

**ОБЗОР ИССЛЕДОВАНИЙ ДЕТСКО-РОДИТЕЛЬСКИХ ОТНОШЕНИЙ
В СЕМЬЯХ С ДЕТЬМИ С РАС**

**REVIEW OF STUDIES OF CHILD-PARENT RELATIONSHIPS
IN FAMILIES WITH CHILDREN WITH ASD**

Eleonora BABII, drd.,
Universitatea de Stat din Moldova

Jana RACU, dr. hab., prof. univ.,
Universitatea de Stat din Moldova

Eleonora BABII, PhD student,
Moldova State University
ORCID ID: 0009-0009-0268-4032
E-mail: eleonorababii96@gmail.com
Jana RACU, PhD, university professor,
Moldova State University,
ORCID ID: 0000-0002-1775-6344
E-mail: racujana6@gmail.com

CZU: 376.5

DOI: 10.46727/c.v2.27-28-03-2025.p394-402

Abstract. An article about research into parent-child relationships in families with children and newborns with autism spectrum disorder describes the experimental component with statistical data. Studying several studies on the theoretical and practical parts will allow us to more deeply understand and understand the problems of relationships between parents and children. Problems of parent-child relationships in families with children with ASD are revealed in hyperprotection or overprotection, increased anxiety and tension, feelings of guilt and self-sacrifice, social isolation and negative changes in family dynamics.

Keywords: autism, parents, relations, behavior pattern, education.

Rezumat. În articol se iau în discuție studiile despre relațiile părinte-copil în familiile în care cresc copii cu tulburări din spectrul autist, fiind descrisă componenta experimentală cu date statistice. Studiarea teoretică și practică ne va permite să înțelegem cu mult mai profund problemele relațiilor dintre părinți și copii. Acestea se relevă în hiperprotecție sau supraprotecție, anxietate și tensiune crescută, sentimente de vinovăție și sacrificiu de sine, izolare socială și schimbări negative în dinamica familiei.

Cuvinte-cheie: autism, părinți, relație, rol de comportament, educație.

Родительство является важным периодом для каждой семьи, в особенности, если в семье рождается первый ребенок. Однако появление ребенка на свет – это огромный стресс для обоих родителей. Главную роль играет мать, ее влияние и изменения в семейном статусе с рождением ребёнка приносят в её жизнь тотальные изменения. Трудности в адаптации к новому жизненному периоду возникают при воспитании здорового ребенка, но если у малыша возникают или обнаруживаются проблемы со здоровьем ситуация во многом усложняется. Например, если ребёнок имеет кое-какие реактивные или поведенческие отклонения, совершает повторяющиеся действия, позднее не окликается на имя – это усиливает стресс, а также порождает неизвестность и тревожность для родителей. Влияние «особенного» ребёнка проявляется не только изменениями детско-родительских отношений, но и в отношениях между супругами. Данная проблематика является актуальной в научном плане в современной психологии.

В продолжение представим обзор изучения особенностей родительских отношений и взаимодействий в семьях, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра (РАС). Так, Кисова В.В. и Конева И.А. описали в своей работе результаты родителей по опросникам „Анализ семейной тревоги” (АСТ), „Анализ семейных отношений” (АСВ), методике изучения родительских установок (РАИ), методика диагностики отношения к болезни ребёнка (ДОБР). Указанные тесты были использованы для выявления уровня тревожности в семье, психологических установок воспитания родителей, родительского отношения и взаимоотношений между супругами. По итогам диагностики были выявлены следующие преобладающие стили воспитания в таких семьях:

- потворствующий стиль воспитания ребёнка, при котором родитель пытается исполнять желания, потребности и капризы своего ребёнка;
- гиперпротекционный стиль, когда при воспитании доминирует излишняя защита и родитель пытается уберечь ребенка от любого стресса или раздражителя извне.

Наряду с этим, для таких родителей авторы отмечают тенденцию к установлению симбиотических отношений и амбивалентного эмоционального отношения [7].

Выявленные особенности взаимоотношений в семьях и результаты исследования показывают, что в семьях преобладает низкий уровень продуктивности позиции родителей с детьми с РАС. Авторы считают, данные семьи нуждаются в целенаправленной психологической интервенции и

психокоррекционной работе, необходимостью подбора индивидуальной программы по адаптации, воспитанию и обучению ребёнка [7].

В связи с тем, что семья это первые социальные связи ребенка и соответственно, родители те люди, с которыми с первых дней жизни взаимодействует ребёнок. Научно доказано, что если взаимоотношения между родителями гармоничные, то уровень стресса в семье низок и супруги умеют находить компромисс, то ребёнок растёт в благоприятной атмосфере и его развитие проходит гармонично и успешно. Важно отметить, что кроме матери и отца, в семье присутствуют и другие члены семьи: бабушки, дедушки, тёти, дяди и т.д., их влияние также имеет огромное значение на как самих родителей, так и ребёнка.

Так, Карабанова О.А. описывает родительскую позицию как интегративный психический феномен, который включает в себя эмоционально-потребностный компонент, то есть эмоциональное принятие ребёнка, особенности воспитания, а также ценности и мировоззрение [3]. Карабанова О.А. включила в свою концепцию поведенческий компонент, т.е. модель ролевого родительского проявления поведения на реакцию ребёнка, а также когнитивный компонент. Последний имеет взаимосвязь с особенностями когнитивного образа ребёнка, который сформировался в психике у родителя. Когнитивный компонент имеет прямое влияние на то, каким считает себя родитель [3].

В работах Спиваковской А.С. были выделены критерии, позволяющие оценить продуктивность родительской позиции. Автор делает акцент на степени динамичности родительской позиции, к которой относятся гибкость и вариативность поведения каждого из родителей. Наряду с ними, в данной конструкции отводится место и степени прогностичности, т.е. прогнозированию и анализу вероятных будущих возрастных изменений поведения и развитии, для того, чтобы компенсировать и приблизить ребёнка к полноценному развитию [9].

Опираясь на результаты исследования авторы утверждают, что у родителей, воспитывающих детей с РАС присутствует повышенный уровень напряжённости (55 %). Данный факт свидетельствует о том, что оба родителя тратят гораздо больше времени, усилий, ресурсов, психического и физического здоровья, чтобы выполнить семейные обязанности, чем родители, воспитывающие нормотипичных детей.

Например, при сравнении результатов по шкале вины у родителей детей с РАС и родителями с нормотипичным ребенком не было выявлено статистически значимых различий. Однако по уровню тревожности между

двумя типами родителей зафиксированы существенные различия, которые варьируются в процентах РАС – 47 %, НПР – 14 %.

Рождение ребёнка с РАС является триггером изменения семейных взаимоотношений и конфигурации всей системы семьи. Так, исследования в этой области показывают, что родители детей с РАС чаще испытывают высокий уровень стресса, тревожности и эмоционального выгорания по сравнению с другими семьями. При этом выделены основные факторы, влияющие на детско-родительские отношения, к ним относятся следующие:

- Диагноз и уровень тяжести расстройства аутистического спектра. При этом, если симптоматика более выражена и проявляется ярче, тем сложнее родителям адаптироваться и принять диагноз собственного ребёнка.
- Поддержка семьи и общества. Социальная изоляция родителей и недостаток профессиональной помощи могут усугублять психоэмоциональные трудности.
- Эмоциональные состояния родителей, к которым относятся депрессивные синдромы и тревожные расстройства родителей. Они могут оказывать негативное влияние на способность выстраивать эффективные взаимоотношения с ребёнком.

Кондратьева Т.В., опираясь на эмпирические данные, утверждает, что сильное травматическое событие, произошедшее внутри устоявшейся семейной системы, полностью изменяет ее и может даже уничтожить. Таким событием является рождение больного ребёнка. Кондратьева Т.В., исследуя семьи с ребёнком с РАС выделила, что в семьях происходит нарушение всех подсистем:

- воспитательной (когда родители ощущают полную беспомощность при попытках взаимодействия или общения с ребёнком),
- эмоциональной (отсутствие эмоциональной поддержки и холодность между супругами из-за постоянных обвинений друг друга в случившейся трагедии),
- совместного культурного досуга (диагноз ребёнка ограничивает семью в отдельном время препровождении),
- первичного социального контроля (родители испытывают значительные трудности в обучении и в социализации ребёнка с РАС и не могут обучить его нормам поведения, которые приняты в обществе),

- хозяйственно-бытовой (мать вынуждена рисковать своей карьерой и заниматься исключительно воспитанием ребёнка),
- сексуально-эротической (страх продолжать род и рожать еще одного ребёнка, у которого могут развиваться наклонности, снижение либидо) [8].

Семейная система отличается жесткими внешними границами и высокой проницаемостью внутренних. Родители часто избегают общения с окружающими, разрывают длительные социальные связи из-за страха раскрытия диагноза ребенка. В то же время стремление ребенка с аутизмом к тесной привязанности с одним из родителей размывает границы внутри семьи, поскольку основное внимание сосредотачивается на удовлетворении его потребностей [8].

Наряду с указанными выше характеристиками, можно отметить и коммуникативные нарушения, которые также проявляются на всех уровнях, что приводит к разрыву как между супругами, так и в детско-родительских отношениях. Семья пересматривает сложившиеся правила и ищет новые способы взаимодействия с ребенком, ориентируясь прежде всего на его потребности, а не на удобство родителей. При этом стабильность семейной системы могут поддерживать совместные дела, взаимный интерес, общий бюджет и место жительства. При их отсутствии функциональность семьи может снижаться [8].

Во многих научных источниках подчеркивается высокая вероятность распада семьи, развода и ухода отца из семьи при рождении ребенка с РАС или особенностями развития. В американских исследованиях проверялась гипотеза как рождение детей с различными нарушениями развития влияет на стабильность семьи. В 2010 году Sigan Hartley, Eric Barker и Marsha Seltzer провели исследование, охватившее 391 семей с детьми с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) в штатах Висконсин и Массачусетс (США). Согласно полученным результатам, вероятность развода в таких семьях составила 23,53 %, тогда как в семьях с детьми без отклонений в развитии этот показатель достигал 13,81% [2, 4, 5].

В 2012 году Brian Freedman, Luther Kalb, Benjamin Zablotzky и Elizabeth Stuart провели исследование, в котором приняли участие 77 911 семей со всех штатов США, включая 913 семей, воспитывающих детей с РАС. Выборка формировалась случайным образом посредством телефонного опроса, в ходе которого участникам задавали вопросы о семейном благополучии. Результаты исследования не выявили доказательств того, что уровень разводов в семьях с «особым» ребенком выше, чем в семьях с детьми, развивающимися в пределах

нормы. Некоторые авторы рассматривают данное исследование более репрезентативным, поскольку охватывает широкий круг респондентов из разных регионов страны [1]. РАС являются часто встречающимся нарушением нервного развития ребенка, распространенность которого, по данным в США составляет 1 из 59 детей (приблизительно 1,7 %).

В продолжение обзора проблематики рассмотрим положение дел с семейным воспитанием детей с аутизмом в Республике Молдова. Были проанализированы данные, предоставленные 41 общественным центром психического здоровья и 2 специализированными организациями и установлено, что существует множество установленных диагнозов, которые могут скрывать диагноз РАС. Однако, у детей чаще всего встречается диагноз типичного аутизма, к ним относятся 420 случаев, далее следуют первичные нарушения развития – 201 случай. При этом было зарегистрировано 147 случаев умственной отсталости с признаками аутизма, 125 случаев нарушений внимания и гиперактивности, 116 случаев нарушений речи [6].

В Румынии (2010 г.) по постановлению № 151 об интегрированных специализированных медицинских, образовательных и социальных услугах, адресованных людям с РАС и связанными с другими психическими расстройствами, регулируются специализированные услуги, предлагаемые в таких случаях. Согласно данному постановлению, комплексные специализированные услуги в области здравоохранения, образования и социальных услуг направлены на раннее выявление, лечение, восстановление и улучшение качества жизни и социального функционирования людей с диагнозом расстройства аутистического спектра и связанных с ним психических расстройств. В 2016 году разработаны и утверждены Методические нормы по применению подписанного постановления [6].

Молдавский психиатр А. Загаевский предложил и описал в работе «Исследования по оценке потребностей родителей детей с РАС и редких генетических заболеваний» некоторые направления деятельности. Например, выявление потребностей в услугах детей с РАС и редкими генетическими заболеваниями, а также их родителей и ближайших родственников по следующим направлениям: медицинскому, образовательному и социальному. Важна разработка рекомендаций по удовлетворению потребностей детей с РАС и редкими генетическими заболеваниями, а также для их родителей и опекунов [6].

Так, характер родственных отношений между опрошенными взрослыми и детьми представлены на рисунке 1. Отметим, что 90 % респондентов

являются родственниками первой степени родства по матери или отцу, что обеспечивает высокую степень достоверности данных, т.е. 87 % были матерями, только 7 % отцами и, соответственно, 4 % и 2 % бабушками и дедушками и т.д.



Рисунок 1. Родственные отношения

Анализ результатов выявил следующие данные. Больше половины родителей (55 %) указали на то, что на момент анкеты их ребенку с РАС было 3-5 лет. Была отмечена максимальная заинтересованность родителей в понимании особенностей поведения ребёнка. 17 % респондентов имеют детей с РАС в возрасте 5-7 лет, и соответственно, эти родители помогают и поддерживают их. 12 % родителей детей в возрасте от 2 до 3 лет. Данный период, когда симптомы становятся очевидными и родители понимают, что у ребенка есть какая-то проблема. 9 % респондентов с детьми в возрасте 7-12 лет, когда особенно проявляется потребность в терапии и вмешательстве. 6 % родителей – это те, кто заметили предварительные признаки и начали беспокоиться уже с возраста 12-24 месяцев [6]. Последний вариант является самым благоприятным, т.к. на более ранних этапах возможна лучшая компенсация зарождающихся нарушений. В Республике Молдова территориально больше всего детей с РАС в Кишинёве, Оргееве и Чимишлии.

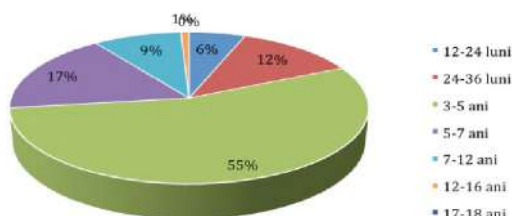


Рисунок 2. Диагностируемый возраст ребёнка

После диагностики нарушения развития ребенка у большинства родителей возникает необходимость ознакомления с проблемой, а также

документирования об особенностях заболевания, а также о возможностях терапевтического вмешательства и терапевтических методах, которые могут использоваться для лечения. В большинстве случаев основным источником информации является психиатр/невролог или педиатр (55 %), который сообщает диагноз. На втором месте (20 %) по способу информирования и разъяснения значения и специфики РАС находится вариант, когда родители самостоятельно это делают. Респонденты отметили, что психолог и/или логопед являются категорией специалистов, которые также становятся источником информации для родителей (15 %). Для 10 % родителей основным источником информации стал специалист из частного сектора.

Подводя итоги обзора исследований детско-родительских отношений в семьях с детьми с РАС отметим, что данная тематика является актуальной как в зарубежных исследованиях, так в Молдове. Изучение теоретических аспектов и эмпирического материала показывают, что в большинстве семей с детьми с РАС преобладает повышенный уровень напряжения и тревожности родителей. Данные результаты обусловлены тем, что оба родителя затрачивают намного больше ресурсов, времени, средств и т.д. при воспитании ребёнка с ограниченными возможностями здоровья. В указанном контексте семьям с детьми с РАС требуются помощь специалистов, терапевтические группы для лечения. Последнее должно быть комплексным, включая терапию АБА и др. Наряду с этим, важно просвещение родителей, что позволит им обеспечить лучшую адаптацию ребёнка с РАС жизни и социуму.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. FREEDMAN, B., KALB, L.G., ZABLOTSKY, B., STUART, E.A. Journal Autism Dev. Disord. Relationship Status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. USA, 2012, pp. 539-548.
2. HARTLEY, S.L., BARKER, E.T., SELTZER, M.M., FLOYD, F., GREENBERG, J., ORSMOND, G., BOLT, D. The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children With an Autism Spectrum Disorder. Journal of Family Psychology. USA, 2010, p. 449.
3. KARABANOVA, O.A. In search of an optimal parenting style. National Psychological Journal. 2019, pp. 71-79.
4. RAO, P., BEIDEL, D. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. Behavior Modification. USA, 2009, p. 451.
5. SELIGMAN, M. Obychnye sem'i, osobye deti. Moscova, 2016. 368 p.
6. ZAGAEVSKI, A. Probleme actuale ale parinților cu copii cu TSA. Disponibil: <https://docs.google.com/presentation/d/16l1GQ15xGZ3OHAJbcQOF2jQV3lMjngi/edit?slide=id.p1#slide=id.p1>.

MATERIALELE CONFERINȚEI ȘTIINȚIFICE INTERNAȚIONALE JUBILIARE

7. КИСОВА, В.В., КОНЕВА, И.А. Родительская позиция в семьях, воспитывающих дошкольников с расстройствами аутистического спектра. Аутизм и нарушения развития. Том 20. № 1. Россия, Нижний Новгород, 2022, с. 12-19. DOI: 10.17759/autdd.2022200102.
8. КОНДРАТЬЕВА, Т.В. Особенности функциональных семейных систем, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра. Самара, 2016, с. 11-12.
9. СПИВАКОВСКАЯ, А.С. Обоснование психологической коррекции неадекватных родительских позиций. Семья и формирование личности: сб. научных трудов. Москва, 1981, с. 38-45.