

ЧИННИКИ БАТЬКІВСЬКОГО СТРЕСУ БАТЬКІВ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДИТИНУ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА

У статті наведено результати вивчення батьківського стресу у членів подружжя, що виховують дитину з аутизмом; проаналізовано результати зарубіжних досліджень; визначено Індекс батьківського стресу за результатами опитування батьків 121 дитини з аутизмом в Україні; описано три групи чинників (особистісні характеристики дитини, характеристики батьків, навколишнє середовище), пов'язані з батьківським стресом, на основі аналізу зарубіжних публікацій та емпіричного дослідження, проведеного авторами.

Ключові слова: батьківський стрес, чинники стресу, розлади аутистичного спектра.

Постановка проблеми в загальному вигляді. Загалом у світі одна дитина з 68 має діагноз «розлад аутистичного спектра». Згідно зі статистикою Міністерства охорони здоров'я, в Україні відсоток виявлених випадків аутизму в дітей поступово зростає. Сьогодні розлади аутистичного спектра розглядають як загальні (первазивні) порушення розвитку, що мають неврологічну природу, а не як психічний розлад («шизофренічна реакція дитячого типу»), як це було в попередніх класифікаціях Діагностичного і статистичного посібника з психічних розладів Американської асоціації психіатрів [6].

Зі збільшенням показника поширеності аутизму в дітей зростає й кількість сімей, які долають щоденні виклики у своєму житті. Батьки, які виховують дітей з аутизмом, більш чутливі до стресу порівняно з батьками нормотипових дітей чи дітей з іншими порушеннями розвитку [5; 7; 25], що впливає на психічне й фізичне здоров'я не лише дорослих, а й самих дітей. Батьківський стрес характеризується підвищеною емоційною напругою, почуттям безпорадності, особистої некомпетентності в питаннях виховання дитини й бажанням ізолюватися від навколишнього світу, наявністю міжособистісних конфліктів, тривогою та ін. Цей стан спонукає батьків бути менш чуйними й ласкавими зі своїми дітьми [14], підсилює невизначеність щодо майбутнього своєї дитини та сім'ї загалом [17; 18]. У майбутньому це впливає на психічне й фізичне здоров'я не лише дорослих, а й самих дітей. Що вищий рівень батьківського стресу, то суттєвішим є його вплив на успіхи дитини в контексті зміни деструктивної поведінки,

адаптації до навколишнього середовища, проходження реабілітації в рамках програм раннього втручання та входження в нове освітнє середовище [7; 24].

Тому питання батьківського стресу потребує глибшого вивчення, для того щоб розробити й впровадити комплексні психосоціальні інтервенції для мінімізації впливу деструктивних чинників, що сприяють батьківському стресу у подружжя, яке виховує дитину з аутизмом.

Аналіз останніх досліджень і публікацій. Питання стресу у батьків аутичної дитини вивчала низка зарубіжних дослідників (П. Молтені (P. Molteni), С. Ядарола (S. Iadarola), Л. Хатчисон (L. Hutchison), К. Дергуй (C. Derguy), Ю. Сяо (Y. Hsiao), І. Замора (I. Zamora), П. Шаулер (P. Shawler), Дж. Джованьолі (G. Giovagnoli), М. Валіценті-Макдермотт (M. Valicenti-McDermott), К. Куртін (C. Curtin), А. Вайтлауф (A. Weitlauf), Ч. Хуан (C. Huan)). В іноземних наукових публікаціях для позначення батьківського стресу використовують два поняття: «parenting stress» (щодо виховання дітей і пов'язаних з цим обов'язків) і «parental stress» (щодо того, що означає бути батьками). У першому випадку йдеться про батьківський стрес, який визначають як негативну психологічну реакцію на вимоги, пов'язані з доглядом за дитиною з порушеннями розвитку та її вихованням [19; 24]. Другий термін також позначає негативну психологічну реакцію, але є ширшим і містить декілька компонентів, зокрема характеристики самої дитини, батьків і контекст (навколишнє середовище, соціальну підтримку та ін.) [3]. Саме «parental stress» є сферою зацікавленості

фахівців з соціальної роботи, оскільки передбачає застосування системного підходу до розуміння проблеми.

В українському контексті проблему батьківського стресу розглядають переважно через психоемоційний стан батьків дітей з аутизмом (В. Козьявкін, Т. Волошин, А. Кукуруза, А. Душка). Однак комплексний підхід до роботи з такими дітьми, зокрема під час розроблення та впровадження програм втручання, спрямованих на комплексну допомогу сім'ї, що виховує дітей з аутизмом, має враховувати, зокрема, й соціальні аспекти.

Метою статті є теоретичний аналіз чинників батьківського стресу у подружжя, що виховує дитину з аутизмом, у зарубіжних і вітчизняних дослідженнях та емпіричне вивчення цього явища в Україні.

У процесі кабінетного дослідження було проаналізовано 42 наукові публікації, з яких 34 – наукові статті в міжнародних рецензованих журналах англійською мовою. Для емпіричної частини дослідження було обрано розвідувальний кількісно-якісний дизайн (анкетування 121 батьків; напівструктуровані інтерв'ю з батьками). Для анкетування використано інструмент «Індекс батьківського стресу» – валідизовану у 2013 р. скорочену версію анкети індексу стресу батьків Беррі та Джонса (Berry and Jones, 1995), перекладену й адаптовану до українського контексту (Т. Скрипник, А. Бірюкова). Дослідження проводилося в період з жовтня 2017 р. по травень 2018 р. й стало можливим завдяки співпраці з керівниками низки організацій з різних міст України (Київ, Біла Церква, Херсон, Маріуполь та ін.), що рекомендували батькам дітей з аутизмом взяти участь в опитуванні.

Виклад основних результатів дослідження
Особистісні характеристики і стан дитини. Закордонні дослідники найчастіше вивчають вплив таких стресорів, пов'язаних безпосередньо з дитиною: стать, ступінь проявів симптомів аутизму, внутрішні і зовнішні передумови деструктивної поведінки, вибірковість у їжі.

Стать дитини з аутизмом є чинником, що сприяє батьківському стресу. Зокрема, у дослідженні І. Замори (I. Zamora) батьки дівчаток оцінили рівень стресу й дисфункціональну взаємодію значно вище, ніж батьки хлопчиків [25].

Діагноз як такий не є причиною виникнення батьківського стресу. Значну роль у цьому відіграє саме поведінка дитини, що й підтвердили у своїх дослідженнях Л. Хатчисон (L. Hutchison) та К. Дергуй (C. Derguy) [5; 12]. Діти з розладами аутистичного спектра більш схильні до проявів деструктивної поведінки, ніж діти з іншими

порушеннями розвитку, як-от ДЦП, синдром Дауна, затримка розвитку [9]. Науковці розглядають внутрішні (тривожність, страхи, фобії дитини, відчуття болю чи голоду, порушення діяльності сенсорних систем) і зовнішні (непокора, опозиційна поведінка, руйнування майна, відмова дотримуватися інструкцій) прояви фізичної агресії (П. Шаулер (P. Shawler)), дратівливість і млявість (К. Куртін (C. Curtin)), неконтрольовані спалахи гніву чи роздратування, аутоагресію зі значними самопошкодженнями (С. Ядарола (S. Iadarola)) як передумови деструктивної поведінки. Тлумачення поведінки як адекватної чи неадекватної залежить від того, з чиєї позиції її розглядати – дитини чи дорослого. Причиною такої поведінки часто є фізичний стан (відчуття болю) дитини. Значний інтерес становлять результати дослідження К. Волша (C. Walsh), у якому взяли участь 148 батьків дітей з аутизмом: вони показують стійкий взаємозв'язок між проблемами фізичного здоров'я дітей, що мають болісні симптоми (як-от розлади шлунково-кишкового тракту, алергії, рецидивні інфекції, гормональні дисбаланси, епілепсія тощо), і підвищеним рівнем прояву протестної або агресивної поведінки [22]. Схожі ідеї висунула М. Валіценті-Макдермотт (M. Valicenti-McDermott), дослідження якої показало кореляцію між батьківським стресом і симптомами супутніх захворювань дітей з аутизмом, що стають причиною фізичного болю: часті сильні болі в животі, блювання, хронічний закреп, а також алергія на певний вид їжі [21].

Одним із невизначених питань лишається вибірковість у їжі (наприклад, коли дитина може харчуватися лише продуктами певного кольору або текстури). Селективність їжі у дітей з аутизмом характеризується проявами деструктивної зовнішньої поведінки, як-от агресія чи відмова виконання інструкції. Ці умови сприяють підвищенню рівня батьківського стресу, спричиняють значні труднощі для подружжя під час годування дітей і підкріплюються вимушеною необхідністю змінювати раціон, спосіб і стиль харчування для всіх членів родини [4]. На противагу цьому дослідженню, робота М. Валіценті-Макдермотт показала, що стрес батьків дітей з аутизмом не пов'язаний з вибірковістю в їжі [21].

Отже, незважаючи на те, що особистісні характеристики дитини загалом сприяють розвитку батьківського стресу у подружжя, яке виховує дитину з аутизмом, міжнародні дослідження демонструють, що частіше він розвивається у тих батьків, які виховують дівчаток та дітей, які мають проблеми з фізичним здоров'ям і проявляють деструктивну поведінку.

Особистісні характеристики батьків. Батьки, які виховують дітей з аутизмом, більш чутливі до стресу порівняно з батьками нормотипових (таких, які не мають порушень) дітей чи дітей з іншими порушеннями розвитку [5; 7; 9; 25]. Низка закордонних дослідників, які вивчали це явище (Н. Фальк (N. Falk), М. Рівард (M. Rivard), Р. Макстей (R. McStay), С. Ядарола (S. Iadarola), А. Зайдман-Зайд (A. Zaidman-Zait), А. Міранда (A. Miranda), А. Вайтлауф (A. Weitlauf), К. Волш (C. Walsh)), пов'язували його виникнення й деструктивний вплив на батьків із такими чинниками, як вік, стать, сімейний статус чоловіка чи жінки, місце працевлаштування (і зміни в цій сфері після встановлення діагнозу дитині), самооцінка рівня компетентності в питанні виховання, стиль виховання, обізнаність щодо явища аутизму й рівень психологічного прийняття, адаптація до нових обставин, способи й стратегії подолання стресів, напружені партнерські стосунки.

Н. Фальк (N. Falk), Р. Макстей (R. McStay), Л. Лю (L. Liu) зазначають, що жінки більше схильні до батьківського стресу. Це пов'язано з такими чинниками, як вік (молода жінка гостріше переживає стрес), проблеми батьківства (самооцінка рівня компетентності, пов'язана з вихованням дитини), економічні труднощі (фінансові кризи сім'ї в період адаптації до нових обставин), тривога (відчуття безвиході). Матері частіше сприймають аутизм як загрозу, а не виклик, до якого можна адаптуватися, мінімізувати негативні наслідки чи подолати їх. Одне з досліджень, під час якого було опитано 98 подружніх пар, показало, що матері відчують відповідальність за поведінку своїх дітей, особливо якщо вони виконують роль співтерапевтів або самостійно виховують дитину, відповідно, підвищується рівень стресу навколо питання якості їхнього виховання. У рамках цього дослідження 95 % опитаних матерів самостійно доглядали за дітьми вдома (половина з них були змушені відмовитися від кар'єри) [15].

Однак матері мають і свої сильні сторони порівняно з батьками (чоловіками). Вони демонструють більш ефективні копінг-стратегії, аніж чоловіки [15]. Дослідження А. Зайдман-Зайд (A. Zaidman-Zait) показало, що ті матері дітей з аутизмом, які вдавалися до пошуку шляхів вирішення проблем, прохання про допомогу зі сторони, мають нижчий рівень батьківського стресу, аніж матері, які намагалися уникати проблем та емоцій, пов'язаних з ними [24]. Це підтверджує й дослідження С. Айкезета (S. Eikeseth), у якому переважна більшість матерів повідомила про значне зниження рівня стресу через рік

проходження курсу реабілітації в рамках програми раннього втручання. На противагу цьому, значних позитивних результатів не досягнули чоловіки, оскільки, на відміну від матерів, вони не проявляли активної співпраці з фахівцями під час розвивальних і корекційних занять, а отже менше обізнані щодо явища аутизму, можливих наслідків стану дитини або перспектив її розвитку [7; 25].

На думку І. Замори (I. Zamora), чоловіки більше схильні до депресії, тривоги, соматичних скарг, ізоляції, вигорання. Чоловіки частіше вдаються до неефективних, деструктивних стратегій переживання чи подолання стресу, як-от самозвинувачення або заперечення проблеми, уникання негативних емоцій, пов'язаних зі складною життєвою обставиною [15]. Вони стають більш вразливі до батьківського стресу через брак соціальної підтримки й незрозуміння перспектив для сім'ї та дитини [8]. Заслугує на увагу думка, що виконання чоловіком обов'язку повного фінансового забезпечення сім'ї призводить до того, що він меншою мірою долучається до процесу виховання дитини [18].

Окремий аспект, що його дослідники розглядають як такий, що впливає на рівень батьківського стресу, – стратегії батьківства (виховання дитини). На увагу заслуговують результати дослідження П. Шаулера (P. Shawler), яким було встановлено, що деструктивна поведінка дитини зумовлює напружені стосунки «батько-дитина», що своєю чергою підвищує рівень батьківського стресу і, як наслідок, стимулює батьків використовувати неадекватні стратегії виховання й провокує деструктивну поведінку дитини. Неефективними стратегіями батьківства вважають використання жорстких і каральних заходів, підвищення голосу чи погрози [19]. Окрім того, до проблемної поведінки дітей і, як наслідок, батьківського стресу призводить така поведінка батьків, коли вони не звертають уваги на проблеми дітей або змушують виконувати певні вправи чи завдання, попри те що дитина відчуває фізичний біль [22].

Лю (L. Liu) стверджує, що батьківський стрес стає причиною агресивної поведінки дорослих і провокує прояви деструктивної поведінки у дітей. Він довів, що психологічна агресія батьків, а саме використання вербальних і символічних дій з наміром викликати у дитини психологічний біль або страх, стає передумовою неадекватних дій дітей з аутизмом. Тобто це дослідження доводить і наявність впливу поведінки, і стану батьків на поведінку дитини, а не лише навпаки [14].

Неефективні стратегії батьківства, психологічну агресію пояснюють й результати дослідження А. Міранди (A. Miranda): роль батьків дитини з аутизмом обмежує їхню свободу (у плануванні свого часу, діяльності, працевлаштуванні та ін.), змушує бути підконтрольними вимогам та потребам своїх дітей, сприяє відчуттю розчарування в намаганні зберегти свою ідентичність [16].

І для чоловіків, і для жінок важливу роль відіграють сімейна згуртованість і взаємопідтримка. Саме цей аспект мінімізує деструктивні наслідки стресу на психічне й фізичне здоров'я подружжя, полегшує процес адаптації подружжя до нових умов у період після встановлення діагнозу дитині [15; 23]. Використання концепції свідомого батьківства (англ. «mindful parenting») зменшує рівень прояву агресивної поведінки у дітей та підвищує рівень задоволеності матерів процесом виховання й взаємодії з дітьми [20].

Отже, за результатами зарубіжних досліджень серед особистісних характеристик членів подружжя батьківський стрес найбільше можуть посилювати неефективні копінг-стратегії й стратегії батьківства, а також неприйняття діагнозу дитини.

Чинники навколишнього середовища. Серед чинників навколишнього середовища, що мають безпосередній вплив на стан батьків, які виховують дитину з аутизмом, закордонні дослідники вирізняють аспекти соціальної підтримки, стосунки всередині сім'ї, зокрема зі старшим поколінням, питання працевлаштування батьків, надання професійних послуг та входження дитини в освітній простір. При цьому вони сприяють як розвитку цього стану в батьків, так і мінімізації або усуненню його наслідків. Деякі дослідження доводять, що ця група чинників більш визначальна, аніж вік дитини з аутизмом, рівень її розвитку чи комунікативні здібності [5].

Соціальні ресурси є визначальними для мінімізації наслідків батьківського стресу для подружжя. Мобілізація ресурсів, як особистісних, так і соціальних, відіграє важливу роль у протистоянні чинникам стресу: якщо ресурси втрачено, їх немає або недостатньо, це робить подружжя особливо вразливими до деструктивних станів [24]. Проте дуже часто батьки соціально ізольовані через діагноз дитини й нерозуміння її поведінки й стану з боку оточення [13]. Батьки відчувають брак підтримки й стигматизацію з боку рідних, найближчих друзів, медичних фахівців, суспільства загалом [8].

Батьки дітей з аутизмом відчувають стрес ще до встановлення діагнозу, коли вони починають звертатися по допомогу до фахівців

стосовно побоювань щодо невдалої взаємодії або спілкування з дитиною [24]. Дослідники [1; 2; 5] дійшли висновку, що одним із основних чинників, що сприяють батьківському стресу, залишається зatoryжне очікування діагнозу й період від його остаточного встановлення до початку інтервенцій. Саме в цей період батьки вперше замислюються про оцінку рідних, друзів і оточення їхньої дитини й сім'ї.

Високий рівень соціальної підтримки батьків дітей з аутизмом мінімізує рівень батьківського стресу, тоді як відсутність формальної (з боку фахівців закладів охорони здоров'я й освіти) чи неформальної соціальної підтримки (рідні, друзі, знайомі) сприяє розвитку цього стану в батьків [1].

Щодо взаємодії й підтримки всередині родини, то подружжя повідомляють, що старше покоління (бабусі й дідусі) меншою мірою долучаються до процесу виховання дитини або пропонують свою допомогу. Низький рівень взаємодії зі старшими членами сім'ї, непорозуміння або конфлікти всередині родини сприяють розвитку батьківського стресу [5; 12]. Часом родичі не можуть зрозуміти стан дитини й свідомо не надають підтримки батькам: у дослідженні П. Молтені (P. Molteni) батьки повідомили про значні труднощі взаємодії з іншими членами родини [17].

Не завжди батьки отримують адекватну допомогу в закладах охорони здоров'я. У дослідженні Л. Крейн (L. Crane) учасниками онлайн-опитування стали 1049 батьків, більшість з яких (61 %) були незадоволені процесом діагностування, роботою фахівців загалом, манерою оголошення діагнозу й підтримкою протягом періоду встановлення діагнозу (він тривав до року з моменту звернення). Найбільше невдоволення було пов'язане з оголошенням діагнозу (без врахування почуттів подружжя, в присутності дитини в кабінеті або за допомогою листування чи телефону), відсутністю інформування щодо явища аутизму і його впливу на перспективи дитини, подальших кроків сім'ї, наявних програм раннього втручання. Батьки й матері зазначали, що мінімальна допомога, якої вони потребували в той період, – конкретна інформація про мережі закладів підтримки (не лише про те, що такі заклади існують у місті, але й конкретні адреси, номери телефонів і рекомендації щодо фахівців) [2].

Входження дитини в освітній простір, відвідування садочка чи школи також стає стресовим періодом для батьків. Зокрема, акцентується увага на труднощах соціального залучення дитини, її поведінці [10]. Моделі взаємодії аутичної дитини з однолітками не пов'язані безпосередньо з батьківським стресом. Ч. Хуан (C. Huan) пояснює

це тим, що батьки поінформовані про можливі виклики й меншою мірою покладають сподівання на успішну соціалізацію дитини [11].

Отже, чинники навколишнього середовища можуть як сприяти батьківському стресу, так і мінімізувати його негативні наслідки для подружжя. Поліпшення стану батьків можливе через надання ефективної формальної чи неформальної соціальної підтримки, отримання адекватної допомоги в мережах закладів підтримки.

Результати емпіричного дослідження, проведеного в Україні, показали, що абсолютна більшість (107 із 117) респондентів має середній або підвищений рівень стресу (з чотирьох можливих: низький, середній, підвищений, високий). Найнижчий індекс батьківського стресу, зафіксований у дослідженні, становив 27 балів, а найвищий – 75 балів. Найбільше опитаних (N = 64) мають середній рівень стресу (від 37 до 54 балів), найменше (N = 2) – високий (73–90 балів). Кількість респондентів, які мають підвищений рівень стресу, – 43 особи (55–72 бали). Лише 8 респондентів мають низький рівень стресу (18–36 балів).

Незважаючи на те, що соціально-демографічні показники опитаних батьків є схожими, результати проведеного дослідження дають можливість простежити певні особливості, зокрема: 1) батьки, які мають низький рівень стресу, виховують три дитини в сім'ї (разом із дитиною з аутизмом) і переважно не працюють (доглядають за дитиною вдома), рівень свого доходу визначають як середній або вищий від середнього; 2) батьки, які мають середній або підвищений рівень стресу, виховують одну-дві дитини, працевлаштовані (повний/неповний робочий день) і визначають дохід сім'ї як середній або нижчий від середнього.

З-поміж особистісних характеристик дитини, які можуть спричинити дискомфорт для батьків, було виокремлено такі основні: фізичне здоров'я дітей і наявність супутніх захворювань, деструктивна поведінка дитини.

Щодо фізичного здоров'я, то 49 % опитаних під час анкетування батьків вказали, що їхня дитина має один або більше супутніх діагнозів. Учасники напівструктурованих інтерв'ю зазначили тривогу, пов'язану з тим, що дитина не зможе пояснити, що у неї болить або що створює їй дискомфорт. Часто діти з аутизмом погано відчують власне тіло, є гіпочутливими до тактильних відчуттів, зокрема больових. Окрім того, респонденти, які взяли участь в інтерв'юванні, наводили приклади деструктивної поведінки дитини (61 % опитаних батьків), що умовно можна поділити на дві категорії: така, що становить загрозу життю дитини, й така,

що привертає увагу інших людей. У деяких випадках така поведінка призводить до значного погіршення фізичного й психічного стану батьків. Усі респонденти напівструктурованих інтерв'ю зазначили, що не відчують злості до дитини, коли її поведінка не відповідає очікуванням батьків. Вагомим є те, що батьки схильні до самозвинувачення або переживають відчай, пригніченість через те, що не можуть зрозуміти стан своєї дитини. Серед респондентів були й батьки, які зазначали, що в будь-якій поведінки є передумови (фізичний дискомфорт або біль, що відчуває дитина) і потрібно віднайти, вирішити проблему, щоб дитина почувалася ліпше, а отже й поведилася краще.

Щодо особистісних характеристик батьків, то вони переважно відчуваються комфортно в ролі батьків (63 % опитаних), готові зробити все можливе для благополуччя своєї дитини (93 % опитаних), задоволені бути батьками (83 % опитаних) і люблять проводити час зі своєю дитиною (76 % опитаних). Окрім того, розуміння перспектив дитини й сім'ї, оптимістичність бачення майбутнього – один із чинників, що сприяє мінімізації негативних наслідків батьківського стресу.

Водночас до негативних аспектів батьківства належать сумніви щодо компетентності в питанні виховання дитини (90 % опитаних часом задумуються, чи роблять вони достатньо для своєї дитини), щодо бажання мати дітей (40 % опитаних), відчуття перенавантаженості обов'язком бути батьками (30 % опитаних) і втрати контролю над власним життям, його гнучкістю, витрати особистісних і часових ресурсів на догляд за дитиною (від 79 до 92 % опитаних). Такий аспект батьківства, як догляд за дитиною, є стресором для більшості (60 % опитаних батьків).

Серед чинників навколишнього середовища, що мають визначальний вплив на стрес у батьків, було виділено такі: брак підтримки (матеріальної – погодилися 78 % опитаних, і нематеріальної), нестача якісних послуг для дитини й батьків (з корекції розвитку й поліпшення психологічного стану матері/батька), негативний досвід взаємодії з працівниками галузі охорони здоров'я, докорінна зміна соціального життя після встановлення діагнозу дитині, ставлення суспільства.

Нестача якісних послуг для дитини й батьків (з корекції розвитку й поліпшення психологічного стану матері/батька) є ще одним чинником, що сприяє батьківському стресу. Батьки також повідомляють про недовіру до надавачів послуг.

Висновки. Основні чинники, що впливають на рівень стресу у батьків, зарубіжні дослідники поділяють на три групи: особистісні

характеристики й стан дитини (стать, прояви симптомів аутизму, внутрішні й зовнішні передумови деструктивної поведінки, вибірковість у їжі); особистісні характеристики батьків (вік, стать, сімейний статус, самооцінка рівня компетентності в питанні виховання, стиль виховання, обізнаність щодо явища аутизму та його прийняття, адаптація до нових обставин, стратегії подолання стресу, стосунки між партнерами) та вплив навколишнього середовища (соціальна підтримка, стосунки в родині, працевлаштування, професійні послуги та процес входження дитини в освітній простір).

Опитаним батькам, які виховують дітей з розладами аутистичного спектра в Україні, притаманний середній або підвищений рівень стресу, що негативно впливає на якість життя, фізичне й психічне здоров'я не лише батьків, а й самої дитини. Чинниками, що підвищують рівень батьківського стресу, за результатами дослідження є такі: особистісні характеристики дитини (зокрема її деструктивна поведінка); особистісні характеристики батьків (неефективні копінг-стратегії, сумніви щодо власної компетентності в питаннях виховання й догляду, труднощі виконання батьківських обов'язків і відчуття втрати контролю над своїм життям); пов'язані з навколишнім середовищем (брак матеріальної й нематеріальної підтримки, негативний досвід взаємодії з працівниками

охорони здоров'я, зокрема тиск і неповага з їхнього боку, брак кваліфікованої допомоги для дітей та батьків).

Отже, є необхідність впровадження інтервенцій, спрямованих на профілактику й мінімізацію негативних наслідків батьківського стресу для подружжя, що виховує дитину з розладами аутистичного спектра. Доцільно звертати увагу на психоедукацію, пояснення батькам причин і можливих проявів поведінки дітей з аутизмом, роботу з агресією батьків, розвиток навичок копінг, профілактику емоційного вигорання, розвиток резилієнс, навчання свідомому батьківству, а також розвиток послуг раннього втручання, денного догляду, тимчасового перепочинку для доглядальників, представництва інтересів, соціального супроводу сім'ї в період встановлення діагнозу дитині та після нього.

Підсумовуючи, варто зазначити, що в українському контексті питання батьківського стресу дітей з аутизмом залишається малодослідженим, хоча є різні способи всебічного вивчення цього феномену задля підтримки сімей, що виховують дитину з аутизмом. Зокрема, важливим для подальших наукових розвідок є порівняння механізмів переживання батьківського стресу чоловіками і жінками, а також пошук взаємозв'язків між різними чинниками, що впливають на цей стан.

Список джерел

- Bluth K. A Stress Model for Couples Parenting Children With Autism Spectrum Disorders and the Introduction of a Mindfulness Intervention / K. Bluth, P. Roberson, R. Billen, J. Sams // *Journal of Family Theory & Review*. – 2013. – Vol. 5. – P. 194–213. DOI: 10.1111/jftr.12015
- Crane L. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom / L. Crane, J. Chester, L. Goddard et al. // *Autism*. – 2015. – Vol. 20. – P. 153–162. DOI: 10.1177/1362361315573636
- Cronin S. Parents and Stress: Understanding Experiences, Context and Responses [Electronic resource] / S. Cronin, E. Becher, K. Christians, S. Debb. – Children's mental health eReview. – 2015. – Mode of access: <https://conservancy.umn.edu/handle/11299/172384>. – Title from the screen.
- Curtin C. Food Selectivity, Mealtime Behavior Problems, Spousal Stress, and Family Food Choices in Children with and without Autism Spectrum Disorder / C. Curtin, K. Hubbard, S. Anderson et al. // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 2015. – Vol. 45. – P. 3308–3315. DOI: 10.1007/s10803-015-2490-x
- Derguy C. The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors / C. Derguy, K. M'Bailara, G. Michel, S. Roux, M. Bouvard // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 2016. – Vol. 46(6). – P. 1895–1905. DOI: 10.1007/s10803-016-2719-3
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.). – Washington, DC, 2013. – 947 p. – (American Psychiatric Association).
- Eikeseth S. Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention / S. Eikeseth, L. Klintwalla, D. Haywardb, C. Galeb // *European Journal of Behavior Analysis*. – 2015. – Vol. 16. – P. 112–120. DOI: 10.1080/15021149.2015.1066566
- Falk N. The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism / N. Falk, K. Norris, M. Quinn // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 2014. – Vol. 44. – P. 3185–3203. DOI: 10.1007/s10803-014-2189-4
- Giovagnoli G. Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder / G. Giovagnoli, V. Postorino, L. Fatta et al. // *Research in Developmental Disabilities*. – 2015. – Vol. 45–46. – P. 411–421. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.08.006
- Hsiao Y. Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support / Yun-Ju Hsiao // *Research in Autism Spectrum Disorders*. – 2016. – Vol. 23. – P. 122–130. DOI: 10.1016/j.rasd.2015.10.008
- Huang C. Impacts of Autistic Behaviors, Emotional and Behavioral Problems on Parenting Stress in Caregivers of Children with Autism / C. Huang, H. Yen, M. Tseng et al. // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 2014. – Vol. 44. – P. 1383–1390. DOI: 10.1007/s10803-013-2000-y
- Hutchison L. Relations between Parenting Stress, Parenting Style, and Child Executive Functioning for Children with ADHD or Autism / L. Hutchison, M. Feder, B. Abar, A. Winsler // *Journal of Child and Family Studies*. – 2016. – Vol. 25. – P. 3644–3656.
- Iadarola S. Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence / S. Iadarola, L. Levato, B. Harrison et al. //

- Journal of Autism and Developmental Disorders. – 2018. – Vol. 48(4). – P. 1031–1040. DOI: 10.1007/s10803-017-3339-2
14. Liu L. Parenting stress and children's problem behavior in China: The mediating role of parental psychological aggression / L. Liu, M. Wang // *Journal of Family Psychology*. – 2015. – Vol. 29. – P. 20–28. DOI: 10.1037/fam0000047
 15. McStay R. Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model / R. McStay, D. Trembath, C. Dissanayake // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 2014. – Vol. 44. – P. 3101–3118. DOI: 10.1007/s10803-014-2178-7
 16. Miranda A. Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorder and ADHD / A. Miranda, R. Tàrraga, M. Fernández et al. // *Exceptional Children*. – 2015. – Vol. 82. – P. 81–95.
 17. Molteni P. Parents' Perspectives Towards the Diagnosis of Autism: An Italian Case Study Research / P. Molteni, S. Maggiolini // *Journal of Child & Family Studies*. – 2015. – Vol. 24. – P. 1088–1096. DOI: 10.1007/s10826-014-9917-4
 18. Rivard M. Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders / M. Rivard, A. Terroux, C. Parent-Boursier, C. Mercier // *Journal of Autism & Developmental Disorders*. – 2014. – Vol. 44. – P. 1609–1620. DOI: 10.1007/s10803-013-2028-z
 19. Shawler P. Parental Stress, Discipline Strategies, and Child Behavior Problems in Families with Young Children with Autism Spectrum Disorders / P. Shawler, M. Sullivan // *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. – 2015. – Vol. 32. – P. 142–151. DOI: 10.1177/1088357615610114
 20. Singh N. Mindfulness-Based Positive Behavior Support (MBPBS) for Mothers of Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Effects on Adolescents' Behavior and Parental Stress / N. Singh, G. Lancioni, A. Winton et al. // *Mindfulness*. – 2014. – Vol. 5. – P. 646–657. DOI: 10.1007/s12671-014-0321-3
 21. Valicenti-McDermott M. Parental Stress in Families of Children with Autism and Other Developmental Disabilities / M. Valicenti-McDermott, K. Lawson, K. Hottinger et al. // *Journal of Child Neurology*. – 2015. – P. 1–8. DOI: 10.1177/0883073815579705
 22. Walsh C. Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain, problem behavior, and parental coping / C. Walsh, E. Mulder, M. Tudor // *Research in Autism Spectrum Disorders*. – 2013. – Vol. 7. – P. 256–264. DOI: 10.1016/j.rasd.2012.08.010
 23. Weitlauf A. Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism / A. Weitlauf, A. Vehorn, J. Taylor, Z. Warren // *Autism*. – 2012. – Vol. 18. – P. 194–198. DOI: 10.1177/1362361312458039
 24. Zaidman-Zait A. Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder / A. Zaidman-Zait, P. Mirenda, E. Duku et al. // *Autism*. – 2016. – Vol. 21. – P. 155–166. DOI: 10.1177/1362361316633033
 25. Zamora I. How Sex of Children with Autism Spectrum Disorders and Access to Treatment Services Relates to Parental Stress / I. Zamora, E. Harley, S. Green et al. // *Autism Research and Treatment*. – 2014. – P. 5. DOI: 10.1155/2014/721418

References

1. Bluth, K., Roberson, P., Billen, R., & Sams, J. (2013). A Stress Model for Couples Parenting Children with Autism Spectrum Disorders and the Introduction of a Mindfulness Intervention. *Journal of Family Theory & Review*, 5(3), 194–213. DOI: 10.1111/jftr.12015
2. Crane, L., Chester, J., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2015). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153–162. DOI: 10.1177/1362361315573636
3. Cronin, S., Becher, E., Christians, K., & Debb, S. (2015). *Parents and Stress: Understanding Experiences, Context and Responses*. St. Paul, MN: University of Minnesota Extension, Children, Youth and Family Consortium. Retrieved from <https://conservancy.umn.edu/handle/11299/172384>
4. Curtin, C., Hubbard, K., Anderson, S., Mick, E., Must, A., & Bandini, L. G. (2015). Food Selectivity, Mealtime Behavior Problems, Spousal Stress, and Family Food Choices in Children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3308–3315. DOI: 10.1007/s10803-015-2490-x
5. Derguy, C., M'Bailara, K., Michel, G., Roux, S., Bouvard, M. (2016). The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1895–1905. DOI: 10.1007/s10803-016-2719-3
6. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (5th ed.). Washington, DC, 2013. (American Psychiatric Association).
7. Eikeseth, S., Klintwalla, L., Haywardb, D., & Galeb, C. (2015). Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention. *European Journal of Behavior Analysis*, 16(1), 112–120. DOI: 10.1080/15021149.2015.1066566
8. Falk, N., Norris, K., & Quinn, M. (2014). The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3185–3203. DOI: 10.1007/s10803-014-2189-4
9. Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. et al. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 411–421. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.08.006
10. Hsiao, Y. (2015). Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 122–130. DOI: 10.1016/j.rasd.2015.10.008
11. Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D., & Chen, K.-L. (2014). Impacts of Autistic Behaviors, Emotional and Behavioral Problems on Parenting Stress in Caregivers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1383–1390. DOI: 10.1007/s10803-013-2000-y
12. Hutchison, L., Feder, M., Abar, B. & Winsler, A. (2016). Relations between Parenting Stress, Parenting Style, and Child Executive Functioning for Children with ADHD or Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25(12), 3644–3656. DOI: 10.1007/s10826-016-0518-2
13. Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B. et al. (2018). Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1031–1040. DOI: 10.1007/s10803-017-3339-2
14. Liu, L. & Wang, M. (2015). Parenting stress and children's problem behavior in China: The mediating role of parental psychological aggression. *Journal of Family Psychology*, 29(1), 20–28. DOI: 10.1037/fam0000047
15. McStay, R., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118. DOI: 10.1007/s10803-014-2178-7
16. Miranda, A., Tàrraga, R., Fernández, M. et al. (2015). Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82, 81–95.
17. Molteni, P. & Maggiolini, S. (2015). Parents' Perspectives Towards the Diagnosis of Autism: An Italian Case Study Research. *Journal of Child & Family Studies*, 24(4), 1088–1096. DOI: 10.1007/s10826-014-9917-4
18. Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with

- Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 44(7), 1609–1620. DOI: 10.1007/s10803-013-2028-z
19. Shawler, P. & Sullivan, M. (2015). Parental Stress, Discipline Strategies, and Child Behavior Problems in Families with Young Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32, 142–151. DOI: 10.1177/1088357615610114
 20. Singh, N., Lancioni, G., Winton, A. et al. (2014). Mindfulness-Based Positive Behavior Support (MBPBS) for Mothers of Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Effects on Adolescents' Behavior and Parental Stress. *Mindfulness*, 5(6), 646–657. DOI: 10.1007/s12671-014-0321-3
 21. Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K. et al. (2015). Parental Stress in Families of Children with Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*, 1–8. DOI: 10.1177/0883073815579705
 22. Walsh, C., Mulder, E., & Tudor, M. (2013). Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain, problem behavior, and parental coping. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 256–264. DOI: 10.1016/j.rasd.2012.08.010
 23. Weitlauf, A., Vehorn, A., Taylor, J., & Warren, Z. (2012). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18, 194–198. DOI: 10.1177/1362361312458039
 24. Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E. et al. (2016). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155–166. DOI: 10.1177/1362361316633033
 25. Zamora, I., Harley, E., Green, S., Smith, K., & Kipke, M. D. (2015). How Sex of Children with Autism Spectrum Disorders and Access to Treatment Services Relates to Parental Stress. *Autism Research and Treatment*, 5. DOI: 10.1155/2014/721418

E. Yakniunas, N. Gusak

PARENTAL STRESS IN FAMILIES OF CHILDREN WITH AUTISM

The article describes parental stress in families who have children with autism spectrum disorder. Parents of children with autism report stress more often than the parents who have children with other developmental disorders.

The article explains three main groups of factors related to the parental stress. Firstly, characteristics of a child, which include gender, severity of symptoms, externalizing and internalizing disruptive behaviour, and food selectivity. Secondly, characteristics of the parents, which include their gender, age, family status, occupation, self-estimation of their role as a parent, parenting style, awareness of the phenomenon of autism, and the level of psychological acceptance, adaptation to new circumstances, coping strategies, and intense partnership. Thirdly, social and environmental circumstances, which include social support, family relationships including extended families, health care services, and child entering into the educational space.

In Ukraine, parents of children with autism spectrum disorders have an average or increased level of stress. It affects their lives, physical and mental health, as well as that of their children. Parental stress is increased by destructive behaviour of a child; inefficient coping strategies of parents, doubts about their own competence in care; difficulties they meet in control of their lives; a lack of material and intangible support; a negative experience of interaction with health care workers, including pressure and disrespect on their part; a lack of skilled care for children and parents.

According to foreign research, the authors of the article understand parental stress as a complex one, which refers to psychological, medical, and social issues. They underline that only a complex approach to the problem solving can improve the quality of life for the families who have children with autism spectrum disorder. Those parents who show psychological acceptance and adaptation to new circumstances, effective coping strategies, who can receive advice and support from other family members and friends can deal with parental stress, build strong “parent-child” relationships, and be satisfied in the role of a parent.

Keywords: parental stress, stress factors, autism spectrum disorder.

Матеріал надійшов 17.11.2019