормальних» і «здорових» сімей з тих, у яких немає проблем, на ті, які здатні долати проблеми та вирішувати їх. Це перевизначення «нормальності» збіглося із загальною зміною парадигми в сфері психічного здоров'я від орієнтації на дефіцит, патологію до орієнтації на сильні сторони людини або сім'ї [65].

Так само, як з індивідуальною резилієнс, немає єдиного визначення поняття «резилієнс сім'ї». Сім'я - багатовимірна системна конструкція, яка

взаємодіє із навколишнім середовищем на різних рівнях, й зазначає впливів множинних факторів. Тому існує складність дати єдине визначення поняттю сімейна Резилієнс без спрощування.

Але вчені наголошують на таких ключових моментах сімейної резилієнс як: здатності сім'ї адаптуватися у складних умовах та мінімізувати негативні наслідки; здатності гнучко реагувати на труднощі та відновлюватися після несприятливих подій; здатності використовувати здобутий досвід для подальшого розвитку [25].

Сімейна адаптація - це те, як змінюється сім'я, щоб пристосуватися, як до короткострокових, так і до довгострокових стресорів і вимог.

McCubbin й Patterson розглядають сімейну адаптацію як процес, який включає регуляцію сімейних стосунків, контроль і балансування навколишнього середовища для досягнення певного рівня функціонування. Процес адаптації зберігає сімейну одиницю та покращує систему таким чином, що дає можливості для зростання та розвитку членів сім'ї.

Адаптація сім'ї проявляється в процесах узгодженості та спілкування, на які впливає підтримка та життєва орієнтація сім'ї або стиль подолання [39].

Резилієнс сім'ї включає особистісні та стосункові аспекти всіх членів сім'ї та взаємодію всіх компонентів цієї сім'ї. Як і у випадку з індивідуальною резилієнс, виявляється непослідовність у розгляді того, чи стійкість сім'ї є: невіддільною характеристикою/захисним фактором сім'ї, процесом подолання або результатом.

Більшість науковців відхиляється від розуміння резилієнс як характеристики сім'ї. Вчені підкреслюють важливість динамічного аспекту резилієнс, який створює можливість для дослідження взаємодії різних соціоекологічних ресурсів, а також для адаптації сімейної системи з часом, коли її реакція на стрес еволюціонує [22, 24, 40].

Скоріше, можна говорити про притаманну сім'ї потенційну здібність до відновлення, яка запускається, якщо сім'я зазнає значних несприятливих впливів.

Такого погляду притримується Walsh, визначаючи резилієнс сім'ї як динамічний процес наполегливості, самоврядування та зростання, який відбувається у відповідь на кризу та виклики [30].

Резилієнс сім'ї може бути описано, як шлях, яким сім'я йде, з часом адаптуючись і процвітаючи перед обличчям стресу. Цей процес залежить від контексту життєвої ситуації, рівня розвитку сім'ї, спільного сімейного світогляду, взаємозв'язку ризику та захисних факторів і є унікальним для кожної сім'ї [30].

Домінуюче розуміння Резилієнс сім'ї, яке було запропоновано McCubbin й Patterson, розглядає цей феномен як процес, що складається з трьох елементів: фактору ризику, необхідного для початку процесу резилієнс, захисних факторів або механізмів, які сприяють процесам резилієнс та хорошого результату або адаптації, попри ризики.

Перший елемент процесу резилієнс - ризик, відноситься до факторів, які значно підвищують ймовірність негативних результатів. На сімейному рівні ризики включають групу стресових факторів, які виводять сімейну систему з гомеостазу, а також, значно підвищують ймовірність негативних результатів, й які можна визначити як вразливість сім'ї. Це - травматичні події, хвороба члена сім'ї, інвалідність, хронічний вплив негативних соціальних умов. Певний склад сім'ї - повна, неповна, багатодітна, теж впливає на її вразливість.

Також до факторів ризику відносяться зміни в структурі сім'ї або сімейна нестабільність: зміни в складі домогосподарства, спричинені зміною в особистісних стосунках між батьками чи іншими родичами, наприклад, розлучення або перехід від сім'ї з двома біологічними батьками до сім'ї з одним батьком після розлучення [46].

Пам'ятаючи про сімейний вимір резилієнс, потрібно визначати джерела та впливи ризику відносно різних підсистем сім'ї (подружньої, батьківської, сиблінговою), можливостей актуального або сприйманого контролю над стресором, нормативністю чи ненормативністю стресорів, довготривалістю та інтенсивністю стресових впливів [28].

Наступний елемент процесу сімейної резилієнс - це захисні фактори або механізми, які сприяють подоланню кризи. Важливо зауважити, що сильні сторони можуть сприяти нормальному функціонуванню сім'ї, але вони не обов'язково можуть допомогти відновленню в ситуаціях ризику.

Дослідниками виявлено різні захисні фактори - характеристики, які вбудовані в моделі функціонування сім'ї та впливають один на одного. Їх можна поділити на такі групи: згуртованість та прив'язаність; позитивні моделі поведінки; патерни відкритого спілкування; спільне розв'язання проблем [65].

Для концептуалізації та операціоналізації сімейної резилієнс використовуються різні показники сімейного функціонування та показники сімейного благополуччя. Сімейну резилієнс можна вимірювати за допомогою індикаторів сімейних функцій, які оцінюються через здатність домогосподарства: вирішувати особисті або сімейні проблеми, які виникають під час повсякденного життя; задовольняти різноманітні потреби, які можуть мати члени домогосподарства; залучати дітей до занять і освітніх можливостей, які допомагають їм розвиватися [50]. Такі прояви батьківської функції, як позитивне виховання, дисципліна, самооцінка дітей, можуть використовуватися як показники сімейної резилієнс. Поряд із сімейними функціями, сімейна резилієнс також може бути виміряна, спираючись на показники сімейного благополуччя, оскільки задоволеність сімейним життям є паралельною до суб'єктивного благополуччя, індикатора адаптації, який використовується в численних дослідженнях особистісної резилієнс [50].

Однак, дослідники вказують на методологічну складність, пов'язану з використанням концепту сімейного функціонування як індикатору резилієнс. Для того, щоб не втратити інформацію щодо механізмів, які можуть сприяти процесу резилієнс, автори використовують додатково ще різні індикатори захисних факторів, притаманних сім'ї як системі. Такими індикаторами виступають: а) міцність сім'ї, яку можна охарактеризувати як внутрішню силу та довговічність сімейного осередку, що характеризується відчуттям контролю над результатами життєвих подій; б) почуття узгодженості або ступінь, до якої люди бачать свій світ зрозумілим, керованим і значущим, в) спільна сімейна духовність і релігійність, сімейне святкування або ступінь, до якої сім'ї розділяли та святкували особливі події; г) сімейний час і розпорядок, якими займаються сім'ї, і важливість, яку сім'я надає цьому [39].

Третім елементом процесу резилієнс є показники хорошого результату або адаптації, наперекір ризикам.

Важливо зауважити, що розмежування хороших результатів і захисних сімейних факторів є однією з головних методологічних проблем стосовно резилієнс сім'ї. Walsh підкреслює, що розглядаючи результати адаптації сім'ї як «хороші», вчені обов'язково повинні пам'ятати про конструктивну природу «норми» й враховувати контекстуальні й культурні фактори [67].

Також, важливо відокремлювати індивідуальну й сімейну адаптацію.

Результати розвитку окремого члена сім'ї (такі як, компетентність у певних сферах, психічне здоров'я, суб'єктивне благополуччя) є важливими для сім'ї, оскільки вони, безсумнівно, впливають на всю сім'ю. Але функціонування одного члена сім'ї не може бути показником сімейної адаптації. Крім того, сума індивідуальних результатів не дорівнює результатам на рівні сім'ї, оскільки сімейна система – це більше, ніж проста сума її підсистем [39].

McCubbin, Thompson й McCubbin висвітлюють сімейну адаптацію, як здатність сім'ї одночасно досягати відповідності на двох рівнях взаємодії:

між членами сім'ї та сім'єю та громадою. Вони розробили The Family Attachment and Changeability Index 8/ Індекс сімейної прив'язаності та змінності 8 (FACI8) та запропонували вимірювати розвиненість зв'язків і гнучкість сім'ї - процеси, які є частиною концепції функціонування сім'ї [9].

Результати того, як сім'ї переживають складні ситуації можуть варіюватися в континуумі від позитивної адаптації (бонадаптації) до дезадаптації. Погана адаптація може характеризуватися порушенням цілісності сім'ї, втратою індивідуального чи сімейного розвитку або зниженням незалежності та автономії сім'ї. Здорова або позитивна адаптація може характеризуватися міцною сімейною цілісністю, індивідуальним і сімейним покращенням розвитку, сімейною незалежністю та високим почуттям контролю над впливами навколишнього середовища [46, с.14].

Показник сімейної адаптації (хорошого результату) має як переваги, так і недоліки. Ключовий недолік пов'язаний з можливістю високої кореляції з показниками сімейного функціонування (факторами захисту). Існує велика ймовірність того, що члени сім'ї будуть більш задоволені своїм сімейним життям, якщо функціонування сім'ї покращиться [50].

Цікаві результати виявили дослідження власних визначень хороших результатів адаптації самими учасниками. П'ять найпоширеніших «хороших результатів», визначених членами сім'ї, включають :

- 1) прийняття ситуації, як «переломної» для сім'ї, коли сім'я пройшла від переживання негативних психологічних реакцій на стресові життєві події до впевненості, що вона може підтримувати сімейне життя;
- 2) зміна життєвої перспективи, що відображена в зміні сімейних пріоритетів від зосередженості на собі до зосередженості на інших;
- 3) покращення якості стосунків, таких як посилення зв'язків, відданості та співчуття;
- 4) посиленість ресурсів стійкості, таких як відчуття зв'язку, згуртованості, спільної майстерності та колективної ефективності;

5) покращення результатів, пов'язаних зі здоров'ям, що відображено більшою участю в поведінці, що сприяє здоров'ю, і зменшенні поведінки, яка погіршує здоров'я [35].

Ці результати описують адаптацію сім'ї в термінах зростання, прийняття та переосмислення ситуації й характеризують не просто повернення сім'єю її рівня функціонування, а говорять про набуття нових якостей та змін на рівні взаємодії й на рівні світогляду. Такі зміни в сімейних процесах, а також в процесах сприйняття та оцінки ситуації й різних аспектів свого життя, можна визначити, як позитивні зміни або позитивні набуття, які відбулися в процесі адаптації сім'ї.

Підсумовуючи, виділимо основні показники сімейної адаптації.

Сімейні функції - функції, на які може вплинути раніше визначений ризик, а також ті, які важливі для сімейного життєвого циклу. Наприклад, якщо сім'я зіткнулася з важкою хворобою члена сім'ї, то сімейна функція захисту хворого члена сім'ї стає важливим показником адаптації сім'ї.

У дослідницькому контексті сімейні функції можна виміряти шляхом розробки та використання інструментів із конкретними питаннями про ступінь виконання певної функції або через показники виконання певних функцій (показник якості батьківства, якщо в сім'ї є дитина/діти) [26].

Задоволеність сімейним життям відносно ризику, з яким стикається сім'я. Цей показник запропоновано вимірювати через якість життя сім'ї з врахуванням контексту несприятливих умов.

Переваги від протистояння ризикам - набуття від самого процесу стійкості. Набуття можуть відрізнятися в різних сім'ях і можуть досліджуватися якісними методами, коли члени сім'ї визнають та описують переваги, які з'явилися в процесі адаптації, або кількісними методами, які включають оцінку переваг, які найчастіше згадуються [27].

Як було зауважено вище, процес резилієнс відбувається на рівнях особистості, сім'ї та спільноти, тому для розуміння стійкості сім'ї необхідно враховувати фактори, які існують на всіх рівнях. Показники

резильєнтності окремих членів сім'ї важливі, але не можуть служити єдиним показником сімейної адаптації. Вплив рівня громади на сімейну резилієнс здійснюється за наявності соціального капіталу та соціальної згуртованості, ефективних соціальних мереж, які спільно залучають і активують соціальні механізми і які необхідні для створення відповідних і доступних індивідуальних і сімейних ресурсів стійкості.

Моделі сімейної резилієнс.

Дві моделі сімейної резилієнс забезпечують надійну основу для концептуалізації та організації змінних, пов'язаних із психологічним дистресом сім'ї. Це багатофакторні моделі - The Double ABCX Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation, розроблена McCubbin і Patterson (1983,) та The Family Resilience Framework, розроблена Walsh (2003). Ці моделі розглядають фактори ризику, ресурси сім'ї й результати адаптації, й визначають резилієнс як динамічний процес, який розгортається з часом.

The Double ABCX модель сімейного пристосування та адаптації описує процеси змін в сім'ї та відновлення під впливом негараздів. Адаптація відбувається через залучення захисних факторів, які розширюють можливості сім'ї. Таким чином, в самому процесі пристосування зміцнюються можливості сім'ї для підтримки її цілісності, й сім'я може виконувати завдання розвитку, попри фактори ризику [35].

Double ABC-X модель сімейного пристосування та адаптації припускає, що сімейна адаптація - фактор X, зазнає впливів трьох інших змінних: А - ризиків, В - ресурсів сім'ї, С - сімейних уявлень (рис.1).

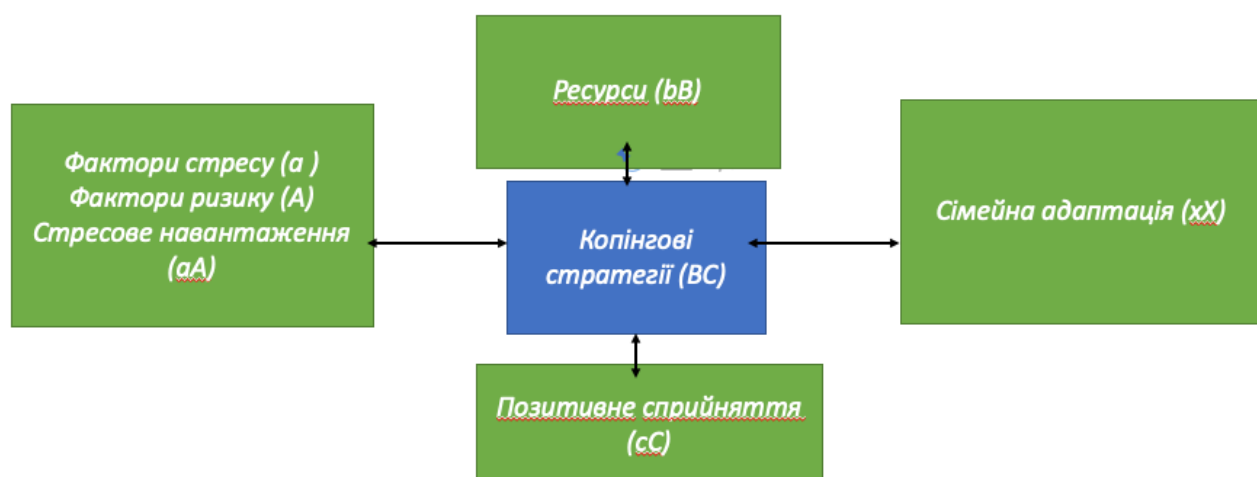


Рисунок 1. Модель сімейного пристосування та адаптації, модифіковано за Double ABCX Model (McCubbin & Patterson) [29].

Ризики (aA) або стресове навантаження— це постійні джерела стресу та вимог, які відчуває сім'я, а також сімейна, індивідуальна й соціальна вразливість. Наприклад, інтенсивність поведінкових проблем дитини з РАС, фінансове навантаження на сім'ю, проблеми зі здоров'ям в когось із членів сім'ї. Ресурси (bB) – сімейні ресурси, які вже має сім'я й ті, які вона набуває з часом, такі як соціальна підтримка.

Позитивне сприйняття (cC) складається з сімейних уявлень або значень до та після кризи, таких як оптимізм щодо майбутнього або позитивна оцінка ситуації. Позитивне сприйняття й сімейні ресурси формують копінгові стратегії сім'ї, які полегшують стресове навантаження та покращують адаптацію.

В Double ABCX моделі фактори стресу (a), наприклад, встановлення діагнозу РАС дитині, поєднуються з іншими факторами ризику (A), наприклад, з подружніми проблемами. McCubbin and Patterson вказують на різноплановість факторів ризику, які можуть включати продовження попередніх труднощів, нові стресові фактори, пов'язані з кризою, або наслідки, пов'язані з реакцією сім'ї. Вони визначають його, як накопичення вимог або стресове навантаження — фактор «aA».

Копінгові стратегії та ресурси включають як індивідуальні ресурси, наприклад батьківську самоефективність, індивідуальні копінг-стратегії, так і ресурси, пов'язані з соціальною підтримкою сім'ї, духовною підтримкою [28].

Ресурси та підтримка – це сильні сторони сім'ї, які дають сім'ї можливість зайняти емоційну, фізичну, інформаційну, інструментальну та матеріальну допомогу, а також допомагають підтримувати здоров'я, благополуччя та позитивну адаптацію до несприятливих життєвих подій.

Визначення та інтерпретування сім'єю значення кризової ситуації «сС» впливає на їхнє подолання на когнітивному та поведінковому рівнях, допомагає посилити адаптивний копінг з плином часу та встановити баланс у функціонуванні сім'ї.

На кожен компонент моделі впливає різноманітне оточення сім'ї, і таким чином, Double ABCX модель ілюструє, що існує кілька шляхів відновлення після кризи, і ці шляхи визначатимуться ресурсами сім'ї та процесами подолання, як особистими, так і зовнішніми [60].

The Family resilience framework, розроблена Walsh, висвітлює способи, за допомогою яких сім'ї витримують негаразди та відновлюються після них. В моделі Walsh втілюються її погляди на процеси сімейної резилієнс в розрізі екологічного підходу. На думку Walsh усі сім'ї стикаються з проблемами у своєму житті, й всі мають потенціал резилієнс. Процес резилієнс розгортається із часом, унікальним чином для кожної сім'ї. Це дозволяє сім'ям пристосуватися, відновитися й процвітати після негативних обставин або в ситуаціях, коли стресовий вплив продовжується. В моделі Walsh резилієнс розглядається через процеси, які постійно відбуваються в сім'ї й пов'язані із системами переконань, організаційними моделями сімейного життя та процесами спілкування. Ці процеси мобілізуються всередині сімейної системи та у взаємодії з її соціальним середовищем [50].

Walsh визначила дев'ять ключових сімейних транзакційних процесів-переконань та практик, які постійно відбуваються в сім'ї й формують резилієнс сім'ї. Вона розподілила ці процеси на три групи, які й стали ключовими елементами The Family resilience framework Walsh (див. Рис. 2) [65].

*Динамічна системна перспектива: багаторівневі процеси
резильєнс (модель F. Walsh)*

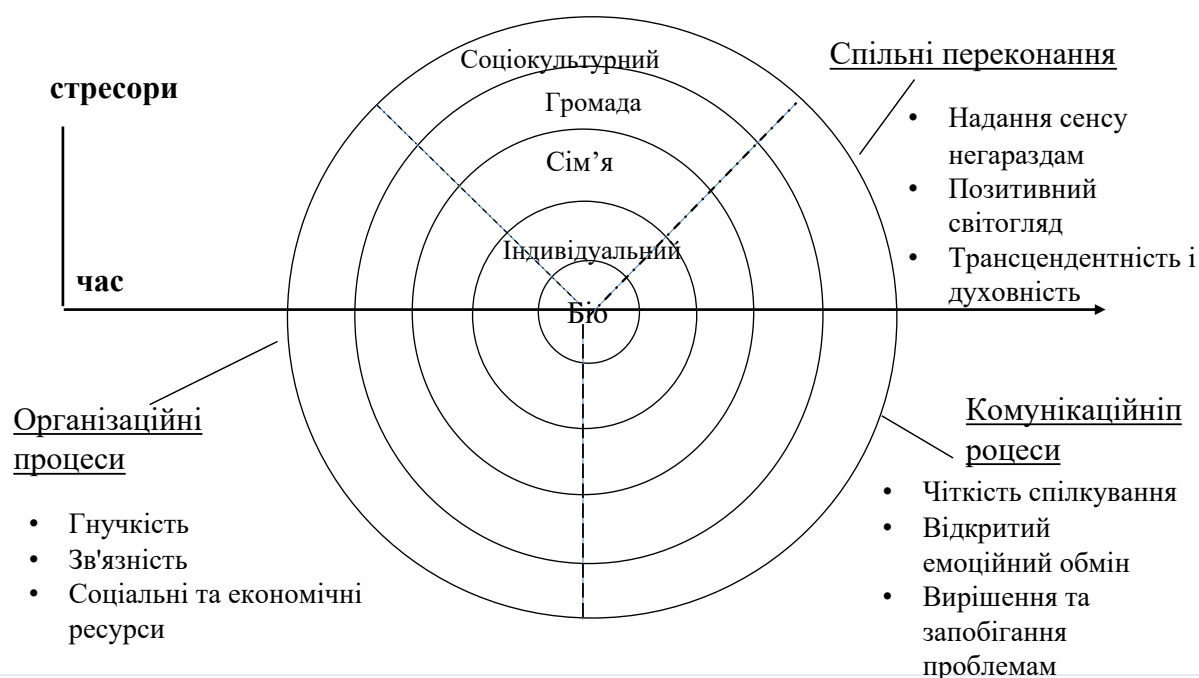


Рисунок 2. The Family resilience framework за F. Walsh [65]

Система переконань сім'ї впливає на сприйняття стресових та кризових ситуацій, а також реагує на них. Вона створюється в суспільстві та передається в сім'ях з покоління в покоління. Спільна система переконань сприяє ефективному функціонуванню та розв'язанню проблем, а також збільшенню ресурсів та зміцненню сім'ї. Спільні переконання відтворюються в трьох субпроцесах, які впливають на резилієнс: надання сенсу негараздам, позитивному світогляду, трансцендентності та духовності.

Процес надання сенсу негараздам в сімейному вимірі проявляється в аспекті пов'язаному з відносинами, тобто почуттям розуміння та осмисленості того, що відбувається, які переживаються всіма членами сім'ї. Він дозволяє нормалізувати відчуття та реакції членів сім'ї стосовно контексту лиха, формує почуття узгодженості щодо проблеми, допомагає обдумати ситуацію, й почати пошуки її вирішення, проявити винахідливість. Завдяки йому, проблема потроху стає зрозумілою та керованою. Відбувається трансформація майбутніх очікувань [66].

Процес позитивного ставлення стосується надії, висловленої сім'єю, на можливості покращення поточної складної ситуації, віри у подолання негараздів та зосередження уваги на сильних сторонах сім'ї. Позитивне ставлення дозволяє вкладати зусилля в аспекти, які можна змінити, і прийняти те, що неможливо змінити. Члени сім'ї мотивують один одного, заохочують проявляти мужність, вжити заходів та підтримують один одного у своїх зусиллях щодо подолання несприятливих обставин. Проявами позитивного ставлення є активна ініціатива та наполегливість, дух спроможності та толерантність до невизначеності [65].

Процес трансцендентності та духовності стосується таких аспектів, як віра, релігійні практики, практики споглядальності. Він базується на системі цінностей сім'ї, яка відтворюється в спільнотах людей з подібною системою переконань або виражається в відчутті гармонії зі світом та природою. Духовні процеси можуть проявлятися в формі натхнення, передбачення майбутніх можливостей, творчого самовираження, соціальних діях, активізмі. Ці процеси часто перетворюються на трансформаційні, такі, як здобуття нових знань та вмінь, особистісні зміни та позитивне зростання після негараздів [35].

Організаційні патерни сім'ї проявляються в процесах гнучкості, зв'язаності та мобілізації соціальних та економічних ресурсів.

Процес гнучкості стосується здатності сім'ї реорганізувати сімейну систему, внести зміни в соціальні ролі, завдання або моделі взаємодії між

членами сімейної системи. Він потребує вміння реорганізувати, рестабілізувати сімейну систему, зберегти безперервність її функціонування, її надійність, передбачуваність. Часто цей процес потребує сильного авторитетного лідерства: потрібно плекати, спрямовувати та захищати свої цінності, змінювати формат піклування. Гнучкість спирається на якісні подружні або батьківські стосунки, на взаємну повагу та рівноправність партнерів [65].

Процес сімейної зв'язаності виявляється в організації взаємної підтримки, залученості до життя сім'ї, співпраці до спільної мети. Одночасно, очікування кожного члена сім'ї усвідомлюються, існує повага до їх самостійності, визнаються їх особистісні кордони та потреби. Цей процес допомагає подолати образи та відновити перервані стосунки.

Процес мобілізації соціальних та економічних ресурсів включає здатність сім'ї просити підтримки у близьких, сусідів та соціальних інститутів, забезпечення фінансової безпеки для сім'ї та прагнення задовольнити основні потреби в житті, а також в забезпеченні балансу між роботою та домом [66].

Третя група процесів сімейної резилієнс, процеси комунікації та розв'язання проблем, включають такі чинники, як ефективне спілкування, дії, спрямовані на розв'язання проблем, копінг-стратегії. Розв'язанню проблем сприяє реляційна модель спілкування, партнерський стиль спілкування і процес активного слухання.

Процеси комунікації та розв'язання проблем складаються з трьох взаємопов'язаних процесів: чіткості спілкування, відкритого емоційного вираження та співпраці у розв'язання проблем.

Чіткість спілкування стосується передачі чітких, однозначних та послідовних повідомлень членів сім'ї один одному. Дуже важливо прояснити неоднозначну ситуацію й не припиняти пошуків істини.

Процес відкритого емоційного вираження включає обмін почуттями та толерантність до відмінностей у реакціях кожного члена сім'ї на

стресові події. В сім'ї знаходиться місце й болючим почуттям (суму, стражданням, гніву, страху, розчаруванню, сумлінню), й позитивним (любові, вдячності, гумору).

Одним з основних завдань процесу співпраці у розв'язання проблем є управління проблемами. Він характеризується визнанням проблеми усіма членами сім'ї та зосередженням уваги на діях, спрямованих на вирішення несприятливої ситуації, яку переживає сім'я. Творчий мозковий штурм, винахідливість, спільне прийняття рішень, переговори та вирішення конфліктів, зосередженість на цілях, здатність вчитися на невдачах- це неповний перелік проявів процесу співпраці. Сім'я виявляє проактивну позицію, готовність діяти. Ці основні транзакційні процеси впливають та доповнюють один одного. Наприклад, спільне створення сенсів сприяє чіткості спілкування, емоційному обміну та розв'язанню проблем, а також, взаємно, ефективні комунікаційні процеси сприяють спільному створенню сенсів [66].

Таким чином, McCubbin, Patterson й Walsh розробили основи, які визначають ключові процеси та компоненти для розвитку й зміцнення резилієнс сім'ї. Процеси резилієнс дозволяють добувати нові значення й сенси, які формують їхню ідентичність, усталені норми, складують нові ритуали та традиції. Вони зміцнюють сім'ю через трансцендентність і духовність, даруючи надію та оптимізм, вшановуючи відмінності та зосереджуючись на потенціалі. Процеси резилієнс включають сильні сторони спілкування, спрямовані на відкрите вираження почуттів, розв'язання проблем і спільне прийняття рішень й дають можливість сім'ї зосередитися на цілях і активно шукати й використовувати ресурси. Резилієнс сім'ї може проявляється протягом усього життєвого циклу в ситуаціях, коли сім'ї потрібно адаптуватися до критичних подій та великих змін.

1.3. Проблеми сімей, які виховують дітей з розладом аутичного спектру (РАС).

Аутизм або розлад аутичного спектру (РАС) - це розлад розвитку дитини, який є результатом ранньої нейронної реорганізації мозку. РАС розглядається як спектр з дуже різноманітними проявами, які можуть варіюватися по ступені важкості. Оскільки надійних біомаркерів не існує, діагноз ставиться на основі поведінки.

Згідно з критеріями Американської психіатричної асоціації з діагностики та статистики психічних розладів DSM-5, всі діти з РАС мають дві групи проявів: одна пов'язана з проблемами соціальної комунікації, друга з обмеженою, повторюваною або незвичною поведінкою.

Проблеми соціальної комунікації включають складнощі в розвитку, підтримці та розумінні стосунків, відмінності в невербальній комунікативній поведінці, складнощі в розумінні того, як починати чи реагувати на соціальні взаємодії. Проблеми із обмеженою або незвичною поведінкою виявляються в стереотипному використанні предметів, повторюваних рухах, ритуальних моделях вербальної чи невербальної поведінки, наполяганні на незмінності рутин, а також в стійко обмежених, фіксованих інтересах [19].

Прояви аутизму описуються в DSM - 5 як дефіцити, але з позиції різноманіття вони визначаються як відмінності.

Діагноз аутизму може бути встановлено вже у віці 18–24 місяців, коли характерні симптоми розладу можливо відрізнити від типового розвитку та інших затримок або інших станів розвитку. Здібності та навички дітей з аутизмом можуть дуже сильно відрізнятися. Це стосується використання мови, рівня інтелекту, можливостей емоційної регуляції.

Наприклад, в однієї дитини з РАС може бути дуже виражена поведінкова ригідність, інша може мати сенсорні складнощі, які перевантажують її нервову систему, або складнощі емоційної регуляції. Багато людей із РАС потребують певної підтримки протягом усього життя, інші досить добро

реалізують себе у суспільстві. Деякі діти з РАС мають високий рівень когнітивних навичок, тоді як в інших можуть бути тяжкі інтелектуальні порушення. До 30% дітей із РАС невербальні, решта використовує мову на різному рівні: від одиничного використання слів до добре поставленої розгорнутої мови. При цьому, в однієї дитини в одній сфері порушення можуть бути важкими, а в іншій відносно легкими. Різноманітність й ступінь проявів синдрому настільки відрізняється, що фраза «Не існує двох однакових дітей з аутизмом», повинна сприйматися абсолютно буквально. Найчастіше розвиток дитини є аномальним з раннього віку, звичайно, розлади виявляються не пізніше перших п'яти років життя. З віком й під впливом програм втручання вираженість проявів аутизму має тенденцію знижуватися. У деяких пацієнтів з РАС помітні зовнішні прояви взагалі зникають, тоді як в інших виражені порушення проявляються протягом усього життя, що робить їх залежними від опікунів [19].

Додатковим навантаженням до РАС є наявність супутніх захворювань та розладів. DSM-5 чітко визнає, що РАС може супроводжуватися додатковими розладами, включаючи генетичні розлади та психіатричні захворювання. Дослідження доводять, про високу розповсюдженість СДУГ у дітей з РАС, розладів харчової поведінки, тривожних розладів, розладів сну. Наявність таких коморбідних захворювань може значно ускладнити розвиток дитини [19].

Затримки соціального спілкування спостерігаються у немовлят вже в 4 місяці. Інструменти скринінгу доступні для дітей групи ризику близько з 12 місяців, хоча надійність таких інструментів є більшою після 2 років. Тому фахівцям часто важко поставити діагноз до 2 років. Батьки часто перебувають в стані невизначеності, й не дивно, що період безпосередньо перед і відразу після встановлення діагнозу може бути найбільш стресовим для батьків [25, 68].

Як вже доводилося вище, хронічне захворювання або розлад розвитку члена сім'ї, визначається як один з найсильніших стресових факторів.

Отримання діагнозу будь-якого розладу, включаючи РАС, впливає на емоційне та психічне здоров'я членів сім'ї. Емоційні реакції батьків, спричинені діагностикою аутизму, включають відчуття шоку, заперечення, страху, тривоги, провини, гніву, смутку та страждання [43].

Діагноз - це лише тільки ідентифікація проблеми й початок шляху.

Батькам потрібно впоратися з особливими потребами та складною поведінкою дитини, їм потрібно вести переговори з лікарями та медичними службами в заплутаному процесі діагностики та відбудовування плану допомоги своїй дитині. Водночас батьки починають вибудовувати своє власне розуміння аутизму, примирятися з ним і здобувати смисли, що це означає - мати дитину з РАС для них та всієї сім'ї [35].

Повсякденні вимоги, пов'язані з дитиною з обмеженими можливостями, додають стресу батькам через складну поведінку, подолання втрати соціальної підтримки, зіткнення зі стигмою та засудженням у громадських місцях, а також впливають на подружні стосунки.

Емпіричні дослідження доводять про негативні впливи на батьків ситуації виховання дітей з РАС: проблеми подолання складнощів та адаптації до нової життєвої ситуації, зниження якості життя, а також високі показники симптомів тривоги та депресії [25; 37; 38; 58; 63].

У своєму якісному дослідженні «Моя найбільша радість і мій найбільший душевний біль» Myers, Mackintosh та Goin-Kochel досліджували досвід 493 родини з РАС. Батьки надали глибокі відповіді на відкрите питання «Як ваша дитина зі спектром аутизму вплинула на ваше власне життя та життя вашої родини?». Близько половини відповідей мали повністю негативний тон, приблизно третина були змішаними, як позитивними, так і негативними, а 10% батьків дали лише позитивні коментарі. Відповіді понад 70% батьків виражали стрес, якій був найпоширенішою характеристикою їхнього досвіду [51].

Дуже важливим внеском цього дослідження в розуміння досвіду сімей, які виховують дітей з РАС, на нашу думку, було визначення того, що,

всупереч великим труднощам, частина батьків надала не тільки негативні, а й позитивні відповіді на питання. Негативні аспекти досвіду додавали до рівня стресового навантаження батьків, тоді як позитивні характеризували резилієнс сім'ї.

Складні прояви поведінки дитини з РАС є найпотужнішим фактором стресу для сім'ї. Це може бути поведінка, спрямована на здобуття сенсорних почуттів (гризти, хлопати, стукати предметами, крутитися), вокалізації, несподівані реакції на стрес чи вимоги (агресія, істерики, шатдауни) або поведінка, яка невідповідна до соціальних ситуацій. Складні прояви поведінки часто бувають непередбачуваними, оскільки вони можуть бути спричинені ситуативними факторами, такими як надмірні стимули в середовищі (гучні звуки, інтенсивні візуальні ефекти), зміною розпорядку дня. Батьки повідомляють про надзвичайні труднощі, які пов'язані зі складною або небезпечною поведінкою дитини, з навчанням її основним життєвим навичкам та навичкам спілкування, з тим, як підготувати її до дорослого життя. Дуже часто батьки не розуміють проявів поведінки дитини, яка може не реагувати, не взаємодіяти з іншими, мати нав'язливі інтереси й великі складнощі із саморегулюванням. Проблеми зі сном у дитини з РАС впливають на всю родину, й виснажують сім'ю. Часто батьки не можуть ефективно впливати на поведінку дитини з РАС, вони відчують безпорадність, оскільки не можуть змінити ситуацію. Батьки повідомляють, що догляд та організація терапії дитини з РАС вимагають величезної кількості часу та енергії, і що це негативно впливає на кожного в родині. Також, вони відчують велику фрустрацію щодо шкільного навчання й можливостей допомоги соціальних сервісів [35, с. 38].

Батьки дітей з РАС вказують на проблеми в подружніх стосунках, брак приватного життя, напруженість. Вони відчують важкі емоції: горе, депресію, провину та емоційне вигорання. Часто один із батьків, зазвичай мати, залишає роботу, щоб доглядати за дитиною або вимушений

скоротити свою освіту. Батьки також стурбовані тим, що інші діти в сім'ї втрачають значну частку часу та уваги, яка віддається дитині з РАС. Сім'ї зазнають великої фінансової напруги через витрати на заняття та лікування дитини. Також вони відчують соціальну ізоляцію через обмеження, в тому, куди сім'я може піти з дитиною з РАС, через ворожість знайомих і незнайомих людей. Спостерігачі часто схильні пояснювати поведінку дитини поганим вихованням, а не визнанням розладу. Тому через страх публічних криз сім'ї часто вдаються до самоізоляції й уникають будь-якого типу взаємодії з соціумом.

Хоча обізнаність про РАС в суспільстві покращується, все ще залишається недолік у розумінні проявів серед широкої громадськості, й батьки дітей з РАС часто бувають несправедливо засуджені за їхні навички керування поведінкою дитини. Сім'я втрачає друзів й не може долучитися до соціального, освітнього, рекреаційного та духовного життя. Для багатьох сімей аутизм стає центром їхнього життя [36; 50].

Всі вищезазначені прояви життя сім'ї з дитиною з аутизмом дають нам матеріал для кращого розуміння складнощів адаптації та процесів резилієнс.

1.4 Резилієнс сімей, які виховують дітей з РАС

Дослідження процесу адаптації вразливих груп населення показали, що резилієнс є ключовим фактором, регулюючим рівень психічного здоров'я сімей. Ці дані стосуються й сімей дітей з аутизмом.

Дослідження прийняття діагнозу РАС виявили, що діагноз є поворотною подією в житті сім'ї, яка має далекосяжні емоційні, фізичні та психологічні наслідки. Поява в сім'ї дитини з РАС стає таким фактором ризику, який виходить за межі стресу й набуває стану ненормативної кризи для родини. Пристосування до дитини із хронічним, невиліковним станом є настільки складним процесом, що звичайною першою відповіддю є заперечення [15].

Батьки відчують себе приреченими на важке життя. Кількість стресу та негативних емоцій є виснажливою та важкою [25; 51].

На етапі прийняття діагнозу батьки вже здатні долати виклики та визнавати сильні сторони своєї дитини. Вони вказують, що відчують емпатію, смирення, рішучість, співчуття, чуйність, впевненість, уважність і навіть радість. Дослідження доводять, що адаптивне пристосування або кінцеве прийняття діагнозу РАС служить фактором резилієнс і позитивно пов'язане з психологічним благополуччям батьків [15].

Лонгітюдне дослідження Grey показало, що через десять років після встановлення діагнозу більшість батьків адаптувалися, змогли вибудувати новий сенс з того, що означає мати дитину з аутизмом та розвинули резилієнс. Незважаючи на те, що в їхньої дитини залишалися багато симптомів і характеристик РАС, батьки спостерігали покращення, відчували свою здатність більш ефективно справлятися із завданнями розвитку своєї дитини, змінили свої очікування і погляд на аутизм. Але визначення діагнозу й позитивне прийняття не обов'язково заперечує інтенсивний стрес, з яким продовжує стикатися сім'я, яка має дитину з комплексними порушеннями розвитку [68].

Розгляд труднощів батьків як тих, що безпосередньо впливають зі складнощів дитини з РАС, не може запропонувати системного погляду на їх досвід. Через домінування досліджень, зосереджених на негативних аспектах і наслідках народження дитини з РАС, часто ігноруються позитивні аспекти цього досвіду. За останні два десятиліття зросла кількість досліджень, які пропонують холістичний погляд на досвід батьків, в якому співіснують як негативні, так й позитивні аспекти. Дослідження позитивних аспектів догляду узгоджуються з рухом позитивної психології, який наголошує на сприянні позитивній адаптації, а не на «фіксації» негативних результатів [56].

Незважаючи на всі складнощі виховання дитини з РАС, більше ніж третина батьків доводить й про наявність позитивних аспектів свого

досвіду. Описуючи свій позитивний досвід, батьки вказують на своє нове розуміння світу, людей з особливими потребами, на свою активну позицію: активізм щодо системних реформ у спільноті, адвокацію людей з обмеженими можливостями, зміну професії в напрямку допомоги людям з особливими потребами. Невелика кількість батьків говорять про те, що почуваються щасливими через особливі відмінності своїх дітей. Батьки відчують любов до своєї дитини, визначають позитивний вплив дитини з аутизмом, як те, що дитина дала їм можливість змінити себе на краще, вказують, що сім'ї мають нові досягнення, попри виклики. Зазначають, що завдяки дитині збагатилося їх духовне та емоційне життя й вони більше відчують й розуміють милосердя, толерантність, терпіння, радість, смирення, емпатію, рішучість і безумовну любов. Також батьки повідомляють про зміну ціннісних пріоритетів, розвиток вміння цінувати дрібниці, вибрати свій темп життя, й шанувати свою сімейні досягнення. Батьки вказують на зміцнення сім'ї, позитивне налаштування сім'ї та підтримку родини, яка об'єдналася, щоб допомагати виховувати дитину з РАС. Деякі батьки говорять про зміцнення та збагачення шлюбу [56].

Фактори, які впливають на результат адаптації сім'ї, яка має дитину з РАС, стосуються індивідуальних особливостей, поведінки дитини, стресу та додаткових вимог, стратегії подолання, батьківських стосунків, якості особистої адаптації та загального фізичного та психологічного здоров'я членів сім'ї.

Walsh підкреслює, що резилієнс у сім'ях з дітьми-аутистами може зменшити стрес, уразливість під час кризи та підвищити добробут [65]. Захисними факторами сімей з дитиною з РАС виявилися: соціальна підтримка на рівні сім'ї та громади, позитивна когнітивна оцінка та прийняття ситуації, оптимізм, батьківська самоефективність, внутрішній локус контролю батьків релігійні або духовні переконання [42].

Соціальна підтримка, як емоційна, яку можна визначити, як «неформальну», так у вигляді соціальних послуг (формальна), покращує

сімейну резилієнс. Наразі, дослідження свідчать, що наявність соціальної підтримки – передумова вищої якості життя сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку [30].

Огляд досліджень втручань, спрямованих на зміцнення резилієнс сімей, які виховують дітей з РАС, проведений Kotera, Pore та ін., доводить, що індивідуальне сприйняття контролю над подією, або внутрішній локус контролю, впливає на кращі механізми резилієнс у сім'ях. Вища батьківська самоефективність - впевненість у своїй здатності досягти успіху у своїх цілях і завданнях, корелює з нижчим рівнем депресії та стресу, й теж визначається фактором резилієнс [14].

Вироблення сенсу є одним із центральних аспектів подолання важкої ситуації. В. Франкл вважав прагнення пошуку сенсу рушійною мотиваційною силою у людині, яка допомагає продовжувати життя всупереч травмуючому досвіду [70].

То, як люди надають значення стресовій події, яка може загрожувати їхній глобальній системі переконань, системі орієнтації в житті, як вони через страждання формують значення негараздів, розглядається в Загальній моделі формування сенсу, висунутої С. Park. Вироблені людиною нові значення призводять до кращої адаптації та можуть включати такі результати, як прийняття, переоцінку стресора та сприйняття зростання чи позитивних змін у житті [52].

Пошук сенсу в складній ситуації виховання дитини з РАС допомагає батькам побачити нові перспективи життя, позитивно впливає на покращення сімейної динаміки, особистісне зростання батьків в таких сферах, як терпіння та самоконтроль, та дозволяє бачити позитивні аспекти в народженні дитини з розладом розвитку [56].

Сім'ї, які сприймають ситуацію позитивно, тобто використовують механізм позитивної когнітивної оцінки, мають вищий рівень резилієнс. Також дослідження виявили зв'язок між оптимізмом у матерів дітей -

аутистів і психологічним благополуччям і якістю стосунків зі своїми дітьми, й визначили оптимізм захисним фактором адаптації сім'ї.

Крім того, сім'ї з релігійними або духовними переконаннями мають вищий рівень стійкості, можливо, завдяки зв'язку з релігійною громадою та духовним практикам, які допомагають прийняти ситуацію. Нарешті, резилієнс була пов'язана з особистісним зростанням — позитивним поглядом і позитивними стосунками з дітьми, партнером і собою.

Зростання виявлялося в сприйнятті себе, як здатного до змін, в самоприйнятті, відчутті близькості в сім'ї та в приналежності до громади [14].

Висновки до розділу I

Узагальнюючи здійснений аналіз наукових джерел, зазначимо, що проблема адаптації людини до складних життєвих обставин привертає до себе увагу науковців й практиків із різних сфер й інтенсивно досліджується, але різні аспекти цього процесу досі потребують глибшого вивчення. Це загалом стосується й феномену сімейної резилієнс.

Дослідження основних підходів щодо резилієнс сім'ї показало, що концептуалізація поняття ще не завершена. У рамках психології існують певні розбіжності щодо визначення поняття «резилієнс» в цілому, так й до поняття «резилієнс сім'ї», зокрема. Це обумовлено комплексністю системних сімейних процесів, що розгортаються на різних рівнях системного середовища, від біофізичного до макрорівня.

Аналіз теоретичних джерел доводить, що сімейна резилієнс представлена у науковій літературі, як характеристика сім'ї, результат або процес адаптації до проблем.

В якості визначення сімейної резилієнс, ми пропонуємо розглядати її, як процес пристосування сім'ї до критичних подій та великих змін, що сприяє її адаптації, а також позитивному зростанню.

На сьогодні дві моделі сімейної резилієнс забезпечують надійну основу для концептуалізації та організації змінних, пов'язаних із психологічним дистресом сім'ї.

The Double ABCX Resiliency Model McCubbin та Patterson структурує процес сімейної резилієнс через такі компоненти: фактори ризику, які порушують гомеостаз сімейної системи, захисні фактори, які використовує сім'я в процесі пристосування, та результати адаптації. Погана адаптація або бонадаптація може характеризуватися порушенням цілісності сім'ї, зниженням автономії сім'ї, погіршенням сімейного функціонування. Здорова або позитивна адаптація може характеризуватися міцною

сімейною цілісністю, покращенням сімейних стосунків, високим почуттям контролю над впливами навколишнього середовища.

Основними показниками сімейної адаптації виявилися сімейне благополуччя, сімейне функціонування та набуття позитивного досвіду від протистояння ризикам. Ці показники використовуються для виміру сімейної резилієнс.

Аналіз літератури вказує на певні складнощі операціоналізації сімейної резилієнс. Показники сімейної адаптації мають як переваги, так й недоліки. Для того, щоб не втратити інформацію щодо механізмів, які можуть сприяти процесу резилієнс, запропоновано використовувати додатково ще різні індикатори захисних факторів, притаманних сім'ї як системі, такі як міцність сім'ї, почуття узгодженості, спільна сімейна духовність.

The Family Resilience Framework, розроблена Walsh, визначає захисні фактори - ключові сімейні транзакційні процеси, які постійно відбуваються в сім'ї й формують її резилієнс. Ці фактори - система спільних переконань, організаційні патерни та комунікаційні процеси, використовуються для аналізу й зміцнення сімейної резилієнс.

Дослідження наукових розвідок дозволяє констатувати, що сімейна резилієнс є одним з ключових факторів захисту від проблем із психічним здоров'ям в сім'ях, які виховують дітей з РАС. Розлад розвитку дитини визначається, як великий ризик для сім'ї. Але дослідження виокремлюють низку захисних факторів або ресурсів сім'ї, на всіх рівнях сімейної системи, які покращують сімейну резилієнс, зменшують вразливість сім'ї під час кризи адаптування до виховання дитини з РАС та підвищують благополуччя родини.

РОЗДІЛ II. ЕМПІРИЧНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ ВПЛИВУ СІМЕЙНОЇ РЕЗИЛІЄНС НА ВИХОВАННЯ ДІТЕЙ З РОЗЛАДОМ АУТИЧНОГО СПЕКТРУ (РАС)

2.1. Організація та методи дослідження досвіду виховання дітей з РАС і їх зв'язок з показниками резилієнс сім'ї.

Метою нашого дослідження є емпіричне вивчення впливу різних складових сімейної резилієнс на виховання дитини з РАС.

Об'єктом дослідження виступає резилієнс сім'ї, яка виховує дитину з РАС.

Предметом дослідження ми позначили вплив різних сімейної резилієнс на досвід виховання дитини з РАС.

В нашому дослідженні ми використовували принципи системного сімейного підходу, розглядаючи сім'ю, як гнучку систему, що реагує на зовнішні та внутрішні впливи структурно-функціональними змінами. Сімейна система, в якій з'являється дитина з аутизмом, прагне відновити гомеостаз, шукає способів впоратися з кризою та проявляє резилієнс. Сім'я змінюється й еволюціонує з часом, тому без врахування системних процесів, пов'язаних зі змінами в сім'ї, не можливо оцінити фактори сімейної резилієнс.

Також ми спиралися на принципи екологічної моделі Бронфенбернна, яка розглядає сім'ю включеною во взаємодію з різними системами середовища. Погляд на проблему аутизму крізь призму екологічної моделі дає підстави відокремити труднощі, з якими стикається сім'я, від проблем в міжособистісних стосунках, наявності бар'єрів у доступі до послуг та сервісів до культурної стигми дітей з порушеннями розвитку [10].

З екологічного фокуса всі сімейні процеси зазнають системних впливів широкого середовища, й вивчаючи сімейний рівень резилієнс, важливо враховувати й індивідуальні й соціальні внески в процеси адаптації сім'ї.

Специфіка предмета нашого дослідження, яке вивчає саме сімейну резилієнс, задає нам завдання відокремлювання процесів резилієнс на сімейному рівні. Ми хочемо підкреслити, що чітке розмежування рівнів резилієнс, того, наприклад, де закінчується індивідуальна резилієнс, а починається сімейна, є методологічним прийомом, який дозволяє спрощувати дослідження складних об'єктів й допомагає зосередитися на пізнанні певної сторони та проявах феномену резилієнс.

Для проведення дослідження нами було сформовано методологічний апарат, що включав обґрунтування проблематики дослідження, психодіагностичні методики, математико-статистичні методи, методи кількісного аналізу емпіричних даних.

Обираючи психодіагностичні методики, ми брали до уваги, що вплив сімейної резилієнс на досвід виховання дитини з діагнозом «аутизм» є комплексним процесом, а отже не може оцінюватися однобічно, з ігноруванням повного спектра характеристик цього процесу. Тому в нашому дослідженні ми будемо використовувати методики, які були розроблені на основі багатофакторних моделей сімейної резилієнс McCubbin й Patterson та Walsh.

Спираючись на модель сімейної резилієнс McCubbin й Patterson, ми будемо враховувати три елементи резилієнс сім'ї: фактори ризику, захисні фактори та адаптацію. Модель сімейної резилієнс Walsh дає нам можливість відокремити та дослідити такі групи факторів сімейної резилієнс як, організаційні патерни, система переконань сім'ї й процеси комунікації та розв'язання проблем.

Резилієнс сім'ї зазнає впливів не одного, а різноманітних факторів ризику, як ззовні, так й зсередини родини, які можуть знижувати рівень адаптації родини. Й навпаки, до внутрішніх факторів сімейної резилієнс можуть додаватися зовнішні захисні фактори, сприяючи процесу відновлення від негараздів й просуваючи сім'ю на вищий виток адаптації.

Також, дуже важливо враховувати темпоральні характеристики процесу пристосування, які дозволяють сім'ї «нарощувати» резилієнс, краще пристосовуючись з часом.

Виходячи з вищеназваних теорій сімейної резилієнс, дослідниці Maurović, Liebenberg та Ferić запропонували таблицю індикаторів ризику, захисних факторів і хороших результатів адаптації сім'ї, де вони відокремили індивідуальний, сімейний рівні та рівень громади процесу резилієнс [50]. Ми зробили переклад й використовуємо цю розробку у своєму дослідженні (табл. 2.1.1).

Таблиця 2.1.1

Індикатори ризику, захисних факторів і результатів адаптації
(за Maurović, Liebenberg та Ferić)

	РИЗИКИ	ЗАХИСНІ ФАКТОРИ	РЕЗУЛЬТАТИ АДАПТАЦІЇ
ІНДИВІДУАЛЬНИЙ РІВЕНЬ	Вразливість окремого члена сім'ї (травматичні події, хвороби, хронічний вплив негативних соціальних умов тощо)	Інтелект Здатність ідентифікувати та контролювати емоції Виконавча діяльність Встановлена система переконань (релігійна чи інша) Самоефективність і стратегії особистої агентності Навички вирішення проблем Вища освіта або кваліфікація Легкий темперамент Жіноча стать Позитивні погляди та сильне відчуття життєвого сенсу Духовність	Компетентності в досягненні завдань розвитку Психічне здоров'я Суб'єктивне благополуччя
СІМЕЙНИЙ РІВЕНЬ	Вразливість сім'ї (травматичні події, хвороба, хронічний вплив негативних соціальних умов тощо) Склад сім'ї, розмір	Функціонування сім'ї, Гнучкість, спілкування, вирішення проблем, сімейні ролі, афективна реакція, контроль поведінки Сімейна згуртованість (узгодженість) Сімейна витривалість	Виконання сімейних функцій (особливо тих, яким загрожують фактори ризику) Задоволеність сімейним життям Набуття від ризику

	Низький соціально-економічний статус	Трансцендентність і духовність Стабільний і достатній дохід Відповідне житло	
РІВЕНЬ ГРОМАДИ	Вразливість громади (соціальна несправедливість, високий рівень безробіття расові та етнічні конфлікти, злочинність тощо)	Неформальна підтримка (друзі та родичі) Формальна підтримка (доступ до соціальних послуг, якісна система освіти та охорони здоров'я) Соціальна справедливість (рівні можливості) Інтеграція в громаду Безпечний простір Можливості для культурної та громадської активності Сильна спільнота та культурна Ідентичність	Соціальний капітал, соціальна згуртованість, соціальні співпраця

Виховання дитини з аутизмом є потужним фактором ризику, до якого можуть додаватися всі інші стресові фактори, які посилюють стресове навантаження. Такими факторами виступають тяжкість проявів аутизму, наявність коморбідних захворювань або розладів.

Проведені наукові розвідки доводять, що найбільший рівень стресу сім'я переживає в перші 2 роки після отримання діагнозу РАС, тому потрібно враховувати цей темпоральний вплив процесу прийняття діагнозу. [15]

Захисні фактори, ресурси сім'ї або фактори сімейної резилієнс- це фактори, які сприяють подоланню кризи.

Фактори сімейної резилієнс, які ми розглядаємо в нашому досліджуванні — це процеси сімейної організації та адаптації, сім'ї, які проявляються в процесах гнучкості, зв'язності та мобілізації соціальних та економічних ресурсів; процеси комунікації та розв'язання проблем, до яких відносяться чіткість спілкування, відкрите емоційне вираження, співпраця у розв'язання проблем; системи сімейних переконань та формування сенсу щодо негараздів, які містять надання сенсу негараздів, позитивне ставлення, трансцендентність та духовність.

Адаптація сім'ї може бути вивчено через такі показники, як задоволеність сімейним життям, виконання сімейних функцій (особливо тих, яким загрожують негаразди) та набуття або зростання, які відбулися у сім'ї в процесі подолання ризику. Для нашого дослідження індикатором адаптації сім'ї було вибрано показник якості життя сім'ї.

Конструкт «якість життя сім'ї» (Family quality of life - FQoL) охоплює задоволеність сім'ї внутрішньою динамікою, соціальну підтримку, а також доступність різних послуг для дитини з аутизмом. Хоча сім'ї стикаються зі значним ризиком у вихованні дитини з обмеженими можливостями, але результати FQoL концептуалізуються як континуум проявів сімейної адаптації. У літературі, присвяченою вихованню дітей з РАС, FQoL асоціюється з різними предикторами батьківської адаптації, включаючи поведінку дитини, соціальну підтримку, почуття узгодженості та психологічного благополуччя у батьків дітей з РАС [26].

Складовими конструкту «Якість життя сім'ї» є матеріальний та фізичний добробут сім'ї, психологічне самопочуття й особистісний розвиток, соціальне включення, права та можливості сім'ї, які розглядаються в контексті впливу на них виховання дитини з РАС. FQoL є колективним, оскільки він стосується того, як члени сім'ї ставляться до якості життя своєї сім'ї як групи, й динамічним показником, оскільки може змінюватися у відповідь на важливі події, такі як переїзд, втрата члена сім'ї або народження дитини з інвалідністю [11].

Ще одним показником хорошої адаптації також служить показник «позитивні набуття від досвіду виховання дитини із РАС». Позитивні набуття або позитивні аспекти — це нові надбання, які людина набула вже в процесі подолання несприятливої ситуації [45].

Характер змін дозволяє говорити про набуття нової якості функціонування сім'ї, істотно відмінної від тієї, що існувала до події. Цей процес трансформації перебудовує систему переконань, змінює припущення членів сім'ї про себе, інших людей і світ, що призводить до створення нових сенсів,

які містять елементи пережитого досвіду. Тобто відбуваються зміни в самосприйнятті, зміни у відносинах з оточуючими, зміни в життєвій філософії сім'ї [55].

Показниками позитивного набуття сім'ї від досвіду виховання дитини із РАС для нашого дослідження було вибрано зростання, створення сенсу та позитивна перспектива. Ці показники розроблено згідно з теорією кризового зростання Tedeschi та Calhoun [35, с. 49-53].

Зростання відображається в покращенні взаємостосунків, здібностей саморегуляції, в набутті нового емоційного й духовного досвіду, в прийнятті різноманітності, а також, в професійної залученості, активізму. Створення сенсу негараздів – в наданні нових значень складнощам, до яких пристосовується сім'я, в зміні очікувань та переорієнтації цінностей. Позитивна перспектива – в розвитку оптимістичного погляду на майбутнє сім'ї.

Формування вибірки проходило через звернення до батьків, які виховують дитину з РАС, взяти участь у дослідженні через соціальні мережі. Звернення було розміщено в українських батьківських групах, що поширюють інформацію про РАС на Фейсбукі: «Аутизм. Свідоме батьківство», «МГО «Дитина з Майбутнім», «Аутизм - соціалізація, абілітація, психологічний розвиток сім'ї», та в Телеграм-каналі «Autism. Trauma».

До участі в дослідженні було залучено батьки, які мають дитину з діагнозом розлад аутичного спектру до 18 років. Опитувальник заповнили 61 особа: 59 жінок й 2 чоловіки. Анкетування виявило, що 83% сімей живуть в Україні, 17% зараз від'їхали за кордон із-за війни. 95% респондентів визначили свій статус як сімейний. 43 % визначили, що працюють повний робочий день, 42% не працюють, 15 % мають неповну зайнятість.

Середній рік дитини- 6,11 ; середній термін встановлення діагнозу «розлад аутичного спектру» -3,8 років.

Дослідження проводилося згідно з принципом конфіденційності. Воно було анонімним, на прохання респондентів надсилалися індивідуальні результати з використанням правил безпеки щодо особистісної інформації. Опишемо відбір та обґрунтування психодіагностичних методик, що були застосовані для дослідження впливу сімейної резилієнс на виховання дитини з РАС.

Для оцінювання сімейної резилієнс як багатофакторного сімейного конструкту ми вибрали шкалу Family Assessment Resilience Scale (FRAS), яка була розроблена Sixbey на основі моделі Walsh. В дослідженні ми користувалися адаптацією FRAS, проведеною E Gusarova., M Odintsova., M., Sorokova, яка має високу надійність й валідність. Методика має чотирьохфакторну структуру, що включає субшкали: «сімейна комунікація та зв'язність» - 15 питань, «позитивний прогноз та розв'язання проблем» - 8 питань, «прийняття та гнучкість» - 5 питань, «соціальні ресурси» - 6 питань.

Визначимо зміст питань кожної субшкали: а) сімейна комунікація та зв'язність - здатність сім'ї ясно та ефективно передавати інформацію, вміння слухати, вміння обговорювати складні питання, здатність сім'ї об'єднуватися для отримання підтримки, але при тому визнавати індивідуальні відмінності;

б) позитивний прогноз та розв'язання проблем — впевненість в тому, що проблему можна подолати, активність, спрямована на розв'язання проблеми, використання комунікаційних й організаційних можливостей, наприклад, переформулювання проблеми таким чином, щоб зробити її більш керованою;

в) прийняття та гнучкість - здатність сімейної системи приймати непередбачуваність, невизначеність, та багатогранність реальності, її реалістичний погляд на складну ситуацію, яку вона не може змінити, прийняття себе, інших людей з визначенням їхньої унікальності та здатність перебудувати співвідношення ролей, правила взаємодії у

відповідь на вимоги ситуації, вміння змінювати поведінку, враховуючи зворотний зв'язок.

г) соціальні ресурси поведінки, яка базується на установки сім'ї щодо прийнятності прийняття допомоги від друзів та родини, та яка спрямована на пошук та залучення неформальних ресурсів ззовні сім'ї.

Встановлено взаємозв'язки субшкел даної методики з компонентами індивідуальної резилієнс, показниками взаємної адаптації в парі та ресурсами сім'ї [69].

Для дослідження якості життя сім'ї ми користувалися авторською розробкою Столярик О. та Семигіної Т., яка спрямована на оцінку якості життя сімей які мають дитину з РАС з врахуванням українських соціокультурних відмінностей. Розроблений авторський «Опитувальник оцінки якості життя сім'ї» – статистичний інструмент з використанням шкал Р. Лікерта, який вимірює суб'єктивні та об'єктивні показники якості життя сім'ї. Опитувальник складається з декількох блоків, які охоплюють ключові області сімейного добробуту, згідно з теорією якості життя сім'ї. Високим рівнем надійності володіють шкали пов'язані із подружніми стосунками та взаємодією, особистісними ресурсами та стосунками з дитиною. Опитувальник має високу надійність окремих шкал та загального показника якості життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом. [11]

В нашому дослідженні ми використовували наступні шкали:

послуги (доступність освітніх, медичних, соціальних сервісів крізь призму аутизму та врахування впливу основних перешкод: територіальна віддаленість, стигматизація, інформаційна доступність, відповідність потребам сім'ї та дитини); соціальна активність сім'ї (професійна діяльність членів сім'ї, приналежність до громад, організацій та спільнот, дозвілля, соціальні зв'язки);

родинні стосунки та взаємодія (подружні стосунки, фінансове благополуччя, розподіл сімейних обов'язків, особливості рольових стосунків у системі «чоловік-дружина»); стосунки з дитиною

(синхронізація дитячо-батьківських емоційних, поведінкових реакцій, батьківська компетентність, батьківська самоефективність, виховання, батьківські очікування); особистісні ресурси (отримана та затребувана емоційна, психологічна, інструментальна підтримка); соціальна підтримка (психосоціальні ресурси, копінг-стратегії).

Для виявлення можливих позитивних аспектів досвіду виховання дитини з РАС, ми користувалися Шкалою позитивного досвіду з авторської методики N. Hashimoto Family Resilience Scale – Families with Autism Measurement (FRS-FAM). Цей авторській опитувальник розроблений спеціально для вивчення сімей, які виховують дітей з РАС.

Шкала включає 12 запитань за шкалою Лікерта. Кожне із запитань взято з наукових досліджень й характеризує позитивний досвід через показники зростання, створення сенсу та позитивну перспективу й стосується таких тем, як визнання відмінностей, нормалізація негараздів, визнання дитини як цілісної особистості, безумовна любов, оцінка унікальності, позитивний світогляд, духовність. Опитувальник показує надійну міру внутрішньої узгодженості. [36, с.60].

Для оцінки факторів ризику ми створили анкету, в якій зібрали інформацію стосовно ступеня проявів розладу аутичного спектру та наявності коморбідних захворювань у дитини та терміну встановлення діагнозу РАС. Математична обробка проводилася за допомогою описової статистики, коефіцієнту рангової кореляції Спірмена, критеріїв Манна-Уїтні та Крускала-Уоллеса.

2.2. Аналіз та інтерпретація результатів дослідження.

Метою дослідження було визначити вплив сімейної Резилієнс на виховання дитини з РАС. За результатом тесту FRAS виявлено 3 групи резилієнс: група з низьким рівнем резилієнс (27 досліджуваних), група з середнім рівнем (30) та група з високим рівнем (4).

Медіана за вибіркою - 95. Максимальний результат за вибіркою 129 балів, мінімальний 53 бали.

Вибрані групи не пересуваються що важливо для коректного аналізу.

Таблиця 2.2.1

Результати тесту «Сімейна резилієнс» (FRAS)

бали	резилієнс	медіана	SD	FRAS2 медіана	FRAS3 медіана	FRAS4 медіана	FRAS5 медіана
116-136	Висока	127	2,0	18	21	31	60
94-115	Середня	102	5,8	15	17	24	45
34-93	Низька	82	9,4	13	13	18	36

Таблиця 2.2.2

Шкали тестів FRAS, Позитивний досвід, FQoL

FRAS1	FRAS2	FRAS3	FRAS4	FRAS5		
Загальна резилієнс	Прийняття та гнучкість	Соціальні ресурси	Позитивний прогноз та вирішення проблем	Сімейна комунікація та зв'язність		
Позитивний досвід	Досвід 1 Зростання	Досвід 2 Створення сенсу	Досвід 3 Позитивна перспектива			
FQoL Якість життя	FQoL1 послуги	FQOL2 соціальна активність	FQOL3 родинні стосунки	FQOL4 соціальна підтримка	FQOL5 стосунки з дитиною	FQOL6 особистісні ресурси

1. Спочатку ми перевірили взаємозв'язок між рівнем резилієнс, шкалами якості життя й шкалами позитивного досвіду. Для цього ми провели кореляційний аналіз між показниками резилієнс, показниками якості життя, показниками позитивного досвіду за допомогою коефіцієнта кореляції Спірмена.

Таблиця 2.2.3

Кореляційний аналіз між резильєнс, якістю життя, позитивним досвідом за допомогою коефіцієнта кореляції Спірмена

	Досвід 1	Досвід 2	Досвід 3	FQOL 1	FQOL2 2	FQOL 3	FQOL 4	FQOL 5	FQOL 6
FRAS1R	,524** ,000	,501** ,000	,506** ,000	,202 ,129	,511** ,000	,589** ,000	,482** ,000	,349** ,006	,284* ,026
FRAS2	,481** ,000	,483** ,000	,544** ,000	,002 ,989	,480** ,000	,478** ,000	,327* ,010	,366** ,004	,325* ,011
FRAS3	,290* ,024	,264* ,040	,343** ,007	,320* ,014	,447** ,000	,309* ,016	,582** ,000	,313* ,014	,275* ,032
FRAS4	,477** ,000	,465** ,000	,532** ,000	,150 ,262	,542** ,000	,517** ,000	,477** ,000	,255* ,048	,343** ,007
FRAS5	,503** ,000	,458** ,000	,406** ,001	,198 ,136	,437** ,000	,622** ,000	,407** ,001	,344** ,007	,233 ,071

Примітка - * при $p < 0,05$; ** при $p < 0,01$.

На основі аналізу результатів дослідження взаємозв'язків ми виявили:

А. Загальна резильєнс й всі її компоненти взаємопов'язані з усіма компонентами позитивного досвіду від виховання дитини з РАС: зі зростанням ($r = ,524$ при $p = 0,01$), з створенням сенсу ($r = ,501$ при $p = 0,01$), позитивною перспективою ($r = ,506$ при $p = 0,01$).

Можна припустити, чим вищий рівень резильєнс сім'ї, тим більше позитивних аспектів в досвіді виховання: батьки більш позитивно сприймають свою дитину з РАС, мають свій особистий погляд на аутизм, визнають певні здобуття завдяки своєму досвіду, і навпаки.

Шкали FRAS2 «Прийняття та гнучкість», FRAS4 «Позитивний прогноз та розв'язання проблем» та Досвід 3 «Позитивна перспектива» мають найвищий рівень взаємозв'язку ($r = ,544$ при $p = 0,01$ та $r = ,532$ при $p = 0,01$, відповідно) серед шкал резильєнс та позитивного досвіду. Здатність сімейної системи приймати непередбачуваність, невизначеність, та

багатогранність реальності, її реалістичний погляд на складну ситуацію, яку вона не має сили змінити, здатність перебудувати співвідношення ролей, правила взаємодії у відповідь на вимоги ситуації, впевненість в тому, що проблему можна подолати та вміння спиратися на зворотний зв'язок в аналізі складної ситуації пов'язана з рівнем оптимізму та надії, які має сім'я, і навпаки.

Б. Резилієнс взаємопов'язана з п'ятьма компонентами якості життя: соціальною активністю, соціальною підтримкою, родинними стосунками, стосунками з дитиною та особистісними ресурсами.

Чим вище резилієнс сім'ї, тим краще стосунки с партнером, вище рівень самоефективності батьків та їх рівень емоційного благополуччя, і навпаки. Також, чим вище рівень сімейної резилієнс, тим вище рівень неформальної підтримки від друзів та родини, і навпаки.

Найвищий коефіцієнт кореляції між шкалою резилієнс FRAS5 «Сімейна комунікація та зв'язність» та шкалою якості життя FQOL 3 «Родинні стосунки та взаємодія» ($r = ,622$, при $p = 0,01$). Тобто ясність комунікації, здатність чути одне одного, вміння спілкуватися з метою розв'язання проблем, здатність сім'ї об'єднуватися для отримання підтримки, але при тому визнавати індивідуальні відмінності, пов'язані з задоволеністю подружніми стосунками, і навпаки, гарні подружні стосунки корелюють з конструктивністю спілкування та сімейною згуртованістю.

Наступні за величиною коефіцієнти кореляції між FRAS3 «Соціальні ресурси» та FQoL4 «Соціальна підтримка» ($r = ,582$, $p = 0,01$) та FRAS4 «Позитивний прогноз та розв'язання проблем» та FQoL2 «Соціальна активність» ($r = ,542$, $p = 0,01$).

Шкала резилієнс «Соціальні ресурси» вимірює норми та установки сім'ї, які дозволяють їй виявляти та використовувати ресурси, які потребуються для вирішення завдань адаптації. Шкала якості життя «Соціальна підтримка» оцінює рівень неформальної соціальної підтримки. Якщо сім'я орієнтована на побудування стосунків с зовнішнім середовищем, вона буде

проявляти ініціативність в пошуках допомоги на різних рівнях її соціального оточення. Тому установка сім'ї на активне залучення зовнішньої допомоги взаємопов'язана рівнем підтримки від друзів, знайомих, родини.

Шкала FRAS4 «Позитивний прогноз та розв'язання» проблем корелює з FQoL2 «Соціальна активність» ($r = .542, p = 0,01$). Здатність сім'ї об'єднатися навколо несприятливої події та використати всі свої можливості, як в комунікаційному, так й організаційному аспекті, взаємопов'язана із обмежуваннями, які можуть заважати членам сім'ї задовольняти свої потреби в спілкуванні, відпочинку та професійному розвитку. Вищий рівень активності та впевненості в тому, що проблему можна подолати, пов'язаний з кращим задоволенням соціальних потреб родини.

Такий показник якості життя, як «Послуги» FQoL1 корелює тільки з однією шкалою резилієнс - FRAS 3 «Соціальні ресурси» ($r = .320$, при $p = 0,05$). Можливою інтепретацією цього зв'язку буде, що сім'я, яка більшої міри налаштована на сприйняття соціального середовища, як солідарного з нею, безпечного та готового допомогти, проявляє більшу активність в пошуку відповідних та якісних соціальних послуг, тому може бути більш задоволеною соціальними послугами та доступними для дитини сервісами. Й навпаки, більша доступність та розвинутість сервісів дає можливість сім'ї вважати соціальне середовище, як підтримуюче.

Показник якості життя «Послуги» FQoL1 не має кореляцій з загальним показником резилієнс та іншими показниками адаптації та позитивного досвіду, які використовувалися в дослідженні. Це може бути обумовлено тим, що батьки більше розраховують на себе, на своє найближче оточення та задіють неформальну підтримку від друзів та родини, а також нерозвинутістю або неефективністю послуг для сімей з РАС.

В. Високі коефіцієнти кореляції між усіма показниками позитивного досвіду та п'ятьма із шести показниками якості життя свідчать про системний взаємозв'язок складових концепту сімейної резилієнс.

Для виявлення впливу рівня резилієнс на якість життя та позитивний досвід виховання дитини з РАС проведемо порівняльний аналіз якості життя, позитивного досвіду у батьків з різним рівнем резильєнс. Критерій порівняння Н-Крускала-Уоллелеса.

Таблиця 2.2.4

Порівняльний аналіз якості життя, позитивного досвіду у батьків з різним рівнем резильєнс. Критерій порівняння Н-Крускала-Уоллелеса.

Показники методик	Середній ранг			Н-Крускала- Уолеса	Рівень значущості	
	Рівень резилієнс				р	р
	низький	середній	високий			
Зростання	23,17	35,95	46,75	10,928	,004	**
Створення сенсу	23,02	35,15	53,75	14,255	,001	**
Позитивна перспектива	22,07	36,73	48,25	13,894	,001	**
FQOL1	26,92	30,88	36,63	1,512	,470	
FQOL2	21,83	36,45	52,00	15,765	,000	**
FQOL3	19,93	38,23	51,50	20,906	,000	**
FQOL4	22,46	35,55	54,50	15,266	,000	**
FQOL5	24,00	36,15	39,63	7,709	,021	*
FQOL6	25,91	34,00	42,88	4,895	,087	

Примітка – * при $p < 0,05$; ** при $p < 0,01$.

Рівень сімейної резилієнс впливає на позитивні аспекти досвіду – «Зростання», «Створення сенсу», «Позитивна перспектива» та на чотири складових якості життя сім'ї – «Соціальну активність», «Соціальну підтримку», «Родинні стосунки», «Стосунки з дитиною».

Не виявлено впливу рівня сімейної резилієнс на показник FQOL6 «Особистісні ресурси». Показник «Особистісні ресурси» включає питання,

які стосуються копінг-поведінки й емоційного благополуччя. Відсутність впливу рівня резильєнс на показник «Особистісні ресурси» можливо пояснити через внески інших факторів, наприклад, стресового навантаження від складної поведінки дитини, які впливають на емоційний стан батьків.

Проведемо попарні порівняння показників «Зростання», «Створення сенсу», «Позитивна перспектива», «Соціальна активність», «Соціальна підтримка», «Родинні стосунки», «Стосунки з дитиною» у батьків з різним рівнем резильєнс. Критерій порівняння U-Манна-Уїтні.

Таблиця 2.2.5

Порівняння показників у батьків з низьким та середнім рівнем резильєнс. Критерій порівняння U-Манна-Уїтні

Показники методик	Середній ранг		U-Манна-Уїтні	Рівень значущості	
	низький	середній		p	p
Зростання	22,41	34,93	227,000	,004	**
Створення сенсу	22,80	34,58	237,500	,006	**
Позитивна перспектива	21,61	35,65	205,500	,001	**
FQOL2	21,61	35,65	205,500	,001	**
FQOL3	19,61	37,45	151,500	,000	**
FQOL4	22,33	35,00	225,000	,004	**
FQOL5	22,78	34,60	237,000	,007	**

Примітка – ** при $p < 0,01$.

Всі показники позитивного досвіду та шкали «Соціальна активність», «Соціальна підтримка», «Стосунки з дитиною», «Родинні стосунки» мають достовірні відмінності в групах низьким та середнім рівнем резильєнс.

Таблиця 2.2.6.

**Порівняння показників у батьків з низьким і високим рівнем
резильєнс.**

Критерій порівняння U-Манна-Уїтні

Показники методик	Середній ранг		U-Манна-Уїтні	Рівень значущос ті	
	1	3		p	
Зростання	14,76	24,38	20,500	,046	
Створення сенсу	14,22	28,00	6,000	,002	
Позитивна перспектива	14,46	26,38	12,500	,010	
FQOL2	14,22	28,13	6,000	,002	
FQOL3	14,31	27,38	8,500	,003	
FQOL4	14,13	28,63	3,500	,000	
FQOL5	15,22	21,25	33,000	,237	

Примітка – * при $p < 0,05$; ** при $p < 0,01$.

Порівняний аналіз в групах з низьким та високим рівнем показує вплив на теж показники, за виключенням показника «Стосунки з дитиною». Можна зазначити, що набуття середнього рівня резильєнс, гарантує певний рівень батьківської самоефективності, якій вже не значно змінюється при зміцненні резильєнс. Можливо, в групі з високою резильєнс, рівень батьківської самоефективності буде зазначати впливів від інших факторів, таких як складність проявів РАС у дитини, чи змін в сімейної структури. Рівень значущості впливу резильєнс на шкалу «Зростання» в групах з низькою та високою резильєнс менш достовірний ніж між групами з низькою та середньою.

Порівняння показників у батьків із середнім та високим рівнем резильєнс виявляє відмінності в показниках «Створення сенсу», «Подружні стосунки» та «Соціальна підтримка».

Таблиця 2.2.6.

**Порівняння показників у батьків із середнім та високим рівнем
резильєнс
Критерій порівняння U-Манна-Уїтні**

Показники методик	Середній ранг		U-Манна- Уїтні	Рівень значущості	
	середній	високий		p	p
Зростання	16,52	24,88	30,500	,117	
Створення сенсу	16,07	28,25	17,000	,019	*
Позитивна перспектива	16,58	24,38	32,500	,146	
FQOL2	16,30	26,50	24,000	,056	
FQOL3	16,28	26,63	33,000	,048	*
FQOL4	16,05	28,38	16,500	,015	*
FQOL5	17,05	20,88	46,500	,485	

Примітка – * при $p < 0,05$.

Порівняльний аналіз груп з різним рівнем резильєнс виявив найбільших відмінностей впливу резильєнс між групами з низькою та середньою резильєнс: всі показники покращуються при підвищенні рівня резильєнс. Між групами середньої та високою резильєнс виявилися достовірні відмінності впливу резильєнс на показники «Створення сенсу», «Родинні стосунки» та «Соціальна підтримка».

3. Для врахування додаткових факторів стресу, які можуть впливати на резильєнс сімей, в анкетуванні батькам було запропоновано визначити ступінь проявів РАС у своєї дитини. 63% батьків визначили ступінь проявів як «помірний», 21,5 % - як «важкий», 15,5- як «легкий».

З метою дослідження достовірних відмінностей у показниках якості життя та позитивного досвіду у батьків із дітьми з різним ступенем проявів РАС було застосовано порівняльний аналіз за критерієм відмінності Н-Крускала-Уоллеса.

Таблиця 2.2.7

Порівняльний аналіз якості життя, позитивного досвіду у батьків із дітьми з різним ступенем проявів РАС. Критерій порівняння Н-Крускала-Уоллеса.

Показники методик	Середній ранг			Н-Крускала-Уолеса	Рівень значущості	
	Ступінь РАС				р	р
	легкий	помірний	важкий			
Зростання	32,85	31,55	25,94	,924	,630	
Створення сенсу	40,27	30,26	20,93	6,847	,033	*
Позитивна перспектива	38,96	31,58	17,00	8,351	,015	*
FQOL1	38,96	28,12	29,69	,914	,633	
FQOL2	37,42	30,88	22,22	3,939	,140	
FQOL3	32,81	30,44	30,83	,176	,916	
FQOL4	38,12	29,47	27,33	2,768	,251	
FQOL5	45,92	25,95	31,33	12,414	,002	**
FQOL6	41,77	29,40	22,39	7,259	,027	*

Примітка - * при $p < 0,05$; ** при $p < 0,01$.

У сімей з дітьми різним ступенем проявів РАС було виявлено відмінності в показниках створення сенсу, позитивної перспективи, стосунках з дитиною та особистісних ресурсів.

Найбільші відмінності в групах з легким, помірним та важким ступенем проявів по шкалі «Стосунки з дитиною» FQOL5 (45,92; 25,95 та 31,33, відповідно, при $p = ,002$). Шкала «Стосунки з дитиною» включає питання, які стосуються емоційного задоволення від взаємодії з дитиною, здатності

батьків впливати на дитину та її оточення для сприяння розвитку дитини. Ці питання описують різні сторони батьківської самоефективності, того, наскільки успішними батьки відчують себе в батьківській ролі.

Переживання батьківської успішності дає можливість батькам дитини із РАС побудувати власну усвідомлену позицію щодо особливих потреб своєї дитини та бути готовим її захищати. Батьківська самоефективність визначається, як один з позитивних факторів, що сприяє адаптації батьків дітей з РАС [16].

Показник «Стосунки з дитиною» вище в групі з легкими проявами РАС. Вочевидь, коли дитина може краще комунікувати, має менші соціальні складнощі, кращі здібності в саморегуляції та менш проявляє складну поведінку, батьки краще розуміють потреби дитини, краще співналаштовуються з нею й впливають на неї. Вони відчують себе більш компетентними, коли можуть краще організувати життя дитини вдома та в соціальному оточенні, мають змогу відвідувати з дитиною програми втручання для дітей з РАС та отримують задоволення від взаємодії з дитиною. Але цей показник вище в групі з важкими проявами РАС, ніж з помірними, тобто батьки дітей з більшими складнощами відчують себе більш впевненими та більш задоволеними у своїй ролі, ніж батьки дітей з помірними складнощами. Можливо, група батьків з дітьми з помірним ступенем РАС, відчуває більшу фрустрацію, тому що їх діти можуть досить добре соціалізуватися, й у батьків є певні очікування й надія щодо майбутнього дітей, але для їх розвитку потрібні більш спеціалізовані програми й сервіси, яких може не бути в освітніх закладах, наприклад, якщо дитина не розмовляє або погано розуміє рецептивну мову. Для того, щоб прояснити цей зв'язок, ще потрібно проаналізувати додаткові стресові навантаження на сім'ю, такі як наявність коморбідних захворювань та складної поведінки дитини.

Проведемо попарні порівняння показників створення сенсу, позитивна перспектива, стосунки з дитиною, особистісні ресурси у батьків з дітьми різним ступенем розладу. Критерій порівняння U-Манна-Уїтні.

Таблиця 2.2.8

Порівняння показників у батьків з дітьми з легким та помірним ступенем РАС

Показники методик	Середній ранг		U-Манна-Уїтні	Рівень значущості	
	легкий	помірний		p	p
Створення сенсу	32,73	24,42	172,500	,080	
Позитивна перспектива	31,27	24,91	191,500	,186	
Стосунки з дитиною	39,38	22,21	86,000	,000	**
Особистісні ресурси	34,42	23,86	150,500	,029	*

Примітка - * при $p < 0,05$; ** при $p < 0,01$.

Таблиця 2.2.9

Порівняння показників у батьків з дітьми з легким та важким ступенем РАС

Показники методик	Середній ранг		U-Манна-Уїтні	Рівень значущості	
	легкий	важкий		p	p
Створення сенсу	14,54	7,11	19,000	,007	**
Позитивна перспектива	14,69	6,89	17,000	,004	**
Стосунки з дитиною	13,54	8,56	32,000	,082	
Особистісні ресурси	14,35	7,39	21,500	,011	*

Примітка - * при $p < 0,05$; ** при $p < 0,01$.

Таблиця 2.2.10

Порівняння показників у батьків з дітьми з помірним та важким ступенем РАС

Показники методик	Середній ранг		U-Мана-Уитни	Рівень значущості	
	помірний	важкий		p	p
Створення сенсу	25,83	18,72	123,000	,173	
Позитивна перспектива	26,67	15,11	91,000	,025	*
Стосунки з дитиною	23,74	27,78	146,000	,450	
Особистісні ресурси	25,54	20,00	135,000	,296	

Примітка – * при $p < 0,05$.

Показник «Особистісні ресурси» має значущі відмінності між групами з легким та помірним ступенем РАС та між групами з легким та важким ступенем РАС.

Не виявлено впливу між цим показником в групах з помірними та важкими проявами РАС. Для пояснення даного результату потрібно прояснити критерії, за якими батьки вибирали певну групу проявів. Ми припускаємо, що оскільки батьки самі визначали ступінь проявів РАС дитини, на їх визначання могли впливати як складність поведінки дитини, так і їх суб'єктивне сприйняття важкості проявів.

Показники позитивного досвіду «Створення сенсу», «Позитивна перспектива» тім вище, чім легше ступінь проявів, РАС: батьки більш позитивно бачуть свою дитину й цінують свої досягнення в тому, як сім'я адаптується до аутизму її члена. Значущі відмінності виявлено між групами з легкими та важкими проявами РАС в тому, як батьки осмислюють вплив аутизму на сім'ю, та між групами з помірним й важкими проявами в рівні позитивної перспективи.

Для того, щоб дослідити процес адаптації сім'ї з часом проведемо порівняльний аналіз якості життя та позитивного досвіду у батьків з дітьми з різним терміном встановлення діагнозу РАС. Критерій порівняння Н-Крускала-Уоллеса.

Розділимо вибірку за критерієм «термін встановлення діагнозу»: 1 до 3 років (35 досліджуваних); від 3 до 7 років (15); від 7 до 12 років та проведемо порівняльний аналіз якості життя та позитивного досвіду у батьків з дітьми з різним терміном встановлення діагнозу РАС. Критерій порівняння Н-Крускала-Уоллеса.

Таблиця 2.2.11

Порівняльний аналіз якості життя та позитивного досвіду у батьків з дітьми з різним терміном встановлення діагнозу РАС
Критерій порівняння Н-Крускала-Уоллеса

Показники методик	Середній ранг			Н-Крускал а-Уоллеса	Рівень значущості	
	Термін встановлення діагнозу РАС				р	р
	1 до 3 років	от 3 до 7 років	От 7 до 12 років			
Зростання	30,49	29,57	34,59	,587	,745	
Створення сенсу	33,63	28,73	25,73	2,068	,356	
Позитивна перспектива	32,34	28,63	29,95	,511	,775	
FQOL1	29,90	23,10	38,67	4,853	,088	
FQOL2	28,57	31,10	36,35	1,581	,454	
FQOL3	26,11	31,50	44,35	8,580	,014	*
FQOL4	28,11	31,83	39,05	3,226	,199	
FQOL5	27,19	29,27	43,95	7,308	,026	*
FQOL6	28,69	31,60	35,20	1,168	,558	

Примітка – * при $p < 0,05$.

Значні кореляції було виявлено між терміном встановлення діагнозу дитини та шкалами «Родинні стосунки» FQOL3 та «Стосунки з дитиною» FQOL5.

Як ми бачимо з показників шкал «Родинні стосунки» та «Стосунки з дитиною» с часом стосунки з партнером покращуються, батьки набувають більшої впевненості й ефективності в батьківській ролі, відчують більше задоволення від стосунків з дитиною.

Проведемо попарні порівняння показників «Родинні стосунки» (FQOL3), «Стосунки з дитиною» (FQOL5) у батьків із дітьми з різним терміном встановлення діагнозу РАС. Критерій порівняння U-Манна-Уїтні.

Таблиця 2.2.12

Порівняння показників «Родинні стосунки» та «Стосунки з дитиною» у батьків із дітьми з терміном встановлення діагнозу РАС від 1 до 3 років та від 3 до 7 років.

Показники методик	Середній ранг		U-Мана-Уитни	Рівень значущості p
	від 1 до 3 років	від 3 до 7 років		
Родинні стосунки	24,06	28,87	212,000	,284
Стосунки з дитиною	24,90	26,90	241,500	,656

Таблиця 2.2.13

Порівняння показників «Родинні стосунки» та «Стосунки з дитиною» у батьків із дітьми з терміном встановлення діагнозу РАС від 1 до 3 років та від 7 до 12 років.

Показники методик	Середній ранг		U-Мана-Уитни	Рівень значущості	
	від 1 до 3 років	від 7 до 12 років		p	p
Родинні стосунки	20,06	33,30	72,000	,004	**
Стосунки з дитиною	20,29	32,50	80,000	,008	**

Примітка – ** при $p < 0,01$.

Таблиця 2.2.14

Порівняння показників «Родинні стосунки» та «Стосунки з дитиною» у батьків із дітьми з терміном встановлення діагнозу РАС від 3 до 7 років та від 7 до 12 років

Показники методик	Середній ранг		U-Мана-Уитни	Рівень значущості	
	від 3 до 7 років	від 7 до 12 років		p	p
Родинні стосунки	10,63	16,55	39,500	,048	*
Стосунки з дитиною	10,37	16,95	35,500	,026	*

Примітка – * при $p < 0,05$.

Найбільші відмінності впливу по групах терміну встановлення діагнозу на подружні стосунки та батьківську самоефективність відзначається між групою, в якій діагноз було встановлено відносно недавно, 1-3 роки тому, та групою, в якій з моменту встановлення діагнозу пройшло 7-12 років. Також є достовірні відмінності по цим же шкалам між групами 3-7 та 7-12 років з встановлення діагнозу, але вони мають нижчий рівень значущості. Інтерпретуючи ці результати, можна сказати, що спостерігається тенденція покращення подружніх стосунків та батьківської самоефективності із часом.

Можна припустити, що пристосування до виховання дитини з РАС потребує досить багато часу, тому що на кожному етапі розвитку дитини батькам доводиться розв'язувати різноманітні завдання, на які дуже часто немає готових моделей, але батьки поступово набувають впевненості та компетентності. Наукові розвідки доводять багато даних про погіршення подружніх стосунків в сім'ях з РАС. На нашу думку, якщо партнери змогли впоратися зі складними першими роками після встановлення діагнозу, переорієнтуватися в розподілі ролей, витримати емоційну напругу й зберегти стосунки, то з часом вони можуть почуватися, ближчими — єдиною командою, більш згуртованою після значних випробувань.

ВИСНОВКИ ДО РОЗДІЛУ II

Кількісні дані здобути в дослідженні підтверджують системність моделі сімейної резилієнс. Взаємопов'язаність факторів сімейної резилієнс з результатами адаптації сім'ї до виховання дитини з РАС ілюструє процес адаптації, як динамічний процес впливу захисних факторів на пристосування сім'ї. Проміжні результати пристосування сім'ї, зі свого боку, зміцнюють процеси резилієнс, які задають нових впливів на адаптацію сімейної системи.

Було підтверджено вплив факторів сімейної резилієнс на подружні стосунки, соціальну активність, неформальну соціальну підтримку, батьківську самоефективність та позитивний досвід сім'ї від виховання дитини з РАС.

Вплив факторів сімейної резилієнс на показники якості життя сім'ї можуть бути описані наступним чином:

- вплив фактору «Позитивний прогноз та розв'язання проблем» на соціальну активність сім'ї може бути охарактеризований через рівень впевненості сім'ї, в тому, що проблема може бути розв'язана, та через рівень активності сім'ї, спрямований на пошук рішень, які можуть задовольняти потреби в спілкуванні, відпочинку та професійному розвитку членів сім'ї;
- вплив фактору «Сімейна комунікація та зв'язність» на подружні стосунки сім'ї може бути охарактеризований через рівень ясності комунікації, відвертості в вираженні своїх почуттів між парою, залучення до життя сім'ї та співпраці та через рівень визнання особистих потреб усіх членів сім'ї, зокрема, потреб подружжя;
- вплив фактору «Прийняття та гнучкість» на батьківську самоефективність може бути охарактеризований через рівень здатності батьків приймати непередбачуваність, невизначеність, складність ситуації, яка не має готових рішень, яка змушує їх «орієнтуватися на місцевості»;

через рівень прийняття унікальності та цілісності дитини, що дозволяє помічати її сильні сторони, краще налаштовуватися на взаємодію з дитиною, а не тільки бачити недоліки й проблеми; через рівень довіри до себе, «як достатньо хорошого батька» та через рівень здатності перебудувати правила взаємодії, рольову поведінку в сім'ї для того, щоб краще розв'язувати завдання розвитку дитини;

- вплив фактору «Соціальні ресурси» на неформальну соціальну підтримку може бути охарактеризований через рівень ініціативності, наполегливості в пошуках ресурсів, які потрібні для вирішення завдань адаптації сім'ї з дитиною з РАС та рівень залучення друзів та родини до підтримки сім'ї. Не було виявлено впливу резилієнс на показники «Особистісні ресурси» та «Задоволеність соціальними послугами». Показник «Особистісні ресурси» зазнає впливу від показника ступінь проявів РАС, тому для прояснення картини важливо враховувати можливі впливи різних стресових факторів, а також факторів індивідуальної резилієнс батьків.

В результаті опитування сімей, які виховують дитину з РАС, ми виділили три групи: сім'ї з низьким (44%), середнім (49%) та високим рівнем резилієнс (7%). Попарне порівняння в трьох групах резилієнс по показниках якості життя та позитивного досвіду дає можливість описати вплив резилієнс на процеси адаптації сім'ї, яка виховує дитину з РАС, наступним чином.

Головні відмінності сімей з низьким рівнем резилієнс виявилися в показниках «Родинні стосунки», «Соціальна підтримка» та «Стосунки з дитиною», які можуть проявлятися в складнощах в стосунках з партнером, в низькому рівні батьківської самоефективності, та низькому рівні підтримки від родини та друзів. Рівень соціальної активності в сім'ях з низькою резилієнс також нижче, ніж в групах з вищим рівнем резилієнс. Дуже низькі показники резилієнс сім'ї можуть зазначати, що зараз сім'я знаходиться в стані кризи.

При переході до середнього рівня резилієнс покращуються всі показники, якості життя в цілому, й, зокрема, значно зростає батьківська самоефективність та рівень неформальної соціальної підтримки. Також значно підвищуються показники позитивного досвіду, що свідчить про здобуття позитивного досвіду в процесі виховання дитини з РАС, попри складнощі.

В групі з високою резилієнс, порівняно з групою середнього рівня резилієнс, покращуються показники «Створення сенсу» та «Родинні стосунки». Ці сім'ї мають значну підтримку від друзів та родини та налаштовані на активний пошук ресурсів, які можуть покращити їхнє життя.

Набуття середнього рівня резилієнс гарантує певний рівень батьківської самоефективності, якій вже не зазнає достовірного впливу від факторів резилієнс в групі з високою резилієнс.

Рівень резилієнс сім'ї впливає на здобуття позитивного досвіду від виховання дитини з РАС: усі показники позитивного досвіду покращуються з підвищенням рівня резилієнс: зростання, створення сенсу стосовно того, що означає бути батьками дитини, яка має розлад аутичного спектру та позитивний прогноз відносно майбутнього сім'ї. Рівень позитивного досвіду значно зростає в групі з середнім рівнем резилієнс, що говорить про потенціал сім'ї переосмислювати ситуацію, зберігати позитивний світогляд, змінювати свої очікування, поглиблювати емпатію. В групі з високим рівнем резилієнс достовірний вплив виявлено по показнику «Створення сенсу негараздів». На нашу думку, набуття позитивного досвіду в процесі виховання дитини з РАС є невіддільною ознакою адаптації сім'ї, яка повинна враховуватися в складній картині виховання дитини з РАС.

- Показник ступінь проявів РАС впливає на показники «Створення сенсу негараздів», «Позитивна перспектива», «Особистісні ресурси», які тим

вище, чим легші прояви РАС. Рівень батьківської самоефективності є найвищим в групі з легким ступенем РАС, але він нижчий в групі з помірним ступенем, ніж з важким ступенем проявів, що може бути обумовлено впливом факторів, які заважають соціалізації дитини, таких як відсутність мовлення, складна поведінка дитини, або суб'єктивною оцінкою ступеня проявів РАС батьками. Для пояснення зв'язку між рівнем батьківської самоефективності та ступенем проявів РАС потрібно провести додаткове дослідження з використанням об'єктивних показників, які характеризують рівень складнощів дитини.

- Термін встановлення діагнозу дитини впливає на батьківську самоефективність та подружні стосунки, які кращі в групі, у якої діагноз було встановлено від семи та більше років тому.

РОЗДІЛ III. МЕТОДИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ ДЛЯ РОЗРОБКИ ПРОГРАМИ ЗМІЦНЕННЯ РЕЗИЛІЄНС БАТЬКІВ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З РАС.

Результати емпіричного дослідження показали важливу роль сімейної резилієнс в якості життя сімей, які виховують дитину з аутизмом.

Після встановлення діагнозу сім'ї зазнає великих змін для того, щоб пристосуватися до виховання дитини з РАС, тому програми, які спрямовані на підтримку родин й зміцнення їх резилієнс, є дуже актуальними. Також вони важливі в процесі подальшого розвитку дитини, коли перед сім'єю стоять суттєві питання, на які не завжди є готові відповіді, і які потребують системного й ретельного вивчення та підготовки.

Резилієнс батьків може бути основою для формування гнучкого підходу до вирішення важких життєвих ситуацій. Згідно з результатами досліджень резилієнс – це профілактика вигорання батьків. Оскільки усунення фактору стресу з якими стикається сім'я, неможливо, підвищення навичок подолання та резилієнс може бути ефективним варіантом допомоги.

Завдяки многофакторної природі резилієнс можливо задіювати різні її сторони та залучати цілий ряд способів підтримки сімей для покращення їхнього життя. Це можуть бути психоедукації програми, які спрямовані на підвищення обізнаності щодо механізмів стресу й ресурсів резилієнс; програми, які орієнтовані на підтримку певних компонентів резилієнс, наприклад, духовного аспекту життя або покращують емоційний стан батьків через практики релаксації, фізичної активності, такі як практики майндфулнес; програми, які спрямовані на підтримку батьківської самоефективності: тренінги навичок батьківської компетентності або покращення емоційних стосунків з дитиною через досвід сумісного задоволення, наприклад, танцювальну терапію чи ігрову взаємодію [42].

Групові програми, де батьки можуть ділитися своїм досвідом, сприяють позитивному сприйняттю шляхом ознайомлення з позитивним поглядом іншої сім'ї на їхню дитину з РАС та мають потужний потенціал підтримки. Дослідження виявили, що спілкування з позитивним ставленням в інших сім'ях, у яких є дитина з особливостями розвитку, допомогло батькам змінити своє власне ставлення в більш позитивному напрямку. У таких групах батьки можуть нормалізувати свій досвід та краще зрозуміти потреби своєї дитини, а не зосереджуватися на порівнянні своєї дитини з іншими дітьми. Дослідження доводять, що валіди́зація досвіду від інших батьків допомагає підвищити впевненість батьків, краще розуміти дитину та долати повсякденні проблеми [60].

Одним із найважливіших методологічних аспектів в розробленні програм, які допомагають зміцнювати резилієнс сім'ї, ми визначаємо підхід, орієнтований на сильні сторони. Допомога в ідентифікації та розвиненні властивих сильних сторін батьків та сім'ї в цілому допомагає виховувати резилієнс. Тому, на нашу думку, обов'язково включення в програму компонентів, які знайомлять батьків з парадигмою «сильних сторін». Негативне сприйняття сім'єю дитини з РАС визначається, як додаткове стресове навантаження на сім'ю, яке зменшує її адаптаційні можливості. [16].

Визначення сильних сторін, як батьків, так й дитини, пропонує іншу систему відліку, яка не починається з дефіцитів, а дає можливість усвідомити сильні сторони, й спираючись на них, краще використовувати ресурси сім'ї. Парадигма «сильних сторін» пропонує більш позитивний та холістичний погляд на дитину, дає батькам відчуття наснаження, надії та спроможність долати труднощі. Наснаження (емпавермент) — це діяльність або процес, у якому люди використовують свою впевненість, навички та ресурси, які їм доступні. Опанування цих ресурсів збільшує відчуття контролю над ситуацією та робить їх більш стійкими [14].

Спираючись на результати нашого дослідження та наукову літературу, ми пропонуємо будувати програму групової психологічної підтримки батьків та зміцнення їх резилієнс навколо трьох смислових компонентів: батьківської самоефективності, особистісних ресурсів та соціальної підтримки. Структурно програма включає інформаційну частину та практичну частину, яка присвячена практичним навичкам та обговоренням. Соціальна підтримка реалізується через залученість батьків ділитися та обмінюватися своїм досвідом й думками в процесі шерінгу та надання зворотнього зв'язку учасниками групи. Актуальність такої структури програми підтверджується дослідженнями батьківської задоволеності програмами підтримки [23].

Батьки вважають корисними навчання та освіту щодо практичних стратегій, якими можна користуватися в повсякденній рутині та взаємодії з дитиною; зазначають, що емоційна підтримка від ведучих та інших учасників — активне слухання та визнання занепокоєнь батьків, їх факторів стресу, дає їм можливість валідизувати, нормалізувати свої почуття [60].

Учасниками програм визначено багато позитивних ефектів від взаємопідтримки: можливість обмінюватися ресурсами та ідеями, підвищення почуття контролю. Завдяки процесу обміну інформацією з іншими сім'ями, батьки відчують себе сильнішими та впевненішими у своїх рішеннях, також вони відчують себе спроможними, коли допомагають іншим батькам.

Почуття приналежності/спільноти, відчуття, що їх розуміють, зменшує почуття самотності, ізоляції, провини та стигматизації. Батьки відзначають зміни у прийнятті відмінностей своєї дитини та у своєму підході до виховання [60].

Запропонований варіант програми, спрямованої на зміцнення батьківської резилієнс, включає три компоненти: батьківську самоефективність, особистісні ресурси батьків та соціальну підтримку (табл. 3.1).

Програма містить інформаційний блок, практичну частину, за допомогою якої батьки можуть опановувати певні навички, залучатися до обговорювань та ділитися своїм досвідом, й блок домашніх завдань, які допомагають втілювати нові знання та навички в повсякденне життя. Важливим компонентом програми є обов'язкові обговорення після практичного блоку, та шерінг на початку заняття стосовно того, що відбулося за тиждень.

Таблиця 3.1

Змістовні блоки програми зміцнення батьківської резилієнс

Блок	Батьківська самоефективність	Особистісні ресурси	Соціальна підтримка
Інформаційна частина	Сучасний погляд на аутизм. Особливості дитини Підхід «сильних сторін» Відносини з дитиною. Позитивне батьківство.	Резилієнс індивідуальна та сімейна. Стрес, ресурси, які допомагають відновленню.	
Практична частина	Індивідуальний профіль дитини: сенсорні особливості, особливості емоційного розвитку, сильні сторони.	Карта ресурсів резилієнс, BASIC-ph, протокол самодопомоги 4 стихії техніки опанування стресу: заземлення, центрування, дихання; майндфулнес	Шерінг, обговорювання, надання «зворотнього зв'язку»
Домашні завдання	Проводити 10 хвилин в день якісного часу з дитиною, застосовуючи принципи позитивного батьківства та ігрової взаємодії Вести щоденник	практика технік опанування стресу свій «рецепт резилієнс»	

Втручання, спрямовані на підвищення батьківської самоєфективності. Батьківська самоєфективність є одним із показників гарної адаптації в процесі пристосування до виховання дитини з РАС.

I. Блок «Сучасний погляд на аутизм»

Інформаційна частина.

Обізнаність батьків у сфері аутизму визнається важливою складовою програм підтримки, яка дає їм впевненість, та допомагає відстоювати інтереси своєї дитини. Фактична та точна інформація про РАС, яка відображає сучасний погляд на аутизм та втручання, повинна висвітлювати аспекти, які стосуються суті аутизму, як розладу, а не захворювання, яке лікується медикаментами, і якого можливо позбавитися. Батькам важливо усвідомлювати наступні ключові моменти, які стосуються розвінчання міфів про аутизм.

Пріоритети в допомозі дітям з РАС віддаються втручанням, психолого-педагогічним або спрямованим на регуляцію фізіологічних і сенсорних процесів дитини, тому, що вони допомагають дитині краще розвиватися й соціалізуватися й можуть значно знизити прояви аутизму, а медикаментозне лікування застосовується щодо можливих захворювань або додаткових коморбідних станів, які часто супроводжують аутизм. Іншими словами, не існує таблетки від аутизму.

Батьки не винні в тому, що в їх дитини аутизм. Причини аутизму не прояснено на даному етапі розвитку науки, але доведено, що причиною аутизму не є вакцини, алергія/харчова непереносимість, сімейні конфлікти або травми, недостатня любов батьків до своєї дитини [23].

Ця інформація запобігає відчуттю провини, та самостигматизації, яку можуть відчувати батьки.

Втручання у сфері аутизму, які рекомендовано батькам, повинні мати науково-доказову базу. Важливо, щоб батьки мали інформацію щодо різних типів втручань, які відповідають цьому критерію. Діти з аутизмом

дуже різні, й не існує одного втручання, яке підходить всім. Батьки повинні мати можливість здійснювати свій вибір відповідно до потреб своєї дитини.

Наступною складовою інформаційного блока є знання, які надають можливість зорієнтуватися в сенсорних особливостях дитини, її здібностях у сферах саморегуляції, емоційного розвитку та комунікації.

Батьки починають краще розуміти, як їх дитина обробляє сенсорну інформацію, як її нервова системи реагує на певні ситуації перевантаження, й спричиняє певну поведінку. Ці знання дають їм можливість використовувати стратегії, які допомагають підтримати дитину, допомогти їй заспокоїтися або активізуватися, та залучати її до взаємодії та навчання.

Практична частина блока «Сучасний погляд на аутизм» присвячено вивченню індивідуального профіля дитини та рефлексії щодо її сильних сторін. Батькам запропоновано:

- а) опитувальники, які спрямовані на виявлення сенсорних особистостей їхньої дитини,
- б) опитувальники, які виявляють рівень функціонально-емоційних здібностей дитини, таких як, саморегуляція, залучення до контакту, двостороння взаємодія, розв'язання соціальних завдань тощо;
- в) дискусія, для обговорювання прикладів різних проявів сильних сторін дитини з РАС, сім'ї, батьків.

Домашнє завдання: описати сильні сторони дитини, сильні сторони себе, своєї сім'ї.

II Блок *«Відносини з батьками — база розвитку дитини»*.

Інформаційна частина

Інформаційний компонент блоку стосується наступних питань. Як добути задоволення від взаємодії з дитиною, як залучити її до контакту, як покращити взаємодію? Як наладити гру з дитиною? Найважливішим завданням у роботі з батьками, які виховують дитину з аутизмом, є

знаходження ресурсів для підтримки та розвитку можливостей їх емоційного контакту з малюком. Теплі стосунки з батьками – необхідна умова психічного розвитку дитини й, одночасово, основа, на якій будується батьківська впевненість, й позитивне сприйняття її іншими членами сім'ї. Прийоми розвитку емоційного контакту та навички позитивного батьківства є змістом цього блоку. Окремою темою є важливість гри для дитини.

Практична частина включає а) розбір кейса, який ілюструє сумісну увагу та сумісне задоволення від взаємодії дитини та батьків;

б) завдання подумати та описати, від чого отримує задоволення дитина, які ігри чи активності їй подобаються;

в) завдання описати моменти, діяльність, в якій батьки отримують задоволення від взаємодії з дитиною;

Домашнє завдання: а) проводити 10 хвилин в день якісного часу з дитиною, застосовуючи принципи позитивного батьківства, описати свій досвід в щоденнику.

б) подумати та записати, в які ігри вам подобалося грати у дитинстві.

Наступний блок присвячений індивідуальній резилієнс та піклуванню про себе.

III Блок «Підтримка себе»

Високий рівень батьківського стресу в батьків дітей з РАС потребує усвідомленого плекання про себе, яке реалізується в щоденних практиках відновлення емоційного та фізичного ресурсу.

Інформаційна частина

Резилієнс: стрес, захисні фактори; стресове навантаження батьків, які виховують дитину із РАС; фактори сімейної резилієнс в сім'ях, які виховують дитину із РАС; салютогенний підхід, базові навички самодопомоги.

Практична частина:

а) вивчення індивідуальних ресурсів, що допомагають протистояти стресу: карта ресурсів резилієнс, BASIC-ph, протокол самодопомоги 4 стихії [77, с. 41, с. 95]

б) техніки опанування стресу: заземлення, центрування, дихання; майндфулнес та інші [9].

Домашнє завдання:

чек-лист стресового навантаження, практикування технік опанування стресу; завдання на створення свого «рецепту резилієнс».

Шерінг: стресове навантаження батьків.

Блоки, які пропонуються для організації програми підтримки батьків з РАС й зміцнення їхньої резилієнс, можуть пропрацьовуватися на різних рівнях. Вони насичені інформацією, тому можливо втілювати їх в декілька типів програм, від оглядових до більш поглиблених та спрямованих на практикування різних навичок.

ВИСНОВКИ ДО РОЗДІЛУ III

При розробці методичних рекомендацій до програми зміцнення резилієнс батьків, які виховують дитину з РАС, ми використовували системний та біосоціальний підхід, а також спиралися на парадигму сильних сторін. Системний погляд на резилієнс батьків, які виховують дитину з РАС дає можливість враховувати взаємозв'язок та вплив різноманітних факторів, які сприяють кращому процесу адаптації сім'ї, й складаються в різні варіанти подолання, а також спонукають батьків до активного пошуку свого рецепта стійкості. Тому робота над компонентами резилієнс, які ми включили в програму згідно з результатами нашого дослідження: батьківською самоефективністю, особистісними ресурсами та соціальною підтримкою, відбувається різними способами.

Так, отримуючи соціальну підтримку від інших учасників групи, які діляться своїм досвідом, надають прикладів подолання проблем, батьки, можуть змінювати своє сприйняття ситуації на більш позитивне й добувати моделі вирішення певних складнощів. Можливість поділяти свої почуття, бути емоційно відвертими щодо свого досвіду виховання дитини з РАС, надає емоційну підтримку батькам, яка нормалізує їх досвід, зменшує відчуття самотигматизації та покращує емоційний стан. Набуття певних знань та навичок щодо виховання дитини з РАС покращує емоційні стосунки з дитиною, що також може позитивно впливати на її поведінку й зменшувати стрес батьків.

Принципи біосоціального підходу задіяно в роботі як над сімейним, так й над індивідуальним й соціальним рівнями резилієнс та в врахуванні їх взаємовпливів. Покращення індивідуальної резилієнс відбувається завдяки опануванню практик самодопомоги й стрес-менеджменту, саморефлексії щодо своїх реакцій на стрес та своїх особистісних ресурсів. Краща

саморегуляція дає можливість покращити стосунки з дитиною та іншими членами сім'ї та додає сімейної резилієнс.

Відокремлюючи свої сильні сторони, а також сильні сторони інших членів сім'ї, батьки можуть зрозуміти, на що їм спиратися, щоб покращити ситуацію та почати роботу над певною проблемою.

При наданні рекомендацій щодо можливої структури програми ми використовували теоретичні положення та практичні вказівки з питань організації групових активностей, які стосуються неформальної освіти. Ми включили в програму не тільки лекції, а практичну частину, в якій відпрацьовуються певні навички та відбувається обговорення матеріалу. Обов'язковим елементом програми є шерінг, коли учасники діляться своїми почуттями та важливими спостереженнями. Це дозволяє задіяти як когнітивну, так і емоційну сферу в процесі навчання. Активна участь та співпраця, спільна робота та обговорення, саморефлексія, а також особистісний внесок, завдяки знанням та досвіду кожного учасника, перетворюють групову роботу на потужний ресурс соціальної підтримки.

ВИСНОВКИ

У магістерському дослідженні представлено теоретичне узагальнення й емпіричне вивчення проблеми впливу сімейної резилієнс на виховання дітей з РАС. Мета роботи досягнута, завдання, що стояли перед дослідженням, вирішені.

1. Поняття «резилієнс» в широкому сенсі визначається як здатність психіки або динамічної системи відновлюватися після несприятливих умов. Резилієнс може розглядатися, і як певна характеристика особистості, тоді її краще визначати, як резилієнтність (resiliency) і як процес реагування на стресові події, тоді її визначають, як резилієнс (resilience).

Дослідження основних підходів щодо резилієнс сім'ї показало, що концептуалізація поняття ще не завершена. У рамках психології існують певні розбіжності щодо визначення поняття «резилієнс сім'ї», що обумовлено комплексністю системних сімейних процесів, які розгортаються на різних рівнях системного середовища, від біофізичного до макрорівня. Це впливає й на помітну розбіжність в термінології в української науковій літературі.

Аналіз теоретичних джерел доводить, що сімейна резилієнс представлена у науковій літературі, як характеристика сім'ї, результат чи процес адаптації до проблем.

Для визначення сімейної резилієнс, ми пропонуємо розглядати її, як процес пристосування сім'ї до критичних подій та великих змін, що сприяє її адаптації, а також позитивному зростанню.

Аналіз наукових підходів дозволив визначити складові процесу резилієнс. Це фактор стресу, який запускає процес резилієнс, захисні фактори, які сприяють адаптації та результати адаптації сім'ї. Захисними факторами на рівні сім'ї виступають система спільних переконань, організаційні

патерни та комунікаційні процеси, які використовуються для аналізу сімейної резилієнс.

Основними показниками сімейної адаптації виявилися сімейне благополуччя, сімейне функціонування та набуття позитивного досвіду від протистояння ризикам.

Дослідження наукових розвідок дозволяє констатувати, що сімейна резилієнс є одним з ключових факторів захисту від проблем із психічним здоров'ям в сім'ях, які виховують дітей з РАС. Системний погляд на досвід сім'ї з РАС включає не тільки негативні аспекти, а й позитивні зміни. Сім'ї відчують високий рівень стресу, зміну образу життя, фінансове навантаження, але с часом визначають й такі аспекти свого досвіду: як позитивні зміни в собі, в стосунках з іншими членами сім'ї, зміцнення сім'ї, збагачення життя в духовному сенсі. Захисними факторами, які зменшують вразливість сім'ї під час кризи адаптування до виховання дитини з РАС та підвищують благополуччя родини виявилися: соціальна підтримка на рівні сім'ї та громади, позитивна когнітивна оцінка та прийняття ситуації, оптимізм, батьківська самоефективність, внутрішній локус контролю, духовні переконання.

2. За результатами проведеного емпіричного дослідження було встановлено вплив резилієнс на показники якості життя «Соціальна активність», «Соціальна підтримка», «Родинні стосунки», «Стосунки з дитиною», та на показники позитивного досвіду «Зростання», «Створення сенсу», «Позитивна перспектива». Було досліджено групи з низьким, середнім та високим рівнем резилієнс. З підвищенням рівня резилієнс підвищуються всі вищезазначені показники. Значний вплив рівня резилієнс було виявлено з порівняння груп з різним рівнем резилієнс. Можна говорити про «достатньо хороший рівень» резилієнс — середній, який дозволяє добро адаптуватися, забезпечуючи певний рівень соціальної активності, батьківської самоефективності та оптимізму. Високий рівень

сімейної резилієнс впливає на подружні стосунки, рівень соціальної підтримки й створення сенсу негараздів.

3. Ступень проявів РАС дитини впливає на показник «Стосунки з дитиною» та на показник «Особистісні ресурси», що визначає вплив стресового навантаження на процес адаптації. Показник «Зростання» не зазнає впливу ступені важкості проявів РАС, але ступінь важкості значно впливає на створення сенсу та позитивна перспектива.

Термін встановлення діагнозу дитині впливає на якість подружніх стосунків та стосунки з дитиною, які мають тенденцію покращуватися часом, але на пристосування потрібно досить багато часу, тому що не виявилось відмінностей впливу в групах з терміном діагнозу 1-7 років.

3. Не було виявлено впливу резилієнс на показники «Особистісні ресурси» та «Задоволеність соціальними послугами». Показник «Особистісні ресурси» зазнає впливу від показника ступінь проявів РАС, тому для прояснення картини важливо враховувати можливі впливи різних стресових факторів, а також факторів індивідуальної резилієнтності батьків.

4. Було розроблено методичні рекомендації щодо зміцнення резилієнс батьків, які виховують дитину з РАС.

Перспективами подальшого дослідження ми визначаємо розгляд даної проблеми з контролем факторів стресу та вразливості сім'ї та впливу індивідуальної резилієнс батьків на сімейну.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Акименко Ю. Ф. Як допомогти родині учасника бойових дій: метод. посіб. для соц. працівників і психологів / Ю. Ф. Акименко, Т. І. Сила. — Чернігів: Десна Поліграф, 2017. — 144 с.
2. Безпечний простір. Корекційно-розвиткова програма формування стійкості до стресу в дітей дошкільного віку та школярів: навч.-метод. посіб. [Вид. 3-тє, доп., виправ.] / [С. О. Богданов, Т. Б. Гніда, О. В. Залеська та ін.] / Заг. ред.: Чернобровкін В. М., Панок В. Г. — К.: Унів. Вид-во ПУЛЬСАРИ, 2021. — 368 с.
3. Лазос Г. П. Резильєнтність: концептуалізація понять, огляд сучасних досліджень / Г. П. Лазос // Актуальні проблеми психології. Т. 3: Консультативна психологія і психотерапія. — Вип. 14. — Інститут психології імені Г. С. Костюка НАПН України; — Вінниця, ФОП Рогальська І. О., 2018. — Вип. 14. — С. 26–64.
4. Лазос Г. П. Теоретико-методологічна модель резильєнтності як основа побудови психотехнології її розвитку / Г. П. Лазос // Організаційна психологія. Економічна психологія. — 2019. — № 2–3 (17). — 77–89.
<https://doi.org/10.31108/2.2019.3.17.9>
5. Орловська О. А. Психологічні чинники сімейної адаптації учасників бойових дій / О. А. Орловська // Актуальні проблеми психології: Збірник наукових праць Інституту психології імені Г. Ю. Костюка НАПН України: Харків: КЦ ФОП Іванової М. А. — 2019. — Т. І. — Вип. 54. — С. 100–105.
<https://doi.org/10.32840/2663-6026.2019.6-1.27>
6. *Опрос о состоянии аутизма в Украине - 2021* [Електронний ресурс]. — Фонд допомоги дітям з синдромом аутизму «Дитина з майбутнім» — Режим доступу: <https://cwf.com.ua/ru/opros-o-sostoyanii-autizma-v-ukraine-2021-gosudarstvo-samoustranyaetsya-ot-podderzhki-lyudej-s-osobymi-potrebnostyami>. — Заголовок з екрану.

7. Підготовка вчителів до розвитку життєстійкості/стресостійкості у дітей в освітніх навчальних закладах: навч.- метод. посіб. / [Богданов С., Гірник, Залеська О. та ін.]; заг. ред.: Чернобровкін В. М., Панок В. Г. — К.: Унів. Вид-во ПУЛЬСАРИ, 2017. — 208 с.
8. Посібник з навчального курсу з молодіжної роботи, інформованої про травму Проект Ради Європи / [Н. Боярський, Ю. Єлфімова, Н. Макієнко, О. Черних]. — 2022. — 176 с.
9. Психосоціальна підтримка в умовах надзвичайних ситуацій: підхід резилієнс: навч.-метод. посіб. / [Богданов С., Бойко О., Гусак Н., Максименко А., Чернобровкін В., Чернобровкіна В. / Заг. ред. Гусак Н. ; Нац. ун-т «Києво-Могилянська академія». — К.: НаУКМА, 2017. — 92 с.
10. Семигіна Т. В. Якість життя сімей, які виховують дітей з аутизмом: концепція та чинники / Т. В. Семигіна, О. Ю. Столярик // Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету «Україна». — 2019. — № 18. — С. 84–89.
11. Столярик, О., Семигіна, Т. Соціальна робота із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом: інтервенція розвитку сильних сторін: [монографія]. — Таллінн: Teadmus, 2022. — 188 с.
12. Хамініч О.М. Апробація Community Resilience Model™ у роботі зі сприяння психологічній стійкості молоді з 56 розлучених сімей / О. М. Хамініч // Актуальні проблеми психології. Т.1, вип. № 46. — С. 128–134.
13. Хамініч О. М. Резильєнтність: життєстійкість, життєздатність або резильєнтність? / О. М. Хамініч // Науковий вісник Херсонського державного університету. Серія: Психологічні науки. — 2016. — Вип. 6 (2). — С. 160–165.
14. Хворова Г. М. Дослідження батьківських характеристик взаємодії з дітьми в батьків дітей з аутизмом / Г. М. Хворова // Актуальні проблеми психології: Збірник наукових праць Інституту психології імені Г. С.

- Костюка НАПН України. Т. XIV: Методологія і теорія психології. — Вип. 2. — Київ; Ніжин. 2019. — С. 370–380.
15. Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism / [N. S. Da Paz, B. Siegel, M. A. Coccia, E. S. Epel] // *Journal of autism and developmental disorders*. — 2018. — Vol. 48. — Issue 6. — 1971–1981.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>
 16. Adaptation of Parents Raising a Child with ASD: The Role of Positive Perceptions, Coping, Self-efficacy, and Social Support / [L. Higgins, A. Mannion, Chen J. L. et al.] // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. — 2023. — Vol. 53. — Issue 3. — P. 1224–1242. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8>
 17. Altieri M. J., von Kluge S. Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism / M. J. Altieri, von S. Kluge // *Journal of Child and Family Studies*. — 2009. — Vol. 18. — Issue 1. — P. 83–92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
 18. APA Dictionary of Psychology [Електронний ресурс]. - Режим доступу: <https://dictionary.apa.org/resilience> - Заголовок з екрану.
 19. Autism spectrum disorder / [C. Lord, M. Elsabbagh, G. Baird, J. Veenstra-Vanderweele] // *Lancet* (London, England). — 2018. — 392 (10146). — 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
 20. Bayat M. Evidence of resilience in families of children with autism / M. Bayat // *Journal of Intellectual Disability Research*. — 2007. — Vol. 51. — Issue 9. — P. 702–714.
 21. Bhojti A. Family Quality of Life / A. Bhojti, T. Brown, P. Lentin // *Journal of Early Intervention*. — 2016. — Vol. 38. — Issue 4. — P. 191–211.
<https://doi.org/10.1177/1053815116673182>
 22. Bonanno G. A. The temporal elements of psychological resilience: An integrative framework for the study of individuals, families, and communities / G. A. Bonanno, S. A. Romero, S. I. Klein // *Psychological Inquiry*. — 2015. —

- Vol. 26. — Issue 2. — P. 139–
169. <https://doi.org/10.1080/1047840X.2015.992677>
23. Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities: facilitators' guide, group sessions 1–9. Geneva: World Health Organization; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
24. Coyle J. P. Resilient Families Help Make Resilient Children / J. P. Coyle // Journal of Family Strengths. — 2011. — Vol. 11. — Issue 1, article 5. Available at: <http://digitalcommons.library.tmc.edu/jfs/vol11/iss1/5>
25. Dabrowska A. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with autism and down syndrome / A. Dabrowska, E. Pisula // Journal of Intellectual Disability Research. — 2010. — Vol. 54. — Part 3. — P. 266–280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
26. Gardiner E. Family Quality of Life and ASD: The Role of Child Adaptive Functioning and Behavior Problems / E. Gardiner, I. Grace // Autism Research. — 2015. Vol. 8. — Issue 2. — P. 199–213. <https://doi.org/10.1002/aur.1442>
27. Fairthorne J. Experiences impacting the quality of life of mothers of children with autism and intellectual disability/ J. Fairthorne, C. Fisher, J. Bourke // Psychology Research. — 2014. — Vol. 4. — Issue 8. — P. 666–684.
28. Family adaptation among parents of children on the autism spectrum without a comorbid intellectual disability: A test of the Double ABCX model / [J. Meleady, F. Nearchou, J. Bramham, A. Carr] // Research in Autism Spectrum Disorders. — 2020. — Vol. 78. — 101637. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101637>
29. Family Resilience From the Perspective of Caregivers of Youth With Sickle Cell Disease / [S. K. Reader, A. Pantaleao, C. N. Keeler et al.] // Journal of pediatric hematology/oncology. — 2020. — Vol. 42. — Issue 2. — P. 100–106. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000001682>
30. Fong, V. Satisfaction with informal supports predicts resilience in families of children with autism spectrum disorder / V. Fong, E. Gardiner, G. Iarocci //

- Autism. — 2020. — Vol. 25. — Issue 2. — P. 452–463.
<https://doi.org/10.1177/1362361320962677>
31. Fouche P. J. P. The development and relevance of the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation / P. J. P. Fouche // *Acta Academica*. — 2008. — Vol. 40. — № 1. — P. 78–126.
 32. Garmezy N. Stress, competence, and development: Continuities in the study of schizophrenic adults, children vulnerable to psychopathology, and the search for stress-resistant children / N. Garmezy // *American Journal of Orthopsychiatry*. — 1987. — Vol. 57. — Issue 2. — P. 159–174. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1987.tb03526.x>
 33. Gray D. E. Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism / D. E. Gray // *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. — 2002. — Vol. 27. — Issue 3. — P. 215–222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
 34. Hadfield K., Ungar M. Family resilience: Emerging trends in theory and practice / K. Hadfield, M. Ungar // *Journal of Family Social Work*. — 2018. — Vol. 21. — Issue. 2. — P. 81–84. doi: [10.1080/10522158.2018.1424426](https://doi.org/10.1080/10522158.2018.1424426).
 35. Hashimoto N. Reclaiming Joy: Finding Resilience in Families with Children with Autism: Doctoral dissertation / DePaul University. Chicago, IL, 2020. 185 p. - Режим доступа// https://via.library.depaul.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1188&context=soe_etd
 36. Hassanein E. E. Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities / E. E. Hassanein, T. R. Adawi, E. S. Johnson // *Research in Developmental Disabilities*. — 2021. — Vol. 112. — 103910. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103910>
 37. Hastings R. P. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism / R. P. Hastings, H. Kovshoff, N. J. Ward // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. — 2005. — Vol. 35. — № 5. — P. 635–644.

38. Hawley D. R. The ramifications for clinical practice of a focus on family resilience. // *Handbook of family resilience* — Ed.: D. S. Becvar, New York: Springer Science + Business Media, 2013. — P. 557 https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3917-2_3.
39. Herdiana I. Family Resilience: A Conceptual Review. 3rd Asean Conference on Psychology, Counseling and Humanities (AC-PCH 2017) / I. Herdiana, Suryanto Suryanto, S. Handoyo // *Advances in Social Science, Education and Humanities Research*. — 2017. — Vol. 133. // <https://www.atlantispress.com/proceedings/acpch-17/25890669>
40. Hoffman M. A. A Bioecological Model of Mass Trauma / Hoffman M. A., Kruczek T. A. // *The Counseling Psychologist*. — 2011. — Vol. 39. — Issue 8. — P. 1087–1127
41. Jensen T. M. Informing efforts to prevent family maltreatment among airmen: A focus on personal resilience / T. M. Jensen, G. L. Bowen // *Journal of Family Social Work*. — 2018. — Vol. 21. — Issue 2. — P. 129–151. doi: [10.1080/10522158.2017.1410270](https://doi.org/10.1080/10522158.2017.1410270)
42. Kotera Y., Pope M., Chircop J. Resilience Intervention for Families of Autistic Children: Reviewing the Literature / [Y. Kotera, M. Pope, J. Chircop et al.] // *Journal of Concurrent Disorders*. — 2021
43. Lai W.W. Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): a Review / W. W. Lai, T. P. S. Oei // *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. — 2014. — Vol. 1. — Issue 3. — P. 207–224. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0021-x>
44. Lepore S. J., Revenson T. A. Resilience and posttraumatic growth: Recovery, resistance, and reconfiguration // In L. G. Calhoun, & R. G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth, research and practice*. – Mahwah, NJ: Routledge, 2006. – pp. 24-46.

45. Linley P. A. Positive Change Following Trauma and Adversity: A Review / P. A. Linley // *Traumatic Stress*. — 2004. — Vol. 17. — Issue 1. — P. 11–21.
<https://doi.org/10.1023/B:JOTS.0000014671.27856.7e>
46. McCubbin H. I. Social Stress and the Family / H. I. McCubbin, M. B. Sussman // *Advances and Developments in Family Stress Therapy and Research*. — New York: Routledge, 2014. — 231 p. — 12-15
47. Masten A. S. Global Perspectives on Resilience in Children and Youth / A. S. Masten // *Child Development*. — 2014. — Vol. 85. — Issue 1. — P. 6–20.
<https://doi.org/10.1111/cdev.12205>
48. Masten A. S. Resilience in Children: Developmental Perspectives / A. S. Masten, A. J. Barnes // *Children*. — 2018. — Vol. 5. — Issue 7. — P. 98.
<https://doi.org/10.3390/children5070098>
49. Masten, A. S., Obradovic, J. Competence and resilience in development // *Annals of the New York Academy of Sciences* - 2006.- Vol. 1094.- Issue 1. — P. 13–27. <https://doi.org/10.1196/annals.1376.003>
50. Maurović I. A review of family resilience: Understanding the concept and operationalization challenges to inform research and practice / I. Maurović, L. Liebenberg, M. Ferić // *Child Care in Practice*. — 2020. — Vol. 26. — Issue 4. — P. 337–357. <https://doi.org/10.1080/13575279.2020.1792838>
51. Myers B. My greatest joy and my greatest heart ache: parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and 143 their families' lives / B. Myers B., V. Mackintosh, R. Goin-Kochel // *Research in Autism Spectrum Disorders*. — 2009. — Vol. 3. — Issue 3. — P. 670–684. doi: 10.1016/j.rasd.2009.01.004
52. Oh S. Concept Analysis: Family Resilience / S. Oh, S. J. Chang // *Open Journal of Nursing*. 2014. Vol. 4. № 1. P. 980–990.
<http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2014.413105>

53. Orthner D. K. The Resilience and Strengths of Low-Income Families / D. K. Orthner, H. Jones-Sanpei, S. Williamson // *Family Relations*. — 2004. — Vol. 53. — Issue 2. — P. 159–167. <https://doi.org/10.2307/3700259>
54. Park C. L. Meaning Making Following Trauma / C. L. Park // *Frontiers in Psychology*. 2022. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.844891>
55. Parchomiuk M. Parents with children with disabilities. Experience of positive changes [M. Parchomiuk] // *Man - Disability – Society Issues*. -2017. Vol 37 — Issue 3. <https://cnsonline.pl/resources/html/articlesList?issueId=10728>
56. Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A Systematic review [J. Meleady, C. Clyne, J. Braham, A. Carr] // *Research in Autism Spectrum Disorders*. — 2020. — Vol. 78. — Art. 101635. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101635>
57. Psychiatric comorbidities in autism spectrum disorder: A comparative study between DSM-IV-TR and DSM-5 diagnosis / [M. Romero, J. M. Aguilar, A. Del-Rey-Mejías et al.] // *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 2016. — Vol. 16 (3). — P. 266–275. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.03.001>
58. Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis of prevalence / [A. Schnabel, G. J. Youssef, D. J. Hallford et al.] // *Autism*. — 2020. — Vol. 24. — № 2. — P. 26–40.
59. Pulla V. Strengths-Based Approach in Social Work: A distinct ethical advantage // *International Journal of Innovation, Creativity and Change*. — 2017. — Vol. 3. — Issue 2. — P. 97–114.
60. Solomon M. The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children with Disabilities / M. Solomon, N. Pistrang N., C. Barkerm // *American Journal of Community Psychology*. — 2011. — Vol. 29. — P. 113–132.
61. Southwick S. M., Bonanno G. A., Masten A. S. Resilience definitions, theory, and challenges: Interdisciplinary perspectives / [S. M. Southwick, G. A. Bonanno, A. S. Masten et al.] // *European Journal of Psychotraumatology*. — 2014. — Vol. 5. — Issue s3. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v5.25338>

62. Stress, anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorders in Kazakhstan: Prevalence and associated factors / [R. Alibekova, C. K. Chan, B. Crape et al.] // *Global Mental Health*. — 2022. — Vol. 9. — P. 472–482. <https://doi.org/10.1017/gmh.2022.51>
63. The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service / [J. Paynter, E. Riley, W. Beamish et al.] // *Research in Autism Spectrum Disorders*. — 2013. — Vol. 7. — Issue 10. — P. 1183–1195.
64. Van Breda A. D. A critical review of resilience theory and its relevance for social work / A. D. Van Breda // *Social Work/Maatskaplike Werk*. — 2018. — Vol. 54. — № 1. — P. 1–18. doi: 10.15270/54-1-61
65. Walsh F. Family Resilience: A Dynamic Systemic Framework Multisystemic Resilience [Oxford Academic]: Adaptation and Transformation in Contexts of Change / ed. M. Ungar— New York, online edn, 2021 — Режим доступа: <https://doi.org/10.1093/oso/9780190095888.003.0015>
66. Walsh Family Resilience Questionnaire–Polish Adaptation (WFRQ-PL) / [N. Nadrowska, M. Błażek, A. Lewandowska-Walter et al.] // *International Journal of Environmental Research and Public Health*. — 2022. — Vol. 19. — Issue 7. — 4197. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074197>
67. Werner E. Resilience, and recovery: findings from the Kauai Longitudinal Study/ [E.Werner]. // *FOCAL POiNT Research, Policy, and Practice in Children’s Mental Health Summer*. — 2005. — Vol. 19. — № 1. — P. 11— 4.
68. Zeidan J., Fombonne E., Scora J. Global prevalence of autism: A systematic review update / [J. Zeidan, E. Fombonne, J. Scora et al.] // *Autism Research*. — 2022. — Vol. 15. — № 5. — P. 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
69. Гусарова Е. Шкала оценки жизнеспособности семьи: адаптация на российской выборке / Е. Гусарова, М. Одинцова, М. Сорокова // *Психологические исследования*. — 2021. — Т. 14. — № 77. <https://doi.org/10.54359/ps.v14i77.130>.

70. Франкл В. Воля к смыслу [Текст] / В. Франкл. — М.: Апрель-Пресс; Изд-во ЭКСМО-Пресс, 2000. — 368 с.

ДОДАТКИ

Додаток 1

1. Шкала оцінки резилієнс сім'ї (Family Resilience Scale, FRAS),

чотирифакторна модель (адаптація: Гусарова, Одинцова, Сорокова).

Варіанти відповіді: повністю не згоден/ не згоден/ згоден/повністю згоден
Інструкція.

Будь ласка, уважно прочитайте кожне твердження.

Вирішіть, наскільки добре воно описує вашу родину.

Ваша сім'я може включати будь-яких людей на ваш розсуд.

1. Наша сім'я гнучко реагує на непередбачувані обставини
2. Наші друзі цінують нас такими, які ми є
3. Те, що ми робимо одне для одного, дає нам можливість почуватися сім'єю
4. Ми сприймаємо стресові події як частину нашого життя
5. Ми визнаємо, що проблеми можуть виникати несподівано
6. Ми всі беремо участь у ухваленні важливих сімейних рішень
7. Ми можемо долати труднощі та приходити до взаєморозуміння
8. У нашій сім'ї ми розуміємо одне одного
9. Ми можемо звернутися по роз'яснення, якщо не розуміємо один одного
10. У нашій сім'ї всі чесні та відверті один з одним
11. Ми можемо піти на компроміс, коли виникають проблеми
12. Ми можемо розраховувати на підтримку інших людей
13. У нашій сім'ї ми можемо відкрито уточнити, якщо не розуміємо сенсу висловлювання
14. Ми можемо розв'язати основні проблеми
15. Ми впораємось, якщо виникне ще одна проблема
16. Ми можемо обговорювати те, як ми взаємодіємо в сім'ї
17. Ми можемо справлятися з труднощами всією сім'єю
18. Ми радімося один з одним під час прийняття рішень
19. Ми представляємо проблему з позитивного боку, щоб її вирішити

20. Ми обговорюємо проблеми та спільно їх вирішуємо
21. Ми обговорюємо різні питання доти, доки не ухвалимо рішення
22. Ми можемо вільно висловлювати свою думку у сім'ї
23. Нам подобається приділяти час та сили нашій родині
24. Ми вважаємо, що люди готові допомогти нам у надзвичайній ситуації
25. У нашому соціальному оточенні ми відчуваємося у безпеці
26. Ми відчуваємо себе спроможними перед значущими проблемами
27. Ми маємо сили для вирішення своїх проблем
28. Ми знаємо, що якщо виникнуть проблеми, то інші люди нам допоможуть
29. Ми знаємо, що ми важливі для наших друзів
30. Ми всі поділяємо відповідальність у сім'ї
31. Ми виявляємо любов і прихильність до членів сім'ї
32. Ми говоримо один одному, як сильно ми цінуємо кожного
33. Навіть у важкі хвилини ми віримо, що все вирішиться
34. Ми шукаємо нові способи вирішення проблем

Шкали:

A - Сімейна комунікація та зв'язність

3, 6, 8, 9, 10, 11, 16, 18, 20, 21, 22, 23, 30, 31, 32

B - Позитивний прогноз та вирішення проблем

14, 15, 17, 19, 26, 27, 33, 34

C - Прийняття та гнучкість 1, 4, 5, 7, 13

D - Соціальні ресурси 2, 12, 24, 25, 28, 29

R - Загальна резилієнс

		Таблиця переведення до станайнів									#
Шкала		1	2	3	4	5	6	7	8	9	
A		15-32	33-36	37-40	41-44	45-46	47-52	53-56	57-58	59-60	
B		8-17	18-20	21-22	23-23	24-24	25-27	28-30	31-31	32-32	
C		5-11	12-13	14-14	15-15	16-16	17-17	18-19	20-21	-----	
D		6-11	12-13	14-15	16-17	18-18	19-20	21-22	23-24	-----	
R		34-77	78-85	86-93	94-99	100-105	106-115	116-122	123-127	128-136	

Додаток 2

Шкала якості життя сім'ї (FQOL) з дитиною з РАС (авторська розробка: Столярик та Семигіна).

Інструкція оберіть один варіант відповіді, який на Вашу думку, є більш правильним: цілком не згоден, не згоден, десь посередині, згоден, повністю згоден.

ПОСЛУГИ

1.1. Ваша дитина регулярно та систематично відвідує освітній, реабілітаційний заклад.

1.2. Ви задоволені послугами, які отримує дитина в закладі.

1.3. Ви задоволені ставленням вчителів/вихователів/фахівців до дитини.

1.4. На Вашу думку освітні/ реабілітаційні потреби Вашої дитини в закладі задовольняються.

1.5. Ви дослухаєтеся до рекомендацій та порад вчителів/фахівців стосовно розвитку та навчання Вашої дитини.

1.6. Ваша сім'я співпрацює з колективом закладу у вирішенні потреб дитини.

2.1. Ваша сім'я має постійного сімейного лікаря та щорічно проходить медичний огляд у вузькопрофільних спеціалістів.

2.2. На Вашу думку, медичні потреби дитини в закладі задовольняються.

2.3. Ви задоволені ставленням медичного персоналу до Вашої дитини.

2.4. Ви дослухаєтесь до рекомендацій та порад медичних працівників стосовно протоколу лікування Вашої дитини.

2.5. У Вас або членів Вашої сім'ї немає хронічних захворювань і стан Вашого здоров'я задовільний.

3.1. Ви задоволені соціальними послугами в регіоні, які сприяють адаптації, зайнятості, розвитку Вашої дитини.

3.2. У разі необхідності, Ви можете отримати соціальну чи психологічну допомогу за місцем проживання.

3.3. Ви користувались соціальною допомогою з представництва Ваших інтересів чи інтересів Вашої дитини у вирішенні юридичних, соціальних, медичних питань.

3.4. Соціальні працівники відвідували Вашу родину за місцем проживання та/або пропонували свою допомогу у вирішенні певних питань.

3.5. Ваша сім'я долучається до масових заходів, які організовують соціальні служби, громадські організації, благодійні фонди.

3.6. Ви отримували від соціальних установ матеріальну допомогу (продукти, предмети гігієни та гардеробу, канцтовари, іграшки, кошти).

4.1. У Вашої сім'ї немає труднощів доступу до послуг, що надаються у Вашому регіоні (відстань, транспортне сполучення).

- 4.2. Більшість послуг, які надають регіональні установи, відповідають потребам Вашої сім'ї.
- 4.3. Ваша сім'я володіє інформацією про послуги, які доступні у регіоні та установи, що їх надають.
- 4.4. У Вашої сім'ї є достатньо часу, щоб користуватись наявними у регіоні послугами.
- 4.5. В установах, де отримуєте послуги, Ви не зіштовхувалися із упередженим ставленням до Вас та Вашої дитини.

СОЦІАЛЬНА МОБІЛЬНІСТЬ ТА АКТИВНІСТЬ

Твердження

- 1.1. На Вашу думку, Ви ведете активне соціальне життя.
- 1.2. Ви плануєте свою активність, відштовхуючись від самопочуття та потреб, які диктує аутизм дитини.
- 1.3. Ви не потребуєте сторонньої допомоги (асистування), коли перебуваєте з дитиною за межами дому.
- 1.4. Ви відчуваєте брак часу для улюблених справ, хобі або занять, що сприяють особистісному, професійному зростанню.
- 1.5. Ви не маєте можливості проводити вільний час та дозвілля без дитини.
- 1.6. Спільний відпочинок із дитиною Вас не втомлює і Ви можете розслабитися в повній мірі.
- 1.7. Ви берете участь у заходах, які організовує громада у Вашому регіоні.
- 1.8. Опісля народження дитини, Ви почали менше подорожувати, в тому числі і для відпочинку.
- 1.9. Ви відчуваєте брак спілкування із людьми, які є для Вас важливими (друзі, колеги, родичі).
- 1.10. На Вашу думку, суспільство ставиться упереджено до Вашої дитини і до Вашої сім'ї.
- 1.11. Ви відчуваєте бажання та маєте змогу займатись професійною діяльністю.
- 1.12. Ви є учасником стаціонарної батьківської спільноти або онлайн форуму (групи) в соціальній мережі, дотичних до проблем аутизму.
- 1.13. Ваша сім'я є активним учасником культурного, релігійного об'єднання чи спільноти.
- 1.14. Ви відчуваєте що здатні впливати на соціальне життя, що відбувається навколо Вас.
- 1.15. Насиченість та активність Вашого соціального життя впливає на взаємостосунки всередині сім'ї.

РОДИННІ СТОСУНКИ ТА ВЗАЄМОДІЯ

- 1.1. Ваше подружжя вільний час проводить окремо, займаючись особистими справами.
- 1.2. З народженням дитини з аутизмом, щоденні рутини Вашої родини змінилось.

- 1.3. Життя Вашої сім'ї зосереджене на потребах дитини.
- 1.4. У Вас з партнером бракує часу для спільного відпочинку.-
- 1.5. Бувають ситуації, коли Ви жертвуєте часом для інших членів сім'ї на користь дитини з аутизмом.
- 1.6. Між Вами та партнером часто виникають суперечки, за яких Ви можете довго не розмовляти одне з одним.
- 1.7. Ви відчуваєте що не в повній мірі виконуєте подружні обов'язки.
- 1.8. Ви часто втрачаєте самоконтроль та виливаєте негативні емоції, як-от гнів та агресію, на членів сім'ї
- 1.9. Народження дитини з аутизмом вплинуло на Ваше статеве життя, зробило його менш регулярним та насиченим
- 1.10. Ви з партнером обговорюєте потреби та витрати сімейного бюджету.
- 1.11. Більшість домашніх обов'язків та хатніх рутин Ви з партнером виконуєте спільно.
- 1.12. Ви відчуваєте, що не задоволені тим сімейним життям, яке є у Вас на теперішній час
- 1.13. У Вас холодні та напружені емоційні стосунки з партнером
- 1.14. Вам здається, що партнер відноситься до Вас не так тепло, як раніше.
- 1.15. Більшість тем, які Ви обговорюєте з партнером – потреби Вашої дитини
- 1.16. У Вас є приховані образи на партнера, які Ви не в змозі забути
- 1.17. Ваша сім'я відчуває фінансові труднощі і змушена користуватись позиками
- 1.18. На Вашу думку, сім'я, що виховує дитину з аутизмом, має значно більше потреб у зрівнянні з іншими сім'ями.
- 1.19. Ви надаєте перевагу перебуванню за межами дому у вільний час, бо домашня атмосфера Вас втомлює
- 1.20. Ви готові повторно пережити досвід материнства (батьківства), враховуючи ті знання, що у Вас уже є

СОЦІАЛЬНА ПІДТРИМКА

- 1.1. У Вашої сім'ї багато родичів, з якими Ви підтримуєте тісний зв'язок.
- 1.2. Ваші родичі та друзі допомагають у вирішенні труднощів, що виникають при вихованні дитини.
- 1.3. У разі необхідності Ви можете залишити дитину на когось з родичів чи друзів.
- 1.4. Ви інколи делегуєте обов'язки своїм близьким або друзям, коли Вам потрібно вирішити особисті справи.
- 1.5. Ви можете розраховувати на фінансову допомогу від своїх близьких, якщо в цьому є необхідність.
- 1.6. На Вашу думку, більшість знайомих співпереживають Вам.
- 1.7. Вам не соромно звертатися по допомогу до близьких та рідних, якщо виникає потреба.

1.8. Без відсутності соціальної підтримки, багато речей Вам вдавалося б значно важче.

1.9. Ви можете поділитись з родичами та друзями власними проблемами і отримати підтримку.

1.10. Ваші близькі люблять та приймають Вашу дитину, так як і Ви.

СТОСУНКИ З ДИТИНОЮ

1.1. Вам здається, що оточуючі не розуміють Вашу дитину та ставляться до неї упереджено (з страхом, недовірою тощо).

1.2. Члени сім'ї не завжди розуміють що хоче дитина.

1.3. Інколи Вам здається, що дитина своєю поведінкою карає Вас за певні провини.

1.4. Бувають ситуації, коли Вам доводиться підвищувати голос до дитини або застосовувати фізичну силу.

1.5. Ви відчуваєте безпорадність у вихованні дитини, у Вас опускаються руки.

1.6. Бувають ситуації, коли Ви надто опікуєтесь дитиною і виконуєте завдання, які їй під силу.

1.7. Ви дозволяєте дитині робити все, що їй заманеться, незважаючи на наслідки.

1.8. У Вас виникає тривога, коли є потреба залишити дитину на інших членів сім'ї.

1.9. Інколи Вам здається, що дитина не прив'язана або не любить Вас.

1.10. Бувають ситуації, коли Ви виправдовуєте поведінку своєї дитини, навіть якщо вона не права.

1.11. Вам здається, що дитина більше прив'язана до Вашого партнера.

1.12. Інколи спілкування з дитиною Вас обтяжує і Ви відчуваєте потребу побути наодинці.

1.13. Ви відчуваєте почуття провини, що не можете допомогти Вашій дитині.

1.14. Ви постійно в пошуках нових методів допомоги дітям з аутизмом.

1.15. Ви аналізуєте Ваше життя до появи дитини і думаєте, де допустили помилку.

1.16. Перебуваючи з дитиною в громадських місцях, Ви відчуваєте себе

некомфортно. 1.17. Ви не впевнені в майбутньому Вашої дитини і це лякає Вас.

1.18. На Вашу думку, суспільство упереджено ставиться до осіб з аутизмом.

ОСОБИСТІСНІ РЕСУРСИ

1.1. Ви відчуваєте почуття тривоги, занепокоєння та роздратування без об'єктивних причин

1.2. Ви важко реагуєте на обставини, ситуації та плани, що змінюються

1.3. Ви уникаєте брати на себе відповідальність за окремі вчинки чи рішення

1.4. Іноді Ви уникаєте спілкування з іншими людьми та бажаєте побути наодинці

- 1.5. На Вашу думку, ситуація, яка відбувається у Вашому житті зараз – це випробування долі, яке Ви не в силах не змінити
- 1.6. Ви або члени Вашої сім'ї мають хронічні проблеми зі здоров'ям або порушення сну.
- 1.7. Ви відволікаєтеся від життєвих труднощів за допомогою заспокійливих засобів, їжі, алкоголю тощо
- 1.8. Ваше теперішнє життя повністю не відповідає очікуванням, які були в минулому, до народження дитини

Шкала позитивного досвіду (з авторська методики N. Hashimoto Family Resilience Scale – Families with Autism Measurement)

Субшкали:

Зростання: 1, 3, 5, 6, 9

Створення сенсу 2, 4

Позитивна перспектива 7, 8, 10, 11, 12

Варіанти відповідей: цілком не згоден, не згоден, десь посередині, згоден, повністю згоден.

1. Наша сім'я пристосовується до потреб нашої дитини з аутизмом
2. Наші переконання та цінності допомагають нам краще зрозуміти наш досвід
3. Наша родина відзначає досягнення, які інші вважали б незначними.
4. Ми зміцнилися у своїй вірі після того, як в нас з'явилася дитина з аутизмом
5. У нашій родині людей цінують такими, якими вони є
6. Ми визнаємо особливі якості нашої дитини.
7. Ми говоримо про нашу дитину з аутизмом позитивно.
8. Відмінності нашої дитини роблять її особливою
9. Ми відчуваємо, що можемо відстоювати позитивний погляд на нашу дитину
10. Ми сприймаємо особливість нашої дитини з позитивних позицій.
11. Аутизм у нашій родині робить нас тими, ким ми є
12. Ми з повагою стали відноситися до відмінностей.

