

DOI: 10.21626/j-chr/2025-1(42)/2
УДК: 364.622-52-055.52:616.896-053.2

Социальная психология

КОМПЛЕМЕНТАРНОСТЬ ПСИХОЛОГИЧЕСКИХ ПРОБЛЕМ И ЖИЗНЕННЫХ ЦИКЛОВ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С РАС

18

© В.Д. Любченко, А.А. Чащина

Любченко В.Д. – бакалавр социальной работы, ФГАОУ ВО «Сибирский федеральный университет»

Чащина А.А. – кандидат философских наук, доцент кафедры теории и методики социальной работы, ФГАОУ ВО «Сибирский федеральный университет», доцент кафедры общественного здоровья и здравоохранения ФГБОУ ВО Красноярский медицинский университет им. проф. В.Ф. Войно-Ясенецкого Минздрава России

Адрес: 660075, Красноярск, ул. Маерчака, д.6, Российская Федерация

АННОТАЦИЯ

Актуальность. Расстройства аутистического спектра (РАС) отличаются по степени манифестации не только среди всех представителей на спектре, но и их трудности, так же, будут варьироваться в зависимости от возраста. Постоянная забота о детях с особенностями развития характерным образом сказывается на психологическом здоровье родителей, заставляет сталкиваться с регулярными вызовами.

Цель. Установить наличие взаимосвязи между особенностями жизненных циклов семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, и психологических проблемах родителей

Материалы и методы. Психодиагностическое тестирование, интервью, методы статистического анализа, теоретический анализ литературы.

Результаты исследования. Проведение психодиагностики родителей ($n = 21$) при использовании тестов HADS и PSM-25 и статистического подсчета результатов с помощью I Prob-Z test показали, что 71 % семей, воспитывающих детей с РАС, имеют психологические проблемы, связанные с стрессом, тревожностью и/или депрессией, вызванными трудностями в воспитании нейротипичного ребенка ($p = 0.02$).

Соотнесение результатов тестирования и интервью показали, что самым спокойным периодом для семьи ребенка с РАС является 2-й цикл, когда уровень психического напряжения, тревожности и депрессии минимален, что связано с адаптацией и накоплением внутреннего ресурса [7]. Наибольший стресс приходится на 3-й жизненный цикл, когда дети становятся подростками и при достижении ими совершеннолетия ввиду страхов о будущем детей или неоправданных ожиданий.

Выводы. Выявление закономерности и комплементарности психических проблем, возникающих на различных жизненных циклах семьи, мы утверждаем о необходимости смены парадигмы помощи семьям детей с РАС в пользу цикл-центрированного подхода.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: лица с расстройствами аутистического спектра; жизненный цикл семьи; комплементарность; психодиагностика; дети с РАС

Личности на спектре обладают специфическими особенностями развития, влекущие за собой последствия в виде ограничений, которые нуждаются в коррекции для успешной интеграции в общество. В основном это связано с пятью группами проблем: социальными, психологическими, педагогическими, медицинскими и бытовыми. Данное расстройство распространено среди девочек и мальчиков с частотностью приблизительно 1/4 и охватывает около 1/100 детей по всему миру [19, с. 1].

На настоящий момент в классификации расстройств аутистического спектра DSM-5 (Диагностическом и статистическом руководстве по психическим расстройствам 5-ого издания) выделяют 3 уровня в зависимости от способностей индивида, его выраженных потребностей и нужд в дополнительном ассистировании [18]. В связи с этим, нагрузка на членов семьи, осуществляющих уход, воспитательные, образовательные, коррекционные и иные функции будет варьироваться от уровня. Степень необходимости поддержки родителей будет дифференцироваться не только исходя из уровней, но и в зависимости от жизненного цикла семьи. Н. А. Стародубцева выявила [12], что вызовы, с которыми сталкивается семья, влияют на внутренний распорядок, изменяя динамику внутреннего взаимодействия, тем самым семьи проходят через закономерные этапы развития и кризисные состояния. Помимо этого, во внутрисемейных и межличностных отношениях происходит ценностная перестройка, и семья подвергается действию спиральной динамики.

В отечественной науке исследование психологических проблем родителей детей с РАС в контексте жизненных циклов семьи практически не разработано. Большинство российских авторов фокусируются на коррекции аутизма у детей, игнорируя динамику семейных кризисов. Мы предприняли попытку систематизации данных о цикл-зависимых стрессорах, что расширяет теоретическую базу семейной психологии и дефектологии. В зарубежных исследованиях (напр., Шарма С.; Альмендинген, 2023; Демшар, 2023) акцент сделан на общих предикторах стресса, но не на их связи с этапами развития семьи [21; 16; 17]. На основании выше сказанного сделаем вывод, что нами было раскрыто понятие «цикл-специфичных кризисов», что углубляет понимание динамики семейных систем при воспитании детей с РАС, на основе анализа междисциплинарных исследований и интегративного подхода - клинической психологии (анализ тревоги и депрессии), социальной работы (комплексное сопровождение семей) и педагогики (семейное, воспитание, инклюзивное образование [1] и адаптация образовательных маршрутов), что формирует целостную модель изучения проблемы.

По результатам перекрестного исследования Н. Ахтыева и др. [22], было выявлено, что одним из наиболее существенных предикторов низких показателей благополучия родителей является наличие установленного статуса инвалида у ребенка с аутизмом. Это может быть обусловлено стигматизацией в отношении лиц с инвалидностью и недожелательным отношением со стороны общества, направленной как на ребенка, так и на его родителей, ввиду новизны стимулов и инстинктивного отторжения поведения, несвойственного для большинства. В одном из наших ранних исследований с рандомизированной выборкой из 349 человек, было выявлено, что 60.2 % населения не готовы или отрицательно относятся к установлению социальных связей с лицами на спектре [20, с. 510]. Нами были классифицированы следующие категории причин подобного выбора: они не знают о должных мерах поведения с лицами с РАС, основываются на стереотипном мнении о незаинтересованности этих людей в реципрокации общения, имеют страх сказать или сделать что-то не так, основывались на прошлом неудачном опыте и др. При столкновении с негативным отношением со стороны окружающих, родители могут испытывать гнев, стыд, неуверенность, социальную отчужденность и изолированность, что является катализатором для развития стресса, тревожности и

вследствие депрессии. В дополнение внешним факторам, влияющим на психологическое благополучие родителей детей с РАС, при получении диагноза, статуса ребенка-инвалида и/или статуса учащегося с ограниченными возможностями здоровья при поступлении в

Жизненный цикл семьи	Показатель психической напряженности по Шкале PSM-25 (баллы, среднее значение)	Результаты тестирования по госпитальной шкале тревоги и депрессии, HADS (баллы, среднее значение)
1 цикл (формирующаяся семья; деторождение до 3 лет)	108	13; 9
2 цикл (семья с детьми-дошкольниками 3-6 лет; семья с детьми-школьниками 6-13 лет)	93	8; 6
3 цикл (семья с детьми подростками, старшему - 13-21 год; семья, отправляющая детей в жизнь)	157	14; 11
4 цикл (супруги зрелого возраста; стареющая семья)	123	11; 8

Таблица 1. Результаты диагностики психологического состояния родителей, воспитывающих детей с РАС, на разных жизненных циклах семьи

Table 1. Results of diagnostics of the psychological state of parents raising children with ASD at different life cycles of the family

образовательное учреждение, родители проходят через стадии принятия для дальнейшей мобилизации ресурсов и определения маршрута с помощью дефектологов, психологов, специалистов по социальной работе. В своем исследовании О. Ю. Каширина пишет, что дисфункции семьи, вызванные трудностями принятия ребенка, могут послужить факторами дисгармоничного развития личности [3, с. 39]. На основе вышесказанного можно сделать вывод, что психологическое состояние родителей, их отношение к ребенку с особенностями развития и отношение общества являются ключевыми моментами в динамике семьи. Родителям требуется действовать в кооперации при воспитании ребенка с РАС вне зависимости от жизненного цикла семьи, аккумулируя психологический ресурс и сосредотачивая внимание на проблемах как ребенка, так и внутрисемейных отношений между супругами. Исследования доказывают, что совместное воспитание непосредственно влияет на снижение психологического дистресса у родителей детей на спектре [16]. В литературе можно найти данные о том, что семьи, воспитывающие детей с РАС, сталкиваются с уникальными вызовами, обусловленными спецификой расстройства. Так, среди социальных трудностей, семья испытывает стигматизацию, изоляцию, неготовность общества к взаимодействию; психологические трудности представляют собой совокупность или единичные проявления хронического стресса, тревоги и депрессии у родителей, связанные с постоянным уходом и неопределенностью будущего детей с особенностями развития. По данным исследования А. В. Кондренко [4], в ходе затяжного процесса адаптации к условиям, возникшим по причине диагностирования РАС у

ребенка, структура семейных отношений может претерпевать существенные изменения, которые проявляются в обострении супружеских конфликтов, возникновении чувства социальной изоляции, истощения эмоциональных ресурсов родителей. Некоторые семьи не справляются с внутрисемейными конфликтами, а наличие общего ребенка на спектре служит разобщающим фактором, что может приводить к расторжению браков. По опросу ВОРДИ [9], 27 % семей, воспитывающих детей с особенностями развития, являются неполными. Исходя из этого, матери-одиночки выступают в роли единственных субъектов, обеспечивающих удовлетворение базовых потребностей и организацию комплексного ухода за данной категорией детей. В силу отсутствия второго родителя, они несут исключительную ответственность за благополучие ребенка, что предполагает выполнение широкого спектра функций и адаптацию к новым вызовам. Несмотря на испытываемый стресс, родитель обязан выполнять обязанности и материально обеспечивать семью. Подобная ситуация ставит родителей в положение постоянного психологического напряжения, которое усугубляется трудностями воспитания нейротипичного ребенка и нескончаемыми мероприятиями по коррекции и реабилитации [2, с. 10]. Часто в отношении членов семьи ребенка с РАС отсутствует понимание и сострадание со стороны окружающих, некоторые сталкиваются с агрессией. Е. С. Рожнова в своей работе выявила [11], что многие родители детей с РАС сталкиваются с социальным осуждением и обвинением при поведении детей на спектре, не соответствующим социальным нормам. Также, они отмечают ограниченность социальных контактов ввиду низкого уровня осведомленности среди знакомых и дальних родственников. Скептицизм и негативизм со стороны окружающих способствуют социальной изоляции членов семьи, воспитывающих ребенка с РАС.

Шарма С. и др. разделяют предикторы возникновения стрессовых состояний и тревоги среди родителей детей с РАС, объясняя первое – восприятием жизненных обстоятельств родителей и их неподготовленности к ним, второе – невозможностью расслабиться ввиду неопределенности последующих событий [21, с. 576]. Обобщая отечественный и зарубежный подход к определению проблем семей и их особенностей, можно установить взаимосвязь между каждым жизненным циклом и специфическими для него трудностями, к которым семьи зачастую не подготовлены, семья находится в кризисном состоянии, обладая риском для возникновения факторов неблагополучия и истощением внутренних ресурсов родителей справляться с новыми вызовами, совмещая множество ролей. В работе Демшар А. рассматривается повышенный риск развития проблем ментального здоровья у родителей, воспитывающих детей с РАС, в частности – вероятность их возникновения у матерей [17]. Требуется комплексное и мультидисциплинарное [13] рассмотрение проблем таких семей и развитие мер поддержки совершеннолетним лицам на спектре и их родителям. Также, необходимо рассматривать семью с точки зрения социально-экологического подхода [6], признавая особое влияние происходящих с каждым членом семьи изменений на семейную динамику на каждом цикле. Возможными действиями по профилактике усугубления стрессового состояния могут выступать участие в родительских группах на базе реабилитационных центров или профильных некоммерческих организаций [14] с целью взаимоподдержки, обучению и практике конструктивных копинг-стратегий.

Исследовательская гипотеза. Большинство (более 50 % семей), воспитывающих детей с РАС, испытывают психологические трудности в зависимости от жизненных циклов семьи, на которых они находятся.

Материалы и методы. В целях комплексного рассмотрения вопроса комплементарности психологических проблем и жизненных циклов семьи, работа с родителями была разделена на несколько этапов с использованием следующих методов: психодиагностиче-

ское тестирование, интервью, методы статистического анализа. Также, был использован теоретический анализ литературы. Все этапы исследования были проведены в период с февраля 2024 года по февраль 2025, в ходе которого приняли участие респонденты из Красноярского края, Новосибирской области и Республики Дагестан.

Исходя из поставленных целей и задач исследования, был разработан список вопросов для интервью с родителями (n=21), воспитывающих детей с РАС различного возраста (от 2 до 24 лет). Случайность выборки обеспечена путем использования метода кластерного отбора.

Вопросы для интервью включают в себя темы, охватывающие различные сферы жизнедеятельности семьи, включая финансовую составляющую, сферу социального обслуживания и государственной социальной помощи, сферу образования и социализации [8]. Данный перечень вопросов был сформулирован с целью выявления закономерностей, связанных с трудностями воспитания ребенка с особенностями развития, что вследствие сказывается на психологическом здоровье родителей и благополучии семьи.

Перечень вопросов:

1. Расскажите о Вашем ребенке: возраст; когда был поставлен диагноз и как Вы приняли решение обратиться к специалистам?
2. В какой форме Ваш ребенок получает образование? (посещает ли детский сад, школу, дополнительное образование, обучается на дому, обучается в специальном платном центре и пр.)
3. С какими трудностями Вы сталкивались/ сталкиваетесь в образовательном процессе ребенка?
4. Сталкивались ли Вы с негативным отношением в месте обучения, в общественном транспорте, в медицинских учреждениях и др.?
5. По вашему мнению, действует ли принцип инклюзии в современной системе образования? Почему?
6. Какими видами помощи и поддержки вы пользуетесь как семья, воспитывающего ребенка с РАС? Достаточно ли мер помощи и поддержки от государства? Почему?
7. Пользуетесь ли Вы платными услугами от специализированных центров? Какие это услуги? Сколько средств в среднем уходит в месяц на реабилитационные и коррекционные мероприятия?
8. Какие трудности может испытывать семья с ребенком с РАС? Что бы Вы хотели изменить в обществе, чтобы жизнь семей, воспитывающих детей на спектре, стала лучше?
9. Каким вы видите будущее Вашего ребенка?

Результаты и их обсуждение. Мы провели психодиагностическое тестирование, используя Шкалу психологического стресса, PSM-25 и Госпитальную шкалу тревоги и депрессии, HADS среди родителей детей с РАС (n=21), по итогам которого была выявлена корреляция между повышенными или высокими показателями тестирований и определенным жизненным циклом семьи. Критерием включения в выборку было воспитание ребенка с официально диагностированным РАС. Возраст ребенка: 2-24 года, что охватывает все жизненные циклы семьи. Тематическое кодирование интервью включало в себя такие темы, как «страх будущего» и «ресурсное истощение». Так, семьи, находящиеся на этапе формирования и имеющие детей в возрасте до 3 лет имеют показатели, указывающие на средний уровень стресса (108 баллов), клинически выраженную тревогу и субклинически депрессию (13 и 9 соответственно); циклом, проживая который, родители показывают наибольшую адаптированность к вызовам, связанным с воспитанием нейроразличного ребенка, является семья с детьми-дошкольниками и детьми-школьниками (93 балла по PSM-25, 8 и 6 баллов по HADS соответственно); наибольшему негативному воздействию подвержена психика родителей подростков

13-21 лет и семьи, отправляющие детей в жизнь - 157 баллов по шкале PSM-25 (высокий уровень стресса), клинические проявления тревоги и депрессии (14 и 11 баллов по HADS соответственно); супруги зрелого возраста и стареющая семья демонстрируют меньшие проявления дезадаптации - средний уровень стресса (123 балла), клинически выраженная тревога и субклинически выраженная депрессия (11;8). По результатам проведенного интервью среди родителей, прошедших диагностику, было выявлено, что высокие показатели по шкалам стресса, тревоги и депрессии среди семей, воспитывающих подростков 13-21 лет и отправляющих детей в жизнь связаны с страхом за будущее детей ввиду характера аутичных проявлений, степени овладения навыками социально-бытовой сферы, наличием коморбидных нарушений, качественно влияющих на самостоятельное проживание. А. В. Королькова в своей работе выделяет особо острую нужду родителей в дополнительной поддержке психологического и педагогического характера в период подросткового возраста их детей [5, стр. 340]. Несмотря на постепенную реинституализацию в отношении совершеннолетних лиц с РАС в пользу развития не интернатных форм и семейного воспитания, было выявлено, что родители циклов 3 и 4 выражают неуверенность в возможности продолжения заботы о своих взрослых детях, поскольку ресурсы организма истощаются, что препятствует активному уходу и удовлетворению потребностей подростков. Несмотря на тревожность и стресс, часть родителей, имеющих детей с высокофункциональным аутизмом, наоборот, воодушевлены их взрослением и рассматривают технологию сопровождаемого проживания как возможный путь решения. По результатам I Prob-Z test, 71 % семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, имеют психологические трудности, связанные с стрессом, тревожностью и/или депрессией, вызванными трудностями в воспитании нейротипичного ребенка. Результаты являются статистически значимыми ($p = 0.02$).

В целях проведения данного исследования, использовалась классификация жизненных циклов Э. Дюваль и Р. Хилла как наиболее центрированная вокруг воспитательной функции семьи.

Выводы. Теоретическая значимость исследования заключается в систематизации подходов к изучению семейного воспитания лиц с расстройствами аутистического спектра, что позволяет расширить научные представления о реализации психолого-социальных методов в отношении данной категории и их семей, а также предложить новые направления для дальнейших исследований. На основании выше сказанного, сделаем вывод, что нами раскрыто понятие «цикл-специфичных кризисов» и как следствие выявлена необходимость в установлении «цикл-ориентированного подхода».

Помимо этого, теоретическая значимость проведенного исследования выражается во вкладе в развитие социальных наук при использовании синтеза теорий жизненного цикла как отдельно человека с РАС, так и жизненного цикла семьи и его близких. Мы предлагаем новый методологический подход к рассмотрению применения социальных технологий, методике составления программ реабилитации, согласно жизненному циклу, то есть, тем актуальным проблемам и дефицитам, соответствующим особенностям развития и возраста индивида, что будет менять психологический, аксиологический, и даже акмеологический подход. Так, в ценностные ориентиры родителей детей на спектре будут меняться по мере их взросления в зависимости от потребностей, требующих удовлетворения.

Результаты нашего исследования могут быть использованы для дальнейшего изучения темы комплексного подхода к реабилитации лиц с РАС, находящихся на семейном воспитании, расширении понятийного аппарата и даже разработке новых концепций и теорий в реабилитологии, а также психологии семьи. Это новый концептуальный методологический подход к анализу социального статуса и жизни индивида на спектре,

проживающего в семейных условиях.

Практическая значимость исследования состоит во внедрении полученных знаний в деятельность специалистов, работающих с семьей, с целью популяризации копинг-стратегий совладания со стрессом. Примером организации работы с данной группой населения могут стать цикл-ориентированные тренинги в совокупности с внедрением родительских групп взаимопомощи для разных возрастных групп детей на базе реабилитационных центров и иных учреждений социального обеспечения. Инновационные технологии зачастую являются прерогативой городов-миллионников в то время, как в регионах в населенных пунктах с низкой численностью населения у родителей особенных детей может не быть ресурсов или необходимых знаний для адаптации, что приводит к психологическим проблемам ввиду неподготовленности. Осуществление помощи семьям детей с РАС может проводиться не только государственными и муниципальными учреждениями, но и социально-ориентированными некоммерческими организациями. Разработанные рекомендации по адаптации деятельности специалистов различных служб к жизненным циклам семьи и рассмотрении возможностей для распространения осведомленности о копинг-стратегиях и мерах поддержки для семей с детьми с РАС могут способствовать повышению эффективности деятельности специалистов и снижению количества родителей, страдающих от проблем психического здоровья.

ЛИТЕРАТУРА

24

1. Актуальная тематика исследований в области коррекционной педагогики / А. И. Ахметзянова, Н. В. Бабкина, Е. А. Гончарова [и др.] // Альманах Института коррекционной педагогики. – 2023. – № 52 (5). – С. 1-17. – EDN MEJQZG.
2. Карбовничая, В.Р. Проблемы функционирования семьи и семейного воспитания детей с расстройством аутистического спектра / В. Р. Карбовничая, И. В. Чумакова // Инклюзия в образовании. – 2024. – Т. 9, № 1(33). – С. 6-17. – EDN NBFMYH.
3. Каширина, О. Ю. Особенности семей, воспитывающих детей с диагнозом РАС / О. Ю. Каширина // Актуальные проблемы современного образования: опыт и инновации : сб. материалов Всерос. науч.-прак. конф. с дистанционным и междунар. участием (Ульяновск, 21–22 декабря 2022 г.). Том Часть 2. – Ульяновск: ИП Кеньшенская В.В. (изд-во «Зебра»), 2022. – С. 37 - 40. – EDN FMFUOW.
4. Кондренко, Л.В. Психологические особенности родителей, имеющих детей дошкольного возраста с расстройствами аутистического спектра / Л.В. Кондренко, С.П. Дуванова // Новой школе - здоровые дети : сб. материалов VII Всерос. науч.-прак. конф. (Воронеж, 21 октября 2022 г.); ред. С.В. Корнев [и др.], отв. за вып. Н.М. Кувшинова. – Воронеж: Воронежский государственный педагогический университет, 2022. – С. 132-135.
5. Королькова, Л.В. Выявление воспитательного потенциала семьи / Л. В. Королькова // Наука - образованию, производству, экономике : сб. материалов 76-й Региональной науч.-прак. конф. преподавателей, научных сотрудников и аспирантов (Витебск, 01 марта 2024 г.). – Витебск: Витебский государственный университет им. П.М. Машерова, 2024. – С. 338-340.
6. Любченко, В.Д. Комплексный подход в сопровождении индивидов с расстройствами аутистического спектра / В.Д. Любченко, А.А. Чащина. – Текст : электронный // Коллекция гуманитарных исследований. – 2024. – № 4(41). – С. 6-16. – URL : <https://www.j-chr.com/jour/article/view/509> (дата обращения : 12.12.2024)
7. Медведева, Е.А. Особенности ресурсных возможностей семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями в развитии / Е. А. Медведева, О.В. Югова // Проблемы современного педагогического образования. – 2021. – № 72-1. – С. 198-201. – EDN

WUJRX.

8. Минуллина, А. Ф. Семья как фактор социализации детей с РАС / А. Ф. Минуллина // Социальная и образовательная инклюзия: стратегии, практики, ресурсы : сборник статей по материалам VIII Международной научно-практической конференции, Ялта, 30–31 мая 2024 года. – Симферополь: ООО «Издательство Типография «Ариал», 2024. – С. 220-224. – EDN CNIZWP.

9. Официальный сайт Forbes. Как женщины воспитывают детей с заболеваниями и особенностями развития. Декабрь, 2023. – URL: <https://www.forbes.ru/forbes-woman/502821-kak-zensiny-vospityvaut-detej-s-zabolevaniami-i-osobennostami-razvitiya> (дата обращения 18.02.2025).

10. Роль СОНКО в сохранении и укреплении общественного здоровья в Красноярском крае / О. Ю. Кутумова, Н. В. Тихонова, М. В. Шубкин, А. О. Сабанова // Современные исследования социальных проблем. – 2022. – Т. 14, № 3. – С. 122-144. – DOI 10.12731/2077-1770-2022-14-3-122-144.

11. Рожнова, Е.С. Особенности социализации родителей детей с расстройствами аутистического спектра в России / Е.С. Рожнова // Современные тенденции развития социальных наук : сб. тезисов II Науч. конф. студентов, аспирантов и молодых ученых; Круглый стол (Москва, 29 октября – 26 2022 г.). – Москва: ООО «МАКС Пресс», 2023. – С. 112-113.

12. Стародубцева, Н. А. Теоретические подходы к определению жизненного цикла семьи / Н. А. Стародубцева, А. В. Солодкова // Экономика. Социология. Право. – 2023. – № 1(29). – С. 67-76. – DOI 10.22281/2542-1697-2023-02-01-67-76. – EDN VJUTOA.

13. Трушкина, С.В. Мультидисциплинарный подход к работе с семьями, имеющими детей с психическими расстройствами / С. В. Трушкина // Глобальные вызовы современности и духовный выбор человека : сб. материалов мультидисциплинарных конференций, проводившихся в рамках программы XXXI Междунар. Рождественских образовательных чтений (Москва, 21–24 января 2023 г.). – М.: ООО «Скифия-принт», 2023. – С. 176-179. – DOI 10.53454/9785986206226_176.

14. Чистякова, С.П. Участие социально ориентированных некоммерческих организаций в обеспечении социальной защиты детей-инвалидов и членов их семей в Пермском крае / С.П. Чистякова // Актуальные проблемы развития человеческого потенциала в современном обществе : сб. материалов VIII Всерос. (с междунар. участием) науч.-прак. конф. (Пермь, 07–08 декабря 2021 г.). – Пермь: Пермский государственный национальный исследовательский университет, 2021. – С. 101-106.

15. Югай, К.С. Анализ актуальности спиральной динамики К. Грейвза в жизненных циклах семей / К.С. Югай // Человеческий фактор: Социальный психолог. – 2022. – № 2(44). – С. 195-201.

16. Almendingen, A. Parenting Self-Efficacy and Psychological Distress in Parents of Children with an Autism Spectrum Disorder / A. Almendingen, P. Pilkington // Journal of Autism and Developmental Disorders. – 2023. – DOI 10.1007/s10803-023-05939-2.

17. Demšar, A. Depression, Anxiety, Stress, and Coping Mechanisms among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder / A. Demšar, K. Bakracevic // International Journal of Disability, Development and Education. – 2023. – Vol. 70, No. 6. – P. 994-1007.

18. DSM-5 American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). URL: <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.

19. Global prevalence of autism: A systematic review update / J. Zeidan, E. Fombonne, Ju. Scora [et al.] // Autism Research. – 2022. – Vol. 15, No. 5. – P. 778-790. – DOI 10.1002/aur.2696.

20. Liubchenko, V. D. Social and psychological approaches in the overview of People's attitude

to autistic individuals (based on results of social research) / V. D. Liubchenko // Проспект Свободный – 2023 : Материалы XIX Международной научной конференции студентов, аспирантов и молодых ученых, Красноярск, 24–29 апреля 2023 года. – Красноярск: Сибирский федеральный университет, 2023. – С. 510-512.

21. Sharma, S. Effectiveness of Parent-to-Parent Support Group in Reduction of Anxiety and Stress Among Parents of Children With Autism and Attention Deficit Hyperactivity Disorder / S. Sharma, R. Govindan, J. V. S. Kommu // Indian Journal of Psychological Medicine. – 2022. – Vol. 44, No. 6. – P. 575-579. – DOI 10.1177/02537176211072984. – EDN VJORZG.

22. Wellbeing of parents raising the children with autism spectrum disorder and the role of psychologists / N. Akhtayeva, L. Kosherbayeva, A. Imamatinova, K. Šmigelskas // Archives of Medical Science. – 2024. – DOI 10.5114/aoms/190772. – EDN MDAJNP.

Получена: 27.02.2025 г.

Принята к публикации: 25.03.2025 г.

COMPLEMENTARITY OF PSYCHOLOGICAL PROBLEMS AND LIFE CYCLES IN FAMILIES RAISING CHILDREN WITH ASD

© Valeriia D. Liubchenko, Anna A. Chashchina

Valeriia D. Liubchenko – Bachelor of Social Work, Siberian Federal University

Anna A. Chashchina – Candidate of Sciences in Philosophy, Associate Professor, Department of Theory and Methodology of Social Work, Siberian Federal University

Address: 660075, Krasnoyarsk, Mayerchaka st. 6, Russian Federation

ABSTRACT

Relevance. Autism spectrum disorders (ASD) differ in the degree of manifestation not only among all representatives on the spectrum, but their difficulties, as well, vary depending on age. The continuous care for children with ASD distinctively affects the psychological health of parents, forcing them to face constant challenges.

Purpose. To establish the existence of a relationship between the characteristics of the life cycles of families raising children with ASD and the psychological problems of the parents

Materials and methods: psychodiagnostic testing, interviews, methods of statistical analysis, theoretical analysis of literature.

Results. Psychodiagnostic testing of parents ($n = 21$) using HADS and PSM-25 tests and statistical calculation of results using I Prob-Z test showed that 71% of families raising children with ASD have psychological problems related to stress, anxiety and/or depression caused by difficulties in raising a neurodiverse child ($p = 0.02$).

Correlation of test and interview results showed that the calmest period for the family of autistic children is the 2nd cycle, when the level of mental stress, anxiety and depression is minimal, which is associated with adaptation and accumulation of internal resource. The greatest stress falls on the 3rd life cycle, when children become adolescents and reach adulthood due to fears about the children's future or unmet expectations.

Conclusions. Identifying the patterns and complementarity of mental problems arising in different life cycles of the family, we claim the need to change the paradigm of assistance to families of children with ASD in favor of a cycle-oriented approach.

KEYWORDS: individuals with autism spectrum disorder; family life cycle; complementarity; psychodiagnostics; children with ASD

REFERENCES

1. Aktual'naya tematika issledovaniy v oblasti korrektsionnoy pedagogiki / A. I. Akhmetzyanova, N. V. Babkina, E. L. Goncharova [i dr.] // Al'manakh Instituta korrektsionnoy pedagogiki. – 2023. – № 52(5). – S. 1-17. – EDN MEJQZG.
2. Karbovnichaya, V. R. Problemy funktsionirovaniya sem'i i semeynogo vospitaniya detey s rasstroystvom autisticheskogo spektra / V. R. Karbovnichaya, I. V. Chumakova // Inklyuziya v obrazovanii. – 2024. – T. 9, № 1(33). – S. 6-17. – EDN NBFMYH.
3. Kashirina, O. Yu. Osobennosti semey, vospityvayushchikh detey s diagnozom RAS / O. Yu. Kashirina // Aktual'nyye problemy sovremennogo obrazovaniya: opyt i innovatsii : materialy vserossiyskoy nauchno-prakticheskoy konferentsii s distantsionnym i mezhdunarodnym uchastiyem, Ul'yanovsk, 21–22 dekabrya 2022 goda. Tom Chast' 2. – Ul'yanovsk: IP Ken'shenskaya Viktoriya Valer'yevna (izdatel'stvo "Zebra"), 2022. – S. 37-40. – EDN FMFUOW.
4. Kondrenko, L. V. Psikhologicheskiye osobennosti roditeley, imeyushchikh detey doshkol'nogo vozrasta s rasstroystvami autisticheskogo spektra / L. V. Kondrenko, S. P. Duvanova // Novoy shkole - zdorovyye deti : Materialy VII Vserossiyskoy nauchno-prakticheskoy konferentsii, Voronezh, 21 oktyabrya 2022 goda / Redkollegiya: S.V. Kornev [i dr.], otv. za vyp. N.M. Kuvshinova. – Voronezh: Voronezhskiy gosudarstvennyy pedagogicheskiy universitet, 2022. – S. 132-135. – EDN PEHQTG.
5. Korol'kova, L. V. Vyyavleniye vospitatel'nogo potentsiala sem'i / L. V. Korol'kova // Nauka - obrazovaniyu, proizvodstvu, ekonomike : Materialy 76-y Regional'noy nauchno-prakticheskoy konferentsii prepodavateley, nauchnykh sotrudnikov i aspirantov, Vitebsk, 01 marta 2024 goda. – Vitebsk: Vitebskiy

gosudarstvennyy universitet im. P.M. Masherova, 2024. – S. 338-340. – EDN MCVMCO.

6. Lyubchenko, V. D. Kompleksnyy podkhod v soprovozhdenii individov s rasstroystvami avisticheskogo spektra / V. D. Lyubchenko, A. A. Chashchina // Kolleksiya gumanitarnykh issledovaniy. – 2024. – № 4(41). – S. 6-16. – DOI 10.21626/j-chr/2024-4(41)/1. – EDN MJZOWG.

7. Medvedeva, E. A. Osobennosti resursnykh vozmozhnostey sem'i, vospityvayushchey rebenka s narusheniyami v razvitii / E. A. Medvedeva, O. V. Yugova // Problemy sovremennogo pedagogicheskogo obrazovaniya. – 2021. – № 72-1. – S. 198-201. – EDN WULJRX.

8. Minullina, A. F. Sem'ya kak faktor sotsializatsii detey s RAS / A. F. Minullina // Sotsial'naya i obrazovatel'naya inklyuziya: strategii, praktiki, resursy : sbornik statey po materialam VIII Mezhdunarodnoy nauchno-prakticheskoy konferentsii, Yalta, 30–31 maya 2024 goda. – Simferopol': Obshchestvo s ogranichennoy otvetstvennost'yu «Izdatel'stvo Tipografiya «Ariat», 2024. – S. 220-224. – EDN CNIZWP.

9. Ofitsial'nyy sayt Forbes. Kak zhenshchiny vospityvayut detey s zabolevaniyami i osobennostyami razvitiya. Dekabr', 2023 [Elektronnyy resurs]. – Rezhim dostupa: <https://www.forbes.ru/forbes-woman/502821-kak-zensiny-vospityvaut-detej-s-zabolevaniyami-i-osobennostami-razvitiya> (data obrashcheniya 18.02.2025).

10. Rol' SONKO v sokhranении i ukreplenii obshchestvennogo zdorov'ya v Krasnoyarskom kraye / O. Yu. Kutumova, N. V. Tikhonova, M. V. Shubkin, A. O. Sabanova // Sovremennyye issledovaniya sotsial'nykh problem. – 2022. – T. 14, № 3. – S. 122-144. – DOI 10.12731/2077-1770-2022-14-3-122-144.

11. Rozhnova, E. S. Osobennosti sotsializatsii roditel'ey detey s rasstroystvami avisticheskogo spektra v Rossii / E. S. Rozhnova // Sovremennyye tendentsii razvitiya sotsial'nykh nauk : sobraniye tezisev II Nauchnoy konferentsii studentov, aspirantov i molodykh uchenykh; Kruglyy stol, Moskva, 29 oktyabrya – 26 noyabrya 2022 goda. – Moskva: OOO "MAKS Press", 2023. – S. 112-113. – EDN CMPOHG.

12. Starodubtseva, N. A. Teoreticheskiye podkhody k opredeleniyu zhiznennogo tsikla sem'i / N. A. Starodubtseva, A. V. Solodkova // Ekonomika. Sotsiologiya. Pravo. – 2023. – № 1(29). – S. 67-76. – DOI 10.22281/2542-1697-2023-02-01-67-76. – EDN VJUTOA.

13. Trushkina, S. V. Mul'tidistsiplinarnyy podkhod k rabote s sem'yami, imeyushchimi detey s psikhicheskimi rasstroystvami / S. V. Trushkina // Global'nyye vyzovy sovremennosti i dukhovnyy vybor cheloveka : materialy mul'tidistsiplinarnykh konferentsiy, provodivshikhsya v ramkakh programmy XXXI Mezhdunarodnykh Rozhdestvenskikh obrazovatel'nykh chteniy, Moskva, 21–24 yanvarya 2023 goda. – Moskva: OOO "Skifiya-print", 2023. – S. 176-179. – DOI 10.53454/9785986206226_176. – EDN ZPKVWI.

14. Chistyakova, S. P. Uchastiye sotsial'no oriyentirovannykh nekommercheskikh organizatsiy v obespechenii sotsial'noy zashchity detey-invalidov i chlenov ikh semey v Permskom kraye / S. P. Chistyakova // Aktual'nyye problemy razvitiya chelovecheskogo potentsiala v sovremennom obshchestve : Materialy VIII Vserossiyskoy (s mezhdunarodnym uchastiyem) nauchno-prakticheskoy konferentsii, Perm', 07–08 dekabrya 2021 goda. – Perm': Permskiy gosudarstvennyy natsional'nyy issledovatel'skiy universitet, 2021. – S. 101-106. – EDN QYLZIZ.

15. Yugay, K. S. Analiz aktual'nosti spiral'noy dinamiki K. Greyvza v zhiznennykh tsiklakh semey / K. S. Yugay // Chelovecheskiy faktor: Sotsial'nyy psikholog. – 2022. – № 2(44). – S. 195-201. – EDN ZLBYGG.

16. Almendingen, A. Parenting Self-Efficacy and Psychological Distress in Parents of Children with an Autism Spectrum Disorder / A. Almendingen, P. Pilkington // Journal of Autism and Developmental Disorders. – 2023. – DOI 10.1007/s10803-023-05939-2. – EDN HXFQPI.

17. Demšar, A. Depression, Anxiety, Stress, and Coping Mechanisms among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder / A. Demšar, K. Bakracevic // International Journal of Disability, Development and Education. – 2023. – Vol. 70, No. 6. – P. 994-1007. – DOI 10.1080/1034912x.2021.1947474.

18. DSM-5 American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). URL: <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.

19. Global prevalence of autism: A systematic review update / J. Zeidan, E. Fombonne, Ju. Scora [et al.] // Autism Research. – 2022. – Vol. 15, No. 5. – P. 778-790. – DOI 10.1002/aur.2696. – EDN ZUKIQI.

20. Liubchenko, V. D. Social and psychological approaches in the overview of People's attitude to autistic individuals (based on results of social research) / V. D. Liubchenko // Prospekt Svobodnyy – 2023 : Materialy XIX Mezhdunarodnoy nauchnoy konferentsii studentov, aspirantov i molodykh uchenykh, Krasnoyarsk, 24–29 aprelya 2023 goda. – Krasnoyarsk: Sibirskiy federal'nyy universitet, 2023. – S. 510-512. – EDN QOGHFQ.

21. Sharma, S. Effectiveness of Parent-to-Parent Support Group in Reduction of Anxiety and Stress Among Parents of Children With Autism and Attention Deficit Hyperactivity Disorder / S. Sharma, R. Govindan, J. V. S. Kommu // Indian Journal of Psychological Medicine. – 2022. – Vol. 44, No. 6. – P. 575-579. – DOI 10.1177/02537176211072984. – EDN VJORZG.

22. Wellbeing of parents raising the children with autism spectrum disorder and the role of psychologists / N. Akhtayeva, L. Kosherbayeva, A. Imamatinova, K. Šmigelskas // Archives of Medical Science. – 2024. – DOI 10.5114/aoms/190772. – EDN MDAJNP.