

УДК 159.9:316.356.2.

DOI: 10.18384/2310-7235-2015-3-38-46

Нестерова А.А.

Северо-Кавказский федеральный университет (г. Ставрополь)

Ковалевская Н.А.

Московский государственный областной университет

ЖИЗНЕСПОСОБНОСТЬ И СТРАТЕГИИ СОВЛАДАНИЯ МАТЕРЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Аннотация. В статье раскрывается вопрос жизнеспособности и совладающего поведения матерей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра. Авторы рассматривают особенности родительского отношения к детям с аутизмом, а также изучают внутренние ресурсы матерей в преодолении ситуации нарушения здоровья ребенка. В основе исследования лежит анализ специфики жизнеспособности личности и стратегий копинга 56 матерей детей с расстройствами аутистического спектра и 58 матерей нейротипичных детей. На основе проведенного эмпирического исследования авторы делают вывод о необходимости психологической поддержки матерей детей с расстройствами аутистического спектра с целью развития их интрапсихических ресурсов, жизнеспособности и адаптивных стратегий совладания, которые так необходимы им для сохранения функциональности всей семейной системы и позитивной социализации своих детей.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, жизнеспособность, копинг-поведение, благополучие, дистресс, матери.

A. Nesterova

North Caucasian Federal University, Stavropol

N. Kovalevskaya

Moscow State Regional University

RESILIENCE AND COPING STRATEGIES OF MOTHERS RAISING CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Abstract. The specific aspect of resilience and coping behavior of mothers raising children with ASD is revealed. The authors study the characteristics of parents' attitude to children with autism, and explore mothers' internal resources to overcome the child's disorders. The study is based on the analysis of the specifics of resilience and individual coping of 56 mothers upbringing children with ASD and of 58 mothers who have neurotypical children. On the basis of empirical studies the authors conclude on the need of psychological support to mothers of children with ASD to develop their intra-psychic resources, resilience and adaptive coping. These strategies are needed to preserve the functionality of the family system and positive socialization of children with ASD.

Key words: autism spectrum disorders, resilience, coping strategies, well-being, mother's distress.

© Нестерова А.А., Ковалевская Н.А., 2015.

За последние десятилетия, к сожалению, наблюдается рост числа детей, у которых диагностируются расстройства аутистического спектра (РАС). Как утверждают специалисты американского Центра по контролю и профилактике заболеваний, сегодня с расстройствами аутистического спектра рождается каждый 68-й ребенок в мире, тогда как в 1990-м г. – один из 1,6 тыс.

Появление ребенка с расстройствами аутистического спектра приносит в семейную систему уникальный набор сложностей и проблем, с которыми необходимо научиться справляться на протяжении всего жизненного цикла семьи и в процессе жизни каждого отдельного члена семьи: самого ребенка, его родителей, сиблингов, прародителей, родственников (Т.Н. Высотина, И.И. Мамайчук, О.С. Никольская, Л.С. Печникова; J.C. Plumb, C. Ateah, L.R. Secco, R. Woodgate и др.).

Можно с уверенностью говорить, что при рождении ребенка с расстройствами аутистического спектра семье приходится столкнуться с множеством стресс-факторов, среди которых можно отметить проблемы доступности для ребенка образовательных, медицинских услуг; трудности взаимодействия и коммуникации; финансовые трудности и ограничения трудовой занятости членов семьи в связи с постоянным уходом за таким ребенком; эмоциональные проблемы, с которыми сталкиваются все члены семьи и многое другое. Семья, в которой растет ребенок с аутизмом, изолируется и становится закрытой системой, переваривающей все свои беды и невзгоды внутри своих подсистем. При этом многие авторы убедительно доказыва-

ют, насколько важна эмоциональная среда семьи для успешной социализации любого ребенка [2; 6].

Зарубежные исследователи установили, что родители детей с диагнозом РАС более тревожны, агрессивны, напряжены, чаще страдают разными формами депрессии по сравнению с родителями нормально развивающихся детей [9]. Из бесед с родителями и результатов исследований следует, что практически все функции семьи, за небольшим исключением, не реализуются или не в полной мере реализуются в семьях, воспитывающих детей с отклонениями в развитии. Анализ наблюдений за развитием межличностных отношений в подобных семьях свидетельствует о том, что такое положение можно объяснить рядом причин.

Во-первых, в результате рождения ребенка с аутизмом внутрисемейные отношения, а также контакты с окружающим социумом претерпевают изменения и искажения. Причины нарушений связаны с поведенческими особенностями ребенка, а также с постоянно воздействующими стресс-факторами и громадной эмоциональной нагрузкой, которую испытывают все члены семьи. Многие родители в сложившейся ситуации испытывают отчаяние и беспомощность, которые можно охарактеризовать как ощущение психологического и социального тупика [5].

Во-вторых, в семье детей с аутизмом детско-родительские отношения приобретают определенные черты. Так, например, Т.Н. Высотина выявила, что материнское отношение к детям с атипичным аутизмом характеризуется амбивалентностью: то принятие,

то отвержение, наличием симбиоза и избегающего поведения в процессе межличностного взаимодействия. Отношение отцов к детям с атипичным аутизмом чаще характеризуется эмоциональным непринятием ребенка и стремлением дистанцироваться от процесса семейного воспитания [1].

Однако в последнее время публикации, посвященные исследованиям семей, имеющих ребенка с расстройствами аутистического спектра или другими тяжелыми заболеваниями и инвалидностью, отмечают, что даже очень серьезные хронические состояния, которыми страдает ребенок, могут также иметь и некоторые положительные психологические последствия для развития семейной системы. Такие семьи часто отмечают появление чувства духовной связности между членами семьи, целеустремленность, способность расширять социальную поддержку и помогающее сетевое сообщество [7; 10]. И тогда речь идет об очень важной характеристике личности и любой социальной системы – о ее жизнеспособности. В России за последние десять лет также появились исследования, выполненные в рамках парадигмы позитивной психологии, салютогенеза и изучения «устойчивости семьи», «совладания семьи», «жизнеспособности личности каждого члена семьи» (Е.В. Куфтяк, А.А. Нестерова, М.А. Сизова).

В 60-ые и 70-ые гг. XX в. начались систематические исследования жизнеспособности личности за рубежом. В эти годы появилось большое количество исследовательских проектов, ставящих перед собой далеко идущие планы в предотвращении и коррекции проблем психического здоровья детей

(N.A. Garmezy, M. Rutter и др.). В отечественной психологии за последние годы также отмечается увеличение количества работ по изучению жизнеспособности человека, попавшего в разные трудные жизненные ситуации (А.И. Лактионова, А.В. Махнач, А.А. Нестерова, Е.А. Рыльская).

Семьи детей с аутизмом испытывают уникальный набор факторов стресса по сравнению с семьями детей с другими нарушениями. Например, Т.В. Кондратьева отмечает, что если стадия принятия диагноза ребенка с синдромом Дауна, слепотой, глухотой в ситуации изменения жизни семьи занимает несколько месяцев, ребенка с ДЦП и другими нарушениями опорно-двигательного аппарата – 2 года, то в ситуации семьи ребенка-аутиста эта стадия в среднем растягивается на 3–5 лет из-за асинхронии в развитии, противоречивых и неточных диагнозов и других отягощающих факторов [3].

Первоначальные стрессоры семьи включают те, которые связаны с определением конкретных трудностей ребенка, осознанием того, что с ним происходит. Родители зачастую не в состоянии точно определить специфику или степень проблем своего ребенка. Эта неопределенность о состоянии развития ребенка, в сочетании с трудностями в получении четкой диагностической оценки, может увеличить уровень родительского стресса.

Процесс получения и принятия диагноза ребенка, например аутизма, часто сравнивают с тяжелой утратой. С потерей родительских надежд и крушением ожиданий, которые ребенок с диагнозом РАС уже никогда «не оправдает», родители часто испытывают горе и печаль, когда узнают о

диагнозе ребенка. Как пишут Мартинес-Педраса и Картера (2009) в своей статье: «...родители детей с расстройствами аутистического спектра могут испытывать стресс, тревогу и чувство изолированности, связанные с непредсказуемостью и неспособностью родителей управлять развитием своего ребенка, который в большинстве случаев, внешне выглядит как физически нормотипичный ребенок» [11, с. 649].

Двусмысленность и неопределенность прогноза развития ребенка с РАС несет в себе еще один источник стресса для родителей. Родители детей с аутизмом страдают от таких факторов, как интенсивность, масштабы, продолжительность и непредсказуемость самих расстройств аутистического спектра [9].

Результаты исследования Эмили Дейл с соавторами показали, что во время сообщения диагноза ребенка родители испытали чувства гнева, шок, отрицание, самообвинения и чувство вины. Кроме того, матери, которые считали, что они являются единственными опекунами и заинтересованными в заботе о ребенке близкими людьми, страдали тяжелыми формами депрессии и чувством одиночества [8].

Были исследованы способы совладающего поведения родителей детей с РАС, среди которых чаще всего встречались следующие копинги: поиск социальной поддержки; рефрейминг; мобилизация семьи для поиска и принятия помощи; поиск духовной поддержки; пассивная оценка [12]. Между тем за рубежом есть исследования, которые убедительно демонстрируют, что наличие в семье ребенка с инвалидностью или хроническим заболеванием не только полностью дестаби-

лизирует систему, но также оказывает положительное воздействие на семью при определенных условиях [13].

Т. Стэнтон и Х. Бессер (1998) в результате проведения качественного исследования с применением метода фокус-групп и глубинного интервьюирования родителей, воспитывающих ребенка с ментальным нарушением, пришли к выводу, что такие семьи часто обозначают положительное влияние рождения ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) на развитие всей семейной системы. Так, и матери, и отцы отметили, что воспитание особого ребенка дало их семье следующие позитивные моменты: 1) укрепило супружеский союз и взаимоподдержку; 2) увеличило уровень родительской включенности в процесс развития ребенка; 3) позволило расширить социальную сеть, вовлеченную в развитие ребенка; 4) дало возможность к духовному обогащению, изменению системы ценностей; 5) сплотило всю семью, сблизило ее членов; 6) позволило стать более толерантными; 7) способствовало личностному росту; 8) положительно повлияло на близкий круг людей, с которыми семья общалась; 9) дало возможность встретиться с замечательными специалистами и профессионалами [14].

В нашем эмпирическом исследовании будет рассмотрена жизнеспособность матерей как личностной диспозиции, которая влияет на формирование копинга в ситуации воспитания ребенка с РАС.

Жизнеспособность мы рассматриваем как достаточно устойчивую диспозицию личности, которая включает следующие компоненты: способность к активности и инициативе, способ-

ность к самомотивации и достижениям, эмоциональный контроль и саморегуляция, позитивные когнитивные установки и гибкость мышления, социальную компетентность, адаптивные защитно-совладающие стратегии поведения и способность организовывать свое время и планировать будущее [4].

Выборку исследования составили 2 группы испытуемых: 56 матерей, воспитывающих ребенка с РАС, и 58 матерей, воспитывающих детей, не имеющих нарушения в развитии. Для выравнивания выборки мы рассматривали только группу матерей, которые воспитывают детей младшего школьного возраста. Для исследования не удалось сформировать репрезентативной выборки отцов, так как, к сожалению, семья, в которой рождается ребенок с ограниченными возможностями здоровья, часто становится неполной. Как показывают аналогичные исследования, даже при наличии отца в семье, он чаще всего реализует

функцию материального обеспечения семьи, зарабатывают деньги на развитие особого ребенка, в то время как мать оказывается наиболее вовлечена в процесс социализации ребенка и испытывает массу стресс-факторов, сопряженных с воспитанием ребенка с аутизмом [1; 3; 5].

Исследование проводилось с применением следующих методик: методика «Жизнеспособность личности» (А.А. Нестерова); тест-опросник родительского отношения (ОРО) (А.Я. Варга, В.В. Столин); методика диагностики когнитивно-поведенческих стратегий преодоления (И.Г. Сизова, С.И. Филиппченкова); методика «Индекс жизненной удовлетворенности» Н.В. Паниной.

Первая серия эмпирического исследования позволила выявить специфику родительского отношения матерей к детям с РАС. Так, по методике родительского отношения (ОРО) А.Я. Варги и В.В. Столина статистически достоверные различия по кри-

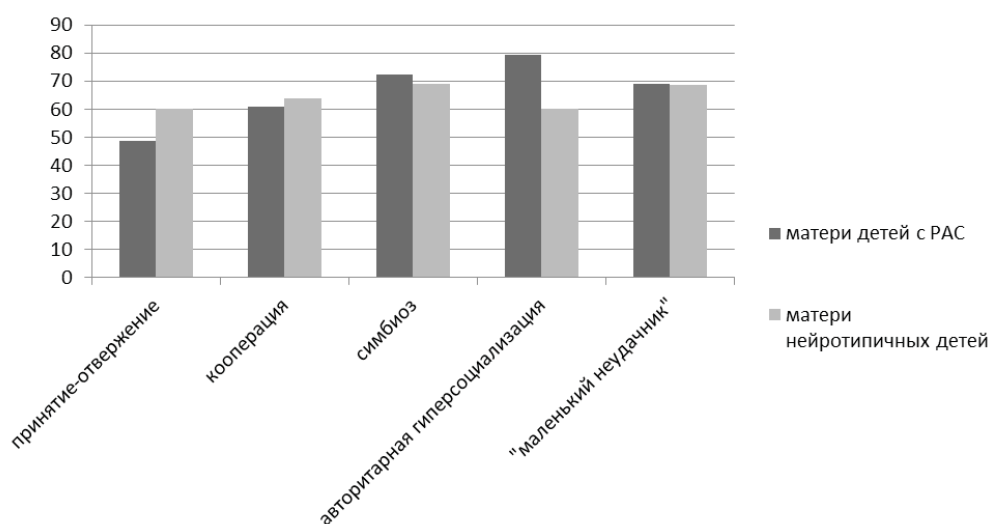


Рис. 1. Специфика родительского отношения матерей двух групп к своим детям (в процентильных рангах)

терию Манна-Уитни были выявлены только по двум шкалам: «принятие-отвержение» ($p < 0,01$) и «авторитарная гиперсоциализация» ($p < 0,05$). Также на уровне тенденций можно отметить и более высокие показатели в экспериментальной группе (матери детей с РАС) по шкале «симбиоз».

Из диаграммы видно, что уровень отвержения и эмоционального неприятия своих детей выше в группе матерей детей с РАС. Также в своем отношении к детям экспериментальная группа матерей чаще применяет контролирующие формы взаимодействия. В отличие от матерей нейротипичных детей, матери детей с РАС пристально следят за социальными достижениями своего ребенка, за его мыслями, чувствами, стараются навязать во всем свою волю. Возможно, таким образом, проявляется повышенная тревога матерей за будущее своих детей, за доброжелательное отношение к ним социального окружения. По нашему мнению, более жесткие воспитательные требования обусловлены попыткой сформировать «социально-примлемый, одобряемый» тип поведения ребенка, избавляющий его от возможных конфликтов, связанных с внешним дефектом, а с другой стороны – со скрытым отвержением ребенка и, соответственно, ужесточением требований к нему.

Психологические установки на воспитание у матерей из обеих групп зависят от пола ребенка. К мальчикам предъявляются более жесткие требования в отношении дисциплины и применяются более строгие наказания. Отношения матерей к дочерям более принимающие и щадящие. Психологические установки матерей на

воспитание детей зависят от состава семьи. В неполных семьях присутствует эмоциональное отчуждение ребенка, трудности в общении с ним.

Значимо более высокие результаты по тесту группы матерей мальчиков с аутизмом по сравнению со всеми остальными группами позволяют выделить данную категорию как группу наибольшего социального риска в процессе становления личности ребенка с РАС.

Вторая серия эмпирического исследования была посвящена анализу жизнеспособности и совладающего поведения матерей двух групп. Были получены следующие результаты.

1. Стратегия отрицания, уход или бегство из трудной ситуации, «идентификация со счастливыми», изменение личностных свойств, придание нетривиального смысла ситуации, позитивное истолкование ситуации, предвосхищающая печаль, антиципирующее преодоление, «идушее вниз сравнение», когнитивная репетиция – все эти копинг-стратегии больше присущи матерям детей с особенностями в развитии (все показатели статистически достоверно различаются на уровне $p < 0,01$). Копинг-поведение матерей детей с РАС в большей мере направлено на изменение ситуации в когнитивном плане, а не на решение проблем. Они в большей мере являются аналогами защитных психологических механизмов, таких как отрицание, вытеснение, рационализация. У матерей этой группы существует цикличность в подъеме настроения, за счет мотивирующих факторов, как внешних, так и внутренних, и спад настроения, когда они снова погружаются в тяжесть собственной жизненной ситуации, связанной с

Таблица 1

**Показатели значимости различий по шкалам методики
«Индекс жизненной удовлетворенности»**

	Индекс жизненной удовлетворенности	Общий фон настроения	Положительная оценка себя или собственных поступков	Согласованность между поставленными и достигнутыми целями	Последовательность в достижении цели	Интерес к жизни	Разрешение проблем	Поиск социальной поддержки	Избегание проблем
Статистика U Манна-Уитни	63,5	114,5	106,0	193,5	68,00	155,0	93,50	198,50	196,00
Асимпт. знч. (двухсторонняя)	,000	,017	,010	,857	,000	,216	,003	,967	,913
Точная знч. [2*(1-сторонняя знч.)]	,000 ^a	,020 ^a	,010 ^a	,862 ^a	,000 ^a	,231 ^a	,003 ^a	,968 ^a	,925 ^a

рождением ребенка с особенностями в развитии.

2. Из таблицы 1 видно, что Индекс жизненной удовлетворенности, общий фон настроения значительно выше у матерей, имеющих нормотипичных детей, чем у матерей, имеющих детей с особенностями в развитии. Все силы и внимание направлены на преодоление тяжелой жизненной ситуации. Также многим матерям приходится жертвовать своими профессиональными планами, многими аспектами своей личностной самореализации, следовательно, все это и приводит к неудовлетворенности жизнью. Ежедневно справляясь с недугами своего ребенка, матери испытывают постоянный дистресс, что значительно сказывается на их психологическом благополучии.

3. У матерей, имеющих детей с проблемами в развитии, в структуре жизненной неспособности статистически ниже

показатели позитивных когнитивных установок и гибкости, эмоционального контроля и саморегуляции, адаптивных совладающих стратегий поведения, но при этом выше показатели способности к самомотивации и достижениям. Примечательно, что в структуре жизненной неспособности у матерей детей с РАС показатель самоуважения выше, чем у матерей, имеющих нейротипичных детей. Это дает нам возможность говорить о том, что матери детей с аутизмом четко понимают, что для того, чтобы справиться с трудной жизненной ситуацией, они должны опираться на собственную ценность и внутренний ресурс. По показателям активности и целеполагания, а также способности организовывать свое время и планировать будущее достоверных различий в двух группах обнаружено не было – обе группы матерей справляются с этой задачей на достаточно высоком уровне.

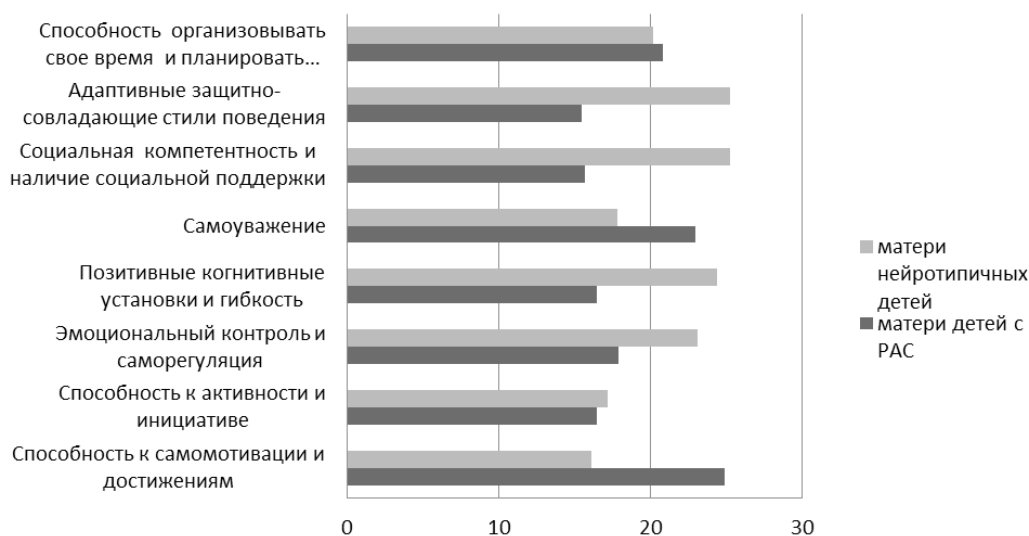


Рис. 2. Сравнение показателей жизнеспособности личности в двух группах матерей (средний балл по шкале)

Корреляционный анализ показал, что в структуре жизнеспособности наиболее влияющими на конструктивный копинг оказываются такие переменные, как эмоциональный контроль и саморегуляция, а также способность к самомотивации и достижениям (при $p < 0,01$). Также ярко выражена связь между социальной компетентностью и удовлетворенностью жизнью (при $p < 0,05$). Матери, которые умеют в сложной жизненной ситуации запрашивать социальную поддержку, обладают более конструктивным совладающим поведением.

Полученные результаты важны при разработке социально-психологических программ поддержки матерей, воспитывающих детей с РАС. Учет факторов личностной жизнеспособности и стилей совладания может способствовать раскрытию необходимых внутренних ресурсов родителей в ситуации воспитания ребенка с нарушениями в развитии.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Высотина Т.Н. Особенности материнского и отцовского отношения к детям со сложными вариантами нарушений психического развития (аутизм с умственной отсталостью) // Вестник Санкт-Петербургского университета. Серия 12: Психология. Социология. Педагогика. 2012. Вып. 2. С. 88–93.
2. Галасюк И.Н. Проблема психологической травматизации членов семьи инвалида // Вестник Московского государственного областного университета. Серия: Психологические науки. 2011. № 1. С. 54–60.
3. Кондратьева Т.В. Особенности функциональности семейных систем, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра [Электронный ресурс]. URL: http://www.autisminrussia.ru/doc/research_psy_kondratyeva.pdf (дата обращения: 03.07.2015)
4. Нестерова А.А. Феноменология жизнеспособности личности в трудных жизненных ситуациях // Новое в психолого-педагогических исследованиях. 2011. № 4. С. 51–62.
5. Ткачева В.В. Психологическое изучение семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии. М., 2004. 192 с.

6. Шульга Т.И., Антипина М.А. Эмоциональная среда семьи как фактор развития личности ребенка в замещающей семье // Вестник Московского государственного областного университета. Серия: Психологические науки. 2012. № 2. С. 52–63.
7. Boyd В.А. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism // Focus on Autism & Other Developmental Disabilities. 2002. Vol. 17(4). P. 208–215.
8. Dale E., Jahoda A., Knott F. Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression, and expectations about their child's future // Autism 2006. Vol. 10(5). P. 463–479.
9. Dumas J.E., Wolf L.C., Fisman S.N., Culligan A. Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development // Exceptionality. 1991. Vol. 2(2). P. 97–110.
10. Marcus L.M., Kuncze L.J., Schopler, E. Working with families. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (3rd edition). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc. 2005. P. 1055–1086.
11. Martinez-Pedraza F.D.L., Carter A. S. Autism spectrum disorders in young children // Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America. 2009. Vol. 18(3). P. 645–663.
12. Twoy R., Connolly P.M., Novak J.M. Coping strategies used by parents of children with autism // Journal of the American Academy of Nurse Practitioners. 2007. Vol. 19(5). P. 251–260.
13. Scorgie K., Wilgosh L., McDonald L. (1998). Parents' experiences managing life when a child has a disability // International Journal of Special Education/ 1998. Vol. 13. P. 102–110.
14. Stainton T., Besser H. The positive impact of children with an intellectual disability on the family // Journal of Intellectual & Developmental Disability. 1998. Vol. 65 23(1). P. 56–69.