

А.А. Бейсеналина^{1*}, Н.С. Ахтаева¹

¹ *Казахский национальный университет им. Аль-Фараби, Алматы, Казахстан*

**e-mail: aselbeisenalina@gmail.com*

ХАРАКТЕРИСТИКА ЭМОЦИОНАЛЬНОЙ СФЕРЫ МАТЕРЕЙ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Аннотация

Статистика по выявлению расстройства аутистического спектра растет каждый год. Появление ребенка с расстройством аутистического спектра является большим стрессом для всей семьи, который затрагивает все сферы их жизни. Зачастую именно мать занимается уходом и присмотром за ребенком с расстройством аутистического спектра. Матери находятся в постоянном стрессе и испытывают эмоциональное напряжение. Цель данного исследования заключалась в диагностике эмоциональной сферы матерей детей с расстройством аутистического спектра для выявления отдельных характеристик их эмоционального состояния и обозначения важности оказания им психологической помощи. Были применены опросники для экспресс-диагностики эмоциональной сферы: шкала депрессии Бека, шкала тревоги Бека, шкала позитивного и негативного аффекта в адаптации Е.Н. Осина, авторский опросник, методика определения доминирующего состояния (краткий вариант ДМ-6), разработанная Л.В. Куликовым. Результаты исследования соотносятся с зарубежными исследованиями о том, что у матерей детей с расстройством аутистического спектра наблюдаются признаки выраженной депрессии и тревоги, негативный аффект, эмоциональное истощение, понижение тонуса и удовлетворенностью жизнью. Все это указывает на то, что матерям и вообще родителям с детьми с расстройством аутистического спектра необходима психологическая помощь и поддержка. В исследовании приведены способы оказания психологической помощи родителям детей с расстройством аутистического спектра, применяемые в других странах, и их эффективность в снижении уровня депрессии, тревоги, стресса и улучшении качества жизни и здоровья родителей. В качестве примера приведена программа CST, как один из способов оказания психологической поддержки матерям детей с расстройством аутистического спектра путем обучения корректным способам коммуникации с ребенком, способам понимания поведения и нежелательного поведения ребенка. Практическое значение исследования состоит в том, чтобы привлечь должное внимание к данной проблеме и найти новые пути оказания психологической поддержки родителям детей с расстройством аутистического спектра.

Ключевые слова: расстройство аутистического спектра, матери, эмоциональное состояние, депрессия, тревога.

А.А. Бейсеналина^{1*}, Н.С. Ахтаева¹

¹ *Әл-Фараби атындағы Қазақ ұлттық университеті, Алматы, Қазақстан*

**e-mail: aselbeisenalina@gmail.com*

АУТИЗМ СПЕКТРІНІҢ БҰЗЫЛУЫ БАР БАЛАЛАР АНАЛАРЫНЫҢ ЭМОЦИОНАЛДЫҚ СФЕРАСЫНЫҢ СИПАТТАМАСЫ

Аңдатпа

Аутизм спектрінің бұзылуын анықтау бойынша статистика жыл сайын өсіп келеді. Аутизм спектрінің бұзылуы бар баланың пайда болуы бүкіл отбасы үшін үлкен стресс болып табылады, бұл олардың өмірінің барлық салаларына әсер етеді. Көбінесе аутизм спектрі бұзылған балаға қамқорлық жасайтын және күтетін анасы. Аналар үнемі күйзеліске ұшырайды және эмоционалды шиеленісті сезінеді. Бұл зерттеудің мақсаты аутизм спектрі бұзылған балалары бар аналардың эмоционалдық жағдайының жеке ерекшеліктерін анықтау

және оларға психологиялық көмек көрсетудің маңыздылығын көрсету үшін олардың эмоционалды саласын диагностикалау болды. Эмоционалды сфераны экспресс диагностикалау үшін сауалнамалар қолданылды: Бек депрессия шкаласы, Бек мазасыздық шкаласы, Осиннің бейімделуіндегі оң және теріс әсер ету шкаласы, авторлық сауалнама, доминантты күйді анықтау әдісі (ДМ-6 қысқа нұсқасы), әзірлеген Л.В. Куликов. Зерттеу нәтижелері аутизм спектрі бұзылған балалардың аналарында ауыр депрессия мен алаңдаушылық, жағымсыз әсер ету, эмоционалды сарқылу, тонустың төмендеуі және өмірге қанағаттану белгілерін көрсететін шетелдік зерттеулермен сәйкес келеді. Мұның барлығы аутизм спектрі бұзылған балалары бар аналар мен жалпы ата-аналар психологиялық көмек пен қолдауды қажет ететінін көрсетеді. Зерттеуде аутизм спектрі бұзылған балалардың ата-аналарына психологиялық көмек көрсетудің басқа елдерде қолданылатын әдістері және олардың депрессия, үрей, күйзеліс деңгейін төмендету және ата-аналардың өмір сүру сапасы мен денсаулығын жақсартудағы тиімділігі ұсынылған. Мысал ретінде, баламен дұрыс қарым-қатынас жасау тәсілдерін, баланың мінез-құлқы мен жағымсыз мінез-құлқын түсіну жолдарын үйрету арқылы аутизм спектрі бұзылған балалардың аналарына психологиялық қолдау көрсету тәсілдерінің бірі ретінде CST бағдарламасы берілген. Зерттеудің практикалық маңыздылығы осы мәселеге назар аудару және аутизм спектрі бұзылған балалардың ата-аналарына психологиялық қолдау көрсетудің жаңа әдістерін табу болып табылады.

Түйін сөздер: аутизм спектрінің бұзылуы, аналар, эмоционалды күй, депрессия, мазасыздық.

A.A. Beisenalina^{1}, N.S. Ahtaeva¹*

¹ Al-Farabi Kazakh National University, Almaty, Kazakhstan

**e-mail: aselbeisenalina@gmail.com*

CHARACTERISTICS OF THE EMOTIONAL SPHERE OF MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Abstract

Statistics on the identification of autism spectrum disorder is growing every year. The appearance of a child with an autism spectrum disorder is a great stress for the whole family, which affects all areas of their lives. Often, it is the mother who takes care of and looks after a child with an autism spectrum disorder. Mothers are under constant stress and experience emotional tension. The purpose of this study was to diagnose the emotional sphere of mothers of children with autism spectrum disorder in order to identify individual characteristics of their emotional state and indicate the importance of providing them with psychological assistance. Questionnaires for express diagnostics of the emotional sphere were used: the Beck depression scale, the Beck anxiety scale, the positive and negative affect scale adapted by E.N. Aspen, author's questionnaire, method for determining the dominant state (short version of DM-6), developed by L.V. Kulikov. The results of the study correlate with foreign studies that mothers of children with autism spectrum disorder show signs of severe depression and anxiety, negative affect, emotional exhaustion, decreased tone and life satisfaction. All this indicates that mothers and parents in general with children with autism spectrum disorder need psychological help and support. The study presents methods of providing psychological assistance to parents of children with autism spectrum disorder, used in other countries, and their effectiveness in reducing the level of depression, anxiety, stress and improving the quality of life and health of parents. As an example, the CST program is given as one of the ways to provide psychological support to mothers of children with autism spectrum disorder by teaching the correct ways to communicate with the child, ways to understand the behavior and undesirable behavior of the child. The practical significance of the study is to draw due attention to this problem and find new ways to provide psychological support to parents of children with autism spectrum disorder.

Key words: autism spectrum disorder, mothers, emotional state, depression, anxiety.

Введение

По статистике ВОЗ расстройство аутистического спектра (далее РАС) встречается все чаще. Например, по данным 2006 года в США у 1 человека среди 150 встречается РАС, тогда как в 2021 показатель меняется на 1 среди 54 человек [1]. Более того, с новым пересмотром международной классификации болезней изменился, во-первых, сам подход к диагностике РАС, а во-вторых, отныне под «аутизмом» понимается целый спектр расстройств, то есть рамки «аутизма» расширились. Теперь под РАС понимается то, что раньше дифференцировалось на отдельные диагнозы, как «детский аутизм», «атипичный аутизм» и т.д. В новом пересмотре дифференция делается по наличию или отсутствию и степени выраженности нарушений интеллекта и речи.

В условиях современного мира имеет место говорить о повышении просвещенности населения касательно столь загадочного диагноза как «аутизм». Современные родители могут намного раньше заняться диагностикой ребенка, а также заметить необычные стороны в его развитии. Конечно, наличие разнообразной информации о РАС представляет другую проблему – поиск достоверной и проверенной информации. Но в целом, просвещенность населения в виду легкого доступа к информации позволяет распознать признаки РАС раньше и, соответственно, раньше начать коррекцию. Сейчас существует множество развивающих и коррекционных программ, различных терапий и воздействий, которые призваны улучшить социальные, академические и поведенческие навыки ребенка, дабы ребенок заговорил, научился ходить на горшок, пошел в школу, научился сидеть за столом, научился просить то, что хочет, научился писать и считать и так далее.

Разумеется, наличие ребенка с РАС меняет уклад жизни всей семьи. Родители вынуждены испытывать не только постоянный психологический стресс, вызванный беспокойством о собственном ребенке, но также столкнуться с различными трудностями, среди которых отдельно можно привести в пример финансовые трудности. Ребенок с РАС имеет свои нужды, в число которых входят не только специальные продукты питания, безопасные игрушки и мебель, но также постоянные медицинские и психолого-педагогические затраты на различные лекарства, диагностики, терапии, коррекционные программы и занятия. Что вынуждает по крайней мере одного члена семьи заниматься заработком, а второго, во многих случаях, присматривать за ребенком, так как ребенку с РАС необходим постоянный присмотр и уход. В нашем обществе чаще именно мать занимается воспитанием детей, и зачастую матери настолько отдают все свои силы в воспитание ребенка, что нередко игнорируют свои нужды [2]. Экономическая сторона вопроса также вносит свою лепту в то, что в супружеской паре за ребенком с расстройством чаще присматривает мать. Таким образом, в семьях с ребенком с РАС чаще всего именно мать занимается домашним бытом и присмотром и уходом за ребенком. И отсутствие возможности «переключиться», постоянное нахождение в беспокойстве о здоровье, о будущем своего дитя, и тревога по иным поводам накладывают определенный отпечаток на эмоциональную сферу матерей. В свою очередь это влияет не только на психологическое и физическое здоровье матерей, но и на самих детей.

В одном из исследований матерям предложили написать факторы, которые помогают им преодолевать суицидальные мысли. К таким факторам матери отнесли поддержку близких, работу и улучшение состояния ребенка. Многие женщины отмечали важность для них поддержки и вовлеченности супруга. Работа воспринималась ими как иной вид отдыха от более тяжелой работы по уходу за ребенком, а также как возможность отвлечься от негативных мыслей [3].

Родительский стресс также увеличивается из-за отсутствия социальной поддержки. Родители сталкиваются с проблемами в своих родительских навыках в связи с особенностями ребенка, что в свою очередь усугубляет депрессивные симптомы и стресс. То есть порой родители могут не знать, что им нужно делать, могут иметь недостаточно средств, чтобы оплатить лечение ребенка, могут не знать, куда им обратиться за помощью. В данном случае под социальной поддержкой понимается социальная, психологическая, медицинская, финансовая

помощь, а также поддержка со стороны родственников, друзей, соседей и других родителей детей с особенностями развития.

Во многих исследованиях отмечается, что лица, осуществляющие уход за детьми с РАС часто имеют такие психологические проблемы как депрессия и тревога [4]. Также у них наблюдается более низкое качество жизни и плохое самочувствие, а также более высокий уровень стресса по сравнению с лицами, которые осуществляют уход за типично развивающимися детьми [5]. Более того, уровни стресса, депрессии и тревоги у лиц, ухаживающих за детьми с РАС, по некоторым исследованиям, выше чем у лиц, осуществляющих уход за детьми с синдромом Дауна или СДВГ [6].

У матерей детей с РАС наблюдается высокий показатель суицидального поведения, которое чаще проявляется в суицидальных мыслях и антивитаальных переживаниях, и гораздо реже – в попытках совершения суицида [7, с.50]. В числе факторов, провоцирующих мысли о суициде, матери отмечали мысли о своем будущем и будущем ребенка, усталость, отсутствие ощутимого прогресса у ребенка и ухудшение его состояния, нежелательное поведение ребенка, бестактность со стороны специалистов и окружающих людей, сам факт наличия диагноза у ребенка, стыд, агрессия и аутоагрессия ребенка, и т.д. Отдельно как фактор риска суицида можно выделить недостаток сна совместно с депрессией [8, с.42-43]. Исследования других авторов также показали, что у матерей детей с диагнозом «Расстройство аутистического спектра» существенно ниже уровень психического здоровья (mental health) и они испытывают больше тревоги и бессонницы в сравнении с матерями детей, у которых данный диагноз отсутствует [9, с.93]. В исследовании Л.Г. Бородиной матери описывали состояние безысходности, в частности, касательно будущего. Стоит отметить, что, говоря о будущем, матери идентифицировали свое будущее с будущим своего ребенка, и его предполагаемыми «страданиями». Им было сложно говорить непосредственно о своих чувствах и эмоциях, их ответы часто упирались в страдания, которые испытывают их дети и они вместе с ними. То есть происходила идентификация чувств матерей с тем, что по их мнению испытывает их ребенок. Также матери отметили, что уход за детьми с РАС является крайне истощающим, причем характер истощения длительный.

В целом все факторы перечисленные выше объединяет фактор тяжести аутизма у ребенка, что проявляется в отсутствии речи и зрительного контакта, агрессивном поведении, трудностях с обучением. И чем тяжелее симптомы РАС, тем более высокие показатели уровней депрессии и тревоги наблюдаются у матерей [10, с.6]. Также отмечаются более высокие показатели эмоциональных расстройств у матерей, когда их дети имеют более тяжелые формы нежелательного поведения [11, с.5-6].

Таким образом, лица, осуществляющие уход за ребенком с РАС, а это зачастую матери, находятся в подавленном эмоциональном состоянии, у них наблюдаются признаки депрессии, тревоги, ухудшение качества жизни и порой наличие суицидальных мыслей.

Соответственно актуальность данного исследования заключается в диагностике эмоциональной сферы матерей детей с расстройством аутистического спектра в нашей стране для разработки дальнейших путей психологической поддержки родителей детей с РАС. Ведь родители детей с РАС предоставлены сами себе. Нет никаких специальных служб, осуществляющих психологическую поддержку родителей. У многих матерей наблюдаются признаки тяжелой депрессии и тревоги, суицидальные мысли. Более того матери детей с РАС часто считают, что должны отдавать все имеющиеся ресурсы на помощь ребенку, игнорируя себя, чувствуя вину и стыд, если уделяют время себе и своим интересам. Объектом исследования являются матери детей с РАС.

Предметом исследования является эмоциональная сфера матерей детей с РАС.

Цель исследования состоит в диагностике эмоционального состояния матерей детей с РАС для разработки путей оказания им психологической поддержки.

Задачи исследования:

- 1) Анализ научных трудов, описывающих психологический дистресс матерей детей с РАС;

- 2) Диагностика эмоционального состояния матерей детей с РАС в Казахстане;
- 3) Аргументация опасности негативных эмоциональных состояний матерей детей с РАС и важности фактора психологической поддержки матерей и в целом родителей детей с РАС;
- 4) Анализ современных методов оказания психологической помощи и поддержки матерям детей с РАС.

Общая гипотеза исследования: в эмоциональной сфере матерей детей с РАС преобладают негативные эмоциональные состояния.

Частные гипотезы исследования:

- 1) Эмоциональные состояния матерей детей с РАС существенно отличаются от эмоциональных состояний матерей типично развивающихся детей в сторону негативного аффекта;
- 2) У матерей детей с РАС отмечаются высокие показатели по шкале депрессии;
- 3) У матерей детей с РАС отмечаются высокие показатели по шкале тревоги.

Материалы и методы исследований

В качестве методов были использованы шкалы для экспресс-диагностики эмоционального состояния матерей детей с РАС.

1. Шкала депрессии Бека представляет собой скрининговую методику, предназначенную для определения степени выраженности депрессии.
2. Шкала тревоги Бека предназначена для определения степени выраженности тревоги.
3. Шкала позитивного и негативного аффекта разработанная David Watson, Lee Anna Clark, Auke Tellegen и адаптированная Е.Н. Осиным [12]. Шкала состоит из 20 прилагательных, которые описывают эмоциональное состояние.
4. Авторский опросник предназначенный для сбора паспортных данных, а также содержащий вопросы о получении формальной и неформальной социальной поддержки, о факторах, которые провоцируют негативные мысли. Также респондентов просили ответить, что им помогает справляться с негативными мыслями и эмоциями, что помогает им «не опустить руки».
5. Методика определения доминирующего состояния: краткий вариант (ДМ-6). Разработана Л.В. Куликовым для определения доминирующего настроения. Настроение – это более устойчивое психическое состояние, соответственно, данная методика направлена на выявление преобладающего во времени психического состояния у респондента [13]. Автор выделяет 6 шкал: отношение к жизненным ситуациям (Ак), спокойствие или тревога (Си), тонус (То), удовлетворенность жизнью или неудовлетворенность ею (Уд), эмоциональный тон (Ус), образ самого себя (По).

Результаты исследования

В исследовании приняло участие 30 матерей, 15 из которых являются матерями детей с РАС, еще 15 являются матерями типично развивающихся детей. Возраст матерей варьировался от 25 до 47 лет. Возраст детей составлял от 4 до 13 лет.

Для того, чтобы изучить особенности эмоциональной сферы матерей детей с РАС нужно выявить отличаются ли их эмоциональные состояния от эмоциональных состояний матерей типично развивающихся детей. Для проверки данной гипотезы были применены критерии Колмогорова-Смирнова и Т-критерий Стьюдента для независимых выборок. Расчет производился в программе IBM SPSS Statistics 26 и Microsoft Excel.

Нулевая гипотеза при анализе с применением критерия Колмогорова-Смирнова состояла в том, что распределение признаков в выборке соответствует нормальному распределению. Анализ показал, что распределение в обеих выборках является нормальным на уровне

$p=0,05$, соответственно, нулевая гипотеза подтвердилась, и распределение является нормальным для каждой шкалы в обеих выборках. Данные приведены в Таблице 1.

Таблица 1. Результаты расчета по критерию Колмогорова-Смирнова

Матери детей с РАС		Матери типично развивающихся детей	
Шкала	Значимость	Шкала	Значимость
полож. аф.	,200 ^{a,b}	полож. аф.	,200 ^{a,b}
негат. аф.	,200 ^{a,b}	негат. аф.	,126 ^a
депрессия	,200 ^{a,b}	депрессия	,200 ^{a,b}
тревога	,200 ^{a,b}	тревога	,200 ^{a,b}
Ак	,200 ^{a,b}	Ак	,150 ^a
То	,185 ^a	То	,200 ^{a,b}
Си	,200 ^{a,b}	Си	,112 ^a
Ус	,072 ^a	Ус	,200 ^{a,b}
Уд	,200 ^{a,b}	Уд	,200 ^{a,b}
По	,200 ^{a,b}	По	,200 ^{a,b}

а. Исправленная Лиллиефорса. б. Это нижняя граница истинной значимости.

Далее был произведен расчет t-критерия Стьюдента для независимых выборок, представленный в Таблице 2. Как известно, для применения Т-критерия Стьюдента есть условия, к числу которых относится не только нормальность распределения исходных данных, а также равенство дисперсий. Поэтому перед интерпретацией непосредственно результатов по Т-критерию Стьюдента, проверяем равенство дисперсий по критерию Ливиня. В таком случае значение р-уровня критерия Ливиня должно быть $>0,05$. Так для положительного аффекта $p=0,628$, что больше $p=0,05$, также по шкале тревоги $p=0,061$, что также соответствует условиям равенства дисперсий. Соответственно, дисперсии равны, и использование Т-критерия Стьюдента является правомерным для данной выборки.

Таблица 2. Результат расчета по Т-критерию Стьюдента

Шкала	Критерий равенства дисперсий Ливиня		t-критерий для равенства средних		
	F	Значение	t	ст.св.	знач. (двухсторонняя)
полож. аф.	0,239	0,628	-3,726	28	0,001
негат. аф.	0,996	0,327	2,591	28	0,015
депрессия	2,860	0,102	2,648	28	0,013
тревога	3,939	0,061	2,621	28	0,014
Ак	2,578	0,120	-4,716	28	0,000
То	1,971	0,171	-4,809	28	0,000
Си	0,001	0,971	-3,787	28	0,001
Ус	0,268	0,609	-2,184	28	0,037
Уд	0,106	0,747	-4,655	28	0,000
По	0,040	0,842	-2,675	28	0,012

Значения Т-критерия по всем шкалам соответствуют $p<0,05$, соответственно различия между выборками по всем шкалам являются статистически значимыми. Наиболее сильные различия

наблюдаются по шкалам: тонуса, удовлетворенности жизнью, активного-пассивного отношения к жизни, а также положительного аффекта ($p \leq 0,001$). Далее рассмотрим направления различий. Шкалы положительного аффекта, активного-пассивного отношения, тонуса, спокойствия-тревоги, устойчивого-неустойчивого эмоционального тона, удовлетворенности жизнью и положительного-отрицательного образа себя имеют отрицательное значение T, что означает, что эмпирическое значение по данным шкалам находится ниже стандартного значения. То есть у матерей детей с РАС наблюдаются пониженные значения по данным шкалам, в отличие от матерей типично развивающихся детей. По шкалам негативного аффекта, депрессии и тревоги T-критерий имеет положительные значения, соответственно эмпирическое значение находится выше стандартного значения, то есть по данным шкалам у матерей детей с РАС результаты повышены.

У матерей детей с РАС, в отличие от матерей типично развивающихся детей, в эмоциональной сфере наблюдается повышенный уровень тревоги, депрессии и в целом негативных аффектов. Данные соотносятся с данными других исследований о том, что у родителей детей с РАС чаще присутствует депрессия и тревога, чем у родителей детей без РАС [14]. Таким образом, гипотеза о том, что эмоциональные состояния матерей детей с РАС существенно отличаются от эмоциональных состояний матерей типично развивающихся детей в сторону негативного аффекта подтверждается.

Низкие значения по шкале положительного аффекта отражают обратное состояние энергичности, вовлеченности и концентрации, то есть вялость и уныние, слабую концентрацию внимания. По шкале негативных аффектов наоборот преобладают высокие значения, что указывает на наличие негативных эмоциональных состояний как субъективное страдание, гнев, отвращение, страх, вина и т.д. Стоит отметить, что у шкалы положительного аффекта различия сильнее чем у шкалы негативного аффекта: в первом случае значение $p=0,001$, во втором – $p=0,015$, то есть качественно уровень положительных эмоций находится ниже. Не только постоянный стресс и психическое напряжение, но также упадок сил, утомление и изнеможение в виду плохого сна, постоянного ухода за ребенком, работы по дому и так далее влияют на эмоциональную сферу. Соответственно качество и количество положительных эмоций у матерей детей с РАС могло снизиться.

В Таблице 3 приведены средние значения по шкалам у выборки матерей детей с РАС. Как уже отмечалось выше, имеются статистически значимые различия по шкалам депрессии и тревоги. В целом у выборки матерей детей с РАС по шкале депрессии преобладают значения, соответствующие выраженной (20-29) и тяжелой депрессии (30-63), а по шкале тревоги преобладают значения высокого уровня тревоги (30-63). Таким образом, гипотезы, что у матерей детей с РАС отмечаются высокие показатели по шкале депрессии и тревоги, подтверждаются.

Шкала активного-пассивного отношения к ситуациям в жизни у выборки в основном соответствует средним значениям (9 респонденток из 15), то есть наблюдается как активность в действиях и готовность преодолевать трудности, однако в то же время присутствует пассивность, некоторая пессимистическая позиция, неверие в успех. У остальных респонденток по данной шкале встречаются низкие значения, отражающие более пассивное отношение к жизненным ситуациям. По шкале тонуса преобладают низкие значения (8 респонденток из 15), а также средние (7 респонденток). Данные значения соответствуют усталости, вялости, утомляемости, хотя в то же время у части респонденток наблюдается некоторая активность. Таким образом, психологический стресс, физическая нагрузка, диагноз ребенка и беспокойство о нем и его будущем накладывают отпечаток астении и истощения. Матери стараются «не сидеть сложа руки», ведь от их действий, от их активности во многом зависит будущее их ребенка, однако энергетический ресурс истощается, и, вероятно, не успевает пополниться в достаточной мере. Таким образом, у матерей накапливается усталость, что усугубляет депрессивные и тревожные симптомы, неверие в благополучное будущее для себя и ребенка.

Шкала спокойствия и тревоги в данной методике измеряет генерализованную или свободно плавающую тревогу, которая характеризуется длительными эмоциональными переживаниями. По данной шкале преобладают низкие (8 респонденток) и средние значения (7 респонденток). Также результаты по данной шкале коррелируют на уровне $p=0,01$ с результатами по шкале тревоги Бека. Таким образом, у респонденток преобладает тревожное состояние, проявляющиеся во множестве жизненных ситуаций. Присутствует неуверенность в будущем, беспокойство за здоровье ребенка, за благополучие семьи, за финансовую стабильность. Существенная часть тревог у родителя, ухаживающего за ребенком с РАС, связана именно с ребенком и его благополучием.

Шкала устойчивого или неустойчивого эмоционального тона отражает легкую возбудимость и изменчивость эмоций. Преобладают низкие значения, что отражает эмоциональную ригидность, повышенную раздражительность и преобладание негативного эмоционального тона, что подтверждается результатами по методикам положительного и негативного аффекта, депрессии Бека, тревоги Бека.

Следующая шкала – это шкала удовлетворенности жизнью. Понятие удовлетворенности жизнью является ключевым индикатором психического здоровья человека [15, с.1], а также опорой для психологической устойчивости человека. Поэтому неудовлетворенность жизнью, чувство опустошенности могут привести к тяжелым последствиям в виде психических расстройств и зависимостей. Полнота жизни, самореализация важны для каждого человека, ведь они позволяют почувствовать целостность своего существования. По данной шкале у респонденток преобладают низкие и средние значения. То есть матери чувствуют неудовлетворенность жизнью, тем, как в настоящий момент она складывается, страх за будущее.

Последняя шкала является скорее вспомогательной в данной методике. Это шкала образа себя, положительного или отрицательного. Она нацелена на определение адекватности самооценивания респонденток. У одной респондентки отмечаются высокие значения, у 8 – средние, и у 6 – низкие. То есть преобладает все же принятие респондентками себя, хоть и не полное. Отмечается критичность в оценивании и осведомленность о принятии также и своих недостатков. У части респонденток же наблюдается неадекватное самооценивание, отрицательный образ себя. В среднем респондентки в той или иной степени осознают в каком состоянии они находятся.

Таблица 3. Средние значения по шкалам у матерей детей с РАС

Шкала	Средние значения (N=15)	Max	Min
позитивный аффект	28,6	39	20
негативный аффект	25,5	37	16
депрессия	27,5	42	18
тревога	35,3	50	21
Ак	41,5	57	25
То	35,8	52	21
Си	38,3	57	22
Ус	43	62	32
Уд	39,6	57	24
По	44,3	62	25

Таким образом, у матерей детей с РАС действительно преобладают негативные эмоциональные реакции, отмечается выраженный уровень депрессии и тревоги, низкий тонус и низкая удовлетворенность жизнью, и общая гипотеза исследования подтверждается. Однако стоит отметить, что хоть у матерей в целом и наблюдается направленность в сторону негативного аффекта, по некоторым шкалам у них преобладают средние значения. Например, по шкале активного-пассивного отношения к жизни преобладают средние

значения, что демонстрирует, что матери, несмотря на истощение и постоянный стресс, сохраняют активность в деятельности. Ведь от их действий напрямую зависит благополучие их ребенка. Также по шкале образа себя в среднем отмечается адекватное самооценивание. Матери зачастую осознают в каком состоянии они находятся.

Таким образом, гипотеза о том, что у матерей детей с РАС преобладают негативные эмоциональные состояния подтверждается. Однако нельзя сказать, что в эмоциональной сфере матерей детей с РАС встречаются исключительно негативные эмоции. У матерей отмечается достаточная активность в деятельности, несмотря на низкий тонус и истощение, более адекватное самооценивание.

Респонденток также просили ответить о том, что их поддерживает в данный момент. В основном ответами были: поддержка близких людей, забота о ребенке, успехи ребенка. Как уже было отмечено выше, у многих матерей отмечается упадок сил и средняя активность, однако респондентки отмечали, что занимаются множеством таких дел, как ведение домашнего хозяйства, уход за ребенком, занятия с ним, походы в специальные коррекционные учреждения и т.д.. Матери отмечали, что, насколько бы уставшими они ни были, они стараются максимально давать все необходимое своему ребенку, ведь от их действий зависит будущее ребенка: как скоро он заговорит, научится пользоваться разными предметами, научится играть и т.д. Также для них важен фактор поддержки родственников и друзей. Особо отмечается важность поддержки со стороны супруга и семьи.

На вопрос о том, как матери поддерживают сами себя, многие ответили, что стараются не унывать, проводить больше времени с ребенком. В вопросе о времяпрепровождении матери описывали загруженный распорядок дня, во многом посвященный ребенку. Респондентки отмечали хобби, как чтение книг, просмотр фильмов, занятия спортом, но отмечали, что у них не всегда есть время на это.

При РАС прогресс идет неровно и в индивидуальном темпе. Так развитие одного навыка может занять продолжительное время. Это угнетает родителей, но когда они видят небольшие изменения, маленькие шаги своего ребенка, то для них это огромная радость и мотивация. У родителей детей с РАС, и, в частности у матерей, происходит некоторая центрация на ребенке, его нуждах. Беспокойство о благополучии ребенка затрагивает все сферы их жизни.

В зарубежных исследованиях изучались факторы психологической помощи родителям, осуществляющим уход за ребенком с РАС [16, с.12-16]. Ведущими тремя путями улучшения психологического здоровья родителей детей с РАС были: доступ к социальной поддержке со стороны других родителей детей с РАС, получение профессионального обучения способам управления стрессом и решения проблем, получение точной информации касательно расстройства аутистического спектра.

Важность социальной поддержки была отмечена в 12 зарубежных исследованиях в контексте улучшения психологического благополучия (psychological wellbeing) родителей посредством общения с другими родителями детей с РАС. Тема социальной поддержки включает в себя роль такие факторов, как неформальные сети общения, снижение изоляции и получение подтверждения со стороны других родителей. Неформальные сети общения представляют собой родительские группы, например, в социальных сетях, где родители могут свободно общаться и делиться имеющейся информацией, получать поддержку. Такие неформальные сети общения снижают тревогу и социальный стресс, улучшают качество жизни, а также здоровье и функционирование семьи как единого целого [17]. Снижение изоляции означает понимание родителями детей с РАС, что они не одни столкнулись с подобной ситуацией, что соответственно также снижает тревогу и стресс [18]. Получение подтверждения со стороны других родителей касается не только обмена информацией и опытом, но и сочувствия друг другу и оказания социальной поддержки. Родители во время общения понимают, что та ситуация, в которой они оказались, не негативная во всех аспектах, а скорее представляет иной вариант нормы. Ведь, как уже отмечалось выше, случаи выявления РАС увеличиваются из года в год. И здесь через групповую динамику родители начинают понимать, что их

ребенок не «плохой», не «больной», не «ненормальный», а просто другой, и что таких «других» детей сейчас довольно много. При общении с другими родителями в схожей ситуации родители и матери, в частности, учатся справляться и приспосабливаться к тем родительским проблемам, с которыми они сталкиваются, ухаживая за ребенком с РАС. Таким образом, исследования показали, что социальная поддержка связана с повышением групповой сплоченности, уверенности, уменьшением стресса, чувства безнадежности, тревоги и депрессии [19].

Далее была отмечена важность профессионального обучения навыкам управления стрессом и адаптивных копинг-стратегий, и навыкам решения проблем. В зарубежных исследованиях были применены разные стратегии управления стрессом. Так было выявлено, что биологическая обратная связь повышает сплоченность группы и предоставляет родителям адекватный способ справиться с повседневным стрессом [20]. Терапия на основе осознанности (mindfulness) уменьшает нарушения настроения, а также улучшает психологическое и общее состояние здоровья, качество жизни [21]. Мышечная релаксация помогает снизить уровень стресса у родителей [22]. А интервенция, включающая терапию принятия и приверженности, помогает уменьшить депрессию и дистресс, повысить психологическую гибкость [23, с.2769-2770]. Родителей также обучали навыкам решения проблем и преодоления трудностей. Такая интервенция была полезна для родителей, так как обучение было структурировано и понятно и направлено на получение родителями практических знаний и навыков для решения поведенческих проблем их ребенка и ежедневного ухода. То есть родителей учили как справляться с нежелательным поведением ребенка, как организовывать повседневную рутину и помогать своему ребенку. Такое обучение повышало уверенность родителей в решаемости проблем, снижало тревогу, стресс и депрессию [24].

Последний фактор, оказывающий психологическую поддержку родителям детей с РАС, это информированность о РАС. В наше время доступ в интернет облегчает и ускоряет получение информации. Однако с таким большим потоком данных сложно дифференцировать важную и ненужную информацию, валидную и ложную. Расстройство аутистического спектра — это расстройство, природа которого не ясна до сих пор. Существует множество гипотез и исследований, однако однозначно сказать, что вызывает аутизм, нельзя. Также сейчас существует множество разных терапий, о реальном воздействии которых в коррекции аутистических симптомов сложно говорить из-за недостатка исследований. Так родители, которые только заподозрили у своего ребенка аутистические проявления, оказываются в море различной информации, не зная что им делать и куда обратиться. В зарубежных исследованиях отмечена высокая роль в снижении стресса корректной информации о РАС и связанных с данным расстройством когнитивных, эмоциональных и поведенческих особенностей. Говоря о корректной информации, прежде всего имеется в виду валидная, проверенная множеством исследований информация. По мере того, как увеличивалась информированность родителей касательно РАС, у них снижался уровень тревоги, стресса и дистресса [25, с.4], улучшалась уверенность в себе и своих действиях, общее состояние здоровья, увеличивалось использование навыков по решению проблем. Также в зарубежных исследованиях был отмечен фактор предоставления информации о доступных ресурсах и услугах, таких как доступные образовательные, развивающие и коррекционные программы для детей с РАС. Отмечается, что предоставление ресурсов и услуг снижало тревожность и стресс, а также уменьшало негативные эмоциональные реакции при обнаружении диагноза у ребенка [26].

Таким образом, психологическая и социальная поддержка родителей, осуществляющих уход за детьми с РАС, крайне важна. Такие факторы, как информированность, общие группы родителей, а также профессиональная психологическая помощь снижают уровень депрессии и тревоги, стресса, улучшают качество жизни и состояние здоровья. В нашей стране не ведется активная социальная работа, а также не оказывается психологическая поддержка родителей детей с РАС. Зачастую они предоставлены сами себе и не знают, что им делать,

чтобы помочь своему ребенку. Недавно в Казахстане начали адаптировать программу CST (caregiver skills training), разработанную совместно ВОЗ и Autism speaks. Данная программа была принята более чем в 20 странах мира. Программа представляет собой групповое обучение родителей навыкам по корректному взаимодействию с ребенком, общению с ним и пониманию поведения своего ребенка. Таким образом, в программе присутствуют элементы групповой терапии, предоставления информации и обучения навыкам решения проблем в повседневной жизни. Данная программа является одним из примеров того, что можно сделать дабы помочь родителям детей с РАС и дабы оказать им необходимую психологическую поддержку. Ведь для здоровья ребенка крайне важно здоровье его родителей. А родители детей с особенностями развития склонны отдавать все силы в уход за ребенком, в его благополучие и развитие, забывая о собственном психическом и физическом здоровье.

Выводы

Таким образом, результаты согласуются с результатами других исследований матерей детей с РАС: у матерей выражены симптомы депрессии и тревоги, а также негативный аффект. Отмечается преобладание негативных эмоциональных состояний. Однако нельзя утверждать, что у матерей детей с РАС встречаются только негативные эмоциональные состояния. Многие матери отмечали, что несмотря на то, как им непросто, они стараются делать все, что поможет их ребенку. В некоторой степени они не дают себе «сидеть сложа руки», так как от них зависит благополучие их ребенка. В авторском опроснике на вопрос о времяпрепровождении матери описывали весьма загруженный распорядок дня, в основном посвященный ребенку. Сюда относились посещение развивающих центров, врачей и психологов, различных секций, а также уход за детьми, включающий кормление, укладывание спать, присмотр и занятие с детьми. У матерей редко бывает время для занятий, приносящих им радость и удовольствие.

Матери детей с РАС являются группой риска, впрочем как и все родители детей с РАС и прочих расстройств развития. У них отмечаются симптомы глубокой депрессии и сильной тревоги. Однако матери и родители в целом не получают необходимой психологической помощи, и в большинстве случаев остаются со своей проблемой «наедине». Они находятся в постоянном стрессе и истощении, отмечается низкая удовлетворенность жизнью и ухудшение состояния здоровья. В свою очередь это влияет и на ребенка. Поэтому крайне важна разработка программ по оказанию психологической поддержки родителям детей с РАС. В иностранных исследованиях отмечаются такие факторы психологической поддержки родителей детей с РАС, как социальная поддержка со стороны других родителей детей с РАС, профессиональное обучение навыкам управления стрессом и решения проблем, информированность касательно природы РАС. Программа CST является одним из примеров методов, которые оказывают психологическую поддержку через обучение навыкам решения проблем, информированность и социальную поддержку. Родители могут познакомиться с такими же родителями детей с РАС и понять, что они не одни. Однако вопрос о более масштабной организации мероприятий по оказанию психологической помощи и поддержки родителей детей с РАС является открытым по сей день.

Список использованной литературы

1. Maenner M. J., Shaw K. A., Bakian A. V., Bilder D. A., Durkin M. S., Esler A., Furnier S. M., Hallas L., Hall-Lande J., Hudson A., Hughes M. M., Patrick M., Pierce K., Poynter J. N., Salinas A., Shenouda J., Vehorn A., Warren Z., Constantino J. N., DiRienzo M., ... Cogswell M. E. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years // Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries. – 2021. - Vol. 70(11). -P. 1–16. Doi: 10.15585/mmwr.ss7011a1

2. Behnia F., Rassafiani M., Nakhai S., Mohammadpour M., Ahmadi Kahjoogh M. *Time Use of Mothers of Children With an Autism Spectrum Disorder: A Comparative Study // Iranian Rehabilitation Journal.* – 2017. – Vol. 15(1). - P. 49-56. Doi: 10.18869/nrip.irj.15.1.49
3. Boyd B. A. *Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism // Focus on Autism and Other Developmental Disabilities.* - 2002. – Vol. 17(4). – P. 208–215. Doi: 10.1177/10883576020170040301
4. Cohrs A. C., Leslie D. L. *Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis // Journal of autism and developmental disorders.* – 2017. – Vol. 47(5). P. 1416–1422. Doi:10.1007/s10803-017-3063-y
5. Hoffman C. D., Sweeney D. P., Hodge D., Lopez-Wagner M. C., Looney L. *Parenting Stress and Closeness: Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children With Autism // Focus on Autism and Other Developmental Disabilities.* - 2009. – Vol. 24(3). – P. 178–187. Doi:10.1177/1088357609338715
6. Hayes S. A., Watson S. L. *The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder // Journal of autism and developmental disorders.* – 2013. – Vol. 43(3). – P. 629–642. doi: 10.1007/s10803-012-1604-y
7. Borodina L. G. *Osobennosti suicidal'nosti u materej detej s autizmom [Causes of suicidal behavior in indigenous peoples of Siberia: socio-economic risk factors] // Suicidology.* – 2018. – Vol. 9. – N. 3, P. 41-52. (In Russian)
8. Fairthorne J., Jacoby P., Bourke J., de Klerk N., Leonard H. *Onset of maternal psychiatric disorders after the birth of a child with intellectual disability: a retrospective cohort study // Journal of psychiatric research.* - 2015. – Vol. 61. – P. 223–230. Doi: 10.1016/j.jpsychires.2014.11.011
9. Riahi F., Izadi-Mazidi S. *Comparison between the mental health of mothers of children with autism and control group // Iranian journal of psychiatry and behavioral sciences.* – 2012. – Vol. 6(2). P. 91–95.
10. Zhou W., Liu D., Xiong X., Xu H. *Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms // Medicine.* 2019. – Vol. 98(32). Doi: 10.1097/MD.00000000000016794
11. Machado Junior S. B., Celestino M. I., Serra J. P., Caron J., Pondé M. P. *Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder // Developmental neurorehabilitation.* – 2016. – Vol. 19(3). - P. 146–153. Doi: 10.3109/17518423.2014.925519
12. Osin E. N. *Izmerenie pozitivnyh i negativnyh emocij: razrabotka russkoyazychnogo analoga metodiki PANAS [Measuring positive and negative affect: development of a russian-language analogue of PANAS] // Psihologiya. Zhurnal Vyshej shkoly ekonomiki.* – 2012. - Vol. 9. N. 4. – P. 91–110. (In Russian)
13. Kulikov L. V. *Psihologiya nastroeniya [Psychology of mood] / L.V. Kulikov ; Izd-vo S.-Peterburgskogo universiteta, 1997. - 228. (In Russian)*
14. Alghamdi K., Alahmadi S., Sayedahmad A., Mosleh H. *Psychological Well-Being of Mothers of Children With Autism in Saudi Arabia. // Cureus.* – 2022. – Vol. 14(3). Doi: 10.7759/cureus.23284
15. Proctor C., Alex Linley P., Maltby J. *Life Satisfaction. In: Levesque, R.J.R. (eds) // Encyclopedia of Adolescence. Springer, Cham.* – 2018. – P. 1606-1614. Doi: 10.1007/978-3-319-33228-4_125
16. Catalano D., Holloway L., Mpofo E. *Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review // International journal of environmental research and public health.* – 2018. – Vol. 15(2). - P. 341. Doi: 10.3390/ijerph15020341
17. Clifford T., Minnes P. *Logging on: evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders // Journal of autism and developmental disorders.* – 2013. – Vol. 43(7). – P. 1662–1675. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1714-6>

18. Samadi S. A., McConkey R., Kelly G. *Enhancing parental well-being and coping through a family-centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder* // *Autism : the international journal of research and practice*. – 2013. – Vol. 17(1). – P. 27–43. <https://doi.org/10.1177/1362361311435156>
19. Jamison J. M., Fourie E., Siper P. M., Trelles M. P., George-Jones J., Buxbaum Grice A., Krata J., Holl E., Shaoul J., Hernandez B., Mitchell L., McKay M. M., Buxbaum J. D., Kolevzon A. *Examining the Efficacy of a Family Peer Advocate Model for Black and Hispanic Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder* // *Journal of autism and developmental disorders*. – 2017. – Vol. 47(5). – P. 1314–1322. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3045-0>
20. Bitsika V., Sharpley C. *Development and testing of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism-II: Specific stress management techniques* // *Journal of Applied Health Behaviour*. – 2000. – Vol. 2(1). P. 8–15.
21. Rayan A., Ahmad M. *Effectiveness of mindfulness-based interventions on quality of life and positive reappraisal coping among parents of children with autism spectrum disorder* // *Research in developmental disabilities*. – 2016. – Vol. 55. P. 185–196. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.002>
22. Lovell B., Moss M., Wetherell M.A. *Assessing the feasibility and efficacy of written benefit-finding for caregivers of children with autism: a pilot study* // *Journal of Family Studies*. – 2016. – Vol. 22(1). P. 32-42. <https://doi.org/10.1080/13229400.2015.1020987>
23. Joekar S., Farid A.A., Birashk B., Gharraee B., Mohammadian M. *Effectiveness of acceptance and commitment therapy in the support of parents of children with high-functioning autism* // *International journal of humanities and cultural studies*. – 2016. – Vol. 2. – P. 2763–2772.
24. Nguyen C. T., Fairclough D. L., Noll R. B. *Problem-solving skills training for mothers of children recently diagnosed with autism spectrum disorder: A pilot feasibility study* // *Autism : the international journal of research and practice*. – 2016. – Vol. 20(1). P. 55–64. <https://doi.org/10.1177/1362361314567134>
25. Izadi-Mazidi M., Riahi F., Khajeddin N. *Effect of Cognitive Behavior Group Therapy on Parenting Stress in Mothers of Children With Autism* // *Iranian journal of psychiatry and behavioral sciences*. – 2015. – Vol. 9(3). <https://doi.org/10.17795/ijpbs-1900>
26. Giarelli E., Souders M., Pinto-Martin J., Bloch J., Levy S. E. *Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder* // *Pediatric nursing*. – 2005. – Vol. 31(5). P. 389–399.