

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/363691319>

Соціальна робота із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом: інтервенція з розвитку сильних сторін

Book · September 2022

CITATIONS

0

READS

924

2 authors:



Olha Stoliaryk

Ivan Franko National University of Lviv

21 PUBLICATIONS 5 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Tetyana Semigina

National Qualifications Agency

314 PUBLICATIONS 568 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



НДР «Розширення спектру послуг у галузі соціальної роботи як складова трансформації соціальної політики в Україні» [View project](#)



Digital Inequality - Major Reference Work [View project](#)

Ольга СТОЛЯРИК
Тетяна СЕМИГІНА

СОЦІАЛЬНА РОБОТА ІЗ СІМ'ЯМИ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ

*інтервенція з розвитку
сильних сторін*



Ольга СТОЛЯРИК
Тетяна СЕМИГІНА

СОЦІАЛЬНА РОБОТА
ІЗ СІМ'ЯМИ,
ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ
З АУТИЗМОМ
*інтервенція з розвитку
сильних сторін*

МОНОГРАФІЯ

Tallinn
Teadmus
2022

Рецензентки:

Оксана Кравченко, докт. пед. наук, професор
(Уманський державний педагогічний університет імені Павла Тичини)

Ольга Байдарова, канд. псих. наук, доцент
(Київський національний університет імені Тараса Шевченка)

Столярик, О., Семигіна, Т. (2022). *Соціальна робота із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом: інтервенція з розвитку сильних сторін* [Монографія]. Таллінн: Teadmus, 188 с.

ISBN 978-9916-9813-3-7

У монографії проаналізовано стратегії соціальної роботи із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом. Значна увага відводиться концептуальному обґрунтуванню особливостей та методологічних принципів використання підходу, орієнтованого на сильні сторони сім'ї, як теорії та технології соціальної роботи.

Розкрито зміст експериментальної роботи з формування та апробації програми з розвитку сильних сторін, реалізованої у 2020-2021 роках на базі навчально-реабілітаційного центру «Довіра» (м. Львів). Наведено дані, що засвідчують ефективність цієї програми, яка може бути впроваджена в практичну діяльність соціальних служб і профільних державних та громадських організацій.

Видання призначене для практиків соціальної роботи, аспірантів та викладачів соціальної роботи.

ЗМІСТ

| | |
|---|-----------|
| ПЕРЕЛІК СКОРОЧЕНЬ | 5 |
| ВСТУП | 6 |
| РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ ІЗ СІМ'ЯМИ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ ІЗ АУТИЗМОМ | 14 |
| 1.1. Визначення якості життя та соціальних проблем сімей, які виховують дітей з аутизмом, як клієнта соціальної роботи..... | 14 |
| 1.2. Стратегії соціальної роботи із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей із аутизмом..... | 29 |
| 1.3. Концептуалізація підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями, що виховують дітей з аутизмом..... | 39 |
| РОЗДІЛ 2. САМООЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ СІМ'ЯМИ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ | 46 |
| 2.1. Розробка та апробація інструменту для оцінки якості життя..... | 46 |
| 2.2. Організація опитування сімей, які виховують дітей з аутизмом..... | 51 |
| 2.3. Бачення сім'ями власної ситуації..... | 56 |
| РОЗДІЛ 3. ІНТЕРВЕНЦІЯ, ЗАСНОВАНА НА СИЛЬНИХ СТОРОНАХ, У РОБОТІ ІЗ СІМ'ЯМИ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДИТИНУ З АУТИЗМОМ | 87 |
| 3.1. Розроблення експериментальної інтервенції для сімей, які виховують дитину з аутизмом..... | 87 |
| 3.2. Проведення експериментальної роботи з сім'ями | 97 |

| | |
|--|------------|
| 3.3. Вплив експериментальної інтервенції на суб'єктивну оцінку якості життя сімей..... | 119 |
| РОЗДІЛ 4. ОБГОВОРЕННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ ДОСЛІДЖЕННЯ..... | 138 |
| 4.1. Специфіка впровадження інтервенцій, заснованих на сильних сторонах | 138 |
| 4.2. Рекомендації практикам щодо використання підходу, орієнтованого на сильні сторони..... | 144 |
| 4.3. Обмеження проведеного дослідження..... | 150 |
| ВИСНОВКИ..... | 153 |
| ДОДАТКИ..... | 158 |
| СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ..... | 170 |

ПЕРЕЛІК СКОРОЧЕНЬ

ВООЗ – Всесвітня організація охорони здоров'я

РСА – розлад спектру аутизму

АССН – Association for the Care of Children's Health/ Асоціація з догляду за здоров'ям дитини

EVF – ecological validity framework/ рамка екологічної валідності

FCP – family-centered practice/ сімейно-орієнтована практика

FQoL – family quality of life / якість життя сім'ї

SBA – strengths-based approach/ підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів

ВСТУП

Сучасна соціальна робота заснована на цінностях, які визначають якість життя індивіда чи соціальної групи як провідну мету соціальної роботи та результат практичної діяльності. Досягнення цієї мети можливе завдяки розвитку суспільної справедливості, розширення прав індивідів та посилення колективної відповідальності, розвитку інклюзивності соціального середовища, що виявляється у повазі до різноманітності.

Наразі у різних суспільствах наявні соціальні групи, які зазнають дискримінації, стигматизації чи перебувають у інституційній ізоляції внаслідок обмеженості доступу до наявних в громаді послуг. До таких груп відносять і сім'ї, які виховують дітей з ментальними захворюваннями, зокрема з аутизмом.

Стрімке поширення народжуваності дітей з розладами спектру аутизму несе за собою низку соціальних проблем, які стосуються не лише самої дитини, а й її близького оточення, як-от сім'ї (Рымханова, Туганбекова & Кикбаева, 2021). Частково, це зумовлене необізнаністю суспільства та наявними стигмами і настановами щодо осіб з аутизмом як таких, що мають психічні розлади та можуть нести загрозу середовищу. Адже донедавна нозологія аутизму визначалась як «дитяча шизофренія». І досі в Україні бракує розмежування між шизофренією чи іншими психіатричними діагнозами та неврологічним захворюванням, про що свідчить відсутність точної статистичної інформації щодо кількості осіб з аутизмом (на противагу статистичним даним щодо осіб, до прикладу, із діагнозом «спінальна м'язова атрофія» чи «дитячий церебральний параліч»). Фактично, батьки, що виховують дитину з аутизмом, залишаються поза увагою соціальної роботи або втручання несуть ффрагментарний характер, який не зважає на специфіку таких сімей як окремої соціальної групи.

Аутизм чи розлад спектру аутизму (РСА) – неврологічне захворювання, яке характеризується низкою симптомів, зокрема, дефіцитом соціальної взаємодії, повторюваною поведінкою та стереотипією мислення, пізнавальних

інтересів, рухової активності, ехोलалією. Складність діагнозу та труднощі адаптації дитини з РСА в суспільстві стають непосильною ношею для близького оточення дитини, зокрема членів їхньої сім'ї. Така ситуація пояснюється реакцією соціального середовища і самих членів сім'ї на ритуальність поведінки, особливості психічних процесів, соціальну ізольованість дитини, що може виявлятися як в негативних настановах (осуд, зневага, уникнення), так і в нейтральних чи позитивних реакціях (співчуття, емпатія, жаль). У багатьох випадках, соціетальні настанови, внаслідок асоціативного ланцюжка, переносяться з дитини на її близьке оточення, зокрема батьків, як таких, що тісно взаємодіють із носієм захворювання, в цьому випадку – дитиною з аутизмом («асоційована стигма») або ж у самих членів сім'ї виникають настанови щодо стосунків із соціальним середовищем («самостигматизація»). Такий хід подій визначає якість життя сім'ї, міру її соціалізації, що проявляється у мобільності та активності членів сім'ї, їх участі у житті громади, особливості внутрішньо-сімейних відносин, батьківську позицію та соціальне, психологічне, емоційне здоров'я і добробут сім'ї.

В українському науковому дискурсі із соціальної роботи наявні лише окремі дослідницькі праці, які окреслюють специфічні проблеми осіб із РСА та потреби родин, що їх виховують (Gurzhiy, 2017; Obychivska, 2015; Танасієнко, 2018). Вітчизняні наукові розвідки розглядали проблему більше у психологічному, психіатричному та педагогічному дискурсі, а не у контексті соціальних інтервенцій, що передбачає зосередження уваги дослідників на особливостях психічної діяльності осіб з аутизмом, міжособистісних відносинах у сім'ї, де проживає особа з аутизмом, специфіці освітнього процесу дитини з аутизмом, залишаючи поза увагою соціальне самопочуття та добробут сім'ї (Яблуновська, 2019).

Аналіз наукового дискурсу соціальної роботи стосовно підтримки сімей, що виховують дітей з аутизмом, демонструє застарілість форм та методів практичних втручань, які орієнтовані на патерналістський підхід та знецінення ролі і участі членів сім'ї, їхньої здатності покращувати власне благополуччя. Наявні практики можна вважати фрагментарними та такими, яку охоплюють незначну частку сімей, що свідчить про відсутність системної соціальної підтримки та неефективність місцевої соціальної політики.

Відхід України від медичної моделі інвалідності, впровадження політики деінституалізації, що передбачає ліквідацію закладів інституційного догляду, де донедавна знаходилися діти з даною нозологією, та потреба розви-

тку інклюзивності громад ставлять нові завдання перед соціальною роботою із сім'ями, що виховують дітей з аутизмом. Важлива роль відводиться розширенню прав та можливостей сімей як інструменту забезпечення їхнього доступу до послуг, які наявні у громаді та суспільстві, що, в свою чергу, визначає міру їхньої соціальної інтеграції. Як свідчать результати численних розвідок, знижена інституційна доступність якісних медичних, освітніх, реабілітаційних послуг, які чутливі до потреб сім'ї та дитини з аутизмом, є викликом для соціальних працівників. Ця ситуація знижує соціальну активність та мобільність сім'ї, визначає міру задоволення життям та глобальну оцінку його якості, особливості психосоціального здоров'я її членів, їхню здатність нагромаджувати та послуговуватися ресурсним потенціалом. Наявні соціальні проблеми посилюють стрес та депресію у членів сім'ї, набули безпорадність, нездатність вирішувати життєві ситуації без зовнішньої підтримки.

Обґрунтуванню важливості соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку, в тому числі з аутизмом, присвячені праці українських науковців, які вивчали різні аспекти цього питання: комплексний супровід освітнього процесу дітей з аутизмом та особливості їхньої абілітації (Островська 2012; 2020; Синьов & Шульженко, 2017; Шульженко, 2018; Скрипник, 2017а; 2017b; Скипник, 2019; Тарасун, 2013; Колупаєва & Савчук, 2011); особливості соціально-психологічної реабілітації дітей з РСА та членів їхньої сім'ї (Сухіна, 2014; Рибченко, 2014; Рибченко, 2019), особливості батьківського ставлення до дитини з аутизмом, почуття провини та знижена батьківська компетентність (Царькова, 2015; Єсип, 2017; Химко, 2010; Гладун, 2018); вплив захворювання дитини на особливості життєдіяльності сім'ї (Рибак, 2015; Душка, 2013); генеза становлення соціальної роботи із сім'ями, де виховується дитина з аутизмом (Яблуновська, 2018; Яблуновська, 2019; Танасієнко, 2018; Дурманенко, 2021).

Водночас у вітчизняному дискурсі мало уваги приділено стратегіям соціальної роботи, спрямованим на розвиток сильних сторін клієнтів, залучення їхніх власних ресурсів до зміни проблемної ситуації. Наукові та методологічні розробки українських науковців і практиків (Василенко, 2019; Гальчинська & Семигіна, 2017; Дмитришина, 2021; Нерубаєва, Павловський & Шебардіна, 2020; Семигіна, 2016; Semigina & Tymoshenko, 2016) стосувались переважно жінок, які перебувають у вразливих ситуаціях, та підлітків. За-

стосування такого підходу у роботі із сім'ями, які виховують дитину з інвалідністю не набуло поширення.

Аналіз теорії та досвіду практики соціальної роботи в рамках досліджуваного предмету дозволив виявити суттєві прогалини у наявних знаннях, що потребує більш глибокого наукового та системного опрацювання проблеми в наступних аспектах:

- ✓ дослідити концептуальну рамку теорії якості життя сім'ї крізь лінзи впливу захворювання «аутизм» на життєстійкість сім'ї;
- ✓ здійснити аналіз сімей, які виховують дітей з аутизмом, як окремої соціальної групи, клієнта соціальної роботи, який має свої специфічні особливості життєдіяльності та окремі соціальні проблеми, пов'язані з захворюванням дитини;
- ✓ визначити особливості суб'єктивної оцінки якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом;
- ✓ дослідити можливість та специфіку застосування у практичній діяльності підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів у соціальній роботі із підвищення якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом.

На основі виявлених ключових областей, які потребують доопрацювання, було окреслено наукову проблему дослідження та з'ясовано, що в українському науковому дискурсі соціальної роботи підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, не користується затребуваністю та не застосовувався у роботі з сім'ями, на відміну від закордонних розвідок, де дослідники вважають підхід альтернативним методом наснаження сімей як активних суб'єктів вирішення власних життєвих негараздів та методом посилення їхньої спроможності.

Мета цієї роботи полягає в тому, щоб теоретично обґрунтувати та експериментально визначити специфіку використання підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом.

Відповідно до мети дослідження було сформульовано такі **завдання**:

1. Схарактеризувати концепцію якості життя сім'ї та соціальні проблеми сімей, які виховують дитину з аутизмом, як клієнта соціальної роботи.

2. Здійснити аналіз теоретико-методологічних підходів та стратегій соціальної роботи із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей із аутизмом.
3. Розробити та здійснити експериментальну апробацію інтервенції на основі підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, з метою підвищення суб'єктивної оцінки якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом.
4. Надати рекомендації щодо застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом.

Об'єкт дослідження: соціальна робота із сім'ями, які виховують дітей із аутизмом.

Предмет дослідження: специфіка використання підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей із аутизмом.

Методологічну та теоретичну основу дослідження склали положення теорія якості життя сім'ї Н. Зуни, Е. Саммерс, Дж. Турнбулл (Zuna et al., 2009), теорія соціально-психологічної адаптації сім'ї (подвійна модель АВСХ) МакКубена (McCubbin & Patterson, 1983), концепція життєстійкості («резилієнсу») С. Лутхара, Д. Чіккетті, Б.Беккера (Luthar et al., 2000), концепція підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів (Saleebey, 1996; Hammond, 2010; Steiner & Gengoux, 2018).

Дизайн дослідження виходить з *позитивістської парадигми досліджень* у соціальній роботі, яка за своєю природою, є емпірико-аналітичною та спрямованою на редукацію наукових знань (Haworth, 1984; Peile, 1988; Westhues et al., 1999; Crook & Garratt, 2005; Семигіна, 2020; Семигіна, 2021). Мета парадигми – виявити, аргументувати, пояснити, спрогнозувати реальні чи можливі дії досліджуваних шляхом оперуванні незалежними змінними в експериментальних методах дослідження. Дослідник впливає на отримані статистичні незалежні змінні експериментальним шляхом (участь у інтервенції, заснованій на підході, орієнтованому на сильні сторони клієнтів) з ціллю визначити особливості впливу втручання як на об'єктивні, так і на суб'єктивні показники оцінки якості життя.

Для досягнення мети і розв'язання поставлених завдань використано **комплекс взаємопов'язаних методів:**

- ✓ *теоретичні* – аналіз, синтез, систематизація наукової літератури із проблеми дослідження – для визначення об'єкта, предмета, мети та джерельної бази дослідження, формулювання його завдань, уточнення сутності ключових конструктів та понять, зокрема «якість життя сім'ї», «підхід, орієнтований на сильні сторони клієнта»; порівняння, узагальнення й систематизація теоретичних результатів з метою обґрунтування специфіки використання підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом;
- ✓ *емпіричні* – діагностичні (анкетування, напівструктуроване інтерв'ю, тестування);
- ✓ *формувального впливу* – формувальний та констатувальний етапи експерименту з впровадження інтервенції, розробленої на основі підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у роботі із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом, доведення доцільності його застосування у практичній соціальній роботі.

Для обробки кількісних даних використовувалися методи описової статистики (знаходження середніх величин, відсоткових співвідношень, стандартного відхилення) та порівняльний аналіз за парним (пов'язаним) *t*-критерієм Стьюдента для залежної вибірки. Статистичні розрахунки виконані на персональному комп'ютері за допомогою пакету програм Microsoft Excel та пакету для обробки статистичних даних SPSS-22.

Експериментальна база дослідження. Дослідно-експериментальну роботу виконано в Комунальному закладі «Навчально-реабілітаційному центрі І-ІІ ст. «Довіра» Львівської обласної ради, Львівському міському центрі соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді, Консультативному інклюзивно-ресурсному пункті з питань аутизму КЗ ЛОР НРЦ «Довіра». У дослідженні взяли участь 90 батьків, що виховують дітей з аутизмом: 30 осіб експериментальної групи (Е1), 30 осіб першої контрольної групи (К1), 30 осіб другої контрольної групи (К2).

Емпіричне дослідження проводилось в три етапи впродовж 2019–2021 років. **Послідовність етапів дослідження** та завдання, що виконувалися на кожному з них відображено на *рис.1*.

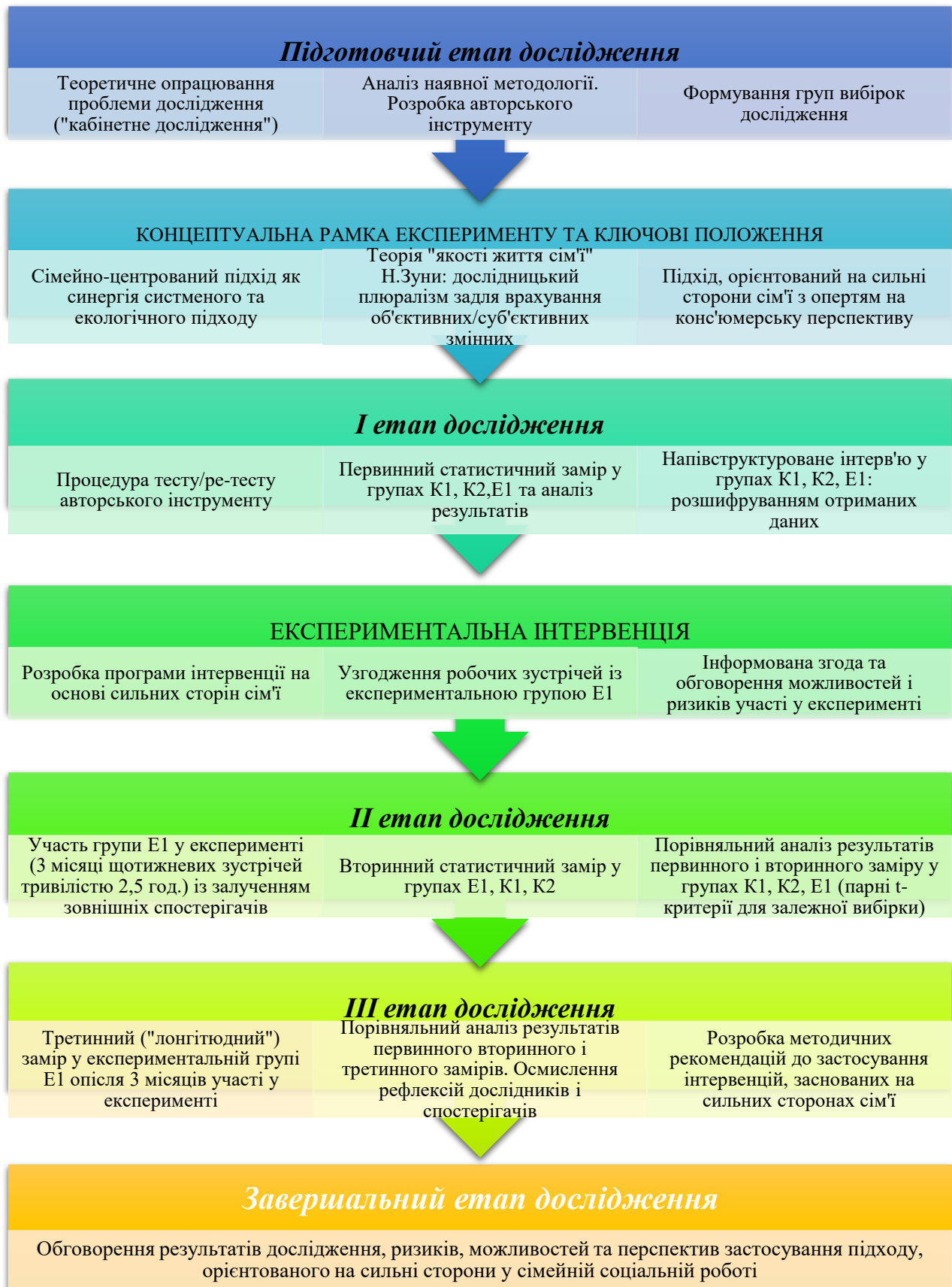


Рис. 1. Етапи дослідження

Практичне значення дослідження. Розроблена модель інтервенції, орієнтована на сильні сторони сімей, які виховують дітей з аутизмом, може використовуватися у соціальних закладах різного типу та спрямування при здійсненні соціальної роботи із клієнтами. Розроблена анкета може використовуватися як діагностичний інструмент для дослідження особливостей суб'єктивної оцінки якості життя сім'ї крізь лінзи впливу аутизму дитини.

Отримані результати можуть бути використані:

- ✓ *у науково-дослідній діяльності:* для подальшого наукового розроблення проблеми соціальної роботи із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом, як клієнта соціальної роботи; поглиблення знань про підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, у сімейній соціальній роботі; здійснення відповідних досліджень щодо застосування інструментів оцінки якості життя сім'ї у соціальній роботі;
- ✓ *в освітньому процесі:* впровадження програми інтервенції, розробленої на основі підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, в практичну діяльність соціальних служб і профільних державних та громадських організацій; удосконалення освітніх програм спеціальності 231 «Соціальна робота»; підвищення кваліфікації фахівців соціальної роботи, які надають соціальні послуги сім'ям, що виховують дітей з порушеннями розвитку; інтеграція окремих модулів до програм формування усвідомленого батьківства.

РОЗДІЛ 1

ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ ІЗ СІМ'ЯМИ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ ІЗ АУТИЗМОМ

1.1. Визначення якості життя та соціальних проблем сімей, які виховують дітей з аутизмом, як клієнта соціальної роботи

Сучасні трансформаційні процеси в світовому просторі впливають на зростання проблеми соціальної диференціації, і як наслідок, на виключення окремих соціальних груп із середовища, їхню ізоляцію. Це визначає їхнє благополуччя та якість життя. Така тенденція вимагає реагування соціальної роботи в контексті ширшого осмислення власних концепцій з огляду на клієнтські групи, які підлягають соціальній депривації або, внаслідок впливу об'єктивних чи суб'єктивних факторів, мають низькі індикатори якості життя.

Донедавна при розробці інтервенцій з підвищення якості життя осіб з порушеннями розвитку спирались на медичну чи патерналістичну моделі соціальної роботи. Увага практиків зосереджувалась на індивідуальних характеристиках якості життя індивіда.

Системний підхід соціальної роботи (Семигіна & Мигович, 2005) дає змогу глянути на проблему ширше, залучивши до втручань найближче мікросередовище особи чи дитини з інвалідністю – сім'ю. Згідно із теорією систем сім'я розглядається як складна соціальна система, що включає в себе підсистеми, які взаємозалежні одна від одної, а також перебувають у динамічних, цілеспрямованих взаємовідносинах. Порушення взаємозв'язків у одній із них впливає на всю систему та визначає становище інших членів сім'ї. Тобто те, що впливає на окремого члена сім'ї, позначається на функціонуванні всієї сімейної системи. Наявність у родині члена сім'ї з інвалідністю визначає динаміку розвитку сімейних підсистем та особливості їхньої

функціональності, впливає на взаємостосунки між підсистемами та на індивідуальні показники добробуту кожного з її членів, особливості відносин сім'ї із зовнішнім середовищем. Цей науковий погляд співзвучний і принципам екологічної теорії соціальної роботи (Кабаченко & Семигіна, 2004).

Однією з ключових концепцій сучасної соціальної роботи можна вважати «якість життя» як показник та критерій особистісного (соціального, психологічного, фізичного, духовного, матеріального) добробуту індивіда. Однак, не можна не брати до уваги той факт, що індивід перебуває у динамічній взаємодії сім'ї – як системної одиниці сфери його функціонування. Це обумовлює двосторонній взаємозв'язок між якістю життя окремого члена і якістю життя сім'ї як цілісної системи, соціальної групи, члени якої пов'язані динамічними взаємовідносинами.

Вперше «**якість життя сім'ї**» (з англ. мови «family quality of life», FQoL), як окремий конструкт та концептуальний підхід сімейної соціальної роботи, почали використовувати науковці міжнародної дослідної ініціативи з вивчення якості життя сім'ї (Австралія, Канада, Ізраїль, 1997 р.), які зосереджували увагу практиків на участі у втручаннях соціальної роботи не лише окремого члена сім'ї, а й всієї сімейної системи. Науковці виокремили сфери, які включає в себе конструкт «якість життя сім'ї», а саме: здоров'я, матеріальний добробут, сімейні взаємовідносини, соціальна підтримка, специфічні послуги, пов'язані з інвалідністю одного з членів сім'ї, професійна зайнятість, духовність та культурні цінності, дозвілля (Brown & Brown, 2004).

У 2000 р. група дослідників зустрілась на спеціальному симпозиумі, присвяченому сім'ям, які виховують дітей з порушеннями інтелектуального розвитку. Ідеї та гіпотези стосовно FQoL, обговорені на симпозиумі, були опубліковані в книзі Американської асоціації з питань інтелектуальної недостатності та порушення розвитку (Hoffman et al., 2006).

Спеціальна дослідницька група з вивчення якості життя визначає, що «якість життя сім'ї» – багатовимірне поняття, складовими якого є матеріальний та фізичний добробут сім'ї, соціально-психологічне самопочуття і особистісний розвиток, соціальне включення, права та можливості сім'ї, які розглядаються крізь призму впливу на них дитини з інвалідністю. Якість життя сім'ї, з однієї сторони, враховує вплив члена сім'ї з інвалідністю на динаміку сімейних взаємовідносин, а з іншої – вивчає соціальну політику, яка включає спектр послуг, спрямованих на наснаження життєстійкості сім'ї (Hoffman et al., 2006; Schalock et al., 2002).

Науковці, що входили до складу спеціальної дослідницької групи, розробили інструменти вимірювання оцінки якості життя сім'ї: Beach Center FQoL (Hoffman et al., 2006), міжнародну версію FQoLS-2006 (Isaacs et al., 2007) та його латиноамериканську модифіковану версію – Latin American FQoL Scale (Aznar & Castanon, 2005). Однак, емпіричні дані, отримані в результаті вимірювання FQoL, не використовувались у інтервенціях та програмах втручання соціальної роботи, оскільки не мали достатнього теоретичного підґрунтя.

Вагомим внеском у концептуалізацію якості життя сім'ї стала **теорія Н. Зуни, Е. Турнбулл, Дж. Саммерс (Zuna et al., 2009)**. Наукові положення цієї теорії визначають, що якість життя сім'ї включає в себе різномірні елементи:

- ✓ фактори підтримки на *індивідуальному рівні* (характеристики дитини, нозологія, ступінь порушення дитини, емоційне/фізичне здоров'я кожного окремого члена, самореалізація та соціальна активність сім'ї, ресурсний потенціал, актуальні потреби, стигма),
- ✓ *сімейному* (соціально-демографічні, матеріально-економічні, екологічні, культурні характеристики сім'ї, сімейні цінності та традиції, взаємостосунки та комунікація, рольова ідентифікація, батьківська самоефективність) та
- ✓ *системному рівні* (екосоціальне середовище функціонування сім'ї, політика задля розширення прав та можливостей сімей та соціальні послуги, пов'язані з інвалідністю дитини).

Дж. Постон (Poston, 2003) пропонує розглядати якість життя сім'ї крізь призму унікального впливу на сімейну систему групи *індивідуально-орієнтованих* (особистісних) та факторів, що впливають на одиницю сім'ї (*сімейних*).

На противагу такому припущенню, сформувала інша наукова точка зору, обґрунтована Е. Гардінер, яка акцентує увагу на зв'язку якості життя сім'ї з: 1) характеристиками дитини з порушеннями розвитку; 2) характеристиками родини; 3) соціальними чи службовими характеристиками рутинних умов функціонування сім'ї у системі соціальних відносин (Gardiner, 2014).

Концепція якості життя сім'ї може бути схарактеризована як парадигмальна за своєю природою. Позаяк вона здатна зміщувати акцент соціаль-

них послуг, пов'язаних з інвалідністю, з виявлення і забезпечення сімей до підтримки і наснаження.

Так, Б. Ісаакс, І. Браун, Р. Браун, Н. Баум та ін. (Isaacs et al., 2007) обґрунтовують цінність концепції тим, що сім'ї з ефективною якістю життя можуть бути ресурсом для суспільства, здатні успішно протистояти життєвим негараздам, бути посередниками взаємовідносин дитини з порушеннями розвитку і суспільства.

Схожі наукові погляди простежуються і у дослідженнях, проведених М. Вердіго, Р. Шеллоком, К. Кейт, Р. Стенкліфом, які пропонують розглядати специфіку дослідження якості життя сім'ї, яка виховує дитину з інвалідністю, крізь лінзи розуміння природної багатовимірності поняття «якості життя». Позиція дослідників відкидає універсальні дослідницькі проекти, а пропонує вимірювати якість життя сім'ї послуговуючись рамкою наукового та методологічного плюралізму (різнопланові дослідницькі дизайни), виходячи з позиції системного підходу соціальної роботи. Ключова роль методологічної свободи у виборі методів, інструментів дослідження відводиться задля виявлення взаємозв'язку особистісних і змінних (екологічних, соціальних) характеристик та областей якості життя сім'ї. Дослідники наголошують, що вирішальну роль у оцінці якості життя сім'ї відіграють суб'єктивні оцінки власного добробуту, отримані від окремих її членів, відтак, пропонують залучати сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку, до розробки методологічного інструментарію, програм підтримки та формування соціальної політики, що регулює зміст послуг, пов'язаних з інвалідністю (Verdugo et al., 2005).

Науковці, що входять до складу дослідницької групи з вивчення якості жи, зосереджують увагу дослідників не на траєкторії методології, а на цілі, завданнях, проблемі. Вони пропонують досліджувати якість життя сім'ї задля конкретної мети втручання соціальної роботи щодо покращення функціональної здатності сім'ї. Виявлення проблеми не повинно зосереджуватися лише на кількісних оцінках чи показниках, а й відстежувати якісні дані («суб'єктивні оцінки») сімей (Isaacs et al., 2007). Таку позицію, на нашу думку, можна вважати співзвучною цінностям та глобальним принципам соціальної роботи (IASSW, 2018), адже вона свідчить про клієнтоцентризм дослідника та сприяє участі сімей не лише у програмах втручання, а й у процесі їхньої технологічної та методологічної розробки.

Про необхідність врахування суб'єктивного добробуту як сімейного погляду на власне благополуччя, стверджують і інші дослідники, наголошуючи, що FQoL залежить як від об'єктивних змінних, так і від суб'єктивних рефлексій у відповідь на ці об'єктивні змінні. Це своєрідний баланс між мірою задоволення об'єктивних людських потреб та суб'єктивне рефлексивне сприйняття окремим індивідом того, яким чином вони задовольняються (Costanza et al., 2008).

Згідно із поглядами В. Бейкера (Baker, 2003), якість життя включає в себе зовнішні (вимірювані сторонніми особами) оцінки того, наскільки задовольняються потреби індивіда чи соціальної групи (сім'ї) та суб'єктивні (особистісні) оцінки життя чи його окремих аспектів, які можна виміряти за окремими шкалами задоволення життям, відчуттям щастя тощо.

Відтак, можна стверджувати, що **об'єктивна складова якості життя** включає в себе певну успішність індивіда/сім'ї у сферах його життя та повноцінні можливості задовольнити особистісні/сімейні (фізичні, матеріальні, економічні, екологічні, культурні) потреби, що сприяє позитивному соціальному самопочуттю. **Суб'єктивна оцінка якості життя**, як свідчить проведений аналіз наукової літератури, репрезентує відношення індивіда/сім'ї до міри, способу та ступеню задоволення потреб (див. *рис. 2*).

Теорія FQoL розглядає якість життя сім'ї крізь лінзи захворювання одного із її членів, тобто крізь призму суб'єктивного фактору (індивідуального психофізіологічного показника). Відтак, видається доцільним виокремити в оцінюванні якості життя сім'ї її суб'єктивну самооцінку власного (сімейного) благополуччя – «сімейне самовідчуття добробуту» (з англ. мови «family subjective well-being»), як окрему оцінку міри задоволення уже не індивідуально-специфічних, а сімейно-структурних потреб членом сім'ї та сім'єю як цілісною соціальною групою (Семигіна & Столярик, 2019).



Рис. 2. Об'єктивна та суб'єктивна складова оцінки якості життя сім'ї

Джерело: складено на основі Costanza et al. (2008)

Народження дитини з аутизмом детермінує якісні зміни як всередині сімейних підсистем, так і у сімейних інтеракціях та стосунках окремих її членів із зовнішнім середовищем. Травматичний досвід, психосоціальні почуття, пов'язані із захворюванням дитини (стрес, відчуття втрати, депресія, психоемоційне вигорання, тривожність), обмеження прав та можливостей, стигматизація і, як наслідок, соціальна ізоляція сім'ї, знижує адаптивний потенціал родини, порушує процеси її функціональності, зменшує ресурсні нагромадження, що визначає її суб'єктивну оцінку сімейного добробуту. Якість життя сім'ї розглядається крізь лінзи нерозривного зв'язку між дитиною з аутизмом і її родиною, зокрема шляхом вивчення впливу кожного члена родини на інвалідність дитини та вплив самої інвалідності на окремих членів сім'ї, сімейну систему та її взаємостосунки з суспільством (Столярик, 2020а). Такі наукові погляди дають підстави стверджувати, що життєстійкість сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку, зокрема з аутизмом, має свої унікальні особливості, які залежні від соціальних проблем, які долають сім'ї у процесі свого функціонування. Розуміння природи уні-

кальності соціальних потреб сім'ї як клієнта соціальної роботи, виходячи з позиції конс'юмерської («споживацької») перспективи, сприяє побудові ефективної технологічної основи втручань, яка, за своєю природою є сімейноцентрованою.

Якщо дивитися на сім'ю через критичні лінзи захворювання «аутизм», можна відстежити особливості функціонування сімей у площині тих соціальних систем, які здатні впливати на якість життя сім'ї шляхом обмеження її прав та можливостей через зниження *доступності життєво важливих послуг*. Відтак, науковці Р. Ліма, К. Філдмен, К. Еванс, П. Блок (Lima et al., 2018) у дослідженні, проведеному в США та Бразилії, зосереджують увагу на бар'єрах, які відчувають сім'ї, при задоволенні освітніх чи реабілітаційних потреб дитини з аутизмом. Дослідники наголошують на тому факті що інклюзивна практика не може розглядатися як провідна форма навчання дітей з аутизмом, і здебільшого, значна частка дітей з аутизмом отримує послуги в освітніх закладах спеціального типу.

Схожі тенденції в освітній політиці демонструють країни Західної та Центральної Європи. Наразі Німеччина, Бельгія та Нідерланди надають освітні послуги дітям з аутизмом в спеціальних освітніх центрах чи школах, відкидаючи позицію універсальної інклюзії в освіті дітей з порушеннями розвитку (Van Kessel et al., 2019). Масова інклюзія для дітей з діагнозом «аутизм» не є доступною і у країнах з високим рівнем життя населення, як-от в Австралії, політика якої пропонує, при розробці освітнього маршруту дитини, враховувати ступінь інтелектуального порушення, здатність до самообслуговування, сенсорні потреби (Bailey & Arciuli, 2020).

Значно нижчі показники охоплення освітою дітей з аутизмом демонструють країни Східної Європи, зокрема країни пострадянського простору (Daniels et al., 2017), в тому числі Казахстан (An et al., 2020), Україна (Столярник, 2020d) і фактично про відсутність якісних освітніх послуг свідчать наукові розвідки, проведені у країнах із невисоким рівнем економічного розвитку. Науковці з Нігерії (Bakare et al., 2019), Індії та Гоа (Divan et al., 2012), Сомалі (Fox et al., 2017), Ірану (Zarafshan et al., 2019) у своїх розвідках наголошують на тому, що значна частка дітей з аутизмом перебувають вдома та не відвідують навчальні заклади через брак послуг для дітей з порушеннями розвитку, їхню високу вартість та територіальну віддаленість.

Отже, вивчення наявних інклюзивних тенденцій у відношенні дітей з аутизмом у світовому освітньому просторі визначає наявність високого рів-

ня стратифікації доступності сімей до базових освітніх послуг, зокрема за індивідуальними показниками здоров'я дитини, особливостями симптоматики, рівнем життя населення та соціальної диференціації за матеріально-економічними показниками сім'ї, наявності програм соціального страхування. Такі результати заперечують позицію всеохопної інклюзії в освітньому просторі шляхом поділу дітей з аутизмом на таких, які здатні здобувати освіту в умовах масових шкіл, і таких, що потребують особливих умов навчання, які в змозі забезпечити спеціальні заклади освіти чи реабілітаційні центри.

Аналіз результатів вище викладених наукових досліджень дає змогу відстежити тенденцію залежності доступу до послуг від екологічних та соціальних характеристик сім'ї, зокрема природних та культурних умов її проживання, матеріально-економічних показників, рівня соціальної політики, що є об'єктивними факторами сімейного добробуту, так і від характеристик дитини з аутизмом (рівень порушення, освітні потреби, особливості сенсорної системи тощо).

Схожі результати демонструє дослідження доступності сфери медичних та соціальних послуг. В дослідженні, проведеному К. Касагранде та Б. Інгерсол (Casagrande & Ingersoll, 2017), наголошується на важливості партнерських відносин між провайдерами послуг (освітніх, медичних, соціальних) і сім'ї, яка виховує дитину з аутизмом, задля її успішної соціалізації. Однак, можливість ефективної співпраці фахівців та сімей, ускладнена суспільними настановами (стигмами, стереотипами) на взаємодію як і з самими дітьми з аутизмом, так і з членами їхньої сім'ї. Науковці наводять результати досліджень, згідно з якими дитина з аутизмом отримує значно більше медичних послуг, аніж здорові діти, однак її потреби здебільшого залишаються незадоволеними або задоволеними частково. Інші науковці (Karpur et al., 2019) наголошують, що медична практика у царині аутизму недружня до дитини та не зважає на потреби, які виникають у дітей з аутизмом на різних вікових періодах. Водночас дослідники Дж. Чірі, М. Варфілд (Chiri & Warfield, 2012) зазначають, що «непочуті» потреби дитини – це наслідок браку знань, вмінь і навичок медичного персоналу у роботі із дітьми з аутизмом, їхнього упередженого ставлення до самої нозології (негативні настанови на ворожість, страх фізичного контакту) та стереотипізацію і маркування сімей, як окремої соціальної групи. Медичну практику не можна оцінювати як чутливу до потреб дитини з аутизмом, оскільки окремі послуги

та процедури не беруть до уваги соціальну симптоматику діагнозу, яка впливає з фізіологічних порушень.

Індійські дослідники Г. Діван, В. Ваджараткар, М. У. Десаї, Л. Стрік-Ліверс, В. Патель (Divan et al., 2012) акцентують увагу на соціальній ізоляції сімей як одному з чинників зниження доступу до сервісних організацій, які надають затребувані соціальні послуги.

Науковці виокремлюють низку об'єктивних та суб'єктивних факторів, які ускладнюють доступність послуг:

- ✓ соціальна депривація сім'ї, фінансове становище, пов'язане з витратами на дитину (Roddy & O'Neill, 2019),
- ✓ зайнятість батьків, відсутність системного (мультидисциплінарного) супроводу сім'ї командою фахівців (Vohra et al., 2014),
- ✓ місце проживання сім'ї і територіальна віддаленість провайдерів послуг (Roddy & O'Neill, 2019),
- ✓ інформаційна доступність (Zarafshan et al., 2019),
- ✓ стигматизація (Столярик, 2019),
- ✓ баланс батьківських очікувань та можливостей дитини (Thomas et al., 2018),
- ✓ брак належних фахівців на місцях або несформовані професійні навички роботи із дитиною з аутизмом чи іншими ментальними проблемами (Семигіна & Чистякова, 2019).

Частково, бар'єри у отриманні послуг виникають внаслідок *зниженої мобільності та соціальної активності членів сім'ї*, які визначаються кількістю інтеракцій із структурними інститутами та соціальними системами, що вказує на взаємозалежності між соціальними проблемами сімей, які можуть знаходитися в причинно-наслідковому зв'язку (Avendano & Cho, 2020; Anthony & Campbell, 2020).

Складна траєкторія встановлення діагнозу «аутизм», необхідність постійного медичного, реабілітаційного супроводу фахівців, потреба регулярного догляду за дитиною з аутизмом (Hare et al., 2004; Hartley et al., 2010) детермінують ситуації відходу батьків від професійної діяльності та улюблених занять, стають причиною розриву старих соціальних зв'язків (втрата колег по роботі, близьких друзів, обмеження спілкування із членами нуклеарної родини) та нездатністю будувати нові стосунки.

Узагальнення результатів наукових розвідок дозволяє виокремити труднощі соціальної мобільності сім'ї, які включають: ритм життя та розпорядок дня/тижня, який прив'язаний до потреб дитини з аутизмом і залежний від її психоемоційного самопочуття (Knapp et al., 2009; Nealy et al., 2012); відсутність регулярної зайнятості, зниження кількості інтеракцій, гендерна нерівність (тягар догляду за дитиною традиційно покладається на матір, в той час як професійна діяльність батька стає основним джерелом доходу сім'ї), фінансове становище сім'ї, зниження самореалізації членами сім'ї себе як самодостатніх членів суспільства.

Відчуття жінкою власної неповноцінності внаслідок фрустрованої потреби у самореалізації може слугувати джерелом материнського стресу, депресії та набутої беспорядності, повторюваності життєвих рутин. Такий психоемоційний стан матері визначає особливості взаємовідносин у підсистемах «батьки – дитина» і впливає на подружжі, в тому числі *інтимні взаємовідносини* (Altieri & von Kluge, 2009b; Nealy et al., 2012). Сім'я відходить від родинного укладу, який сформувався раніше, або адаптує його до потреб дитини, детермінованих симптоматикою аутизму. Це включає в себе окремі традиції сім'ї, сімейні свята, спільне дозвілля та відпочинок, подорожі, хобі тощо. Результати наукових розвідок демонструють той факт, що батьки дитини з аутизмом схильні розривати стосунки з близькими соціальними контактами внаслідок стигматизації дитини родичами та друзями, їх нездатності зрозуміти природу аутизму (Altieri & von Kluge, 2009b).

Таким чином можна стверджувати, що вагома роль у соціальній мобільності та активності сім'ї належить проблемі *стигматизації*. «Сім'я та найближче середовище осіб з аутизмом піддаються стигматизації за асоціацією або «стигмі ввічливості», як такі, які здійснюють догляд за особою з порушеннями психічного, інтелектуального розвитку» (Столярик, 2019, с.51). Така ситуація диктує особливі умови їхньої взаємодії з іншими людьми чи соціальними групами, суспільні настанови (позитивні, нейтральні, негативні) на взаємодію із сім'ями та їхні рефлексивні відповіді на ці настанови (Kinnear et al., 2016).

Родини, де виховуються діти з аутизмом, стають носіями одразу декількох стигм: окрім *стигми через асоціацію* (як ті, які близько взаємодіють із дитиною з порушеннями розвитку), батьки страждають від почуття *автостигми* (персоналізація почуття провини та сорому, прагнення відокремлення себе як окремої соціальної групи). Ці наукові знахідки свідчать про динамі-

чність стигми, яка здатна з площини об'єктивного показника сімейного добробуту, залежного від суспільних настанов та соціокультурних умов, переміщатися в площину суб'єктивного фактору оцінки якості життя серед членів сім'ї, що може впливати на особливості *взаємостосунків у сімейних підсистемах*.

Сімейна система, де виховується дитина з аутизмом, включає в себе міжрольові інтеракції у підсистемах «чоловік – дружина», «батьки – дитина», а також «подружжя – дитина з РСА – розширена родина». Оскільки дитина з аутизмом не здатна самотійно вибудовувати взаємостосунки з близькими родичами, батьки виступають посередниками та модераторами комунікативного процесу, через яких відбувається взаємодія. За умови порушення у комунікації між подружжям, батьки не здатні ефективно виконувати сімейні функції, в тому числі і виховні.

Аналіз наукових досліджень стосовно взаємостосунків між шлюбними партнерами дозволяє структурувати їх за причиною виникнення. Окремі наукові розвідки свідчать про факти персоналізації подружжям вини за діагноз дитини (Altieri & von Kluge, 2009a). Автори інших досліджень наголошують на фактах проєкції вини за захворювання дитини на партнера (Kuhn & Carter, 2006). Так чи інакше, проживання почуття вини, може спричиняти гіперболізоване відчуття відповідальності чи обов'язку, наслідком яких є нездорові стосунки з дитиною та психологічні кордони у взаєминах з партнером. Така ситуація може проявлятися в нераціональному розподілі часу та уваги між партнером і дитиною, на користь останньої, емоційній холодності, віддаленості партнерів, надмірній залежності матері від дитини тощо.

Нерозривний зв'язок матері та дитини з аутизмом, водночас, може бути причиною та наслідком гендерної нерівності: в результаті надмірних обов'язків з догляду за дитиною, унеможлиблюється її самореалізація, що стає передумовою особистісного знецінення. Внаслідок ситуації, за якої працює лише один дорослий, сім'я може відчувати фінансові труднощі, є ризики виникнення випадків економічного насильства зі сторони особи, що є джерелом доходу (Knapp et al., 2009). Інші наукові розвідки свідчать про нестійкий баланс потреб подружжя та потреб дитини, на користь останньої (Meadan et al., 2010), за якого індивідуальні та сімейні потреби підпорядковуються потребам дитини з аутизмом. Окремі дослідники наголошують на відсутності спільного сімейного, автономного від дитини, дозвілля та відпочинку, що свідчить про відхід пари від традиційності, інтимності у стосун-

ках (Cassidy et al., 2008), зниження лібідо чи погіршення якості та інтенсивності статевого життя.

Перелічені вище фактори подружніх взаємовідносин визначають не лише рівень задоволення шлюбними стосунками, а й здатність чоловіка і дружини виконувати виховну функцію, їхню самооцінку себе як батька/матері, особливості виховної позиції, ставлення до дитини, *батьківської компетентності*.

Вивчаючи досвід сімей, які виховують дітей з аутизмом, науковці Л. Ділман, С. Де Пау, Б. Соенс, Е. Маббі, Р.Кемпбелл, П. Прінз пропонують виокремити три основні фрустровані батьківські потреби:

- ✓ потреба в автономії шляхом зниження залежності дитини від батьків і навпаки;
- ✓ потреба у стосунках, що виникає внаслідок фрустрованої потреби в автономії та ліквідації наявних соціальних зв'язків;
- ✓ компетентність – як віра у власні батьківські можливості (Dieleman et al., 2018).

Результати дослідження свідчать, що сім'ї, які виховують дітей з порушеннями розвитку, демонструють низькі оцінки батьківської самоефективності. Така ситуація дає підставу зробити припущення, що сім'ї не впевнені у власній виховній спроможності (Ooi et al., 2016). Це, ймовірно, зумовлене декількома чинниками, взаємопов'язаними між собою. Сім'ї зазнають впливу тривалого стресу, внаслідок довгого періоду встановлення діагнозу («вікно аутизму»), за якого вік призначення коливається від 1 до 4 років. Відтермінований діагноз зумовлює емоційну нестабільність батьків, ускладнює прийняття діагнозу, стає причиною культивування оптимістичної надії «помилковості» діагнозу, перешкодою ранньому втручанню в розвиток та реабілітацію дитини. Ці причини можуть визначати особливості психоемоційної взаємодії з дитиною.

Наукові дослідження, зосереджені на вивченні проблеми синхронізації дитячо-батьківських емоцій, демонструють, що внаслідок особливостей нозології, батьки не завжди здатні ідентифікувати емоційний стан дитини та реагувати на нього (Dieleman et al., 2018). Однак, висловлена наукове припущення має певні обмеження, оскільки не зважає на можливість виникнення «віддзеркаленого» або безумовно-синхронного зв'язку з дитиною, за якого психологічне самопочуття дитини визначає самопочуття та настрої

дорослого. Така ситуація виникає у випадку, якщо дитина почуває себе психологічно безпечніше і є більш прив'язаною до окремого партнера, здебільшого матері та емоційно холодною до іншого. Віддаленість дитини від одного із партнерів може спричиняти синдром «недолюбленого батька/матері» та визначати особливості батьківської самооцінки.

Поряд з наведеними науковими припущеннями, доцільно звернути увагу й на те, що почуття батьківської самоефективності залежить і від оцінок зовнішнього середовища, стигматизації та самостигматизації. Оскільки аутизм не завжди має видимі фізичні ознаки, що ускладнює ідентифікацію дитини з РСА між здоровими дітьми, соціальне оточення схильне пояснювати некеровану поведінку дитини неправильними методами виховання, недостатнім батьківським контролем, вседозволеністю тощо. В свою чергу, самі батьки, у випадку, коли не здатні впливати на поведінкові прояви дитини, відчувають почуття провини та сорому.

З огляду на те, що емоційний стан батьків у багатьох випадках корелює з психологічним самопочуттям дитини, можна припустити, що у окремих ситуаціях домінує культ поведінки дитини. У таких випадках некерована поведінка дитини толерується, а у виховній позиції батьків простежується абсолютний лібералізм та вседозволеність заради дитячого комфорту.

Деякі наукові дослідження також свідчать про наявність відчуття втрати часу у батьків, що можна вважати наслідком невідповідності розвитку дитини встановленим в віковій психології періодам. Така ситуація, ймовірно, визначає нездатність сім'ї бачити перспективи близького та віддаленого майбутнього, знижує їхню здатність планувати окремі події та віру в оптимістичне майбутнє. Проте висловлюються й інші думки щодо взаємозв'язку народження дитини з аутизмом і самооцінки батьківської компетентності: результати окремих наукових розвідок демонструють, що у виняткових випадках, аутизм позитивно впливає на батьківську самоефективність. Зокрема, батьки зазначають, що народження дитини з аутизмом, в певній мірі, стало сімейним ресурсом, який укріпив їхню життєстійкість, покращив сімейні стосунки та сформував високу самооцінку власних виховних можливостей, укріпив віру в власні сили (Bultas & Pohlman, 2014; Myers et al., 2009).

Чимало наукових праць виокремлюють вагому роль *соціальної підтримки* в якості життя сім'ї, яка може різнитися за своїми технологіями, специфікою та особливостями. Вона може бути:

- ✓ офіційною (сервісною), яка передбачає залучення до роботи із сім'ями окремих організацій, сервісів, установ, волонтерів, парапрофесіоналів чи асистентів, які займаються професійною,
- ✓ частково професійною чи змішаною (гібридною) соціальною роботою із вразливими соціальними групами.
- ✓ неофіційною, джерелом якої стає найближче мікросередовище сім'ї чи підтримуюча соціальна система: члени розширеної родини, друзі та колеги, громада, в якій проживає родина або релігійна, культурна, громадська організація, учасником якої є сім'я.

Також соціальна підтримка може бути:

- ✓ соціально-економічною (фінансові залучення, натуральна допомога, пільги, субсидії, організація зайнятості, зміна професійної кваліфікації),
- ✓ соціально-психологічною (соціальне консультування, соціально-психологічна реабілітація сім'ї, психологічна допомога у кризових ситуаціях чи станах, соціальна терапія тощо),
- ✓ інструментальною (асистування дитині, побутова допомога у господарстві, догляд за дитиною, адвокація інтересів членів сім'ї та самої дитини, організація дозвілля сім'ї та дитини).

Дослідження свідчать, що соціальна підтримка, як емоційна, так і інструментальна, формує батьківську успішність, покращує сімейну стійкість/резилієнс (з англ. мови «resilience») та здатність сім'ї гнучко реагувати на кризові ситуації (Banach et al., 2010; Pozo et al., 2014). Наявність соціальної підтримки – передумова високої якості життя сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку (Poston et al., 2003; Hoffman et al., 2006; Zuna et al., 2009).

В окремих наукових дослідженнях висувуються припущення що, сім'ї, внаслідок низки об'єктивних та суб'єктивних причин, не використовують наявну соціальну підтримку як ресурс, недооцінюють її роль у сімейному добробуті (Izadi-Mazidi et al., 2015).

Наявні в науковому дискурсі погляди зосереджують увагу на високому рівні стресу, депресії, емоційного вигорання у членів сім'ї, де виховуються діти з аутизмом, особливо у жінок (Hoffman et al., 2009; Ekas et al., 2010; Hall & Graff, 2011; Izadi-Mazidi et al., 2015). Стрес, ймовірно, може знижувати зда-

тність сім'ї звертатися за соціальною підтримкою. Сюди ж можна віднести емоційні та фізичні показники самопочуття членів сім'ї, *ресурсний потенціал*.

Стресовими чинниками, що здатні впливати на психоемоційне почуття батьків, науковці визначають некеровану поведінку дитини, її функціональну залежність від батьків, порушення комунікації, несформовані навички самообслуговування, стереотипії та ритуали в щоденних рутинах та харчуванні, труднощі статевої ідентифікації, відсутність чіткого життєвого маршруту, суспільну ізоляцію. Окремі дослідження наголошують на стресі, як наслідку сформованої патологічної емоційної залежності в стосунках з дитиною (Hoffman et al., 2009). Зміни в психологічному самопочутті здатні детермінувати зміни в фізичному стані батьків, зокрема викликати розлади сну, проблеми зі здоров'ям, ризики виникнення адикцій, психоактивних uzалежнень та шкідливих звичок (Miles et al., 2003; Smith et al., 2010).

Ресурси, наявні у родини, здатні покращувати самопочуття окремих її членів, однак, як демонструють результати наукових розвідок, сім'ї не завжди здатні усвідомлювати власні можливості та раціонально ними послуговуватись при вирішенні життєвих негараздів (McCubbin & Patterson, 1983; Rakenham et al., 2005; Ху, 2007). На думку дослідників П. Позо, Е. Сарріа, А. Бріозо, процес соціально-психологічної адаптації батьків дитини з аутизмом свідчить про необхідність консолідації внутрішніх ресурсів кожного окремого члена сім'ї і сімейної системи загалом із зовнішніми ресурсами, залученими з джерел соціальної підтримки сім'ї. Це дає змогу переорієнтувати наявні активи в робочі стратегії долання сімейних труднощів, посилить спроможність сімей вирішувати життєві негаразди, покращить суб'єктивні оцінки її власного благополуччя (Pozo et al., 2014).

Узагальнення соціальних проблем сімей, які виховують дитину з аутизмом, як клієнта соціальної роботи, демонструє їхній специфічний взаємозв'язок та взаємозалежність, за якого, кожна з проблем виступає, водночас, і причиною і наслідком іншої. Водночас, їхня характеристика вказує на те, що у окремих випадках, сім'ї оцінюють власні проблеми як сильні сторони, які посилюють їхню життєстійкість.

Проведений аналіз науковий підхід дозволяє згрупувати ключові сильні сторони сімей, які виховують дітей з аутизмом, наступним чином: віра та оптимістичний прогноз, стосунки, діяльність та мобільність.

- ✓ *Віра та оптимістичний прогноз.* Значна частка наукових праць вказують на те, що віра займає важливе місце в сім'ях, де виховуються діти з порушеннями розвитку. Відтак, пріоритет належить не лише релігії, а й вірі у позитивний сенс випробувань, які долає на своєму життєвому шляху сім'я; віра у власну спроможність; віра у оптимістичні перспективи.
- ✓ *Стосунки.* Окремі дослідження підтверджують той факт, що сім'ї, які виховують дітей з аутизмом здатні наснажувати свої ресурси в здорових взаємовідносинах з іншими. Такими стосунками можуть виступати відносини у шлюбній чи сімейній системі (в тому числі взаємини з дитиною з аутизмом), у родині, дружба із товаришами чи колегами.
- ✓ *Діяльність та мобільність.* Часткова відірваність членів сім'ї від суспільного життя створюють уявлення штучного вакууму щоденних рутин. Можливість долучатися до активностей соціального життя, займатися професійною діяльністю, впливати на суспільні процеси повертають членам сім'ї відчуття часу, участі та включення, доступності зовнішнього середовища, власної затребуваності, підвищують самооцінку.

Наявна ситуація ускладнює процес стратифікації соціальних потреб сім'ї за їх пріоритетністю та першочерговістю. Їх треба розглядати як симптоматичний комплекс, котрий є цілісним за своєю природою і який визначає якість життя сімей. Поряд з тим, врахування випадків, за яких сім'ї, опираючись лише на власні ресурси, успішно долають наявні труднощі, без необхідності зовнішньої підтримки дозволяє припустити, що соціальним працівникам варто відійти від технологій проблемно-орієнтованої соціальної роботи до пошуку можливостей та активів сім'ї задля покращення життєвої ситуації та підвищення сімейної якості життя.

1.2. Стратегії соціальної роботи із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей із аутизмом

Сім'ї, які виховують дітей з розладами спектру аутизму (РСА), стикаються з багатьма викликами в процесі соціальної адаптації та функціонування, що в свою чергу впливає на їхній сімейний добробут, соціальне самопочуття та якість життя сім'ї. Наукові розвідки, присвячені проблемі со-

ціальної роботи із сім'ями, що виховують дітей з аутизмом, свідчать про високі показники стресу у сім'ях дітей з РСА у зрівнянні з сім'ями, в яких виховуються нормотипові діти (Azar & Badr, 2006; Xu, 2007; Dushka, 2017). Дослідники звертають увагу на потребу сімей в соціальній підтримці, яка включає в себе розширення прав та можливостей сім'ї, доступність сервісних послуг, які стосуються соціального захисту, реабілітації, супроводу. Соціальні проблеми, з якими стикаються сім'ї, зумовлюють їхню соціальну ізоляцію або ж сегрегацію, залишаючи за межами суспільних зв'язків, знижують якість життя. Відірваність від соціальної реальності знижує життєву стійкість сімей перед обличчям життєвих негараздів, обмежує функціональну здатність задовольнити індивідуальні, сімейні, соціальні потреби та потреби дитини з аутизмом. Вказані труднощі висувають нові вимоги до провайдерів соціальних послуг щодо створення технологій соціальної роботи, які з мінімальними витратами, здатні допомогти об'єднуватись членам сім'ї задля вирішення власних негараздів та підвищення якості життя.

Вітчизняні наукові дискусії стосовно інтервенцій у роботі із сім'ями, які виховують дітей з порушеннями розвитку, зосереджували увагу на психологічному та психіатричному дискурсі допомоги, а не в контексті класичної соціальної роботи (Яблунівська, 2019). Однак, результати аналізу закордонних досліджень дозволяють виокремити та структурувати наявні наукові підходи та стратегії соціальної роботи, на яких базується методологічне, технологічне, інструментальне наповнення програм інтервенцій для сімей, що виховують дітей з аутизмом.

Розвиток та укріплення у соціальній роботі положень теорії соціального конструктивізму, яка визначає якість життя сім'ї залежною від об'єктивних індикаторів тла її соціального функціонування (соціального контексту, культурних особливостей, екологічних умов, політичної ситуації) сприяв виникненню **екосоціального підходу** до розуміння соціальної роботи з сім'ями.

Професіонали соціальної роботи повинні будувати практичні кейси допомоги сім'ям, які виховують дітей з порушеннями розвитку, виходячи з посилення чи навпаки, мінімізації дії чинників, що визначають соціальну площину її існування (Derguy, 2018).

Інші ж дослідники, при розробці програм втручань у соціальній роботі із сім'ями, пропонують послуговуватися *рамкою екологічної валідності* (з англ. мови «ecological validity framework», EVF), згідно якої, якість життя

сім'ї є чутливою до екологічних, соціальних та культурних умов, в яких вона функціонує (O'Connor et al., 2020). Соціальний контекст визначає місце сім'ї в системі суспільних відносин, а культурний контекст формує суспільну оцінку життєвої ситуації, в якій опинилась сім'я дитини з аутизмом.

Екологічний підхід враховує усвідомлення членами сім'ї отриманого соціального досвіду, оцінку ситуації самою сім'єю. Погляд на проблему аутизму крізь призму екологічного контексту дає підстави виокремити низку труднощів, з якими стикається сім'я, як-от: культурна стигма осіб/дітей з порушеннями розвитку, асоційована стигма батьків/опікунів, наявність бар'єрів у доступі до послуг та сервісів, сегрегація сімей (Столярик & Семигіна, 2020c; 2020d).

Екологічний підхід у соціальній роботі базується на екологічній моделі розвитку особистості У. Бронфенбренна (Bronfenbrenner, 1994), теорії соціального конструктивізму Дж. Брунера (Bruner, 1987). Підхід пропонує соціальним працівникам враховувати сконструйований членами сім'ї зміст та значення того, що з ними відбувається, а їхні реакції та дії у відповідь на зміни, використовувати як інструмент аналізу якості життя. Згідно *концепції родинності* екологічного підходу, сім'ї за своєю природою та згідно теорії систем є підтримуючою самобутньою системою. Такий науковий погляд співзвучний наявному у науковому дискурсі теорій соціальної роботи *системному підходу* (Meadan et al., 2010).

Системний підхід ґрунтується на *теорії систем*, яка розглядає сім'ю як соціальну систему, що складається з окремих структурних елементів (підсистем): «чоловік – дружина», «батьки – дитина», «батьки – дитина з аутизмом – розширена родина» та, водночас, на *моделі еко-систем*, яка є інтегральним показником взаємообумовленого зв'язку екологічного та системного наукових підходів та згідно якої, сім'я є складовою загальної соціальної системи і має свої власні мережі соціальної підтримки у навколишньому середовищі. У підсистемах існують окремі міжрольові зв'язки та досвід соціальної взаємодії, який виходить з наявності та кількості мереж соціальної підтримки, відповідності ресурсів потребам сім'ї, розуміння у членів сім'ї можливостей окремих соціальних мереж та їх впливу на життєдіяльність сім'ї, зокрема і у випадках наявних соціальних конфліктів у підсистемах. Системи взаємодіють та взаємно впливають одне на одного, що вказує на комбінацію екологічного та системного підходу, їх нерозривний взаємозв'язок та синергію.

Таке наукове припущення знаходить відголос у концепціях *синергетичного підходу* у організації та наданні соціальної підтримки сім'ям (Dunn et al., 2012). Підхід враховує синергію впливу зовнішніх умов функціонування сім'ї на її внутрішні показники благополуччя, і навпаки, суб'єктивний добробут сім'ї здатний визначати сімейну успішність в системі соціальних взаємовідносин, що консолідує та комбінує положення та принципи екологічного і системного підходів, стосовно того, що суб'єктивна оцінка якості життя сім'ї бере підґрунтя із зовнішніх оцінок її можливостей у середовищі (Halstead et al., 2018; Столярик, 2020с).

Синергетична модель підтримки сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку, на думку вітчизняної дослідниці А. Душки, передбачає відмову від універсальних моделей та технологій соціальної роботи і декларує широкий спектр потенційно адаптивних стратегій задля максимізації ефекту втручання (Dushka, 2017). Схожої наукової позиції дотримується і Н. Горішна (Горішна, 2019а, с.24), наголошуючи на єдності екологічного та системного підходу у практиці соціальної роботи, однак дослідниця акцентує увагу на необхідності напрацювання концептуальної бази інтервенцій соціальної підтримки сімей, що виховують дітей з інвалідністю.

Соціальну роботу слід здійснювати на двох рівнях: мікрорівні (реструктуризація стосунків в сімейних підсистемах) і макрорівні (взаємозв'язок родини з соціальним оточенням), що співзвучне і закордонним реаліям практики соціальної роботи із сім'ями, що виховують дітей з аутизмом (Bristol, 1984).

Синергія системного та екологічних підходів пропонує об'єднати моделі соціальної роботи заради покращення якості життя клієнта, у даному випадку сім'ї, що виховує дитину з аутизмом. Опираючись на наведені наукові припущення, можна стверджувати, що така позиція, за своєю практичною спрямованістю, є клієнтоцентрованою, а отже сімейно-орієнтованою.

Е. Гартман, одна з основоположниць **сімейноцентрованого підходу** як теорії та моделі соціальної роботи, підтримує наявність синергії та пропонує послуговуватися у роботі з сім'ями інструментами, які базуються не лише на системному підході соціальної роботи, а й враховують принципи екологічного підходу, зокрема баланс між сім'єю та зовнішнім середовищем, який значно ширший ніж природні умови існування та включає збудовані людьми складні соціальні, політичні, економічні структури та системи стосунків. Важливими практичними напрацюваннями дослідниці є екомапа та

генограма сім'ї (Hartman, 1987; 1981; 1995). У наукових працях Е. Гартман кризь призму екологічної перспективи функціонування сім'ї у зовнішньому середовищі, зокрема через час та соціальний досвід членів сім'ї, враховується історичний шлях становлення, розвитку, набутого соціального досвіду, повторюваних шаблонів поведінки, сценаріїв стосунків сім'ї як складної соціальної системи.

У закордонних розвідках сімейно-орієнтований підхід згадується як *сімейно-орієнтована практика* (з англ. мови «family-centered practice», FCP). У 1980-х роках Асоціація з догляду за дитячим здоров'ям (з англ. мови «Association for the Care of Children's Health», АССН) запропонувала основні постулати сімейно-орієнтованої практики, які варто враховувати при розробці інтервенцій соціальної роботи із сім'ями, які виховують дітей з порушеннями розвитку (Shelton et al., 1987). АССН, зокрема, наголошує на тому, що взаємодія сім'ї, спеціалістів та професіоналів, що надають сервісні соціальні послуги, потребує фасилітації на індивідуальному, сімейному та системному рівнях взаємодії, що підтверджує положення теорії якості життя сім'ї Н. Зуни (Zuna et al., 2009), а соціальні інтервенції мають бути орієнтовані на сильні сторони кожного члена родини та сім'ю загалом.

Аналіз результатів наукових розвідок щодо організації сімейноцентрованої практики дозволяє виокремити її механізми, зокрема (Shelton et al., 1987; Столярник & Семигіна, 2020a):

- ✓ Рівність сім'ї та фахівців за прийняття рішень. В фокусі уваги – інформаційна підтримка, медіація процесами, що відбуваються в родині та в її взаємодії з зовнішніми соціальними системами.
- ✓ Адаптивна соціалізація сім'ї.
- ✓ Формування резилієнсу (життєстійкості). Фахівці соціальної роботи формують ресурсний потенціал задля ефективного функціонування сім'ї, в центрі уваги - імпаурмент (наснаження) та соціальна підтримка.
- ✓ Гнучкість практики. Сімейно-орієнтовані практики будуються кризь лінзи індивідуальних та сімейних потреб, пріоритетів, цінностей, інтересів та можливостей родини.
- ✓ Орієнтація на сильні сторони (ресурси) сім'ї як соціальної системи. Сильні сторони та активи кожного члена і родини в цілому – блоки, на яких вибудовується практика соціальних втручань.

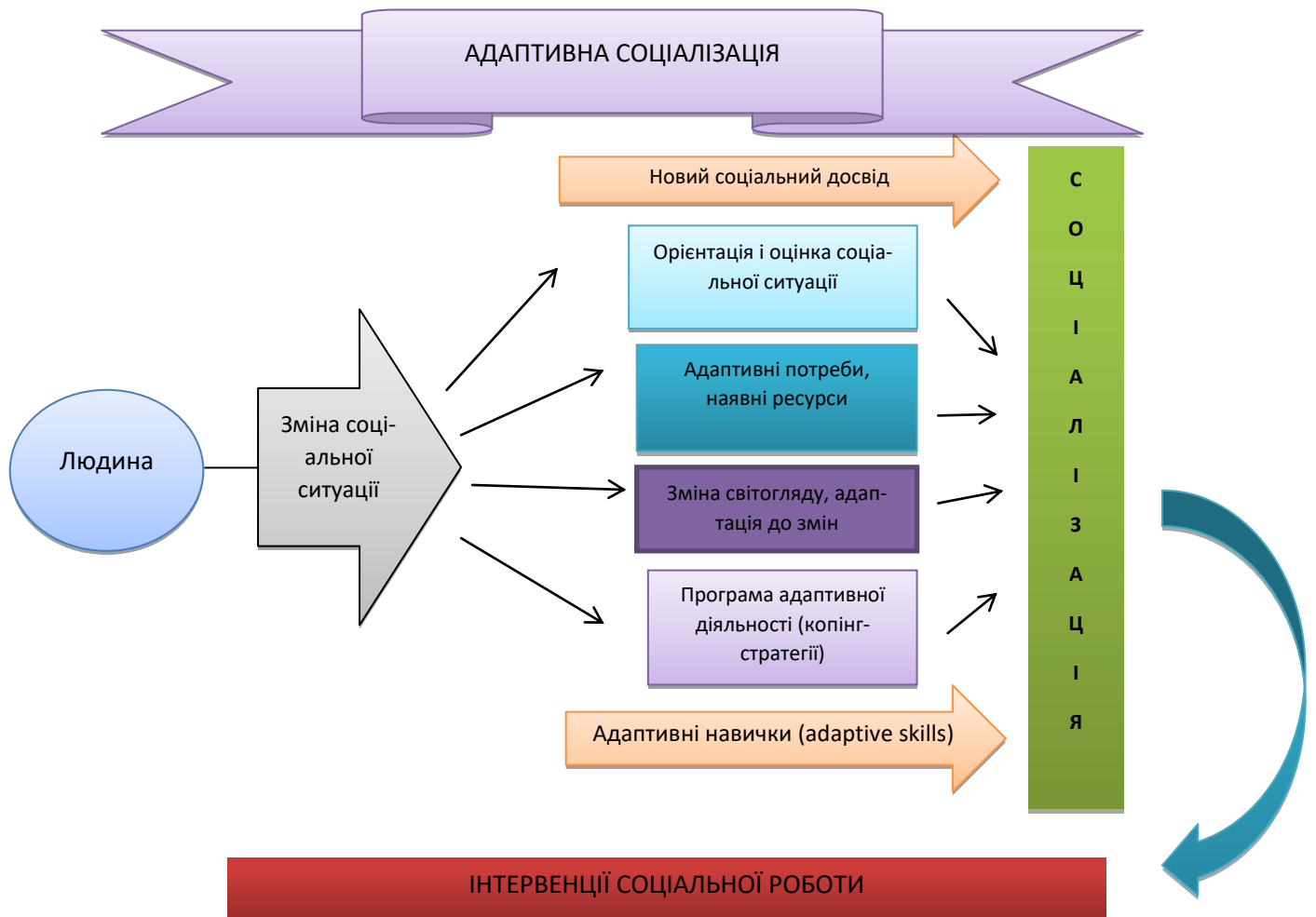
З огляду на таке на розуміння механізмів сімейної соціальної роботи, можна виокремити основні концепції, на які повинна орієнтуватися практична діяльність соціальних працівників: адаптивна соціалізація сім'ї, розвиток її життєстійкості перед життєвими негараздами задля покращення якості життя шляхом наснаження, як методу та інструменту з однієї сторони, та як принципу соціальної роботи з іншої, що лежить в основі наукового підходу, орієнтованого на сильні сторони сім'ї.

Адаптивна соціалізація сім'ї – це процес життєдіяльності сімей, що виховують дітей з аутизмом, який, за своєю природою є складовою процесу суспільного включення. Складні соціальні ситуації, з якими стикається на своїй життєвій траєкторії сім'я, яка виховує дитину з аутизмом вимагає трансформації наявних або ж створення якісно нових адаптивних стратегій пристосування до існуючих умов. Лише в такому випадку, сім'я буде включеною в систему соціальних взаємовідносин та відбуватиметься процес соціалізації усіх її членів, вироблення адаптивних навичок (серед яких мобільність, асертивність, гнучкість, консолідація зусиль, активна життєва позиція тощо).

Незадоволені адаптивні потреби є детермінантою соціальної ізоляції сім'ї, що потребує повторної переоцінки труднощів та пошуку і формування нових адаптивних копінг-стратегій.

Особливу увагу варто зосередити на балансі адаптивних потреб сім'ї та її можливостей та ресурсів. Роль соціальної роботи, в контексті адаптивної соціалізації зосереджена на соціальній підтримці сімей, які виховують дітей з аутизмом на мікро (індивідуальному та сімейному) та макрорівні (суспільному), яка зосереджена на збереженні резілієнсу сімей, шляхом наснаження кожного окремого її члена та сімейній інтеграції в суспільні процеси (Столярик & Семигіна, 2020с).

На *рис.3* представлена концептуальна модель соціальної адаптації сімей, які виховують дитину з аутизмом, як пристосування групи до умов життєдіяльності в суспільстві за сприяння соціальної роботи.



На мікрорівні:

- переорієнтація цілей та потреб відповідно соціальної ситуації;
- надання сенсу змінам, активізація життєвої позиції;
- пошук та усвідомлення індивідом ресурсів;
- прийняття та засвоєння нових соціальних ролей;
- емоційне/психологічне насаження, формування резилієнсу;
- формування адаптивних навиків;
- формування життєвої траєкторії/адекватної копінг-стратегії адаптації до змін.

На макрорівні:

- пошук джерел офіційної/неофіційної соціальної підтримки;
- представництво та лобювання інтересів;
- включення в діяльність та соціальні процеси, організація зайнятості;
- відновлення соціального статусу;
- включення в життя громади;
- робота з соціальним оточенням, мінімізація впливу стресових факторів;
- соціальна інтеграція.

Рис. 3. Концептуальна модель адаптивної соціалізації

Авторська розробка

Частково, розуміння природи *адаптивної соціалізації* у дослідженні бере свої витоки з наукових положень теорії соціально-психологічної адаптації сім'ї – подвійної моделі АВСХ Г. МакКубена (McCubbin & Patterson, 1983; Pozo et al., 2014). Згідно із теорією соціально-психологічної адаптації сім'ї, соціальна адаптованість та сімейна якість життя (фактор Х) – це баланс між сімейними стресорами та потребами сім'ї (фактор А), офіційною та неофіційною соціальною підтримкою і ресурсами сім'ї (фактор В), індивідуальною інтерпретацією життєвої ситуації крізь лінзи аутизму дитини (фактор С) і сімейними копінг-стратегіями додання викликів (фактор ВС). Теоретична рамка моделі дозволяє соціальним працівникам відслідковувати як сімейна інтерпретація ситуації, в якій опинилась сім'я, впливає на підбір оптимальних способів вирішення труднощів. Важлива роль відводиться балансуванню потреб та ресурсів сім'ї із залученням зовнішньої соціальної підтримки з ціллю наснаження життєстійкості.

Концепція сімейного резилієнсу (з англ. мови «family resilience») декларує, що життєстійкість сім'ї, її «пружність» перед життєвими негараздами формується внаслідок вирішення кризових ситуацій. Конструкт ввели в науковий вжиток та обґрунтували дослідники С. Лутхар, Д. Чіккетті, Б.Беккер (Luthar et al., 2000).

В основі сучасного розуміння в науковому дискурсі конструкту лежить концепція резилієнсу Ф. Уолша (Walsh, 2012), соціально-психологічна подвійна модель адаптації АВСХ Г. МакКубена і концепція реагування сім'ї на стресор Дж. Паттерсона (McCubbin & Patterson 1983) та її модифікація, запропонована дослідником П. Позо (Pozo et al., 2014). Згідно із концепцією резилієнсу, «щоб вважатись стійкими – сім'ї повинні зіштовхнутись з складними життєвими обставинами та мобілізувати власні особистісні ресурси і можливості позитивно впливати на вирішення проблемних ситуацій» (Столярник & Семигіна, 2020b, с. 12).

Слід зауважити, що, сім'я, яка на своєму життєвому маршруті не зустрічається із успішно подоланими перешкодами, не може називатися «стійкою». Наявність труднощів – основна передумова формування резилієнсу. Ф. Уолш (Walsh, 2012), розглядаючи формування стійкості сім'ї, відводить важливу роль активам, ресурсам та сильним сторонам сім'ї. Тобто, у центрі стійкості сім'ї – її сильні сторони, на розвиток яких повинна орієнтуватися практична діяльність соціальних працівників крізь призму наснаження сім'ї на усіх етапах втручання (*рис. 4*).

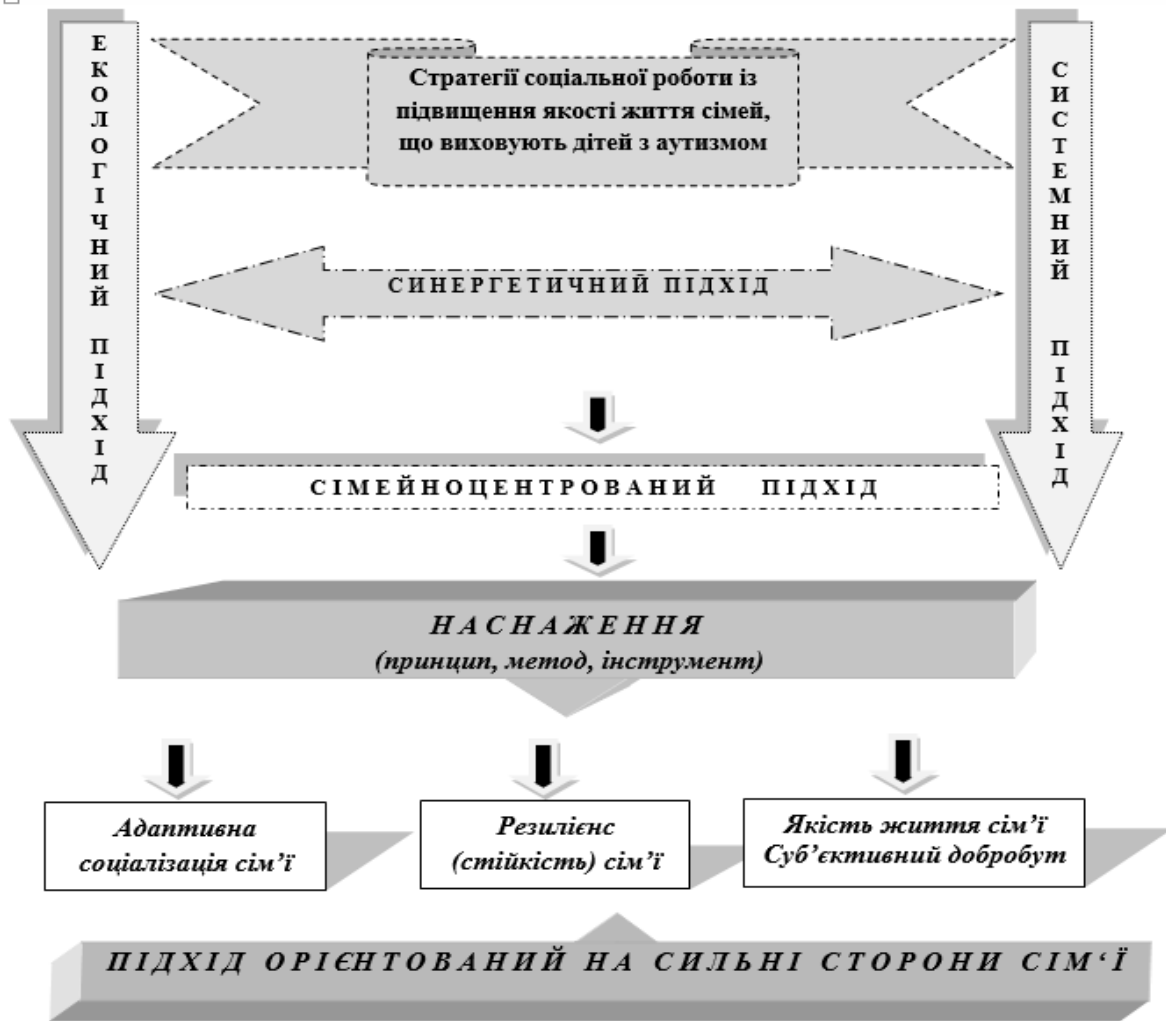


Рис. 4. Концептуальна рамка сімейноцентрованої практики з опертям на сильні сторони сім'ї

Авторська розробка

Опертя на синергію системного та екологічного підходів задля орієнтації на сильних сторонах сім'ї, повинно відгукуватися на зміни у зовнішньому середовищі, а соціальна робота з сім'ями повинна бути чутливою та враховувати ці зміни у побудові власних інтервенцій.

Окреме місце серед шляхів соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом займає онлайн або ж **цифрова соціальна робота** з опертям на сильні сторони сім'ї, яка стала реагуючою стратегією сімейної соціальної роботи у відповідь на виникнення та розповсюдження коронавірусного захворювання, хоча й зароджувалась значно швидше. Така практика стрімко поширюється в епоху цифровізації, її розгортання також пов'язане з пандемією COVID-19, проблемами соціальної ізоляції та дистанціювання, які посилюються через протиепідемічні заходи.

На спеціальних інтернет-платформах, сайтах, соціальних мережах, чатах та комунікаторах створюються окремі офіційні (з фасилітацією та модератором правил роботи соціальними працівниками) та неофіційні групи (створені за ініціативи самих сімей, іноді із залученням фахівців), де батьки дітей з аутизмом можуть отримувати консультації, ведуть власні блоги/щоденники, своєрідні «наративи» чи «сторітелінги», здійснюють взаємний обмін соціальним досвідом із іншими батьками, створюють карти цілей, виконують домашні завдання тощо (Reinke & Solheim, 2015). Онлайн соціальна робота відбувається і завдяки відео-платформам Zoom, Microsoft Teams, Google Meet з метою інформаційного просвітництва (відео-лекторії, семінари, круглі столи) та наснаження (тренінги формування вмінь/навичок, наставництво) (Kremkow & Finke, 2022; Pennefather et al., 2018; Roberts et al., 2019).

Наявні окремі наукові розвідки, які присвячені вивченню досвіду онлайн соціальної роботи у тематичних групах мережі Facebook, орієнтованих на інформаційну, емоційну підтримку сімей, де є діти з аутизмом (Roffeei et al., 2015; Zhao et al., 2019). А дослідження, проведене у Малайзії, вивчало роль та цілі спілкування батьків з аутизмом в групі, створеній у месенджері What's App та в чаті на онлайн платформі SPARISK. Науковці виокремили наступні «сімейні» теми, які демонстрували неофіційну соціальну підтримку між сім'ями (Bakar, 2019): спосіб життя та рутини дітей з аутизмом (фізіологічні потреби, харчування, проблеми зі сном, сенсорна чутливість, навички самообслуговування), позитивний виховний досвід (методи корекції небажаної поведінки, профілактики агресії тощо), емоційна підтримка (стрес, емоційне вигорання, депресія), інформаційна підтримка (обмін досвідом взаємодії із сервісними організаціями підтримки аутизму, рекомендаційні відгуки).

Аналіз сучасних стратегій та наукових підходів соціальної роботи із сім'ями, що виховують дітей з аутизмом, дозволяє відслідкувати наскрізну тенденцію – важлива роль у підвищенні якості життя сім'ї відводиться її власній активності, ресурсному потенціалу та активах, які відіграють роль буферу перед життєвими негараздами, стресом та соціальною дезадаптацією. Врахування сильних сторін, наснаження мотивації сімей до змін та розуміння власної ролі у цих змінах пропагує актуальність *підходу, орієнтованого на сильні сторони сімей*, як теорії та концепції сучасної соціальної роботи.

1.3. Концептуалізація підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями, що виховують дітей з аутизмом

Донедавна у соціальній роботі з сім'ями, які виховують дітей з порушеннями психічного, інтелектуального розвитку, зокрема з аутизмом, в Україні використовували дефіцитарну модель допомоги. Така модель орієнтована на суб'єкт-об'єктні відносини, у фокусі яких – проблеми і потреби клієнтів та уникнення ризиків, пов'язаних з негативними наслідками. Однак, численні закордонні дослідження визначають цю модель, як неефективну та таку, що не здатна забезпечити становлення сімей як активних суб'єктів соціальних втручань (Bozic et al., 2018; Moorkath et al., 2019).

Однією із перспектив глобального розвитку теорії та практики соціальної роботи є підхід, **орієнтований на сильні сторони клієнтів** (з англ. мови «strength based approach», SBA), що опирається на позитивістську філософію та зосереджений на нагромадженні ресурсного потенціалу особистості, соціальної групи задля здатності ним раціонально користуватись при вирішенні життєвих труднощів (Клименко, 2020; Семигіна, 2019; Семигіна & Палатна, 2022).

Підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, бере свій початок із становлення гуманістичної філософії, позитивної психології, теорії екосистем та їх впливу на функціональну життєдіяльність соціальної групи, концепцію розширення можливостей шляхом інструментального, емоційного, психологічного наснаження (імпаурменту) соціальної групи, а також підходу, орієнтованого на рішення (Семигіна, 2019; Столярник & Семигіна, 2020b). Ціль підходу є двовекторною, що передбачає формування готовності клієнта до змін і покращення власного благополуччя шляхом розвитку ресурсної здатності та, водночас, розширення можливостей клієнтів шляхом підтримки і розвитку інклюзивності місцевих громад.

В основі підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, – *наснаження* (з англ. мови «empowerment»), як інструмент нарощування ресурсного потенціалу та спосіб розширення прав і можливостей соціальних груп. SBA-підхід ґрунтується на твердженні, що будь-яка особистість чи соціальна група має достатній ресурсний потенціал (внутрішній, зовнішній), який здатна застосовувати при вирішенні труднощів чи кризових ситуацій. Однак, через фокусування на особистісних невдачах та негараздах, нездатність бачити перспективи та несформований навик цілепокладання, клієнт чи

соціальна група не усвідомлює власні ресурсні можливості або не вміє їх раціонально використовувати.

Цей підхід кидає виклик проблемно-орієнтованому підходу у соціальній роботі та психології, який зосереджує увагу на особистості крізь призму проблеми. Це нівелює цінність клієнта, має негативістський фокус, який зосереджений на індивідуальному (особистісному) рівні особистості чи самій проблемі, і часто не враховує соціально-культурного тла, в якому ця проблема виникає. Ця парадигма суперечить теорії якості життя сім'ї Н. Зуни (Zuna et al., 2009), яка пропонує втручання зосередити на особистісному, сімейному та системних рівнях, що враховує екологічний, системний та синергетичний підхід соціальної роботи. Проблемно-орієнтований підхід зосереджується на маркуванні проблеми, і як наслідок, фокусується на обмеженні можливостей, а не врахуванні унікальних здібностей сім'ї. Орієнтація соціального працівника та сім'ї на пошуку закономірностей, які б могли пояснити проблему чи життєві труднощі, формує відчуття, що обставини сильніші ніж можливості сім'ї (Hammond, 2010).

Підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, зосереджений на підтримці і розвитку життєстійкості сім'ї у процесі адаптивної соціалізації. SBA-підхід протистоїть патерналістській та дефіцитарній моделям соціальної роботи, оскільки зосереджений на активності клієнта, і за своєю природою є цілісним, міждисциплінарним. Він розглядає сімейну життєву ситуацію як цілісну картину, що складається з рефлексії та осмислення сімейних подій кожним окремим її членом. Важливу роль в складанні паспорту життєвої ситуації складають дані, отримані від сервісних організацій, з якими сім'я взаємодіє (Drolet et al., 2007).

Підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, розглядає ризики та життєві випробування не як перешкоду, а як засіб, який слід ретельно вивчити разом із сім'єю. Роль фахівця соціальної роботи – не знизити ризики, а допомогти сім'ї знайти найоптимальніший спосіб управління ризиками, з мінімальними затратами ресурсів. У фокусі уваги втручань соціальної роботи – зважування потенційних переваг і недоліків сімейного рішення, максимізації внутрішніх та зовнішніх ресурсів, управлінні негативними наслідками (Steiner, 2011).

Соціальним працівникам, при плануванні інтервенцій, слід розуміти, що підхід орієнтований на сильні сторони, не є результатом чи процесом, а власне підходом: «яким шляхом слід здійснювати діяльність, щоб досягнути

максимально кращих результатів для сім'ї». Ціль підходу не зменшення пакету зовнішньої соціальної (сервісної) підтримки, а максимізація ресурсного потенціалу сім'ї з метою самостійного пошуку рішення життєвих ситуацій, без залучення сторонніх джерел підтримки.

У фокусі уваги інтервенції – сім'я та її осмислення життєвих обставин, в яких вона перебуває на конкретному життєвому етапі. Орієнтація на думки, потреби, бачення сім'ї як центральні та вирішальні у пошуку рішення – основний спосіб підвищення суб'єктивної оцінки якості життя сім'ї. Фахівці соціальної роботи та соціальні працівники повинні зрозуміти *як* (якою мірою, яким чином?) життєва ситуація (інвалідність, захворювання, порушення, втрата) впливає на сім'ю та окремих її членів, їхні рішення і перспективи та *хто* (що?) може стати допоміжним інструментом у посиленні суб'єктивного добробуту сім'ї. При здійсненні інтервенцій, орієнтованих на сильні сторони, важливою є активність і готовність діяти самих клієнтів. Якщо сім'я орієнтована на пасивність, фахівцям варто детально вивчити контекст обмежень, які стають на перешкоді включення в процес втручання (стан здоров'я членів сім'ї, брак сервісної підтримки тощо) (Haney & Cullen, 2018). Соціальна робота зосереджується на покращенні якості життя сім'ї та індивідуального благополуччя окремого її члена. Однак, слід розуміти, що якість життя залежна не лише від об'єктивних змінних, а й від суб'єктивного сімейного добробуту (того, як сім'я інтерпретує життєву ситуацію та оцінку якості життя крізь призму ситуації, в якій вона перебуває). Фокус уваги – не на «продуманих» рішеннях чи у виправленні проблем/недоліків, що існують, а в наданні права членам сім'ї жити життям і приймати ті рішення, які, на думку сім'ї, будуть максимально ефективні для їхнього добробуту.

При розробці інтервенцій, в основі яких лежить підхід, орієнтований на сильні сторони, В. Геммонд пропонує спиратися на наступні принципи (вони представлені далі на *рис. 5*):

1. Абсолютна (безумовна) віра в потенціал сім'ї, її здатність долати перешкоди, та сильні сторони, які визначають її розвиток .
2. Фокус уваги визначає світогляд: зосередження на силі, а не проблемі, формує почуття впевненості, надії і оптимізму.
3. Мова, якою послуговуються соціальні працівники та сім'ї (фахівці/клієнти) формує реальність. Фахівцям та практикам сервісних агентств варто розуміти, що спосіб вербалізації життєвої ситуації конструює сімейне рефлексивне усвідомлення та оцінку.

4. Прийняття неминучості змін як збагачення життєвого досвіду задля розвитку сім'ї.
5. Позитивні зміни можливі при аутентичних стосунках. Сім'я має право на підтримку, як інструмент модерації між нею та змінами.
6. Важливість клієнтської перспективи та сімейної оцінки глобальності проблеми (у центрі уваги практиків – сімейні наративи, що визначають погляд сім'ї на проблему). Процес змін розпочинається із розуміння того, що в цих умовах важливо для самої сім'ї, а не для соціального працівника.
7. Вихід з зони комфорту в невідоме майбутнє варто розпочинати із випробувань, які сім'ї знайомі та не складні, це формує почуття впевненості у власних можливостях.
8. Нагромадження ресурсів – не тільки ціль, а й динамічний процес.
9. Ефективність змін корелює з консолідацією зусиль усіх учасників процесу (Hammond, 2010).



Рис. 5. Принципи підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, визначені Геммонд (Hammond, 2010)

Ці принципи (Hammond, 2010) зосереджені значною мірою на особливостях взаємодії між соціальним працівником та клієнтом. Вони визначають:

- ✓ комунікативну (стиль спілкування, у центрі якого позитивна комунікація та слово-образ, наративи клієнта як спосіб отримання та аналізу інформації),
- ✓ інтерактивну (аутентичний характер стосунків) та
- ✓ перцептивну складові процесу взаємодії (особливості сприйняття, вибудовані на абсолютній вірі соціального працівника в сильні сторони клієнта та засадах інтерактивної співпраці).

Такий підхід до розуміння принципів вказує на центральну роль партнерства та відповідальності між тими, хто підтримує та тими, хто потребує підтримки.

Підхід, орієнтований на сильні сторони, – колаборація (консолідація) зусиль сім'ї, що потребує підтримки, та соціальних працівників, які її підтримують, у пошуку активів і сильних сторін. SBA-підхід враховує якість співпраці між тими, хто потребує підтримки і тими, хто їх підтримує та визначає сім'ї не як ті, які є вразливими, а як ті, хто здатні визначати власну життєву траєкторію. Підхід, орієнтований на сильні сторони, – це не лише про можливість клієнта, це і про філософію практичної діяльності соціальних працівників, яка визначає процедури, техніки та інструменти соціальної роботи (Steiner & Gengoux, 2018).

Наявна тенденція висуває нові вимоги до інститутів, організацій, агентств та провайдерів соціальних послуг, які передбачають «суб'єктивізацію» процесу соціального втручання задля забезпечення права клієнта на участь та самовизначення, зокрема в підтримці траєкторії сім'ї стосовно ухвалення рішень щодо покращення власної життєвої ситуації.

На основі результатів дослідження (Walsh, 2012; Henry, 2019), доцільно визначити індикатори втручання соціальної роботи, що має опертя на сильні сторони клієнтів, у роботі із сім'ями, які виховують дітей з порушеннями розвитку, в тому числі з аутизмом (Столярик & Семигіна, 2020b) (рис. 6).



Рис. 6. Цілі втручання підходу, орієнтованого на сильні сторони сім'ї

Джерело: складено на основі Walsh (2012), Henry (2019)

Підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, вивчався в рамках наукової проблематики соціальної роботи з мігрантами (Turda, 2017), представниками ЛГБТ-спільнот (Zavala & Waters, 2021), індивідами з онкологічними захворюваннями (Rezaei Sharif et al., 2020), у роботі з тими, хто здійснює догляд за хворими після інсульту (Cheng et al., 2018), екологічній соціальній роботі з громадами (Myende & Hlalele, 2018), програмах терапії для кривдників, що скоїли сексуальне насильство (Malhotra & Gussak, 2021), методах пробації з неповнолітніми правопорушниками (Hille et al., 2019), з особами з психофізичними захворюваннями (Bu & Duan, 2021), особами окремих расових приналежностей (Hamilton, 2018), особами з узалежненнями (Sargent & Valdes, 2021), ВІЛ-позитивними особами (LoVette et al., 2019), хворими з деменцією (Dawson et al., 2020), у роботі із сім'ями (Sriwan et al., 2017).

У науковому дискурсі наявні окремі наукові дослідження, що зосереджені на вивченні механізму дії інтервенцій, орієнтованих на сильні сторони, із сім'ями, що виховують дітей з аутизмом (Steiner & Gengoux, 2018; Shochet et al., 2019; Parker et al., 2020; Lee, 2020), які вказують на дієвість підходу.

У вітчизняній науковій літературі з соціальної роботи бракує результатів використання підходу у соціальній роботі в українському суспільному просторі. Важлива роль дослідження відводиться вивченню впливу українського соціокультурного контексту, ментальної української традиційності, орієнтації на застарілі патерналістичні підходи до роботи з ментально хворими людьми в Україні на особливості та можливість застосовування в інтервенціях соціальної роботи підходу з опертям на сильні сторони сім'ї, яка виховує дитину з аутизмом як інструменту покращення якості її життя, суб'єктивного благополуччя та стійкості перед життєвими викликами.

РОЗДІЛ 2

САМООЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ СІМ'ЯМИ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ

2.1. Розробка та апробація інструменту для оцінки якості життя

На *початковому етапі* дослідження було здійснено підбір *інструментарію дослідження* шляхом аналізу та порівняння наявних у наукових розвідках методологічних способів, якими послуговуються науковці при вивченні оцінки якості життя сім'ї. На основі аналізу виокремлені наступні наукові підходи:

Медичний підхід. В окремих наукових дослідженнях послуговуються методикою HQOFL (з англ. мови «Health related quality of life» – «якість життя, пов'язана зі здоров'ям») – запропонованим ВООЗ опитувальником, що орієнтується на медичний підхід до оцінки якості життя. Опитувальник зосереджений на вивченні ступеню задоволення потреб сім'ї крізь призму впливу інвалідності одного з її членів.

Поряд із ним, дослідники пропонують послуговуватись загальною шкалою оцінки стану здоров'я SF-12 (або її розширеної версії – SF-36), опитувальниками розладу аутизму (ASSQ, SDQ). Недолік інструменту – орієнтація на медичні, фізіологічні та біологічні показники якості життя та ігнорування індикаторів соціального благополуччя сім'ї (Allik et al., 2006; Khanna et al., 2011; Kuhlthau et al., 2014; van Tongerloo et al., 2015; Suzumura, 2015).

Інші ж науковці послуговуються WHOQOL – 100 та його короткою формою BREF (WHOQOL-BREF), який орієнтований на оцінку фізичного, психічного, соціального благополуччя та оцінку факторів впливу на них соціального середовища, в якому перебуває родина, однак профіль інструменту теж близький до HQOFL, і здебільшого враховує фізичні індикатори здоров'я сім'ї крізь лінзи впливу еко-соціальних змінних зовнішнього середовища (Mugno et al., 2007; Tung et al., 2014).

Підхід, орієнтований на аутизм, стрес, копінг-стратегії та резилієнс сім'ї розглядає сімейний добробут шляхом вивчення впливу аутизму на ключові області сім'ї. Відтак, дослідники Дж. Лі, К. Лопата, М. Уолкер зосереджують увагу на вивченні соціального благополуччя сім'ї крізь призму впливу стресу на сімейні ресурси та копінг-стратегії, які використовує сім'я у долатті труднощів.

Дослідницький дизайн підходу репрезентований наступними інструментами (Lee et al., 2009): методика особистісної оцінки сімейної кризи (FCOPE), шкала інвентаризації сімейних ресурсів (FIRM) та коротка форма оцінки стресу (PSI-SF). Даний підхід є близьким соціальній роботі, однак суперечить врахуванню впливу системних факторів, запропонованих в теорії якості життя сім'ї Н. Зуни (2009). Схожий дизайн дослідження пропонує дослідниця Н. Джонсон, яка у власних розвідках використовує методику оцінки стресу при аутизмі (PSSA) та інструмент оцінки функціональності сім'ї (FFFS), що дозволяє отримати кількісні показники особливостей взаємодії між родиною та суспільством загалом, оцінку взаємовідносин у сімейних підсистемах (Johnson et al., 2011). Л. Дардас і М. Ахмад говорять про необхідність врахування не лише стресостійкості, а й специфіки копінг-стратегій та механізмів резилієнсу сімей (інструмент WCC-R) (Dardas & Ahmad, 2014).

На увагу заслуговує підхід, орієнтований на соціальну підтримку сім'ї. Дослідницька група науковців Канзаського університету розробила FQoL – шкалу оцінки якості життя сім'ї, якою часто послуговуються науковці в галузі соціальної роботи та психології, зокрема Л. Хоффман, Дж. Маркус, Д. Постон, Дж. Саммерс, Е. Турнбулл (Hoffman et al., 2006). Цей інструмент не є універсальним і потребує адаптації до еко-соціальних умов функціонування груп досліджуваних, окрім того, швидше вимірює оцінку якості життя сім'ї крізь лінзи отриманої чи затребуваної соціальної підтримки.

Схожим підходом послуговуються і дослідниці П. Позо та Т. Бенжак, які пропонують досліджувати особливості поведінкових розладів при РСА (CARS) та соціальну підтримку, яку отримує родина (FQLS) (Benjak, 2011; Pozo et al., 2014).

Привабливою видається методологія з використанням інструменту дослідження FQLS (2006), яку пропонують науковці І. Браун, Р. Браун та ін. (Brown et al., 2009) та яка вивчає вплив системної підтримки на оцінку якості життя сім'ї, доступність сервісних послуг, пов'язаних з інвалідністю, а також

соціальну активність сім'ї (професійну діяльність, дозвілля, інтеграцію), показники добробуту (фінансового, фізичного, емоційного). Однак, інструмент потребує адаптації до соціокультурних характеристик українського суспільства та не враховує вплив сімейних стосунків на якість життя сім'ї, що суперечить системному підходу в соціальній роботі.

Аналіз наявної методології у науковій літературі свідчить про різноплановий дослідницький підхід до вивчення оцінки якості життя сім'ї, який виходить з цілей та мети дослідження (див. *рис. 7*).

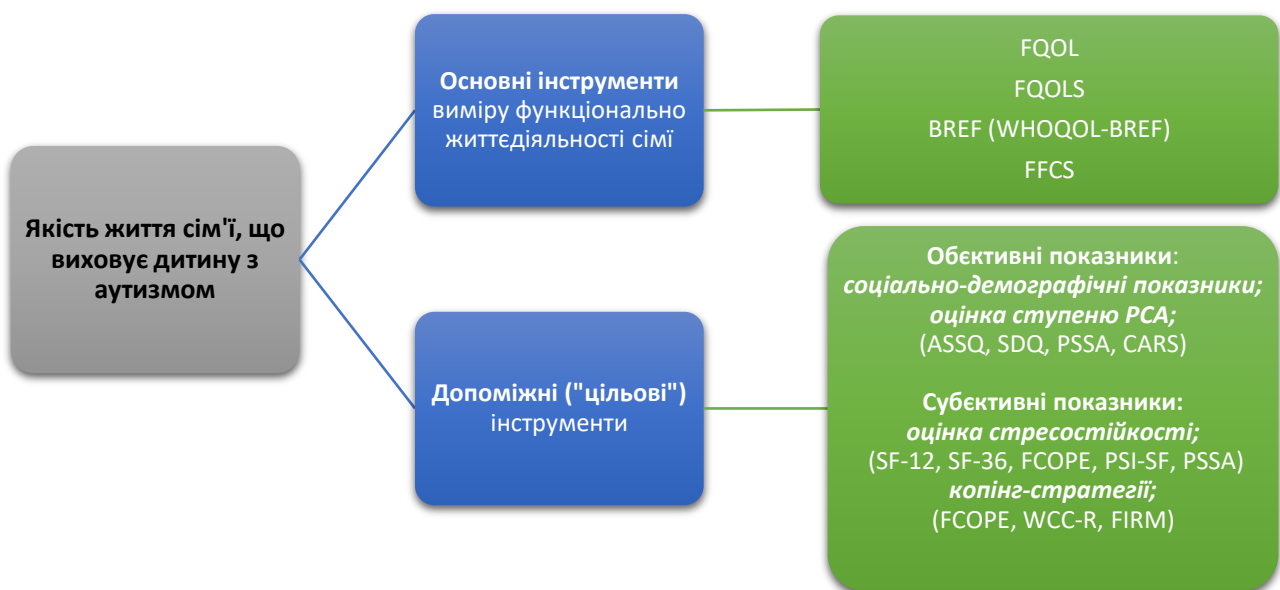


Рис. 7. Дослідницькі підходи до вивчення оцінки якості життя сім'ї

Авторська розробка

Проведений аналіз засвідчує методологічний плюралізм у використанні дизайну та методу дослідження якості життя сім'ї. Така тенденція стала передумовою методологічного завдання до процедури дослідження, що потребувало рішення – створення авторського опитувальника, який буде чутливим до запиту сімей, які мешкають на території України та враховує їхні соціокультурні відмінності.

Розроблений авторський опитувальник оцінки якості життя сім'ї – статистичний інструмент з використанням шкал Р. Лікерта, який вимірює суб'єктивні та об'єктивні показники якості життя сім'ї. Опитувальник вміщено у *додатку А*.

Опитувальник складається з декількох блоків, які охоплюють ключові області сімейного добробуту, регламентовані теорією якості життя сім'ї Н. Зуни, крізь призму конс'юмерської (споживацької) перспективи:

- ✓ блок А (характеристики дитини, нозологія аутизму, поведінкові, комунікативні розлади, рутини, процес встановлення діагнозу та супутні, пов'язані з аутизмом, захворювання);
- ✓ блок Б (доступність освітніх, медичних, соціальних сервісів крізь призму аутизму та врахування впливу основних перешкод: час, територіальна віддаленість, стигматизація, інформаційна доступність, відповідність потребам сім'ї та дитини);
- ✓ блок В (соціальна мобільність та активність сім'ї, яка включає професійну діяльність членів сім'ї, приналежність до громад, організацій та спільнот, дозвілля, соціальні зв'язки),
- ✓ блок Г (родинні стосунки та взаємодія, фінансове благополуччя, розподіл сімейних обов'язків, особливості рольових стосунків у системі «чоловік-дружина»);
- ✓ блок Д (синхронізація дитячо-батьківських емоційних, психологічних, поведінкових реакцій, батьківська компетентність, виховання, батьківські очікування);
- ✓ блок Е (отримана та затребувана емоційна, психологічна, інструментальна, соціальна підтримка);
- ✓ блок Є (психосоціальні ресурси, стрес, копінг-стратегії);
- ✓ блок Ж (соціально-демографічні характеристики групи – вік, освіта, стать, родинний стан, місце проживання, зайнятість).

На підготовчому етапі здійснено апробацію авторського інструменту шляхом процедури тесту і ре-тесту. Кількість вибірки для тесту/ре-тесту – 30 респондентів (сім'ї, які виховують дітей з аутизмом).

Оцінка надійності авторського опитувальника здійснювалась шляхом кореляційного аналізу його внутрішньої валідності методом Альфа-Кронбаха, а для факторного аналізу обрано альтернативну методику – Шкалу задоволення життям Н. Водоп'янової.

В процесі дослідження встановлено, що всі шкали опитувальника оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину із аутизмом, володіють досить

високою надійністю. Коефіцієнт Альфа коливається від $a = .748$ – «моя дитина» до $a = .864$ – «особистісні ресурси, життестійкість». Високим рівнем надійності володіють шкали пов'язані із родинними стосунками та взаємодією, особистісними ресурсами, життестійкістю та стосунками з дитиною. Отримані результати свідчать про високу надійність окремих шкал опитувальника та загального показника якості життя сім'ї, що виховує дитину із аутизмом, який становить $a = .803$.

Повторне тестування відбулося через 4 тижні після первинного. Всі шкали методики отримали високі показники ре-тестової надійності. Відтак, найвищу ре-тестову надійність демонструє шкала «соціальна мобільність та активність сім'ї» ($r = .785$), а найнижчою ре-тестовою надійністю володіє шкала «соціальної підтримки» ($r = .652$), що може бути обумовленим впливом зовнішніх змінних (збільшення чи зменшення кількості соціальної підтримки тощо).

Результати факторного аналізу тесту та ре-тесту демонстрували високу валідність опитувальника, тому зміни в структуру інструменту не вносилися. На нашу думку, опитувальник оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом, володіє досить високими показниками надійності та валідності, що вказує на можливість його застосування в практичній діяльності соціальних працівників.

Опитувальник містить преамбулу, в якій зазначено ціль та мету дослідження, інструкцію відповідей на питання, спосіб обробки даних, анонімність та конфіденційність відповідей. Досліджуваних було попереджено про мету, цілі, процедуру опитування та отримано від них інформаційну згоду на участь. Окремі питання опитувальника порушують принцип приватності у дослідженнях соціальної роботи, а респонденти розглядаються крізь призму захворювання їхньої дитини, що певним чином позбавляє їх унікальності. Для мінімізації ризиків, респондентам озвучено ризики моральної шкоди та порушення принципів дослідження, пояснюючи дану обставину цілями дослідження. При складанні опитувальника дотримано правило чергування «додаткових» питань (позитивних) з питаннями, які можуть суперечити етичним принципам дослідження в соціальній роботі.

Шкали авторського опитувальника можна досліджувати крізь призму кореляційних взаємозв'язків та взаємозалежностей між ними, виходячи з цілей та завдань дослідницького питання, яке потребує рішення. Оскільки, метою даного дослідження є виявлення особливостей впливу експеримен-

тальної інтервенції, орієнтованої на сильні сторони сім'ї, аналіз кореляційних зв'язків між окремими шкалами не є критично важливим для вирішення поставленої проблеми, тому дослідження орієнтується на врахування змін у статистичних показниках, які репрезентують самооцінку сімейного добробуту, до та після участі у експерименті.

2.2. Організація опитування сімей, які виховують дітей з аутизмом

На підготовчому етапі дослідження сформовано три групи вибірок. Метод формування генеральної сукупності вибірок – за експериментальною ознакою (сім'ї, які виховують дітей з аутизмом).

Вибіркова сукупність формувалась попарно шляхом випадкового відбору:

- ✓ *дві контрольні групи («К1» – сім'ї, які перебувають під супроводом центру соціальних служб та «К2» – сім'ї, діти яких знаходяться у навчально-реабілітаційному центрі «Довіра»)* та
- ✓ *одна експериментальна («Е1» – сім'ї, які отримують послуги на нерегулярній основі у консультативно-інформаційному психолого-педагогічному пункті (структурному підрозділі) навчально-реабілітаційного центру «Довіра»), що забезпечує репрезентативність вибірки.*

Критерії включення респондентів:

- 1) наявність дитини до 18 років з офіційно зареєстрованим діагнозом аутизм (РСА);
- 2) бути клієнтом (отримувачем) однієї із послуг у:
 - ✓ навчально-реабілітаційному центрі «Довіра» (для сімей, які регулярно отримують освітні послуги);
 - ✓ консультативно-інклюзивному психолого-педагогічному пункті (структурному підрозділі) центру «Довіра» (для сімей, які періодично отримують консультативну, освітню та реабілітаційну допомогу, але не на регулярній основі);
 - ✓ Львівському міському центрі соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді (для сімей, які перебувають на обліку та отримують послугу соціального супроводу).
- 3) згода на участь у дослідженні.

Для перевірки нормальності розподілу вибірки використано неформальний підхід шляхом порівняння гістограми даних вибірки з кривою нормального розподілу шляхом коефіцієнту Андерсона – Дарлінга. Як свідчать результати кореляції між даними вибірки і нормальними квантилями (мірою допасованості), показники нормальності розподілу вибірки дотримані.

Сім'ї, які виховують дітей з аутизмом – соціальна група, яка, як свідчать результати численних наукових досліджень, викладених у першому розділі дослідження, підлягає суспільній стигматизації, а підхід до неї, виходячи з акценту на нозології аутизму дитини, порушує принцип рівності, гідності, цінності у дослідженнях соціальної роботи, позбавляє унікальності членів сім'ї, що може впливати на психологічне самопочуття досліджуваних.

При розробці дизайну експерименту враховувалися вікові та гендерні відмінності досліджуваних, їхні релігійні, духовні, етичні переконання, однак, таких не виявлено, що притаманне традиційній ментальності населенню Західної України (див. *табл. 1*). У дослідженні взяли участь 90 осіб, що виховують дітей з аутизмом, які проживають у м. Львові (59 осіб, 65,5%) та населених пунктах Львівської області (31 особа: 23% – «селище міського типу», 11% – «село»).

Таблиця 1

Соціально-демографічні характеристики трьох груп досліджуваних

| Вибірка | К-сть | Стать | | Місце проживання | | | Освіта | | | | | Вік | | | |
|---------|-------|-------|----|------------------|------|-----|------------------|------------|--------------|---------------------|-------------------------|-------|-------|-------|-------|
| | | Ч | Ж | Місто | Село | СМТ | Науковий ступінь | Повна вища | Неповна вища | Професійно-технічна | Загальна середня освіта | 18-25 | 25-34 | 35-44 | 45-60 |
| Е1 | 30 | 11 | 19 | 12 | 16 | 2 | 1 | 16 | 1 | 12 | - | 1 | 8 | 18 | 3 |
| К1 | 30 | 14 | 16 | 25 | 2 | 3 | 1 | 11 | 4 | 7 | 7 | - | 6 | 17 | 7 |
| К2 | 30 | 13 | 17 | 22 | 3 | 5 | - | 14 | 6 | 9 | 1 | 2 | 8 | 16 | 4 |

Гендерний розріз досліджуваних: чоловіки – 38 осіб (42%), жінки – 52 (58%).

Віковий діапазон досліджуваних становить – 18-60 років, однак основна частка респондентів припадає на етап зрілого віку, згідно вікової періодизації Дж. Бірена (Реан, 2003). Відтак, виокремлено наступні вікові групи:

- ✓ 18-25 років – 3 осіб (3%);
- ✓ 26 – 34 роки – 22 (24%) особи;
- ✓ 35 – 44 роки – 51 (57%) особа;
- ✓ 45 – 60 років – 14 (16%) осіб.

Двоє із респондентів зазначили, що мають науковий ступінь кандидата наук; 41 особа (46%) з опитуваних має «повну вищу освіту», 11 осіб (12%) – «неповну вищу освіту», 28 осіб (31%) – «професійно-технічну освіту», а 8 осіб (8%) – закінчену «загальну середню освіту».

Батьки, які виховують дітей з порушеннями розвитку, як свідчить аналіз наукової літератури, мають обмежені ресурси (час, фінансові можливості). Така ситуація потребувала врахування принципу доступності досліджень у соціальній роботі, тому процедура дослідження (часові рамки, місце проведення) розроблялась з врахуванням чутливих можливостей респондентів.

З метою уникнення помилковості розуміння мети експерименту, упередження щодо процесу та результатів дослідження, респондентам надано попередній інструктаж, де детально озвучено цілі, особливості дослідження та переваги, які отримають досліджувані, взявши участь у експерименті. Враховуючи принцип вірності слову та вчинків, у досліджуваних не культивувався оптимістична надія на покращення показників якості життя і сімейного благополуччя, але дослідником обґрунтовано цінність експерименту його практичністю у розвитку навиків у членів сім'ї управління стресом, додання складних ситуацій та конфліктів у взаємостосунках, підвищення фінансової грамотності, цілепокладання, шляхів взаємодії із сервісними організаціями, вмінням пошуку соціальної підтримки. У процесі дослідження використовувались етичні медіа-технології, зміст яких не здатний спричинити етнічні, релігійні, міжрасові, гендерні конфлікти.

Перед процедурою дослідження передбачено ризики виникнення етичних дилем (як-от порушення принципу конфіденційності, та приватності в груповій роботі, конфлікт між потребами/інтересами респондентів та

можливостями дослідника), які було мінімізовано шляхом дотримання етичних вимог до процедури дослідження: принципу рівності, добровільної згоди, узгодженості документації дослідження (опитування, робочі записи, відео/аудіо записи) і захисту персональних даних респондентів.

Зважаючи на те, що сім'ї, які виховують дітей з аутизмом, за певними критеріями, відносяться до соціально вразливих груп, обрано інструменти дослідження, основна ціль яких – наснаження, конгруентність. Позиція дослідника транслиувала розуміння до вибору досліджуваних, декларуючи їх право на самовизначення. Шляхом врахування їхньої чутливості до окремих людей чи подій толерувалося право досліджуваних на залежність.

Основним пріоритетом дослідження є довіра та повне розкриття досліджуваних шляхом дотримання принципів конфіденційності, соціальної справедливості, рівності, свободи. При організації дослідження, опертя відбувалося на Глобальні етичні принципи дослідження у соціальній роботі (IESW, 2018), де наголошено, що соціальна робота, в першу чергу, практична діяльність. Така позиція пояснює ціль наукових досліджень у соціальній роботі – покращення локальної практичної діяльності соціальних працівників.

На першому етапі дослідження (2020 р.) проведено **первинне анкетне опитування** респондентів трьох груп вибірок (K1, K2, E1) за допомогою авторського інструменту (анкети оцінки якості життя сім'ї).

Дослідження проводилось на базі центру соціальних служб (м. Львів), Комунального закладу Львівської обласної ради Навчально-реабілітаційного центру «Довіра» і його окремого структурного підрозділу (Консультативного пункту для дітей з порушеннями розвитку). Центр «Довіра» є експериментальним майданчиком Міністерства освіти та науки України, кафедри спеціальної освіти та соціальної роботи Львівського національного університету імені Івана Франка з питань комплексного супроводу освітнього процесу дітей з аутизмом.

Результати дослідження обраховувались методами математико-статистичної обробки даних (комп'ютерний пакет статистичного аналізу SPSS у версії 22).

Щоб пояснити отримані шляхом опитування кількісні дані та вивчити досвід сімей (врахування робочого положення дослідження про клієнтську перспективу, зокрема сімейний погляд на власний добробут), на першому

етапі дослідження використано додатковий якісний метод дослідження – **напівструктуроване інтерв'ю** із респондентами трьох груп вибірок. Напівструктуроване інтерв'ю дозволяє відслідкувати суб'єктивність у оцінці дій респондентів: вони дають інформацію не лише про те, що вони зробили, а й про те, що вони хотіли/хочуть зробити, з якою ціллю, чим вони керувались при певних вчинках, які думки у них виникали за певних подій, обставин, ситуацій.

Інтерв'ю проводилось в стаціонарному форматі та в форматі телефонних дзвінків з аудіо-записом матеріалу, внаслідок карантинних обмежень, спричинених пандемією COVID-19. Респонденти надали добровільну згоду на запис та кодування даних.

Питання інтерв'ю були сформовані наступним чином: на кожний окремий блок опитувальника складено три відкриті питання:

- ✓ «Назвіть основні проблеми, які стосуються даної сфери життєдіяльності Вашої сім'ї» (має на меті виявлення причин труднощів у функціональних сферах, що визначають якість життя сім'ї);
- ✓ «Вкажіть основну причину/джерело Ваших труднощів у цій сфері?», завданням якого є виявлення причин та обставин, які безпосередньо або опосередковано впливають на процес життєвої ситуації;
- ✓ «На Вашу думку, що могло б покращити ситуацію?». Питання орієнтоване на вивчення думки сімей стосовно подій, які на їхню думку, сприятимуть розв'язанню проблеми.

За згоди батьків, матеріали інтерв'ю були записані за допомогою аудіоносіїв та зашифровані у текстові дані.

Отримані дані поділено на релевантний та нерелевантний текст. Релевантні текстові дані згруповано за кластерами проблеми, яку вони розкривають. Розшифровані отримані якісні дані у форматі аудіо-матеріалу (n = 90) переведено у текстовий формат шляхом транскрибування (метод обробки якісних даних за К. Ауербахом та Л. Сільверштейн (Auerbach & Silverstein, 2003)). Виокремлено ті частини текстів, у яких розкривається бачення респондентами окремих індикаторів якості життя сім'ї, а текст, визначений як релевантний, поділено на смислові блоки (змістові частини), позначені цифрами. Змістові частини описані за допомогою загальної теми, яку вони висвітлювали крізь призму фокусу суб'єктивної оцінки якості життя сім'ї респондентами.

2.3. Бачення сім'ями власної ситуації

Аналіз суб'єктивних оцінок сімейного благополуччя дозволяє виявити індикатори тих сфер, які є важливими для клієнтської цільової групи (сімей, що виховують дітей з аутизмом) та на які повинні орієнтуватись практичні втручання. При опрацюванні кількісних та якісних результатів дослідження було виокремлено кілька ключових тем, які окреслюють концептуальну рамку конструкту «якість життя сім'ї».

Блок «А» опитувальника зосереджував увагу респондентів на особливостях дитини крізь призму нозології аутизму. Труднощі, що виникають у сімейних рутиних батьків, згідно теорії Н. Зуни (Zuna et al., 2009) слід розглядати крізь лінзи особливостей дитини, специфіки аутизму та поведінкової симптоматики, яку вони детермінують. Відтак, виявлено що віковий розмах дітей з аутизмом, яких виховують: 3-5 років (4 дитини, 4%), 6-7 років (12 дітей, 11%), 8-9 років (22 дитини, 24%), 10-13 років (34 дитини, 38%), 14-17 років (18 дітей, 20%). Особливості поведінкової симптоматики дітей представлені у *табл. 2*.

Таблиця 2

Особливості дитини досліджуваних крізь призму нозології «аутизм»

| <i>Характеристики дитини з аутизмом (n=90)</i> | | | | |
|--|-----------|--------------|------|------|
| <i>Особливості комунікативного процесу, мовлення</i> | | | | |
| Варіанти відповідей | К-сть (n) | Відсотки (%) | М | SD |
| Наявність вербального мовлення | 20 | 22.3 | 2.54 | 1.26 |
| Часткове (несформоване) вербальне мовлення | 34 | 33.4 | | |
| Альтернативна комунікація (PECS, соціальні історії) | 11 | 12.3 | | |
| Мовлення відсутнє, вказує жестами | 17 | 18.8 | | |
| Навики взаємодії відсутні | 8 | 8.9 | | |
| <i>Особливості поведінки</i> | | | | |
| Варіанти відповідей | К-сть (n) | Відсотки (%) | М | SD |
| Фізична агресія | 17 | 18.8 | 3.14 | 1.44 |
| Інструментальна агресія | 17 | 18.8 | | |
| Автоагресія, руйнівна поведінка | 10 | 11.12 | | |
| Вербальна агресія | 28 | 25.2 | | |
| | 18 | 16.2 | | |

| Рутини і діяльність | | | | |
|---|-----------|--------------|------|------|
| Варіанти відповідей | К-сть (n) | Відсотки (%) | M | SD |
| Рутини (ритуальність) маршрутів, подій і т.д. | 33 | 36.7 | 2.43 | 1.59 |
| Самостимуляція (стереотипії) | 28 | 31.1 | | |
| Метеозалежність | 9 | 10 | | |
| Сенсорна чутливість | 20 | 22.2 | | |

Аналізуючи отримані дані стосовно вікових рамок встановлення дитині діагнозу «аутизм» виявлено наступні показники: 1-2 роки – 29 осіб (32%); 3-4 роки (38 особи, 42%); 5 і більше років (23 особи, 26%). Відповіді респондентів на відкрите питання опитувальника щодо труднощів, що виникали в процесі встановлення діагнозу, згруповано за кластером ключової проблеми, які демонструють наступні результати.

Недосконалість медичної діагностики – n=51 (57%), яка охоплює складність ідентифікації аутизму від інших захворювань, зокрема дитячої шизофренії, гіперактивності, розладу дефіциту уваги, типових порушень мовлення, часткової чи повної глухоти. Опитані вказували на бар'єри при встановленні діагнозу, велику кількість медичних обстежень, підбір лікарів необхідного профілю, помилковість у раніше встановлених діагнозах, що вказує на недоліки діагностики аутизму у медичній системі України.

Пізнє звернення до професіоналів – n=29 (32%), яке детерміноване неприйняттям поведінкових розладів дитини або не надання їм належної уваги, страхом перед медичним обстеженням. Окремі респонденти зазначали, що помічали особливості у поведінці дитини ще в ранньому віці, однак пояснювали їх несформованим психічним розвитком, індивідуальними специфічними особливостями, опирались на думку родичів, які переконували батьків, що для даного віку така поведінка є нормою.

Стигма та автостигма – n=70 (81%). Частина респондентів відчували провину перед іншими за особливості дитини: перед партнером та близькими родичами – за нездатність продовження здорового роду, перед знайомими і колегами – за відсутні навички регулювання дитячої поведінки, перед спеціалістами – за пізнє звернення, відсутність батьківської інтуїції, відчуття своєї безпосередньої участі у діагнозі «аутизм», як наслідку генетики, способу життя у до і пост-пологовий період тощо.

Чимало респондентів зазначило, що їхня дитина має супутні з аутизмом або детерміновані захворюванням труднощі зі здоров'ям, зокрема:

- ✓ 27 респондентів (30%) вказали на розлади системи травлення (порушення процесів всмоктування і перетравлення їжі, розлади кишечника, кандидоз та дисбактеріоз кишечника, непереносимість лактози та/або глютену тощо), частка яких може бути спричиненою ритуальністю дитини у виборі їжі;
- ✓ 14 (16%) зазначили про наявність проблем зі шкірою (атопічний, себорейний дерматити, нейродерміт, псоріаз, екзема);
- ✓ 18 респондентів (20%) виховують дітей, що мають проблеми з видільною системою (нирковий діаліз, труднощі нетримання або випороження організму);
- ✓ 17 (19%) вказали на наявність психічних розладів (типові порушення мовлення, розумова відсталість, розлад дефіциту уваги, затримка психічного розвитку, епілепсія).

Одне із пріоритетних завдань соціальної роботи – розширення прав та можливостей вразливих соціальних груп, забезпечення їх *доступу до життєво необхідних послуг*, зокрема освітніх, медичних та соціальних. Відтак, важливо розуміти, наскільки доступною, системною є взаємодія досліджуваних із сервісними організаціями, пов'язаними із аутизмом.

Блок Б авторської анкети орієнтований на вимір суб'єктивної оцінки якості послуг, які отримують сім'ї, що виховують дітей з аутизмом, їх чутливість до потреб сім'ї та дитини, доступність та системність. Аналіз результатів анкетного опитування представлено на *рис. 8*.

Відповіді респондентів репрезентують:

- ✓ високу оцінку послуг, що надаються навчально-реабілітаційними, освітніми закладами (E1 – 83%, K1 – 87%, K2 – 87%);
- ✓ схвальні відгуки про ставлення персоналу закладу до дитини з аутизмом (E1 – 83%, K1 – 87%, K2 – 87%);
- ✓ наявність співпраці між закладом та сім'єю (E1 – 84%, K1 – 84%, K2 – 77%).

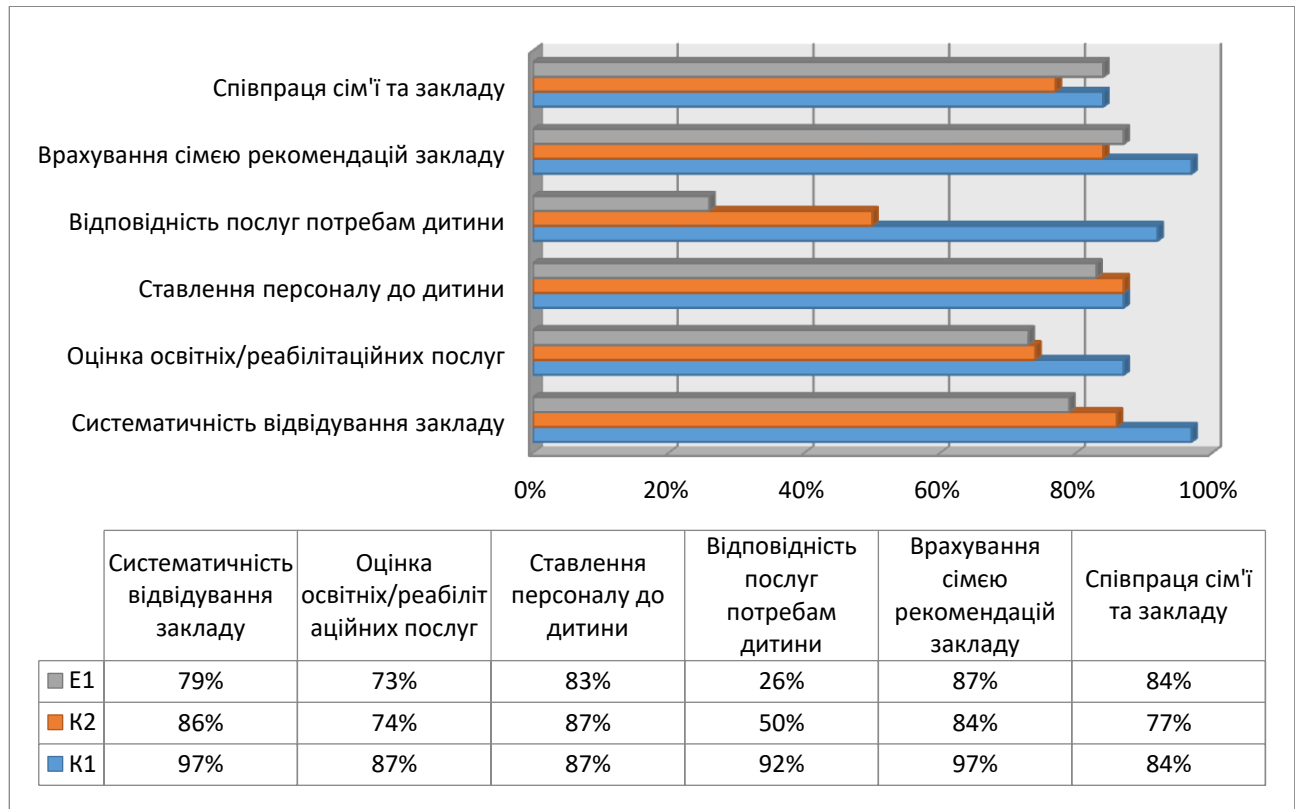


Рис. 8. Результати суб'єктивної оцінки трьома групами респондентів (n=90) взаємодії із сервісними установами при первинному замірі

Варто звернути увагу, що лише частина батьків погоджується з твердженням, що послуги, які пропонують заклади, здатні задовольнити потреби дитини (E1 – 26%, K1 – 92%, K2 – 50%). Такі результати свідчать, що попри налагоджену співпрацю із фахівцями закладу та схвальні відгуки про професіоналів зміст послуг не можна вважати актуальним для дитини з аутизмом. Цей факт може вказувати на потребу переорієнтації підходів до формування навчальних та реабілітаційних програм в системі комплексного супроводу дитини з аутизмом в українському освітньому просторі.

Схожа ситуація простежується у відповідях, що стосуються особливостей взаємодії із медичними установами. Прикметно, що хоча й респонденти трьох груп зазначили про наявність регулярного медичного супроводу та дружнє ставлення медичних працівників до дитини з аутизмом, аналіз відповідей демонструє низькі індикатори актуальності медичних послуг (E1 – 14%, K1 – 57%, K2 – 37%), що може свідчити про їхню невідповідність потребам дитини. Респонденти зазначили, що не беруть до уваги рекомендації, надані медичними працівниками, оскільки не завжди погоджуються із ними (K1 – 87%; K2 – 37%; E1 – 57%). Це, ймовірно, є наслідком упередженого став-

лення як до медичної системи загалом, так і до окремих медичних працівників, або ж зниженої інформаційної обізнаності батьківської громади стосовно протоколів лікування та реабілітації осіб з аутизмом.

Низькі показники також спостерігаються при оцінюванні наявних соціальних послуг, що сприяють адаптації сімей, організації їх зайнятості, надання послуг з соціального захисту, обслуговування, допомоги та супроводу (E1 – 6.7%, K1 – 33.3%, K2 – 57%). Лише незначна частка респондентів вказала на наявність соціально-психологічної допомоги для сімей, що виховують дітей з аутизмом у регіоні (K1 – 37.7%; K2 – 43%, E1 – 33.3%).

Щодо наявності соціальної допомоги за місцем проживання, візитів соціальних працівників у сім'ї, де виховується дитина з аутизмом, у відповідях трьох вибірок досліджуваних простежується певна розбіжність (E1 – 30%, K1 – 46.7%, K2 – 63%). Ця відмінність може бути пояснена соціально-демографічними характеристиками сім'ї: місцем проживання, зайнятістю членів сім'ї, її соціальним статусом. Наразі обсяг вибірки незначний і не дає змоги встановити статистично значущі кореляції.

Про затребуваність послуги представництва інтересів сім'ї та/або дитини свідчать наступні результати: відповіді респондентів (K1 – 53.3%, K2 – 43%, E1 – 46.7%) репрезентують факти користування послугою адвокації соціальними працівниками інтересів сімей у організаціях різного роду. Незначна частка респондентів дала ствердні відповіді стосовно отримання соціальної допомоги у матеріальному та натуральному вигляді (K1 – 30%, K2 – 16%, E1 – 3.3%).

Опитування виявило доволі низький рівень залучення сімей до заходів рекреаційного характеру (K1 – 26.7%, K2 – 13%, E1 – 0%), що може свідчити про часткову соціальну ізоляцію сімей, знижену участь у різного роду діях внаслідок особливостей нозології аутизму, необхідності догляду, потреби у асистуванні тощо.

Розподіл відповідей досліджуваних стосовно труднощів, що ускладнюють їхню взаємодію з наявними сервісними організаціями, продемонстровано на *рис. 9*.

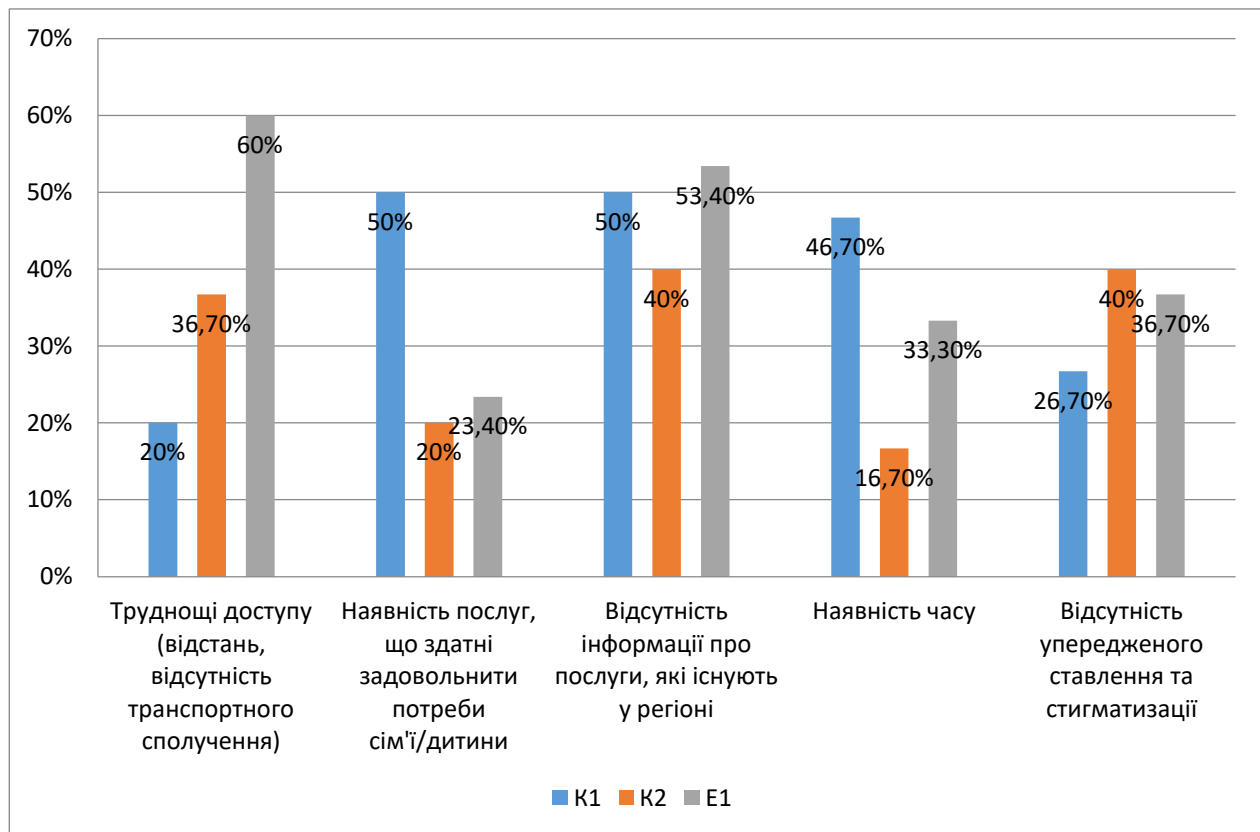


Рис.9. Труднощі доступу до сервісних послуг, вказані у трьох групах досліджуваних при первинному замірі

Результати свідчать про те, що більшість сімей відчують бар'єри у доступі до необхідних послуг, пов'язаних із аутизмом, які детерміновані територіальною віддаленістю, труднощами транспортного сполучення, інформаційними бар'єрами, стигматизацією, браком часу. І, хоча, більшість дітей з аутизмом отримують освітні, медичні, реабілітаційні послуги, значна частка досліджуваних дотримуються думки, що послуги, які наявні, не відповідають запитам сім'ї та потребам самої дитини. Соціальні послуги використовуються швидше в рамках адвокації інтересів сім'ї (отримання довідок, оформлення пільг, субсидій, встановлення інвалідності тощо).

Важливою складовою соціального включення сімей, що виховують дітей з порушеннями розвитку є їхня *мобільність у системі соціальних зв'язків, суспільна активність*, результатами якої є залучення до професійної діяльності, наявність рекреації та повноцінного дозвілля, приналежність до певної спільноти, участь у житті громади. Блок «В» авторського опитува-

льника зосереджений на вивченні суб'єктивного досвіду соціалізації сімей крізь лінзи аутизму дитини.

Сім'ї, що виховують дітей з аутизмом, як свідчить аналіз наукової літератури, демонструють пасивність у побудові соціальних відносин, що підтверджують і результати анкетного опитування.

Наявність активного соціального життя ствердно відповіла менша частка респондентів (К1 – 36.7%, К2 – 33.3%, Е1 – 40%). При цьому 8 осіб із трьох груп вибірок зазначили, що не беруть жодної участі у соціальному житті, що свідчить про випадки ексклюзії серед сімей. Значна частка досліджуваних вважають, що їхня активність залежна від самопочуття дитини (К1 – 50%, К2 – 40%, Е1 – 47%). Окремі батьки зазначили, що вимушені адаптувати власну мобільність під потреби та самопочуття дитини (К1 – 30%, К2 – 23.3%, Е1 – 33.3%). Такі результати можна пояснити особливостями аутизму, зокрема ритуальністю у поведінці, мисленні дитини, її залежністю від подій, сенсорною чутливістю до подразників тощо.

Респонденти зазначили про потребу сторонньої допомоги (асистування) у час, коли вони перебувають із дітьми за межами дому (К1 – 80%, К2 – 33.3%, Е1 – 46%). Відсутність інструментальної допомоги сторонніх ускладнює мобільність як самих сімей, так і дитини з аутизмом, формує бар'єри у суспільній інклюзії.

Частина опитуваних вказали на брак часу для улюблених справ та хобі, що сприяють їх особистісному і професійному розвитку, задоволенню особистісних інтересів (К1 – 30%, К2 – 43.3%, Е1 – 43.3%). Ці може свідчити про незадоволені потреби самоактуалізації батьків, які виховують дитину з аутизмом, відсутність особистісного зростання, жертвність власними інтересами задля блага дитини. Активність та участь у соціальних відносинах обмежена внаслідок догляду за дитиною.

Значна кількість сімей зазначила, що не долучаються до рекреаційних заходів, що організовуються в регіоні/громаді (К1 – 53.4%; К2 – 80%; Е1 – 76.7%), що може ускладнювати підтримку наявних соціальних зв'язків та побудову нових, стає причиною випадання із соціального життя. Схожа тенденція простежується і у відповідях стосовно відпочинку та подорожах сім'ї, як невід'ємної частки її мобільності. Респонденти вважають, що після народження дитини вони стали менше подорожувати (К1 – 83.4%; К2 – 53.4%, Е1 – 53.4%). Це дає нам підстави констатувати *незадоволені рекреа-*

ційні потреби сім'ї, відсутність спільного відпочинку, відхід від сімейних традицій.

Дві третини сімей вважають, що після народження дитини їм бракує спілкування із соціальними контактами, які є значимими в їхньому житті, зокрема із близькими друзями, товаришами, колегами, родичами (K1 – 66.7%; K2 – 83.3%; E1 – 76.7%). Народження дитини з аутизмом змінює звичний розпорядок сім'ї, спричиняє відхід від соціального життя, який, в свою чергу, здатний детермінувати зниження пакету зовнішньої соціальної підтримки, зменшення кількості і якості інтеракцій у житті сім'ї. На думку респондентів, суспільство ставиться упереджено не лише до дитини з аутизмом. Асоційованій стигмі підлягають всі члени сім'ї (K1 – 66.7%, K2 – 70%, E1 – 60%). Проживання автостигми та страждання від публічної стигматизації внаслідок наявних соціальних настанов здатне визначати соціальне самопочуття членів сім'ї та активність у житті громади.

Батьки, як свідчать результати анкетного опитування, мають змогу та бажання займатись професійною діяльністю (K1 – 66.7%; K2 – 73.4%; E1 – 56.6%). Це вказує на той факт, що сім'ї не позбавлені інструментальної підтримки та здатні вибудувувати професійну кар'єру. Однак, якщо звернутись до соціально-демографічних показників досліджуваних, можна помітити розбіжність між показниками тих, хто має змогу займатися діяльністю, і тими, хто нею займається де-факто. Ця відмінність дає поштовх для міркувань, чому, маючи необхідні ресурси і мотивацію, окремі досліджувані залишаються все ще не включеними в діяльність. Можемо припустити, що це, зокрема, зумовлено невмінням налагоджувати баланс між особистим життям та кар'єрою, асоційованою стигмою чи автостигмою батьків, неналежним соціальним захистом трудових прав батьків дитини з інвалідністю тощо.

Сім'ї, як демонструє розподіл відповідей, є активними учасниками спільнот батьків, які виховують дітей з аутизмом, онлайн груп у соціальних мережах чи чатах (K1 – 90%, K2 – 73.3%, E1 – 50%). При цьому сім'ї переважно не є активними учасниками чи членами окремих релігійних, культурних спільнот (K1 – 13.3, K2 – 43.3%, E1 – 46.6%). Це, на нашу думку, може бути виявом потреби у спілкуванні із людьми, «дружніми» до аутизму як способу сегрегації у окремі соціальні групи. Така потреба сегрегації свідчить про прагнення ідентифікації сім'ї у соціальній структурі, як такої, яка має специфічні інтереси та запити, котрі здатні зрозуміти лише їй подібні. Таким

чином, можна дійти висновку, що сім'ї потерпають від самостигматизації, упереджень та настанов на взаємодію з іншими.

Наявні результати демонструють низьку потребу приналежності до певної громади чи об'єднання. На питання, чи відчують досліджувані себе включеними в соціальне життя, що відбувається навколо них, і здатні впливати на соціальні процеси у ньому, ствердно відповіла незначна частка (K1 – 13.3%, K2 – 33.3%, E1 – 33.3%). Самі сім'ї критично оцінюють роль власної активності та вважають, що їхня мобільність не впливає на стосунки у сімейних підсистемах (K1 – 23.3%, K2 – 6.7%, E1 – 3,3%). Відтак можемо вести мову про набуту безпорадності сім'ї, нездатності до ініціативності, активних дій та відповідальності за прийняття життєво важливих рішень.

Таким чином, сім'ї відчують потребу у розширенні соціальних зв'язків, хоча й мають сумніви, що це здатне покращити їхні сімейні відносини. Здебільшого сім'ї не беруть активної участі у соціальному житті, менше половини респондентів належать до окремих релігійних, громадських чи культурних спільнот. Водночас респонденти є активними учасниками батьківських спільнот, дружніх до аутизму (офф-лайн та онлайн формату), що свідчить про схильність сімей до сегрегації як окремої соціальної групи (див. *рис. 10*).

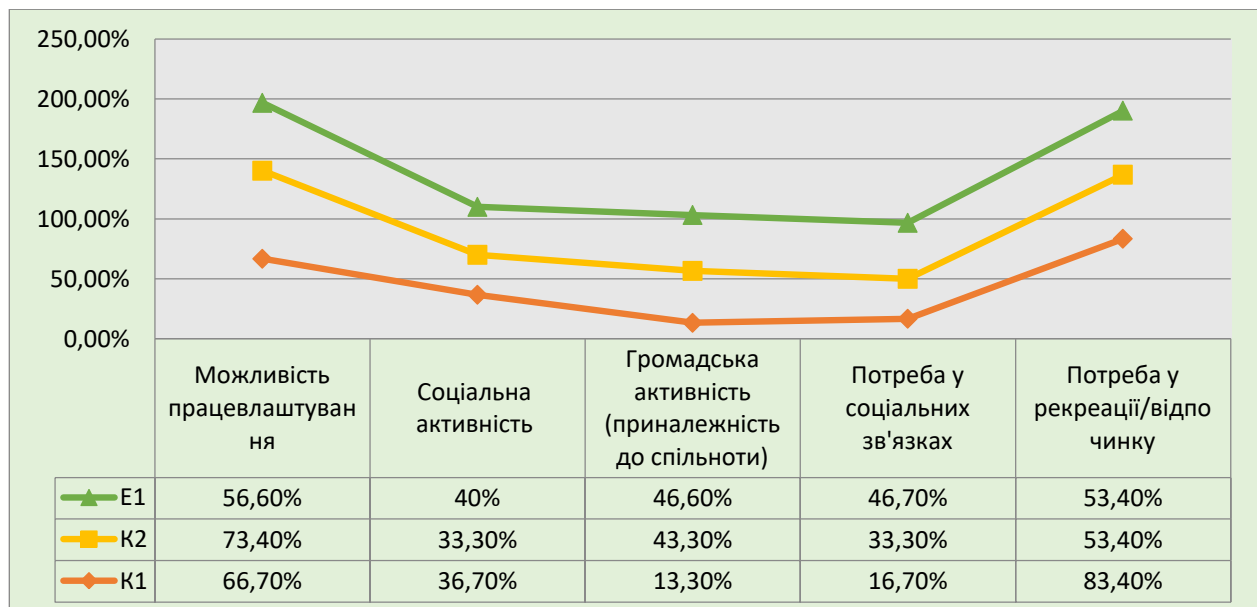


Рис. 10. Суб'єктивна оцінка соціальної активності та мобільності трьох груп досліджуваних при первинному замірі

Частина досліджуваних зазначила, що вони мають змогу займатись професійною діяльністю, але обмежені в часі для спільного відпочинку, рекреаційних заходів та дозвілля. Сім'ї звернули увагу, що відчувають потребу у відпочинку та зміні сімейних рутин (подорожах, активностях), що може бути свідченням емоційного вигорання батьків та передумовою виникнення хронічного стресу і депресії.

Стосунки у сімейних підсистемах, зокрема у подружній та батьківській, здатні визначати психосоціальне самопочуття членів сім'ї, її згуртованість. Блок авторської анкети «Родинні взаємостосунки» орієнтований на визначення самооцінки респондентами подружніх взаємовідносин. Якщо розглядати сім'ю крізь призму системного підходу, вона характеризується якістю взаємин у кожній з систем: «чоловік – дружина», «батьки – дитина», «подружжя – дитина – розширена родина», однак основні моделі, стилі спілкування беруть початок із новоствореного подружжя. Сімейні традиції, що існували до народження дитини, здатні визначати формат стосунків, які будуватимуться у інших системах. В свою чергу, народження дитини з аутизмом в родині, так чи інакше, впливає на особливості відносин між подружжям. Важливо визначити, основні сфери функціональної здатності шлюбних партнерів, особливостей їх взаємостосунків, які зазнали змін та потребують втручання спеціалістів.

Відповіді респондентів демонструють, що значна кількість подружніх пар проводить вільний час окремо (K1 – 30%, K2 – 50%, E1 – 66.7%). Це може свідчити про втому подружжя одне від одного, бажання усамітнитись, зниження емоційної прив'язаності чоловіка і дружини, послаблення почуттів, емоційну холодність.

Лева частка батьків вважає, що їхні сімейні стосунки змінилися опісля народження дитини (K1 – 90%, K2 – 90%, E1 – 83.3), що вказує на безпосередній вплив діагнозу дитини на відносини у сімейних підсистемах. Відтак, досліджувані зазначили, що їхнє сімейне життя зосереджене на потребах та проблемах дитини (K1 – 86.7%, K2 – 70%,; E1 – 73.4%). Ці результати дають підстави вести мову про відсутність балансу потреб членів сім'ї та дитини з аутизмом: ресурси сім'ї скеровуються на вирішення труднощів, пов'язаних з діагнозом дитини. Це припущення частково підтверджує розподіл відповідей респондентів стосовно наявності часу для спільного відпочинку, коли подружжя може залишитись на одинці, без присутності дитини, що є важ-

ливою складовою успішних партнерських та інтимних відносин чоловіка і дружини (K1 – 86.7%; K2 – 83.3%, E1 – 73.4%).

Сім'ї часто стикаються з нездатністю і невмінням розподіляти час між сімейними рутинними, домашніми обов'язками, шлюбними стосунками та вихованням дитини. Майже всі респонденти відчують брак часу для виконання необхідних справ (K1 – 96.7%, K2 – 96.6%, E1 – 96.7%). Неefективний тайм-менеджмент знижує здатність сім'ї виконувати свої функції, зокрема, господарську, економічну, виховну тощо.

Результати опитування свідчать про поширеність у сім'ях, які виховують дітей з аутизмом, конфліктів, суперечок та непорозуміння між подружжям (K1 – 96.7%, K2 – 76.7%, E1 – 83.4%). Опитувані відчують негативні емоції по відношенню до своїх партнерів, зокрема агресію, гнів, зневагу, страх, що є наслідком «непочутих» потреб (K1 – 26.7%, K2 – 50%, E1 – 70%). Наслідками цих напружених відносин може стати байдужість, порушення комунікації між партнерами, емоційна холодність та відчуженість, спалахи агресії, насильницьке спілкування. На думку респондентів, партнер/партнерка приділяють недостатню кількість уваги їхнім подружнім стосункам, не цікавляться життям партнера, його інтересами, потребами (K1 – 21.3%, K2 – 60%, E1 – 73.3%).

За твердженнями батьків, після народження дитини з аутизмом змінилось статеve життя подружжі, воно стало менш насиченим та регулярним. Результати вказують на зниження ліbідо, статевого потягу між партнерами, втрату сексуальності, набуту фригідності жінки, низьку самооцінку у партнерів або страх перед повторною вагітністю (K1 – 40%, K2 – 46.6%, E1 – 73.4%).

Лише незначна частка сімей обговорює розподіл фінансових обов'язків (K1 – 16.6%, K2 – 26.6%, E1 – 23.4%), зокрема, питання наповнення сімейного бюджету, основних та додаткових витрат тощо. Така неузгодженість, відсутність координації зусиль та фінансових зобов'язань одне перед одним, не розуміння індивідуальних фінансових потреб партнера та матеріальних потреб сім'ї загалом, відсутність пріоритету та балансу витрат знижує матеріально-економічний рівень життя сім'ї. Розподіл домашніх обов'язків (ведення господарства, приготування їжі, покупки, хатні рутини), як свідчить аналіз результатів, відбувається нерівномірно та є неузгодженим між партнерами (K1 – 46.7%, K2 – 46.3%, E1 – 50%), що вказує на порушення господарської функції сімей.

Констатовано, що фінансова ситуація, частково, в сім'ях є нестабільною та члени сім'ї змушені користуватись позиками (К1 – 16.6%, К2 – 40%, Е1 – 63.4). Це, можливо, спричинено матеріальними витратами на послуги, пов'язані із захворюванням дитини та потребою постійного догляду за дитиною, що в свою чергу, ускладнює можливість працевлаштування та регулярної зайнятості батьків. Однак, серед інших чинників можуть бути й низька фінансова грамотність, нездатність планувати та розподіляти бюджет.

Привертає увагу той факт, що учасники дослідження низько оцінюють якість сімейного життя (К1 – 23.4%, К2 – 36.7%, Е1 – 43.3%). Незначна частка респондентів першої контрольної групи зазначили, що перебувають із партнером у холодних емоційних відносинах (К1 – 4%), третина респондентів другої контрольної та експериментальної групи вказали на напружені емоційні стосунки з партнером (К2 – 30%, Е1 – 53.3%)..

Дитина посідає провідне місце у розмовних темах, щоденних рутинних подружжя, а спілкування між батьками зводиться до обговорення її потреб та проблем (К1 – 43.4%, К2 – 70%, Е1 – 73.4). Акцент спілкування між подружжям, що зосереджений на дитині, зміщує вектор уваги партнерів з загальних сімейних потреб та інтересів членів сім'ї як автономних індивідів. Приблизно половина респондентів усіх трьох груп вважає, що народження дитини з аутизмом впливає на зростання потреб подружжя порівняно з сім'ями, де виховуються здорові діти. Така позиція демонструє вплив аутизму на якість сімейного життя (К1 – 36.7%, К2 – 43.4, Е1 – 66.7).

Респондентам пропонувалось відповісти на питання «Маючи теперішні знання, чи погодилися б Ви прожити власний досвід батьківства (материнства) повторно?». Повторно стати батьками готові: К1 – 61% респондентів, К2 – 56.7%, Е1 – 53.3%. Наявна відчутна частка учасників дослідження, не готових до народження ще однієї дитини. Це може вказувати на суб'єктивні проблеми (психологічну травму, депресію, емоційне вигорання батьків, настанови на повторення життєвого сценарію народження ще однієї дитини з порушеннями) або ж об'єктивні показники – складність догляду, недоступність послуг тощо.

Опитування продемонструвало, що у членів подружжя наявні приховані образи на своїх партнерах, які вони не можуть забути (К1 – 4%, К2 – 40%, Е1 – 43.3%). Можна припустити фіксацію батьків на травматичному досвіді, окремих обставинах чи подіях, що відбулися в минулому. Руймінація процесу мислення досліджуваних не дозволяє їм бачити перспективи

розвитку сім'ї, ставити нові цілі та завдання, а зосереджує їх увагу на подіях чи обставинах, що вже відбулися.

Результати опитування також свідчать про бажання ізоляції членів сім'ї від сімейних негараздів шляхом уникнення довготривалого перебування вдома (К1 – 36.6%, К2 – 50%, Е1 – 60%). Це може бути виявом копінг-стратегій уникнення, за яких батьки намагаються позбутися емоційних переживань шляхом фізичного чи психологічного дистанціювання від джерела стресу.

Відчутно велика частка опитаних вважають, що основні обов'язки з догляду за дитиною покладена саме на них (К1 – 56.7%, К2 – 50%, Е1 – 56.7). Таке сприйняття ситуації може слугувати ознакою відчуття втоми чи емоційного виснаження.

Узагальнено показники суб'єктивних оцінок подружнього життя у трьох групах досліджуваних представлено на *рис. 11*.

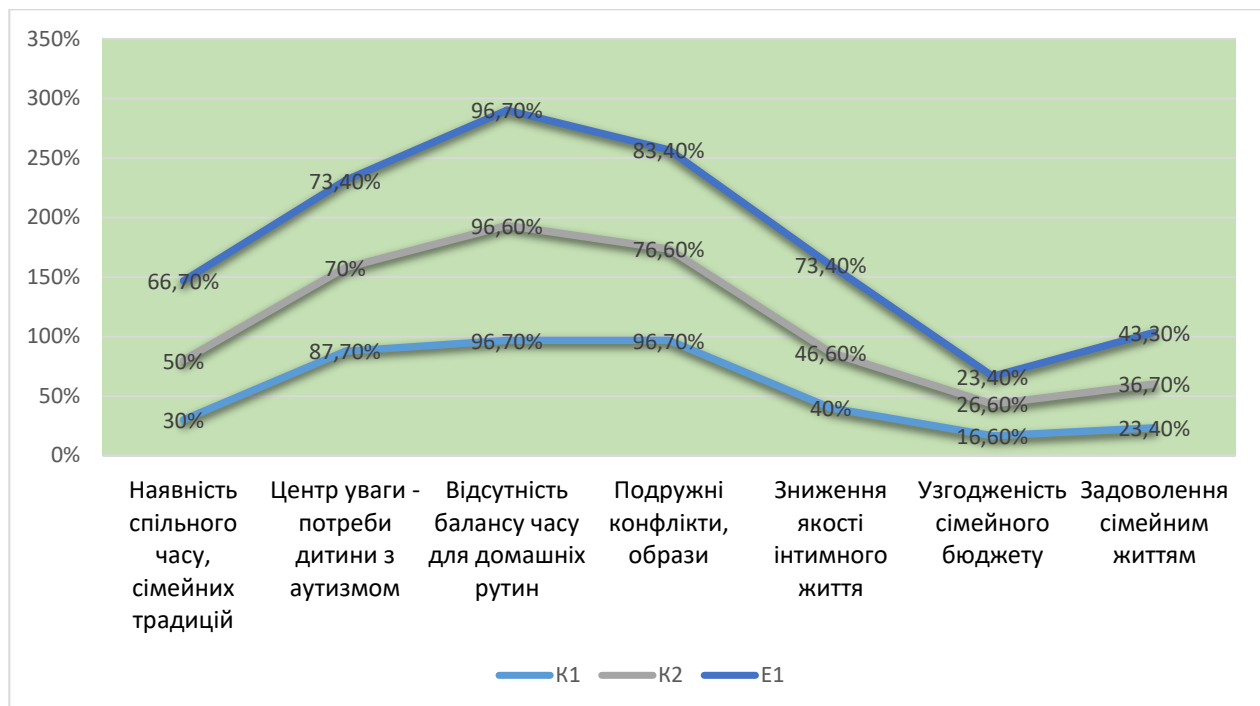


Рис. 11. Показники суб'єктивних оцінок подружнього життя у трьох групах досліджуваних при первинному замірі

Щоб з'ясувати роль взаємовідносин між подружжям у суб'єктивному відчутті сімейного добробуту, респондентам пропонувалось оцінити *вплив подружніх стосунків на якість життя сім'ї* за шкалою від «0» до «5», де «5»

- це максимальна оцінка впливу. Розподіл відповідей свідчить, що опитувані високо поцінують значення стосунків у сім'ї:

- ✓ К1: «5» – 56.7%, «4» – 33.3%; «3» – 10%, $M=4.47$,
- ✓ К2: «5» – 70%, «4» – 13.3%; «3» – 16.7%, $M=4.53$,
- ✓ Е1: «5» – 63.3%, «4» – 33.3%; «3» – 3.3%, $M=4.60$.

Усереднене значення між трьома групами досліджуваних – $M=4.53$.

Блок авторського опитувальника «Соціальна підтримка» покликаний вимірювати показники отриманої або затребуваної соціальної підтримки. Виявлено, що сім'ї мають достатню кількість близьких родичів та членів розширеної родини (К1 – 30%, К2 – 63.4%, Е1 – 60%). Однак лише незначна частка респондентів послуговується їхньою допомогою чи підтримкою у разі потреби (К1 – 40%, К2 – 53.4%, Е1 – 36.7%). Такі результати дозволяють припустити, що навіть за наявності джерел родинної соціальної підтримки, сім'ї відмовляються від неї (до причин можна віднести стигму, сором, почуття зобов'язання, нездатність зрозуміти цінність підтримки).

Досліджувані повідомили, що у разі потреби, вони мають з ким залишити дитину (К1 – 76.7%, К2 – 86.6%, К3 – 80%). Тобто батьки не позбавлені інструментальної підтримки чи допомоги. Частина опитуваних зазначили, що в окремих випадках делегують близьким родичам свої обов'язки, як-от оформлення довідок, зв'язки із сервісними організаціями, медичними чи освітніми закладами (К1 – 50%, К2 – 63.3%, Е1 – 53.4%).

Сім'ї зазначили, що можуть розраховувати на фінансову допомогу та підтримку від рідних та близьких у випадку необхідності (К1 – 70%, К2 – 80%, Е1 – 70%). Водночас лише незначна частка із них стверджує, що близькі друзі та родичі розуміють проблеми, з якими стикнулася сім'я після народження дитини, та співпереживають їм (К1 – 20%, К2 – 36.7%, Е1 – 40%). Тобто батьки отримують підтримку в близькому мікросередовищі, проте відчувають, що родинне середовище не здатне зрозуміти ситуацію, в якій опинилася сім'я. Це вказує на асоційовану стигму, яка знижує здатність приймати від сторонніх осіб допомогу, навіть якщо вона є необхідною на конкретному життєвому етапі. Респонденти вважають, що близьке оточення здатне надати їм психологічну та емоційну підтримку у разі потреби – вислухати їхні хвилювання, підтримати, співпереживати (К1 – 66.7%, К2 – 80%, Е1 – 83.3%), а близькі та рідні неупереджено ставляться до дитини з аутизмом (К1 – 80%, К2 – 76.7%, Е1 – 76.6%).

Менше половини респондентів розглядає підтримку близького середовища як важливу умову для повноцінного функціонування сім'ї (K1 – 46.7%, M=2.16; K2 – 43.3%, M=2.50; E1 – 30%, M=2.10). Результати свідчать про те, що сім'ї не високо оцінюють роль соціальних контактів у створенні комфортних умов життєдіяльності сім'ї та вважають, що соціальна підтримка, яку вони отримують, не є вирішальною для якості життя.

Блок авторської анкети «Взаємостосунки з дитиною» вимірює суб'єктивні оцінки особливостей взаємостосунків дитини та батьків крізь призму діагнозу «аутизм» та зосереджений на таких основних показниках: стиль виховання, стигма та автостигма, батьківська самоефективність, синхронізація емоцій, психологічні рамки у стосунках.

На думку сімей, **соціальне середовище навішує ярлики на дитину з аутизмом** внаслідок її поведінкових реакцій, особливостей комунікації та взаємодії із іншими (K1 – 86.7%, K2 – 76.6%, E1 – 70%). При цьому батьки почувують себе некомфортно та невпевнено, коли перебувають із дитиною поза межами дому, у громадських місцях (K1 – 70.3%, K2 – 73.4%, E1 – 86.7%). На думку сімей, суспільство упереджено ставиться до дітей з порушеннями розвитку (K1 – 86.6%, K2 – 73.7%, E1 – 70.3%). Це, з одного боку, вказує на стигму та з іншої, – на факти соціальної стереотипії осіб з аутизмом, культивуванні їхньої поведінки чи негативні настанови на взаємодію із ними.

Члени сім'ї стикаються з проблемою розуміння поведінки дитини (K1 – 63.4%, K2 – 53.3%, E1 – 66.6%). Частина респондентів зазначила, що іноді їм здається, що їхня дитина не прив'язана до них або не любить їх (K1 – 16.7%, K2 – 46.6%, E1 – 43.3%). Така ситуація свідчить про проблему синхронізації емоційних та поведінкових реакцій між дитиною та батьками, за яких останні не є чутливими до потреб дитини, а сама дитина не здатна озвучити причину власної поведінки. Це можна пояснити емоційною холодністю дітей з аутизмом, нездатністю їх виражати окремі види емоцій, відсутністю потреби у близькості з іншими, занурення у внутрішній світ.

Респонденти також зазначають, що іноді їм здається, що дитина більше прив'язана до партнера (K1 – 33.3%, K2 – 50%, E1 – 63.3%), що впливає на самооцінку власного батьківства, почуття ревності тощо. Така ситуація детермінує бар'єри у сімейних стосунках та дистанціювання, яке може бути психологічним, у вигляді блокування емоцій, та фізичним, що виражається у бажанні побути за межами дому, занурення у професійну зайнятість, уникнення спільних подій (K1 – 63.3%, K2 – 69%, E1 – 69%).

Частина респондентів вважає, що в окремих ситуаціях, дитина своєю поведінкою випробовує чи карає батьків за минулі чи теперішні вчинки (K1 – 20%, K2 – 40, E1 – 43.3). Напевне, це може бути наслідком проживання батьками персоналізованого почуття вини за захворювання або ж особистої відповідальності за вплив аутизму на поведінку дитини. При цьому опитані вказали, що часто звертаються до подій минулого в пошуках причини аутизму (K1 – 48.4%, K2 – 60%, E1 – 68.3%) та страждають від почуття провини через нездатність допомогти дитині, полегшити її страждання, вплинути на процеси розвитку, адаптації дитини (K1 – 61.3%, K2 – 61.3%, E1 – 66.6%). Це може свідчити про фіксацію батьків на етапі прийняття діагнозу дитини (знайти причину, пояснення, «винних»). Наразі почуття провини є руйнівним, адже фіксує увагу сім'ї на слабких сторонах дитини та на відсутності ресурсів. Це культивує надію на «чудодійну пігулку», яка змушує батьків хаотично, непослідовно шукати нові форми, способи, методи (в тому числі і нетрадиційні) допомоги дитині, послуговуватися неперевіреними або неефективними методами лікування дитини. У кожному разі про звернення по таку допомогу повідомило чимало батьків (K1 – 50%, K2 – 53.4%, E1 – 66.7%).

Сім'ї не завжди справляються із некерованою поведінкою дитини та страждають від спалахів вербальної чи фізичної агресії (K1 – 63.4%, K2 – 63.4%, E1 – 63.3%). Чимало батьків відчують безпорадність у процесі виховання дитини (K1 – 63.3%, K2 – 50%, E1 – 53.3%). Тобто вони відчують безсилля перед обставинами, мають низьку батьківську компетентність, переживають емоційне вигорання, стрес та/або депресію. Така ситуація знижує самооцінку власного батьківства.

Прикметно, що респонденти повідомили про те, що в окремих випадках вони виконують дії, котрі дитина здатна зробити самостійно (K1 – 70%, K2 – 63.3%, E1 – 60%). Це можна схарактеризувати як гіперопіку та демонстрацію власної переваги над дитячими вчинками, а також як стигматизацію дитини. Це знижує дитячу ініціативність, активність, бажання діяти та налаштовує на страх невдачі.

Привертає увагу той факт, що приблизно третина респондентів вдається до ліберального стилю виховання (K1 – 23.3%, K2 – 36.7%, E1 – 33.3%), за якого відсутні рамки дозволеного та забороненого, а дитячі примхи задовольняються одразу, з мінімальними наслідками для дитини та максимальними затратами ресурсів для дорослих. Орієнтир сім'ї – бажання дитини, яке

може йти всупереч її потребам, а локус контролю та влади – в емоційних реакціях дитини, а не в батьківській компетентності.

Батьки відчувають глибоку прив'язаність до дитини, зокрема у них виникає відчуття тривоги і страху, коли дитина перебуває поруч не з ними (К1 – 56.7%, К2 – 46.7%, Е1 – 43.3%). Така батьківська поведінка ускладнює процес, коли слід залишити дитину на когось із близьких та здатне впливати на результат професійної діяльності, оскільки хвилювання, що переживають досліджувані, можуть знижувати результативність діяльності.

Виявлено, що значна частка сімей відчуває побоювання перед майбутнім дитини з аутизмом (К1 – 73.4%, К2 – 86.7%, Е1 – 77%). Цей страх батьків можна пояснити особливостями державної соціальної політики стосовно осіб з порушеннями розвитку, особливостями суспільної інклюзії, нездатністю особи з аутизмом проживати автономно від сторонніх людей та відсутністю закладів підтриманого проживання в громаді.

Узагальнено показники суб'єктивних оцінок взаємовідносин сім'ї та дитини з аутизмом у трьох групах досліджуваних представлено на *рис. 12*.

Сім'ї зазначають, що їхні стосунки з дитиною значною мірою впливають на відчуття добробуту сім'ї наступним чином (за шкалою від «0» до «5», де «5» - це максимальна оцінка впливу):

- ✓ К1: «5» – 66.7%, «4» – 30%; «3» – 3.3%, $M=4.63$,
- ✓ К2: «5» – 66.7%, «4» – 30%; «3» – 3.3%, $M=4.63$,
- ✓ Е1: «5» – 70%, «4» – 30%, $M=4.70$.

Середнє значення між трьома групами вибірки – $M=4.67$.

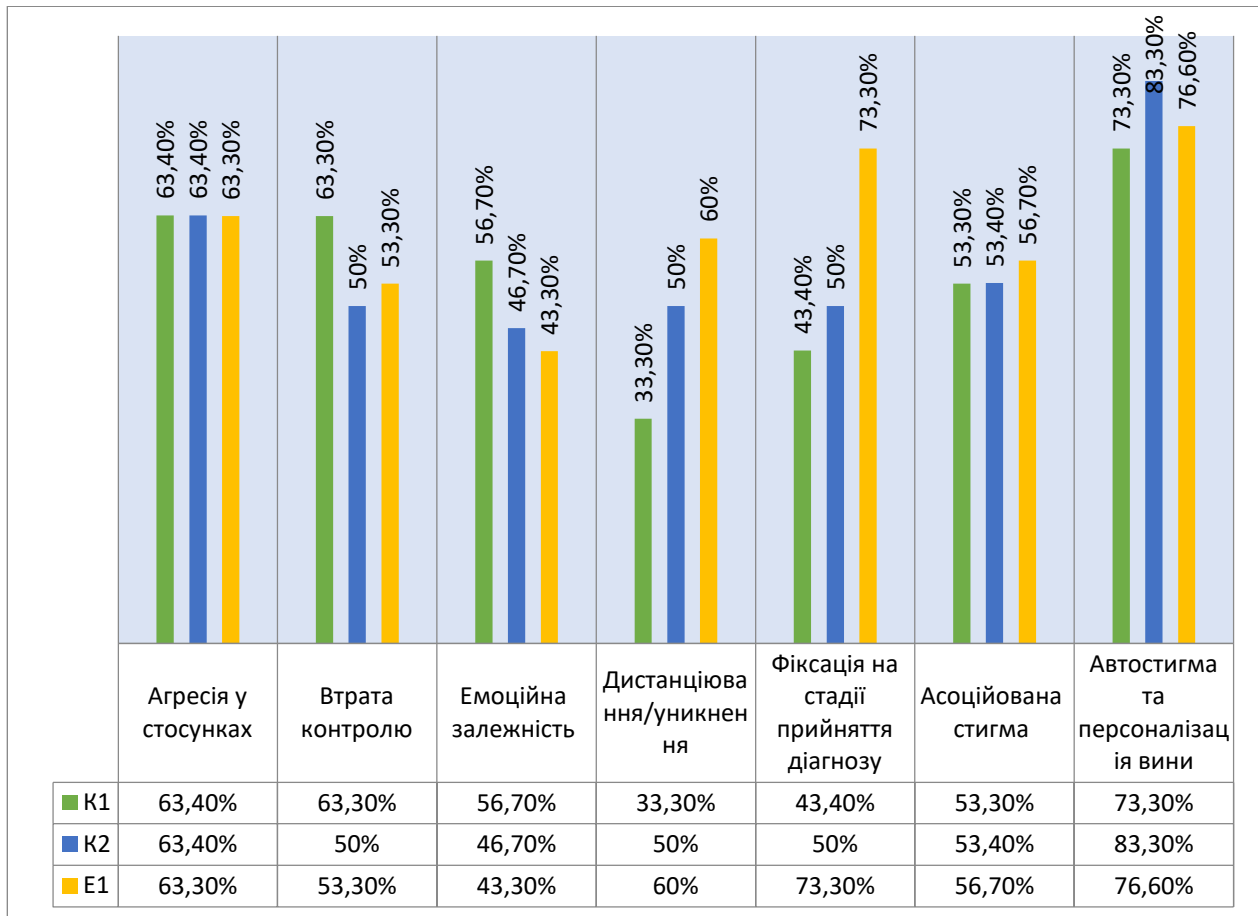


Рис. 12. Показники суб'єктивних оцінок взаємовідносин сім'ї та дитини з аутизмом серед трьох груп досліджуваних при первинному замірі

Блок анкети «Особистісні та сімейні ресурси» зосереджений на *психологічних ресурсах та самопочутті респондентів*. Нагромадження ресурсного потенціалу та правильно підібрані стратегії долаття труднощів здатні визначати стійкість сімей перед складними життєвими ситуаціями. Якщо ресурси сім'ї обмежені, а адаптивні стратегії не сформовані, сім'я не здатна вирішувати життєві негаразди самостійно та потребує сторонньої допомоги.

Виявлено, що батьки страждають від надмірного почуття тривоги, занепокоєння та роздратування без об'єктивних на те причин (K1 – 26.6%, K2 – 50%, E1 – 50%). Можна припустити наявність посттравматичного розладу, стресу, емоційного вигорання та хронічної депресії. На це вказують і зміни у фізичному самопочутті досліджуваних: визначено, що у опитуваних двох контрольних груп (K1 – 36.7%, K2 – 53.3%) та респондентів експериментальної (E1 – 46.7%, M=2.53) наявні хронічні проблеми зі здоров'ям, відчуття постійної втоми та розлади сну.

Психосоматичні розлади визначають ті копінг-стратегії, якими послуговуються сім'ї при подоланні труднощів. Виявлено, що значна частка сімей не просто реагують на зміну обставин або ситуації (K1 – 43.4%, K2 – 46.7%, E1 – 70%), тобто мають знижену стійкість перед мінливістю соціального середовища. Сім'ї уникають відповідальності за прийняті рішення (K1 – 46.6%, K2 – 43.3%, E1 – 63.3%). Така позиція не дозволяє подружжю бачити перед собою цілі, прикладати зусилля задля зміни ситуації, а, події, які відбуваються в їхньому житті, вони визначають як «випробування долі», котрі неспроможні змінити (K1 – 56.7%, K2 – 73.3%, E1 – 86.7%).

Значна частка батьків обирають адиктивні поведінкові стратегії: вживання алкоголю, їжі, заспокійливих/психотропних засобів (K1 – 63.3%, K2 – 83.3%, E1 – 97%). Втеча від реальності шляхом хімічних чи нехімічних адикцій формує ілюзію позбавлення від проблем та покращення психологічного самопочуття, однак породжує патологічні залежності особистості.

На думку респондентів, їхнє теперішнє життя абсолютно не відповідає планам, очікуванням, які були в минулому, до народження дитини (K1 – 43.3%, K2 – 80%, E1 – 96.7%). Можна вести мову про те, що батькам, які виховують дитину з аутизмом, приманні розчарування, втрата почуття надії та песимістичний погляд на віддалене майбутнє.

Оцінки респондентами впливу особистісних ресурсів на сімейний добробут вказує на їх вагому роль у якості життя сім'ї (за шкалою від «0» до «5», де «5» - це максимальна оцінка впливу):

- ✓ K1: «5» – 66.7%, «4» – 23.3%; «3» – 6.7%, M=4.40,
- ✓ K2: «5» – 53.3%, «4» – 36.7%; «3» – 6.7%, M=4.40,
- ✓ E1: «5» – 56.7%, «4» – 36.7%, M=4.50.

Середнє значення між трьома групами вибірки – M=4.43.

Розподіл середніх значень (M=5) між трьома групами вибірок стосовно впливу сфер сімейного функціонування на якість життя сім'ї показано на *рис. 13*.

Як свідчать результати дослідження, сім'ї низько оцінюють якість життя своєї сім'ї за кожною шкалою. Найвагомими складовими сімейного благополуччя, на думку опитуваних, є взаємостосунки з дитиною, подружні відносини, особистісні ресурси. Однак, сім'ї відчують проблеми у соціальній мобільності, доступності до сервісних послуг, пов'язаних з аутизмом, соціальної підтримці.

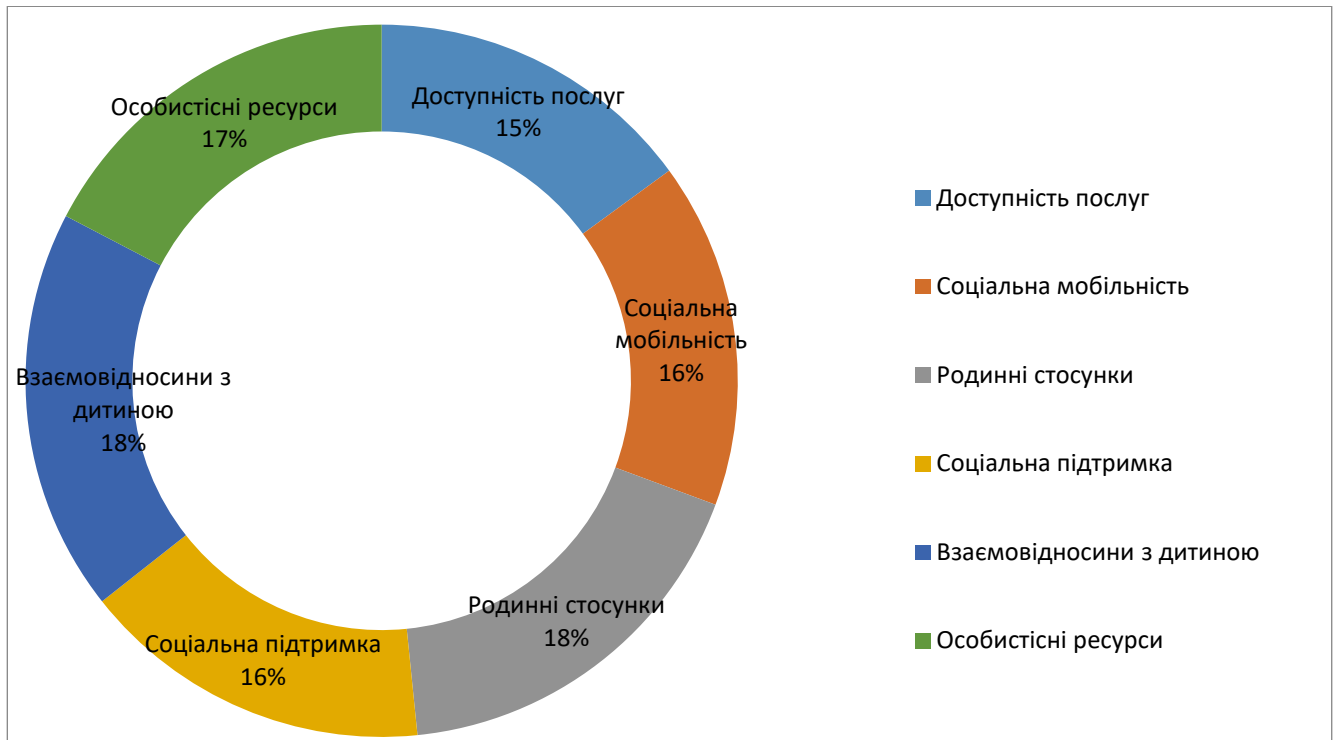


Рис. 13. Показники суб'єктивних оцінок впливу функціональних сфер сім'ї на глобальну оцінку якості життя ($n=90$)

З метою виявлення суб'єктивних причин низької оцінки сімейного благополуччя, протягом березня – квітня 2020 року із трьома групами вибірок було проведено напівструктурованих інтерв'ю, покликаних відстежити якісні результати, що репрезентують думку сімей стосовно наскрізних проблем сімейного життя.

Проведені інтерв'ю дають підставу виокремити сфери життєдіяльності сім'ї, в яких вони відчують проблеми.

Загальні наскрізні проблеми, які об'єднують, можна розділити на наступні показники:

1. **Доступність послуг.** Значна частка досліджуваних вказала на те, що послуги, які існують, здебільшого є недоступними для сім'ї. Серед причин опитувані зазначали такі труднощі, як:

✓ фінансова собівартість послуг:

«Якісна поведінкова терапія – задоволення не з дешевих. Ми певний період відвідували заняття, динаміка змін була стійкою, однак, через дорожню вартість змушені були

відмовитись від послуг. Центр, в якому ми перебуваємо зараз, не працює за методом АВА-терапії» (Назар, батько хлопчика з аутизмом, 13 р.)¹;

✓ брак часу та географічна віддаленість послуг:

«Щодня ми витрачали 2 год. часу на добирання до закладу в одну сторону. З таким режимом я не встигала дбати про інших дітей. Зараз ми знаходимося на індивідуальному навчанні вдома. В якийсь період роздумувала над тим, щоб розмістити доньку в закладі цілодобового перебування» (Марія, мати дівчинки з аутизмом, 15 р.);

✓ відсутність інформації про мережу закладів, пов'язаних з аутизмом:

«А в нас хіба існують ще якісь заклади, окрім реабілітаційних центрів?» (Петро, батько сина 11 р.);

✓ невміння налагоджувати взаємодію із надавачами послуг:

«Коли хотіла отримати послугу денного догляду, зіштовхнулася з цілим переліком бюрократичних складних процедур» (Ірина, мати дівчинки 14 р.);

✓ невідповідність послуг потребам дитини чи сім'ї та брак фахівців:

«На заяву про надання допомоги в асистуванні дитині під час навчального процесу, нам відмовили, мотивуючи браком кадрів, однак запропонували безкоштовні квитки в дельфінарії. Для нашої сім'ї така допомога не здатна стати помічною» (Іван, батько хлопчика з аутизмом, 9 р.).

На думку респондентів, ситуація здатна покращитися за умови зміни вектору уваги державної соціальної політики з потреб дитини на потреби сім'ї, що виховує дитину з порушеннями розвитку, загалом (сімейно-орієнтований підхід), розвитку мережі закладів для дитини з аутизмом у територіальних громадах, спрощення процедури оформлення інвалідності, пільг, отримання висновків, навчання фахівців профільних закладів методам роботи із дитиною з аутизмом, розроблення технологій соціальної роботи, які будуть чутливими до потреб сім'ї.

2. Стигма та автостигма. Респонденти зазначали, що страждають від соціальної стигматизації, яка може бути як відкритою, так і прихованою (латентною), негативною та позитивною, а також часто самостигмують себе. Це зумовлює низку проблем у соціальному функціонуванні сім'ї. Сім'ї уникають взаємодії із соціальними інститутами та установами, пояснюючи це упередженим ставленням до них персоналу закладу.

¹ Тут і далі курсивом наведені цитати інтерв'ю. Для збереження анонімності всі імена респондентів змінено.

На думку опитуваних, освітні, реабілітаційні та соціальні установи упереджено ставляться до дитини з аутизмом, що може проявлятися шляхом недооцінки чи навпаки, переоцінки можливостей дитини, невірним трактуванням симптоматики, підбором неправильних методів роботи як з дитиною, так і з членами сім'ї:

«Після остаточного встановлення діагнозу, перше питання, яке я адресувала лікарю «Чи може моя дитина навчатись? Якщо так, то де?!», на що не отримала однозначної відповіді. На мої питання стосовно інклюзивної освіти, почула не зовсім приємний коментар: «Ну він ж у Вас аутист! Як він «потягне» навчання у масовій школі?» (Юлія, мати хлопчика з аутизмом, 12 р.);

«Пригадую, як одного дня до нас зателефонували з відділу соціальної роботи і сказали, що бажають відвідати нас. Виявилось, що соціальний педагог закладу, у якому навчається дитина помітив, що син постійно, за будь-якої погоди, в одному і тому ж взутті (гумові тапки), тому звернувся до них з проханням допомогти нам. Ми ще довго їм пояснювали, що у сина рутинний ритуал вибору одягу – носить тільки те, що дуже привабило його і може не змінювати одяг місяцями» (Тетяна, мати хлопчика з аутизмом, 7 р.);

«У нас виникають труднощі з медичним персоналом, особливо із лікарями стоматологічного профілю. Медики, коли дізнаються, що у сина аутизм відмовляються лікувати його, навіть не пояснюючи причин або посилаються на те, що немає вільних годин/місць» (Володимир, батько хлопчика з аутизмом, 11 р.).

Соціальна стигматизація ускладнена тим, що самі батьки упереджено ставляться до соціального середовища, очікують від них реакції (як позитивної, так і негативної), пов'язаної із захворюванням дитини.

Автостигматизація може детермінувати персоналізоване почуття провини та/або сорому:

«Пригадую, як придбали перед Святком першого дзвоника доньці святкове вбрання, одягнули і з тривожним почуттям відправились на урочистість. У моєї дитини присутня рухова стереотипія («стіми»), тому на святі вона розмахувала руками перед обличчям, а ми з чоловіком, червоніючи, намагались її заспокоїти. Нам тоді здавалось, що вся увага навколишніх зосереджена на нас» (Анна, мати дівчинки з аутизмом, 8 р.).

Соціальна стигматизація поширюється на мобільність та активність батьків дитини у суспільстві. Відтак, частка досліджуваних повідомила, що вимушено розірвали соціальні зв'язки із колишніми товаришами, колегами через їхнє упереджене ставлення до дитини. Деяким опитуваним довелося змінити місце роботи, оскільки роботодавці не готові були з розумінням

ставитися до ненормованого робочого графіку, а інші навпаки, зазначали про нейтральну чи позитивну стигму, під яку вони підпадали на робочому місці:

«Мій керівник завжди відпускає мене з роботи швидше, мотивуючи це тим, що мені слід більше часу проводити з дитиною. Це змушує мене почуватися винною перед робочим колективом» (Катерина, мама дівчинки з аутизмом, 7 р.).

Опитувані зазначали, що особливої стигматизації вони зазнають у спільноті, до якої приналежні. Зокрема, вони вказали, що члени релігійних громад пропонують їм нетрадиційну медицину для лікування дитини або ж альтернативні, однак сумнівні методи втручання:

«Літня жінка, з якою відвідуємо церковну службу пропонувала звернутися до народної цілительки, яка свічками «вичитує хвороби» (Галина, мама хлопчика з аутизмом, 12 р.);

«Церковнослужитель скеровував нас із дружиною у монастир «зادля умиротворення душі доньки» (Олег, батько дівчинки з аутизмом, 9 р.).

Культурні громади та об'єднання часто уникають запрошувати сім'ї на масові заходи та дійства, оскільки симптоматика дитини може бути не передбачувана або ж самі батьки відмовляються брати у них участь:

«Нас запросили на фестиваль морозива, однак, ми звичайно ж відмовились. Це безглузда ідея – запрошувати дитину з сенсорними порушеннями на таке шумне дійство» (Іванна, мати дівчинки з аутизмом, 14 р.).

Прикметно, що стигматизація простежується і у внутрішніх сімейних стосунках. Між подружжями виникають окремі настанови на взаємодію одне з одним, а в окремих випадках і певні нерегламентовані сімейні правила, які поширюються на:

✓ стиль спілкування одне з одним та з дитиною –

«Дружина через почуття провини, намагається спілкуватися із сином, як з маленькою дитиною – це ненормально» (Максим, батько хлопчика з аутизмом, 9 р.);

✓ виконання сімейних обов'язків –

«Чоловік зобов'язаний подбати про фінансову стабільність сім'ї, особливо у ситуації, коли дитина хворіє» (Ганна, матір дівчинки з аутизмом, 12 р.);

✓ виконання батьківських обов'язків –

«Основне завдання дружини – доглядати за дитиною, інше – неважливо» (Павло, батько хлопчика з аутизмом, 9 р.);

✓ способи взаємодії із членами розширеної сім'ї –

«Здебільшого, родичам байдуже на нашу дитину, вони її не розуміють, а іноді й по-боюються. Їхні пропозиції допомогти, не що інше, як жест ввічливості» (Тетяна, мати хлопчика з аутизмом, 12 р.).

Значна частка сімей повідомляла про те, що уникають послуговуватися зовнішньою соціальною підтримкою через відчуття стигми та/або автостигми, що слугує передумовою соціальної ексклюзії. Автостигма визначає їхню батьківську самооцінку, зокрема, як продовжувачів роду:

«Мені соромно перед батьками, що мій син не здоровий. Всі мрії (футбол, рибалка, туристичні походи), які я вибудовував, коли дізнався, що дружина вагітна хлопчиком – зруйнувалися, я взагалі тепер не впевнений чи можу мати здорових дітей» (Тарас, батько хлопчика з аутизмом, 9 р.),

так і успішних батьків-вихователів:

«Іноді, вона може вдарити мене, це трапляється будь-де – на вулиці, в магазині. Ловлю на собі співчутливі погляди перехожих і намагаюся заспокоїти доньку, однак, через її фізичні дані – це зовсім не легка справа» (Марія, мати дівчинки з аутизмом, 13 років).

Сім'ї вважають, що покращити ситуацію може соціальна пропаганда інформації про аутизм, орієнтована на долання суспільних стереотипів стосовно особливостей нозології (поширення соціальної реклами, буклетів, листівок). Водночас, на їхню думку, слід працювати і з самими сім'ями задля усвідомлення причин і наслідків автостигми.

3. Соціальна ізоляція (штучний вакуум сім'ї). Народження дитини з аутизмом знижує мобільність сім'ї у системі вертикальних та горизонтальних соціальних зв'язків.

Сім'ї зазначають, що потреба постійного догляду є першочерговою, яка впливає й на інші сімейні потреби:

«Що таке перебувати 24/7 вдома, поряд з дитиною? Ти, немовби, випадати із соціального життя. Соціальні мережі – єдине, що дозволяє тримати руку на пульсі останніх подій, що відбуваються в світі» (Анна, мати хлопчика з аутизмом, 12 років).

Зокрема, дехто з опитуваних зазначив, що навіть у випадку зайнятості, вільний від професійної діяльності час вони змушені проводити вдома, що знижує їхню самооцінку, відчуття власної самореалізації:

«На зустрічі випускників школи, колишні однокласники ділилися власними досягненнями, а я почувала себе ніяково. Хіба ж це робота – догляд за хворою дитиною?» (Ганна, мати хлопчика з аутизмом, 13 р.).

Окремі респонденти зазначили, що відчувають почуття образи на партнерів, які мають змогу займатися кар'єрою:

«У чоловіка триває життя – він їздить громадським транспортом, ходить на роботу, відвідує корпоративні вечірки, має можливість спілкуватися з різними людьми на різні теми, а коло мого спілкування складає лише він та батьки. Місяця, які я відвідую, щодня одні й теж. Іноді мені здається, що я теж, свого роду, аутист (сміється)» (Роксолана, мати хлопчика з аутизмом, 11 р.).

Прикметно, що соціальний вакуум сім'ї включає й інформаційну недоступність. Опитувані вказували на те, що відчувають труднощі у доступі до інформації стосовно протоколів лікування, реабілітації дитини, способів інтеграції

«Лише нещодавно у соціальних мережах дізналася, що за постановою Міністерства соціальної політики України, мій син має право на безкоштовну путівку для реабілітації та оздоровлення у спеціальних закладах. Ніхто цю інформацію раніше нам не озвучував, тому оздоровлювалися власним коштом» (Галина, мати хлопчика з аутизмом, 12 років).

Соціальна ізоляція здатна проявлятися шляхом сегрегації сімей у окремі соціальні групи, члени яких здатні розуміти проблеми та потреби одне одного

«Насправді, це зовсім нелегко: спілкуватись із людьми, які тебе не завжди розуміють, для яких твої труднощі – невидимі. Єдині наші друзі – батьки з громадської організації «Коло сім'ї», які теж виховують таких дітей» (Анна, мама дівчинки з аутизмом, 15 р.).

Такі групи можуть бути як стаціонарними, так і такими, що існують у соціальних мережах та інтернет-ресурсах:

«Зазвичай я провожу 3-4 години на добу в соціальній групі в мережі Фейсбук «Особливі діти». Лише там я можу поділитися наболілим, виговоритися» (Катерина, мама дівчинки з аутизмом, 15 р.).

Для соціального включення сімей, що виховують дітей з порушеннями розвитку, на думку опитуваних, варто зосередити увагу соціальної політики на активному діалозі із роботодавцями стосовно трудових прав та можливостей членів сім'ї. Як варіант, можливим є залучення фахівців центрів зайнятості задля зміни професійного профілю батьків, професійного розвитку та

підбору вакансій, що будуть чутливими до географічних та часових можливостей сім'ї.

4. Взаємостосунки у сімейних підсистемах. Сім'ї зазначали, що народження дитини з аутизмом внесли значні корективи у взаємовідносини як між подружжям, так і в стосунки з дітьми і розширеною родиною.

Частина респондентів вказала на зниження статевого та емоційного потягу між партнерами:

«Ми якось змінилися після народження сина, наші стосунки стали схожі на «робочі», коли всі інтереси об'єднуються навколо виконання завдання, у нашому випадку – догляду за сином» (Олег, батько хлопчика з аутизмом, 8 р.);

«Я відчуваю, що партнер не вбачає в мені жінки, яка здатна бути романтичною, сексуальною. Він перестав запрошувати мене на побачення, в кіно. У його очах – я швидше мама, домохазяйка, і такі спільні походи куди-небудь мені не потрібні» (Олена, мати дівчинки з аутизмом, 12 р.).

Сім'ї зазначили, що відійшли від спільних сімейних рутин, дозвілля, сімейних традицій, подій:

«Кожного року, з нагоди річниці одруження, традиційно ми відправлялися на морське узбережжя з палатками, зустрічали захід сонця. Зараз ми нездатні собі це дозволити – син не може заснути в палатці, його взагалі гнітить далека дорога» (Іван, батько сина з аутизмом, 8 р.).

Опитувані також вказали на:

✓ труднощі у розподілі сімейних та/або батьківських обов'язків –

«Чоловік не проявляє активної участі у допомозі із сином, посилюючись на постійну зайнятість або втому. Іноді, я змушена допомагати синові під час ритуалу вечірнього купання. Оскільки син уже майже юнак, почуваю себе незручно і розумію, що так не повинно бути» (Катерина, мама дівчинки з аутизмом, 14 р.);

✓ відсутність психологічних кордонів у стосунках як між подружжям, так і з дитиною –

«Коли син не може заснути, дружина бере його до нас у спальню. Відчуваю себе в такий момент не потрібним та перебираюся на ночівлю до вітальні» (Олег, батько хлопчика з аутизмом 9 р.);

✓ гіперболізацію рамок та дистанціювання –

«Партнер уникає спілкування з донькою. Помічаю, як іноді, вона привертає його увагу, а він, немов би, ігнорує її. Іноді, мені здається, він робить це свідомо» (Анна, мати дівчинки з аутизмом, 8 р.).

Під час інтерв'ю, окремі батьки вказали на проблему персоналізації вини за народження дитини з аутизмом:

«Коли психіатр в заключенні написав «підозра на аутизм», я їхала додому і подумки думала, як сповістити про це чоловіку. Я почувала себе винною, хоча нічого не зробила» (Олена, мати дівчинки з аутизмом, 12 р.)

та навпаки, перекладання вини на партнера:

«У чоловіка був родич (дядько), котрий хворів на епілепсію. Коли дитині поставили діагноз «аутизм», я одразу згадала про це і озвучила чоловіку. Зараз я розумію, що ці діагнози не пов'язані між собою, але довший час я пояснювала причину захворювання сина саме цим. Мені було легше жити з думкою, що причина в цьому» (Іванна, мати хлопчика з аутизмом, 8 р.)

Респонденти вважають, що ситуація може вирішитися завдяки розумінню партнером їхнього психоемоційного стану, можливістю побути вдвох, відновленню романтичних подій у їхньому житті.

5. Батьківська самоефективність. Проблеми самооцінки членів сім'ї себе в ролі батька/матері залежні від емоційного самопочуття дитини.

Некеровану поведінку, прояви дитячої агресії батьки транслюють на особливості власного стилю виховання, особистісні якості, свою успішність чи неуспішність в батьківській ролі:

«Коли він зачиняється в своїй кімнаті, відштовхує мене – я відчуваю себе не потрібною, завжди залишається це почуття вини, ніби ти щось робиш не правильно» (Олена, мати хлопчика з аутизмом, 12 р.);

«Ти, начебто, заручник обставин, який не здатний допомогти дитині, все що залишається – спостерігати, коли вона заспокоїться» (Борис, батько дівчинки з аутизмом 13 р.)

Окремі хвилювання сімей зосереджуються навколо питання майбутнього дитини;

«Кожного вечора я засинаю з думкою, що моя дитина окрім мене нікому не потрібна. А що буде, коли мене не стане? Хто буде з нею? Де вона буде?» (Анна, мати дівчинки з аутизмом 13 р.);

«Зараз він закінчує навчання в Центрі, і я розумію, що це кінець. Подальше його життя – перебування вдома» (Ігор, батько хлопчика з аутизмом 15 р.)

Батьки також озвучували проблему синхронізації емоційних реакцій між ними та дитиною, однак окрім відчуття браку віддачі емоцій від дити-

ни, окремі батьки вказували на надмірний, на їхню думку, інтуїтивний зв'язок між ними

«Вона може нічого не говорити, я відчуваю її, я знаю, що їй потрібно в конкретний момент» (Іванна, мати дівчинки 13 р.);

«Якось після зовсім невдалого дня, я ледь стримувала сльози. Син підійшов і обняв мене. Тоді, мабуть, я вперше усвідомила, що він мене розуміє (Тетяна, мати хлопчика з аутизмом 9 р»).

Під інтерв'ю з'ясувалося, що опитуваних хвилює проблема взаємостосунків між ними та іншими (здоровими) дітьми в сім'ї, їхні відносини із дитиною з аутизмом

«Ми із меншим сином ходимо разом на рибалку, і кожного разу, коли ми збираємо речі, я бачу як старший син спостерігає за процесом. В цей момент, я почуваю вину, що не можу взяти його з собою. Це відчуття, ніби ти обираєш між ними» (Тарас, батько хлопчика з аутизмом 11 р.);

«Ти завжди намагаєшся балансувати. Одного разу, я пропустила змагання старшої доньки, бо синові потрібно було проходити оцінку потреб в інклюзивно-ресурсному центрі. Я ходила між кабінетами центру і думала про те, як самотньо вона почуває себе на змаганнях» (Анна, мати хлопчика з аутизмом 8 р.).

Респонденти зазначили, що допомога фахівців необхідного профілю шляхом проведення консультацій, тренінгів, інформаційних, просвітницьких лекцій стосовно управління дитячою поведінкою, налагодження контактів з дитиною з аутизмом покращить їхню батьківську ефективність. Важливу увагу, на їхню думку, слід відвести створенню центрів підтриманого проживання дорослих осіб з аутизмом, які даватимуть надію на безпеку їхньої дитини у майбутньому, у випадку хвороби чи смерті батьків.

6. Соціальна підтримка. На думку сімей, важливим є наявність соціальної підтримки, а власне, їхня особистісна здатність приймати її. Відтак, в процесі інтерв'ю виявлено, що навіть за наявності зовнішньої соціальної підтримки, сім'ї часто не послуговуються нею внаслідок низки причин:

✓ відчуття сорому та вини через залежність від сторонніх –

«Іноді доводиться просити батьків чоловіка про допомогу. Кожного разу відчуваю сором, що не здатні самотійно справлятися з дитиною, тому намагаюся робити це якомога рідше» (Анна, мати дівчинки з аутизмом, 12 р.);

✓ особливості аутизму дитини: респонденти, що виховуються дитину з важкою симптоматикою аутизму значно рідше звертаються за підтримкою до близьких –

«Одного разу, коли мій батько глядів за сином, той вдарив його. Удар був настільки сильним, що в батька залишився синець. Я відчуваю, що відтоді батько побоюється онука, уникає фізичних контактів з ним» (Олег, батько хлопчика з аутизмом 14 р.);

✓ комфортне середовище для дитини: опитувані зазначали, що сумніваються в тому, що сторонні здатні створити безпечне середовище для дитини з аутизмом, оскільки недостатньо розуміють природу захворювання та особливості дитини

«Подруга, яку я попросила відвести доньку на заняття, змінила маршрут, яким ми зазвичай рухаємось до школи, через затори на дорозі. Донька так і не потрапила на заняття, оскільки у неї почалася істерика і протест. Це моя вина – я повинна була детально проінструктувати подругу» (Ганна, мати дівчинки з аутизмом, 14 р.);

✓ гіперболізовану залежність від дитини

«Коли я залишаю дитину з кимось зі сторонніх або рідних людей, я відчуваю тривогу, не здатна зосередитись на справах, які маю вирішити» (Анна, мати дівчинки з аутизмом 8 р.).

При цьому на питання щодо чинників, здатних покращити ситуацію, респонденти не могли впевнено відповісти. Здебільшого, вони зверталися не до технологій роботи із близьким соціальним середовищем, а зазначали, що проблема прийняття чи неприйняття соціальної підтримки зосереджена саме в них персонально.

7. Особистісні ресурси. Під час інтерв'ю склалось враження, що більша частина батьків перебувають в стані хронічної депресії, надмірної тривожності, стресу.

Так, одна із респонденток вказала, що в певний період часу у неї виникали суїцидальні думки, пов'язані зі здоров'ям дитини:

«Я пам'ятаю, як після того, коли доньку помістили в клініку для стаціонарного лікування і я, перебуваючи із нею 24 години на добу, повернулася додому, щоб прийняти душ, зрозуміла, що більше так не витримаю, це надто складно. Мені хотілося, щоб це все припинилося, хотілося вмерти» (Олена, мати дівчинки з аутизмом, 12 р.).

Чимало опитуваних вказували на хронічну втому, бажання усамітнись, проблеми зі сном та незадовільний стан здоров'я (труднощі із серцево-судинною, дихальною, нервовими системами). Мова, зокрема йшла про:

- ✓ залежність від психотропних препаратів –

«Лікар призначив мені антидепресанти. Так мені легше справлятися із щоденними рутинами» (Анна, мати хлопчика з аутизмом, 12 р.),

- ✓ адиктивні uzалежнення –

«Після народження дитини почав палити. Зараз помічаю, що у складних ситуаціях можу випалювати понад дві пачки цигарок в день» Олег, батько хлопчика з аутизмом 14 р.),

- ✓ панічні атаки та параноїдальні думки –

«Мене не покидає постійне відчуття тривоги: завжди хвилююся, що щось не встигла зробити» (Марія, мати дівчинки з аутизмом, 13 р).

Батьки зазначили, що потребують соціально-психологічної допомоги, яка здатна їм допомогти справитися з негативними емоціями, однак зауважили, що відчувають сором та бар'єри у звертанні за нею.

Таким чином, шляхом емпіричного дослідження систематизовано соціальні проблеми, з якими стикаються сім'ї, що виховують дітей з аутизмом, за ключовими сферами функціональної життєстійкості сім'ї (Zuna et al., 2009).

Під час анкетування виявлено, що сім'ї, що виховують дітей з аутизмом зазнають ряд труднощів у всіх сферах сімейної функціональної здатності ще на етапі встановлення офіційного діагнозу у дитини. Сім'ї відчувають труднощі у взаємодії із сервісними організаціями, дотичними до проблем аутизму та потребують втручання, що сприятиме розширенню їхніх прав та можливостей. Члени сім'ї мають ознаки втраченої мобільності у системі суспільних відносин. Навіть за наявності можливості займатися професійною діяльністю (65%), значна частка досліджуваних не є працевлаштованою (41%). У членів сім'ї наявні фрустровані потреби у спілкуванні (79.3%), вони схильні до сегрегації із соціальними групами, схожими за ознаками із ними (68.5%), уникають включення в життя громади (63%), ведуть пасивне соціальне життя, яке залежне від потреб дитини з аутизмом.

Сімейна система після народження дитини з аутизмом зазнає функціональних змін. Зокрема, значна частка подружжя страждає від конфліктів в сім'ї (85.6%), прихованих образ на партнера, зниження якості інтимного

життя (54%), відсутності часу для сімейних традицій (57.1%), ревності по відношенню до партнера у стосунках з дитиною, паталогічної залежності від дитини з аутизмом. Сім'ї демонструють знижений виховний потенціал, низькі показники батьківської компетентності. Як свідчать результати дослідження, сім'ї мають достатньо близьких соціальних контактів, які здатні надавати соціальну, психологічну чи інструментальну підтримку у процесі виховання дитини (78.8%), однак, внаслідок почуття вини та сорому, упередженого ставлення до здатності інших зрозуміти потреби дитини з аутизмом, лише незначна частка (23.2%) ініціює бажання послуговуватися наявною допомогою. Значна частка сімей перебувають у стані хронічного стресу та депресії (78.4%), страждають від проблем зі здоров'ям (61.5%), уникають реальності шляхом хімічних та нехімічних узалежнень (42.3%).

Результати напівструктурованого інтерв'ю дозволили простежити *загальні* наскрізні проблеми, які озвучили респонденти стосовно всіх сфер сімейного благополуччя (доступність послуг, стигма, соціальна ізоляція, баланс очікувань, потреб і ресурсів сім'ї) та *специфічні* проблеми, що витікають із загальних тем (фінансова стабільність, внутрішні сімейні стосунки, батьківська самоефективність, соціальна підтримка, сімейні ресурси), притаманні окремим сферам життєдіяльності сім'ї. Ці проблеми взаємозалежні та дають розуміння того, як суб'єктивна оцінка якості життя їхньої сім'ї залежна від окремих індикаторів. Покращення суб'єктивної оцінки окремих сфер життя здатне підвищувати рівень якості життя сім'ї загалом.

РОЗДІЛ 3

ІНТЕРВЕНЦІЯ, ЗАСНОВАНА НА СИЛЬНИХ СТОРОНАХ, У РОБОТІ ІЗ СІМ'ЯМИ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДИТИНУ З АУТИЗМОМ

3.1. Розроблення експериментальної інтервенції для сімей, які виховують дитину з аутизмом

З урахуванням проблем, які відчують сім'ї, які виховують дітей з аутизмом, та на основі аналізу наукової літератури нами розроблено експериментальну інтервенцію для цієї групи батьків.

При розробленні інтервенції ми зосередилися на тих проблемах, які безперечно впливають на якість життя сімей, які виховують дитину з аутизмом, що засвідчено опитуванням батьків (рис. 14).

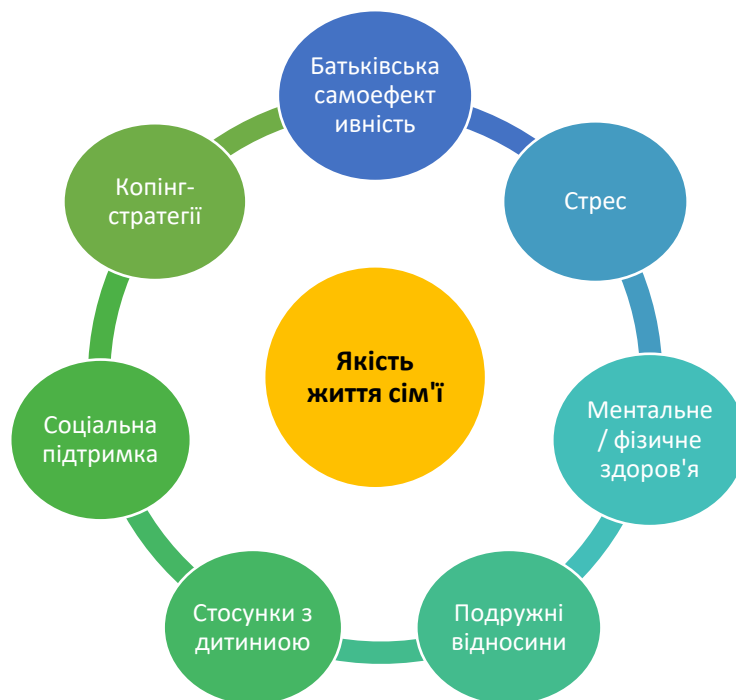


Рис. 14. Соціальні проблеми сім'ї, де виховують дитину з аутизмом

Авторська розробка за результати аналізу літератури та опитування батьків

Ми також виходили з того, що потреба врахування соціокультурного тла, в якому функціонує сім'я, яка виховує дитину з аутизмом – це важливий крок під час планування, розробки та впровадження інтервенцій соціальної підтримки, спрямованої на адаптивну соціалізацію (рис. 15). Це дає змогу бути максимально чутливими до потреб сімей та зважати як індивідуальне бачення соціальної ситуації сім'єю, так і загальний фон суспільної позиції стосовно умов життєдіяльності таких родин.

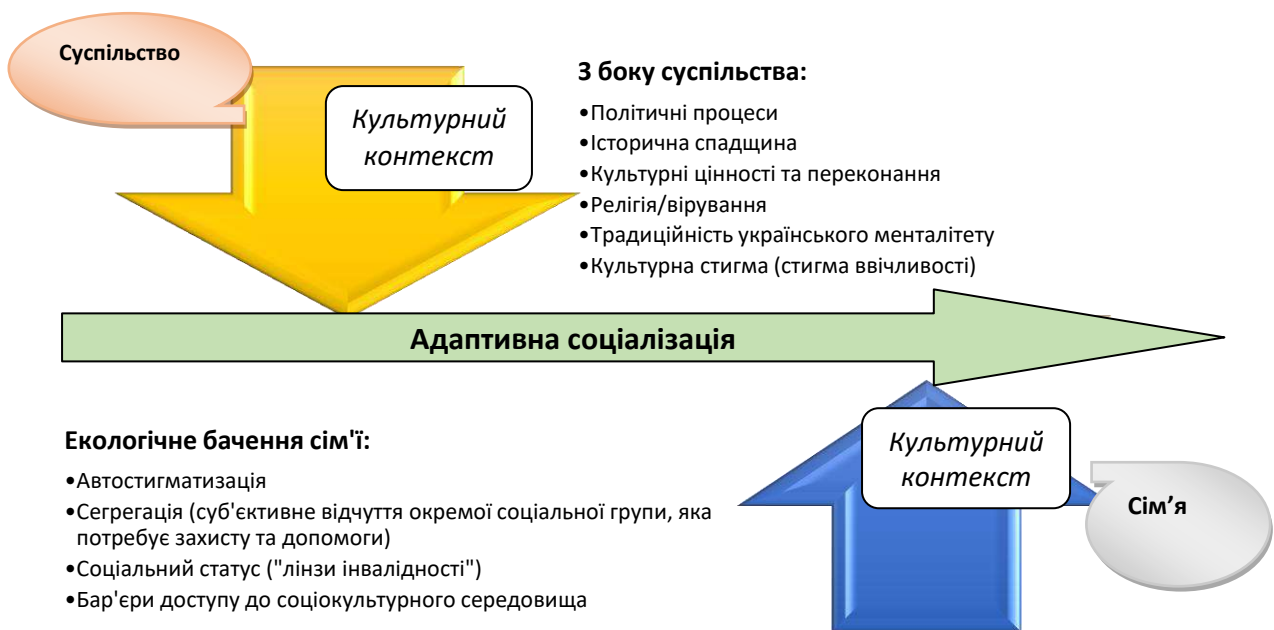


Рис. 15. Вплив контексту на труднощі адаптивної соціалізації сімей, які виховують дітей з аутизмом

Авторська розробка

Результати кабінетного дослідження наукової літератури вказували на різнопланові методологічні підходи до побудови інтервенцій із сім'ями, де виховується дитина з РСА: психологічну едукацію (Hall & Graff, 2011; Chiang, 2014; Grant et al., 2016); когнітивно-поведінкову терапію (DuBay, Watson, & Zhang, 2018); майндфулнес-практики (Neece, 2014; Dababnah et al., 2018); структуровану та стратегічну сімейну терапію (Hoffman et al., 2009; Parker & Molteni, 2017); техніки прогнозування та планування (Freedman et al., 2012). Обмірковуючи зміст експериментальної програми, ми також зважали на різнопланові інтервенції соціальної роботи із сім'ями, які виховують дитину з аутизмом, і техніки, які вони включають (табл. 3).

Таблиця 3

Практики соціальної роботи із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом

| Практики | Призначення інтервенції | Техніки |
|--|---|---|
| <i>Практики зниження стресу</i> | Усвідомлення та розуміння природи власного стресу, знаття фізичної, емоційної, психологічної напруги, збереження ментального здоров'я | Саногенне мислення, дихальні, релаксаційні техніки, афірмації, автогенне тренування, медитація, арт-терапія, аналіз стресу. |
| <i>Практики імпаверменту (наснаження)</i> | Пошук сенсу травматичних подій у життєвому сценарії сім'ї, формування навичок життєвого конструювання, концептуалізація і аналіз життєвих цінностей, мотивація до змін, активізація життєвої позиції. | Вправи на позитивну ідентифікацію (методика «виміри власного «Я»); рефлексивні техніки усвідомлення власного досвіду; вправи на активізацію; мотивуючі методики; трансформаційні бесіди; методика «колесо життєвого балансу». |
| <i>Практики самоменеджменту</i> | Мобілізація наявних ресурсів та формування вмінь правильного формування цілей; навичок раціонального планування; управління власними/сімейними можливостями; розподілу сімейних обов'язків тощо. | Навчання тайм-менеджменту та самоорганізації, фінансової грамотності, медіаграмотності; техніки постановки цілей. |
| <i>Практики рефлексивної взаємодії</i> | Формування у членів сім'ї відповідальності одне за одного, розвиток продуктивної взаємодії, планування побуту та сімейних традицій, способи вирішення конфліктних ситуацій, визначення цінностей та потреб сім'ї, формування гендерної рівності. | Активне слухання, інтерпретація групових подій, відображення почуттів; вираження емпатії; реагування на події (психодрами, символ-драми», дискусійні панелі, гендерні практики, інтерактивні вправи; вправи на згуртування та зворотній зв'язок, парафрази. |
| <i>Практики формування соціальної активності</i> | Розвиток лідерських, комунікативних навичок, способів взаємодії з іншими, розвиток ініціативності, усвідомлення відповідальності за прийняті рішення, подолання проявів самостигматизації, зниження відчуття особистісної безпорадності. | Цілісне мислення, активізація особистості, нарощування емоційного інтелекту, обговорення життєвих історій, методики прийняття рішень. |
| <i>Практики батьківської самоефективності</i> | Формування позиції усвідомленого батьківства, позитивних сімейних ритуалів, прийняття власної дитини, вибір оптимального стилю та прийомів виховання дитини, навичок взаємодії та спілкування з дитиною, співставлення батьківських очікувань та можливостей дитини | Техніки формування взаємодії «батьки-дитина» (стиль виховання); техніки батьківської ідентифікації, асоціативні ігри, робота з метафоричними картами, методи казкотерапії, методи відеокорекції, методи гри, метод аналізу вчинків, метод розігрування сімейних ситуацій. |
| <i>Практики копінг-стратегій</i> | Розвиток навичок гнучко реагувати на внутрішні та зовнішні зміни, вміння бачити позитивні моменти та дивитись на майбутнє з оптимізмом | Мозкові штурми, криголоми, «снігові кулі», асоціативні карти, метод брейнрайтінгу, метод ліквідації безвихідних ситуацій. |

Ми провели SWOT-аналіз представлених у наукових дослідженнях програм інтервенцій, у фокусі яких – наснаження членів сім'ї, позитивна ідентифікація, віра у власні сили та можливості, зосередження наявних ресурсів сім'ї у підвищенні якості життя. Для оцінки взято як особистісні чинники, так і фактори середовища, в якому функціонує сім'я, визначені під час емпіричних досліджень та рефлексії науковців.

Аналіз внутрішніх (сильні та слабкі сторони сім'ї) і зовнішніх (можливості та ризики) показників свідчить, що використання одного із підходів буде не достатньо, тому варто комбінувати інтервенції задля мінімізації загроз, що можуть виникнути та оптимізації ресурсів, якими володіє сім'я (Столярик & Семигіна, 2020).

При розробленні модулів експериментальної програми, опертя здійснювалося на знання та принципи педагогіки дорослих (андрагогіки) та вікової психології, оскільки експериментальна група репрезентована учасниками, віковий розмах яких коливається від 18 до 60 років, що потребує врахування чутливості учасників експериментальної програми до методів роботи.

Розроблена нами програма експериментальної інтервенції включає в себе наступні компоненти:

- ✓ *цільовий* (цілі, результати),
- ✓ *змістовий* (зміст),
- ✓ *технологічний* (техніки та методи),
- ✓ *суб'єкт-суб'єктний* (особливості комунікативної взаємодії між соціальним працівником та сім'єю з фокусом на наснаження, партнерство та спільну відповідальність).

Подана на *рис. 16* ілюстрація дає уявлення про наповнення змістового компоненту експериментальної програми, яка включає кілька ключових областей, як-от «Адаптивні навички сім'ї», «Сімейна реструктуризація», «Організаційна модель», «Орієнтація на взаємодію»,

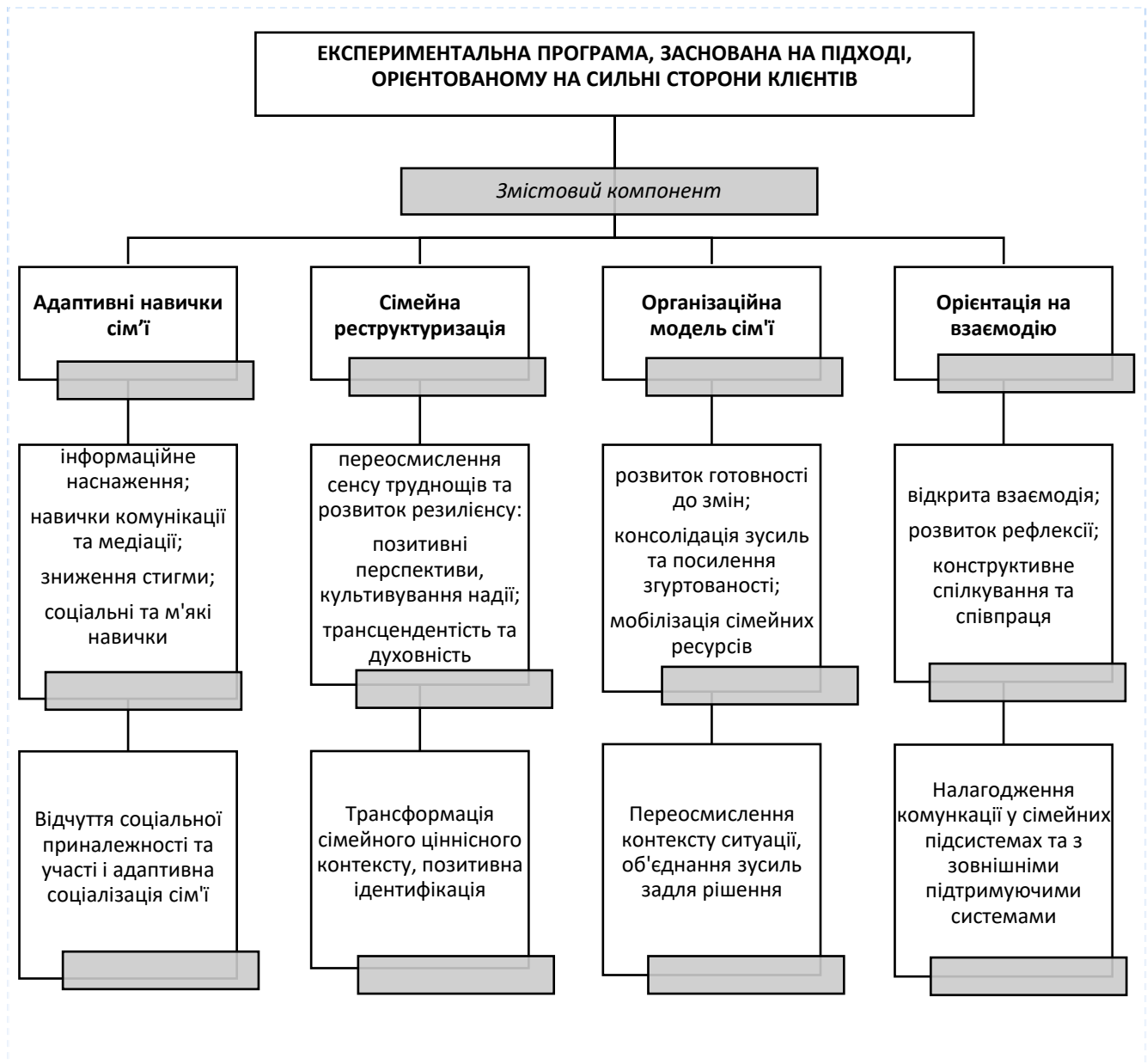


Рис. 16. Змістовий компонент експериментальної програми, заснованої на сильних сторонах клієнтів

Авторська розробка

В рамках ключових змістових областей визначено завдання експериментальної інтервенції, заснованої на сильних сторонах клієнтів.

1. *Відчуття соціальної належності та участі*, що передбачає інформаційне наснаження сім'ї, включення в соціальні мережі шляхом налагодження кооперації між спеціалістами, дотичними до проблем аутизму та сім'єю, зниження стигми та підтримка соціалізації сім'ї шляхом розвитку адаптивних та «м'яких» навичок її членів. З-поміж ключових адаптивних навичок сім'ї визначено: нарощування соціальної

льної активності, розвиток мобільності сім'ї, її соціальну адаптацію. «М'які» навички включають в себе фінансову грамотність, цілепокладання, таймменеджмент та самоменеджмент.

2. *Сімейна реструктуризація та трансформація сімейного ціннісного контексту*, яка орієнтована на підтримку позитивної самооцінки та ідентифікації членів сім'ї, визнання їх цінності і ролі в вирішенні труднощів та погляду на них, як таких, які вирішуються, культивування позитивного сценарію розвитку подій та наснаження ініціативності та дій. Перешкоди та труднощі розглядаються як такі, котрі сім'я спроможна вирішити та як засіб нарощування життєвої стійкості. Важливу роль відведено переосмисленню сенсу труднощів, фасилітації оцінки причин/наслідків та управлінню стресом.
3. *Реорганізація сімейної системи*, що має на меті об'єднання ресурсів і сильних сторін кожного члена сім'ї задля вирішення їх індивідуальних (особистісних) потреб та загальних потреб сім'ї. Вагома роль відводиться переосмисленню контексту наявної життєвої ситуації, визначення слабких місць сім'ї як зони зростання, налагодженню балансу між сферами функціонування сім'ї (кар'єра, соціальні зв'язки, сімейні обов'язки), розвитку гнучкості і готовності до змін (здатність реорганізовуватись у випадку негативного результату). Соціальний працівник працює над посиленням згуртованості членів сім'ї шляхом консолідації зусиль у керунку спільного вирішенні труднощів, поваги до індивідуальних потреб та особливостей кожного члена сім'ї, формування підтримки, взаємодопомоги у сімейних системах «чоловік – дружина», «батьки – дитина».
4. *Орієнтація на спілкування та конструктивну взаємодію* задля зміни життєвої ситуації шляхом розвитку емоційного інтелекту, емпатії, навиків конструктивної взаємодії.

Технологічний компонент експериментальної програми – комбінація методів соціальної роботи, які мають опертя на наснаження клієнтів та посилення відчуття їхньої участі, розвитку сильних сторін (Столярик & Семигіна, 2020). На *рис. 17* представлений технологічний компонент експериментальної програми.



Рис. 17. Технологічний компонент експериментальної програми

Авторська розробка

Суб'єкт-суб'єктний компонент експериментальної інтервенції опирається на принципи підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, і зосереджений на:

- ✓ особливостях комунікації між соціальним працівником та клієнтською групою (фокус на позитивне мислення, мова позитивного образу, позитивна вербалізація, відхід від негативних маркувань ситуації до позитивних чи нейтральних висловлювань),
- ✓ орієнтації на співпрацю між фахівцем та сім'єю (у фокусі – партнерські відносини,
- ✓ кооперації зусиль та спільна відповідальність фахівця та сім'ї за результати участі у інтервенції),
- ✓ вірі у сильні сторони сім'ї, наснаження її ресурсів та прийняття її вибору.

Мета програми полягала в наснаженні сильних сторін та ресурсів сімей, що виховують дитину з аутизмом, в рамках підвищення суб'єктивної оцінки якості життя та покращення сімейного добробуту.

Специфіка програма полягала в тому, що була сформована закрита цільова група сімей, що виховують дітей з аутизмом, яка виявила зацікавлення у щотижневих інтерактивних групових зустрічах.

Тривалість програми: 12 занять тривалістю 2,5 – 3,5 год, які проводяться раз на тиждень у тренінговому форматі.

Зміст та короткий опис методів експериментальної інтервенції представлені у *табл. 4*

Таблиця 4

Зміст та структура програми, орієнтованої на сильні сторони

| <i>Завдання</i> | <i>Зміст</i> | <i>Методи</i> |
|--|---|---|
| МОДУЛЬ I. АДАПТИВНІ НАВИЧКИ СІМ'Ї | | |
| Інформаційне наснаження | <i>Заняття 1.</i> Знайомство. Вступна лекція «В спектрі». Створення дорожніх карт підтримки аутизму | Лекції, дискусійні панелі, криголами, дискусії, брейн-стормінги, створення дорожніх карт (картування), медіаційні техніки |
| | <i>Заняття 2.</i> Розвиток готовності до співпраці (пошук підтримуючих систем) | Спіч-панель із сервісними установами, техніка «Балансир» |

| | | |
|---|--|---|
| Зниження стигми. Соціальна мобільність та активність | <p>Заняття 3. Розвиток економічної та професійної мобільності та фінансової грамотності</p> | <p>Брейн-стормінг «Фінансове планування», «Залучення коштів», «Фінансовий контроль, техніка «Пріоритетні витрати», колесо «Балансир потреб і витрат», домашнє завдання «Щоденник витрат», фор-сайт «Джерело доходу»</p> <p>Створення карти професійної кар'єри, підбір альтернативних форм заробіток, пошук зон професійного розвитку («Мій навик»).</p> |
| | <p>Заняття 4. Зняття стигми та інституційна/цивілізаційна мобільність, нарощування соціальної активності</p> | <p>Лекція «Стигма та процес її утворення», брейн-стормінг «Долаємо стереотипи разом», техніки «Реакція – дія – реакція», «Впізнаєте мене?», «Віяло», «Урок з минулого», «Спогад», «Мій постер», «Хто Я?», методика розвитку емоційного інтелекту «Спостерігач», методика «Лінія життя», техніка «Дерево життя», техніка «Мої сильні сторони», «Театр», «Оцінка»</p> |
| | <p>Заняття 5. Само- та тайм-менеджмент</p> | <p>Техніки постановки цілей «Smart», техніка «Піраміда цілей», техніка «Валіза цілей», методика «Часовий апельсин», техніка «Історія успішної людини», домашнє завдання «Короткострокова ціль».</p> |
| МОДУЛЬ II-III. СІМЕЙНА РЕСТРУКТУРИЗАЦІЯ ТА ОРГАНІЗАЦІЙНА МОДЕЛЬ СІМ'Ї | | |
| Реорганізація відносин в сімейних підсистемах та трансформація ціннісного контексту | <p>Заняття 6. Медіація у вирішенні конфліктних ситуацій, зняття напруги, балансування ресурсів і потреб. Гендерна рівність</p> | <p>Техніка «Вузлик розуміння», техніка «Інтерв'ю», техніка «Позитивна коннотація (парафраз)», техніка «Приховані тіні сім'ї», техніка «Згода», техніка «Сімейний контракт», техніка «Регламент сім'ї».</p> |
| | <p>Заняття 7. Реструктуризація сімейної системи, планування побуту та узгодження сімейних рутин. Рефреймінг сімейних ролей. Стратегічна сімейна терапія</p> | <p>Наратив «Сімейна історія», інсценізація «Мої особистісні кордони», техніка «Сімейний простір».</p> |
| | <p>Заняття 8. Формування навичок розуміння партнера, навичок активного слухання, емпатії. Продуктивне спілкування. Закріплення позитивної взаємодії, позитивні сімейні сценарії</p> | <p>Техніка «Заміна ролями», техніка «Від батька (матері) до партнера (партнерки)», техніка «Хто я в своїй сім'ї?», техніка «Моя сім'я через 5 років», техніка «Дзеркало емоцій», техніка «Коронна поза», домашнє завдання «День турботи», техніка «Я – висловлювання», гра «Чарівні слова», техніка «Сімейна фотографія», домашнє завдання «День удвох».</p> |
| Батьківська самоефективність та позитивна ідентифікація | <p>Заняття 9. Формування позитивного образу батьківства, концепції «Я – батько/матір. Раціональний розподіл ресурсів та участі обох батьків у процесі виховання. Заміна патернів взаємодії та синхронізація емоційних реакцій</p> | <p>Техніки «Лист собі в минуле», техніка «Портрет матері/батька очима дитини», техніка «Моїх п'ять сильних якостей».</p> <p>Техніки «Мама – Я – тато», домашнє завдання «Ресурсний день», техніки обміну ролями «День батька/день матері», домашні завдання, виконані спільно із дитиною «Подарунок батьку/матері».</p> |

| | | |
|---|--|--|
| | Заняття 10. Батьківська компетентність та самоєфективність та зниження автостигми. Самооцінка сімейної ролі та позитивний сценарій материнства/ батьківства | Психологічна едукція з використанням лекційних матеріалів (тематика: «Емоційний контакт з дитиною із РСА», «Сенсорна інтеграція дитини з аутизмом», «Рольові ігри з дитиною», «Статеве виховання дитини з аутизмом», «Ефективні методи регулювання кризових станів»), техніка «Органайзер досягнень». Техніка «За що сьогодні я можу себе похвалити?», домашнє завдання-твір «Добра мама/добрий батько». |
| МОДУЛЬ IV. ОРІЄНТАЦІЇ НА РЕСУРСИ СІМ'Ї ТА РІШЕННЯ | | |
| Формування життєвої стійкості, наснаження ресурсів, усвідомлений вибір | Заняття 11. Прийняття ситуації та надання сенсу труднощам Формування позитивних перспектив розвитку життєвого сценарію | Техніка «Емоційний образ проблеми», техніка «Кіно-театр». Техніка «Поглянь на ситуацію очима...», техніка «Циліндр рішень», візуалізації та афірмації. |
| | Заняття 12. Робота із внутрішніми переживаннями. Копінг-стратегії та усвідомлений вибір | Техніка «Внутрішня дитина», «Якби я був (була) емоцією», арттерапевтичні техніка «Фіксація емоцій», майндфулнес-техніки (позитивні візуалізації, афірмації, актуалізація внутрішнього стану), техніки творчого підходу до рішень, техніки прийняття/ відчуття власного тіла, розуміння психосоматичної природи внутрішнього стресу, тілесно-орієнтована терапія. |

Експериментальна програма передбачала постінтервенційне опитування батьків.

Критеріями оцінки ефективності експериментальної програми, згідно із теорією якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом, визначено наступні показники (Р – «результат», маркер результативності), які відповідають шкалам авторського опитувальника, який був використаний до початку інтервенції:

- ✓ (Р.1.) розширення прав та можливостей сімей, покращення доступу до сервісних послуг шляхом наснаження їх навиками ефективної взаємодії із суспільними інститутами, способами взаємодії з ними (відповідність шкалі «Б» опитувальника);
- ✓ (Р.2.) соціальна мобільність сімей: активізація життєвої позиції, участь у суспільному житті, інтеграція у сферу соціальних та професійних взаємостосунків, зниження культурної стигми/автостигми батьків, мотивація до змін, розуміння їх необхідності та прийняття відповідальності за власні дії (відповідність шкалі «В» опитувальника);

- ✓ (Р.3.) реструктуризація сімейних стосунків, адекватне прийняття позиції партнера, розвиток навичок рефлексивної взаємодії, почуття взаємного обов'язку та взаємної відповідальності (відповідність шкалі «Г» опитувальника);
- ✓ (Р.4.) синхронізація дитячо-батьківських стосунків, формування батьківської компетентності, прийняття діагнозу дитини (відповідність шкалі «Д» опитувальника);
- ✓ (Р.5.) насаження внутрішнього ресурсу окремого члена сім'ї і сімейної системи загалом (відповідність шкалі «Е» опитувальника).

3.2. Проведення експериментальної роботи з сім'ями

У вересні-грудні 2020 року учасники експериментальної групи ($E1=30$) взяли участь у тримісячній експериментальній програмі, яка була реалізована на базі комунального закладу «Навчально-реабілітаційний центр І-ІІ ст. «Довіра» Львівської обласної ради.

Перед участю у інтервенції групі досліджуваних було запропоновано заповнити вхідну анкету учасника, мета якої полягала в тому, щоб визначити мотиви участі у експериментальній програмі та суб'єктивні очікування батьків. Чоловіки виявили вищу зацікавленість у покращенні взаємодії із сервісними організаціями та налагодженні взаємодії з дитиною, тоді жінки ж продемонстрували високі показники очікувань від кожного блоку. Аналіз даних, отриманих в результаті анкетування, представлено в *табл. 5*.

Таблиця 5

Очікування учасників від експериментальної програми

| Вибірка ($n=30$) | Очікування учасників $E1$ від 0 до 5 (середнє значення, $M = (0 - 5)$) | | | | |
|-------------------------------|---|------------------------------|---|----------------------------------|-----------------------------------|
| | Покращення взаємодії із сервісними організаціями | Активізація життєвої позиції | Покращення родинних стосунків з партнером | Налагодження взаємодії з дитиною | Відновлення особистісних ресурсів |
| Чоловіки ($n=14$) | 4.5 | 2.3 | 3.4 | 3.7 | 3.3 |
| Жінки ($n=16$) | 4.7 | 4.4 | 4.7 | 4.8 | 4.9 |

Участь у програмі передбачала проходження декількох взаємопов'язаних етапів (блоків), котрі доповнювали одне одного та розроблялися в рамках змістового компоненту програми.

Блок формувального експерименту «**Адаптивні навички сім'ї**» орієнтований на створення дорожньої карти сервісної підтримки аутизму та прив'язаний до локальної практики соціальної роботи в регіоні. Ключові цілі втручання в межах блоку:

1. Інформаційне наснаження.

Батькам пропонувались готові шаблони мережевої структури сервісних організацій (навігатори або ж дорожні путівники), які надають медичні, реабілітаційні, освітні, психологічні та соціальні послуги не лише дітям з аутизмом, а й усім членам родини, з конкретним описом форм, методів та технологій їхньої діяльності. *Надання інформації стосовно провайдерів послуг* розширює погляд досліджуваних на саму проблему та джерела офіційної підтримки, що здатні стати помічним ресурсом у вирішенні труднощів. Руїнація інформаційного вакууму, про який зазначали досліджувані, – змінює бачення сім'єю шляхів вирішення життєвої ситуації, знижує використання неефективних методів роботи над проблемою.

2. Розвиток готовності сім'ї до співпраці.

Батькам пропонувалось самостійно *віднайти п'ять організацій в регіоні, які надають сервісну підтримку сім'ям, що виховують дитину з аутизмом*, як в очному, так і в дистанційному/онлайн форматі. Аналіз результатів діяльності свідчив про те, що більшість батьків орієнтовані на сервісні організації, які надають послуги в онлайн-форматі.

Під час обговорення домашніх завдань, досліджувані зазначали, що онлайн формат підтримки привабливий для них за наступними характеристиками: можливість анонімності звернення, часткова конфіденційність, мобільна доступність (будь-який час та місце), відсутність «живої» взаємодії із провайдером, що знижує відчуття стигми, оперативне спілкування через онлайн-платформи та соціальні комунікатори, зниження відчуття навішування ярликів (стигми).

Учасники експерименту зауважили, що більшість сервісних організацій, які представлені у регіоні не надають очікуваної підтримки або надають її фрагментарно, саме тому часто відвідують заходи, що організовуються онлайн (вебінари, семінари, круглі столи тощо). Серед організацій та

структур, що організують кейси онлайн підтримки для батьків, що виховують дітей з аутизмом, сім'ї виокремили ГО «Соціальна синергія», ГО «Ми – рівні», Фонд соціального захисту осіб з інвалідністю тощо. Заходи, як правило, мають просвітницький характер та спрямовані на інформаційне наснаження сімей стосовно реінтеграції дітей з інвалідністю в рамках процесу деінституалізації в Україні.

Одним із методів інтервенції, орієнтованої на сильні сторони, є пошук ресурсів у зовнішньому середовищі з метою їх поєднання з внутрішніми ресурсами сім'ї. Тому доцільним видається *створення карти мережевої підтримки*, куди залучені не лише організації та сервіси, що надають інституційну підтримку, а й особи та соціальні групи, які здатні підтримати сім'ю в рамках психологічного чи інструментального наснаження. Сім'ї не завжди здатні вибудовувати стосунки із іншими системами соціального середовища, які можуть слугувати для них ресурсом, а іноді й недостатньо оцінювати їхню важливість та роль у життєдіяльності сім'ї. Слід стимулювати активність сімей у пошуку альтернативних джерел підтримки (соціальні мережі, локальні сервісні центри, інтернет-платформи). Основна мета блоку – наснаження активності членів сім'ї до дій шляхом усвідомлення необхідності виходу з зони комфорту та власної відповідальності за добробут сім'ї.

Для розвитку навичок взаємодії сім'ї із соціальними інститутами використано *техніку «Алгоритм співпраці із сервісними організаціями»*, яка передбачала демонстрацію сім'ям особливостей звернення громадян за сервісними послугами підтримки аутизму. Так, зокрема, окремо розглядалися блоки: «взаємодія з освітніми закладами», «взаємодія з медичними закладами», «взаємодія з соціальними закладами».

Учасники демонстрували індивідуальні траєкторії отримання послуг від моменту встановлення діагнозу «аутизм» і до:

- ✓ отримання медичного супроводу (психіатра, невропатолога, психолога, сімейного лікаря) та обов'язкових медичних послуг, передбачених законодавством України;
- ✓ діагностичного обстеження дитини в інклюзивно-ресурсному центрі та отримання висновку стосовно оцінки потреб дитини, індивідуальної програми розвитку з консультативною підтримкою щодо оптимального процесу навчання, реабілітації, корекції;
- ✓ отримання підтримки від соціальних служб регіону, супровід сім'ї фахівцями соціальної роботи, який включає соціальну/професійну

адаптацію та інтеграцію членів сім'ї, консультативну, психологічну підтримку, представництво інтересів сім'ї, натуральну допомогу, послугу соціального супроводу під час інклюзивного навчання дитини, послуги денного догляду, тимчасового перебування та підтриманого проживання, алгоритм встановлення інвалідності та призначення соціальної допомоги дітям з інвалідністю, отримання соціальних пільг та компенсації витрат на реабілітацію дитини в закладах оздоровлення, реабілітації.

Під час впровадження експериментальної програми було організовано зустріч батьків із представниками сервісних організацій. Зокрема, залучено лікарів різного профілю (невропатолог, психіатр, логопед-дефектолог), координатора Львівського інклюзивно-ресурсного центру, представника департаменту освіти і науки Львівської обласної державної адміністрації, заступника директора Львівського обласного центру соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді та представника управління соціального захисту населення Львівської обласної державної адміністрації. Мета зустрічі – визначення форм та методів міжвідомчої взаємодії при супроводі сімей з аутизмом та роль сім'ї у ній.

На зустрічі було розглянуто низку тематичних кейсів. Роль тренерки полягала в підтримці утворення «механізму-балансир», який слугує інструментом зниження бар'єру доступу до сервісних організацій.

Так, розглядаючи *кейс «Очікування та потреби сім'ї»*, на запит учасників експерименту було сформульовано одну із потреб сім'ї – необхідність асистента у процесі супроводу дитини до освітнього закладу. При визначенні ресурсів та можливостей сервісної організації, яка дотична до вирішення озвученої проблеми, визначено наступний алгоритм:

«... послугу супроводу під час інклюзивного навчання, згідно Закону України «Про соціальні послуги» (2020) забезпечує Міністерство соціальної політики та його структурні утворення: органи управління соціального захисту населення, центри соціальних служб: надавач послуг («асистент дитини») – соціальний робітник, один із батьків або законних представників (опікунів) дитини. Однак, обов'язковою складовою надання послуги є рішення місцевої ради, яке приймається на підставі клопотання керівника освітнього закладу. Керівник подає клопотання на підставі письмової заяви/звернення батьків чи законних представників дитини та висновку інклюзивно-ресурсного центру».

Для утворення «механізму-балансиру» тренерка поставила низку питань:

«Можна відстежити, що у процесі отримання послуги задіяні декілька ланок: «місцева влада», «заклад освіти», «інклюзивно-ресурсний центр», «батьки/законні представники дитини». З'ясуйте, які обов'язки стоять перед кожною ланкою? Які бар'єри виникають? Як чином можна їх мінімізувати? На Вашу думку, чи можна вирішити це питання, без втручання однієї з ланок?».

Цей практичний кейс зосереджений на формуванні у сім'ї розуміння власної відповідальності у взаємодії з сервісними організаціями. Учасники програми обговорювали труднощі інформаційного доступу, бар'єри у отриманні висновків інклюзивно-ресурсних центрів, роль керівників закладів освіти у прийнятті рішень органами місцевої влади.

Під час дискусії виявлено деякі упередження учасників щодо оформлення інвалідності дитини. Можна було спостерігати реакції та висловлювання учасників щодо необхідності і доцільності отримання соціального статусу «дитини з інвалідністю». Учасникам пропонувалось знайти переваги та недоліки процесу встановлення інвалідності та самостійно відшукати бар'єри у її оформленні. Серед переваг батьки відзначили: грошові виплати, пільги, доступність окремих видів послуг, а недоліками вважають «навішування ярликів» на саму дитину та на членів сім'ї («інвалід», «утриманець», «опікун»), відчуття безнадійності чи безвиході («поставити хрест», «приректи дитину»), складну бюрократичну процедуру оформлення інвалідності (необхідність перебування дитини в медичному закладі для встановлення чи продовження терміну інвалідності, необхідність збору великої кількості документів, низькі грошові виплати).

Важливу роль в експериментальній програмі відводилась розвитку цифрової доступності. Учасники навчалися користуватися послугами установ через засоби цифрової інформації, зокрема оформляти заяву у управлінні соціального захисту населення чи заповнити декларацію про доходи фізичних осіб в режимі онлайн, записатися на прийом до лікаря у системі E-Helsi тощо.

3. Зниження стигми та мобільність.

Стигматизація та автостигматизація, про яку зазначали сім'ї на першому етапі дослідження, здатні визначати їхню соціальну активність та мобільність у системі суспільних взаємозв'язків. Сім'я, в якій народжується дитина з порушеннями розвитку, зазнає певних динамічних змін, які вплива-

ють на процес її подальшої соціалізації. Мобільність – нейтральне поняття, оскільки позначає сам процес переміщення сім'ї в системі соціальної ієрархії, як горизонтально, так і вертикально (Гордієнко, 2016).

Ключова мета експериментальної програми – надання допомоги сім'ям, які виховують дітей з аутизмом, у розвитку різних видів мобільності.

Розвиток економічної мобільності. Потреба в такому розвитку зумовлене навантаженням на сімейний бюджет у зв'язку з витратами на реабілітацію, медичний супровід та спеціальні послуги з підтримки аутизму. Відтак, ефективним буде використання технік розвитку фінансової грамотності: *брейн-стормінг «Фінансове планування», «Залучення коштів», «Фінансовий контроль»* тощо.

Розвиток професійної мобільності. Внаслідок потреби постійного догляду за дитиною, її нездатності до самостійного життя, батьки змушені частково або повністю покинути професійну діяльність. Соціальна робота повинна спрямовуватися на пошук зон професійного та особистісного розвитку досліджуваних, залучення їх до розвитку власних талантів та здібностей як шляху переорієнтації професійного спрямування. Водночас, доцільно залучати до втручання фахівців центру зайнятості для створення дорожніх карт професійної кар'єри батьків.

Учасники експериментальної програми отримали *завдання віднайти навичку, яка, на їхню думку, здатна приносити заробіток та водночас задовольняти їхню потребу професійної і особистісної самореалізації.* Цікавий факт, що декілька учасників розвинули вміння, які опісля участі у формульованому експерименті використовують в житті як спосіб заробітку. Приміром, одна із учасниць створила сторінку у соціальній мережі, на якій рекламувала зроблені власноруч кондитерські вироби. І ці продукти успішно продаються. Ще одна – почала займатися професійною фотозйомкою і ще на етапі участі в експерименті мала перших клієнтів.

Добре спрацювала *методика мотивування сімей до підбору альтернативних форм заробітку.* Зокрема, учасники експерименту здійснювали добір професійної діяльності, яка дозволяє суміщати догляд за дитиною і кар'єру. З-поміж таких форм визначено: редагування текстів (копірайтинг), переклад, робота у кол-центрі, мережевий маркетинг, декорування ручних виробів тощо. Така діяльність впливає на посилення фінансової спроможності сім'ї і може відбуватися без відриву від догляду за дитиною.

Розвиток інституційної та цивілізаційної мобільності. Переміщення батьків із однієї соціальної групи в іншу, внаслідок зміни інституційного статусу, як-от опікун/доглядачі за дитиною з інвалідністю може визначати їхнє самопочуття, виступати причиною пригноблення чи дискримінації. Однак, як свідчать результати анкетного опитування, сім'ї в більшій мірі страждають від автостигми, тому втручання соціальної роботи повинне зосереджуватися на таких аспектах як:

- ✓ розуміння процесу утворення соціальних настанов. Основна місія – формування у сім'ї усвідомлення природи стигми та її утворення, шляхом проведення інформаційних, просвітницьких лекцій (міні-лекція «Стигма та процес її утворення»);
- ✓ руйнація інституційної стигми шляхом розуміння необхідності змін (в тому числі зміни статусу), правильного трактування статусного ярлика, пошук переваг, які можуть надавати зовнішні соціальні настанови;
- ✓ формування адекватних копінг-стратегій реагування на соціальні настанови шляхом розвитку комунікативних та рефлексивних навиків взаємодії у членів сім'ї (техніки «Реакція – дія – реакція» тощо).

На цьому етапі формувального експерименту важливо роз'яснити учасникам причини утворення суспільних настанов на взаємодію з ними. Ключова мета – знизити відчуття стигми через її правильне розуміння та пошук переваг (сильних сторін) стигматизації, звернення акценту на позитивні та нейтральні соціальні настанови (емпатію та розуміння оточуючих, бажання допомогти та підтримати) замість негативних (осуд, боязнь, уникнення взаємодії із сім'ями).

Для зниження стигматизації використовувалась *техніка «Впізнаєте мене?»*, де учасникам пропонувалося анонімно оцінити власне «Я» очима сторонніх осіб. Згодом листки з описами зачитувались вголос з пропозицією вгадати, кого ж описує тренер. Важливо сформувані у учасників розуміння того, що їхня самооцінка, їхня «Я-концепція» нетотожня оцінці сторонніх. Під час обговорення учасники обмінювались думками стосовно того, що вони здатні гіперболізувати певні власні характеристики або ж навпаки, недооцінювати наявні якості.

Для посилення позитивної ідентичності клієнтів соціальної роботи доцільно використовувати *техніку «Віяло»*. У рамках нашої інтервенції учасники по чергово оцінювали себе на складеному в декілька шарів аркуші, який потім передавали для оцінки іншим членам групи. У процесі обговорення тренеру важливо стимулювати вербалізацію учасниками своїх почуттів: «Чому Ви обрали у себе саме ці характеристики як ті, що домінують?», «Чи складно було оцінювати інших учасників?», «Яким чином Ви обирали домінуючі ознаки у сторонніх?», «Що Ви відчували, коли зачитували ознаки, які визначили у Вас інші учасники?», «Чи збігаються ці ознаки із Вашими? На Вашу думку, чому?».

Розвиток суспільної мобільності. Позичування сім'єю себе як окремої групи може сприяти бажанню комунікувати лише із собою подібними, уникненню нових та втрату раніше набутих соціальних зв'язків. Тому соціальним працівникам варто послуговуватися техніками зниження асоційованої стигми шляхом зменшення почуття вини у батьків. Важливо зосереджувати увагу на руйнівній ролі почуття вини, його впливу на інші сфери функціонування сім'ї.

Основний акцент втручання варто зробити на уникненні фіксації на травматичному досвіді минулого. Почуття провини змушує батьків повертатися в минуле у пошуках причин та пояснень аутизму дитини. Сім'я зосереджується на тих моментах, які вже відбулися і які вона не здатна змінити, що не дає змоги їй бачити майбутні перспективи, відволікає увагу від того, що відбувається із ними на конкретному життєвому етапі.

Для пошуку учасниками у минулому позитивних моментів як сильних сторін, які культивують оптимістичний погляд на теперішню життєву ситуацію та майбутнє, використовують *техніки «Спогад» та «Урок з минулого»*. Під час експериментальної програми її учасники мали нагоду поділитися важливими спогадами про минуле, які надихають їх зараз. Зокрема, особливу увагу батьки відводили церемоніям заручин, одруження, процесу очікування та народженню дитини, першій усмішці, крокам дитини. *Завдяки техніці «Сімейна фотографія»* вони вербалізували ті теплі спогади, які насажують їх до дій.

Водночас, поряд з автостигмою, соціальним працівникам слід працювати над руйнацією стереотипів, пов'язаних з аутизмом. Наразі такі упередження притаманні не лише соціальному оточенню, а й самим членам сім'ї. Під час дослідження виявлено, що батьки мають зміщені вектори в визна-

ченні реальних можливостей та потреб дитини (недооцінюють чи навпаки, переоцінюють їх можливості, пояснюють певні прояви поведінки природою аутизму, навіть, якщо вони мають інші причини).

В експериментальній програмі особлива увага приділялась розумінню природи аутизму, його проявів, методів роботи із дитиною з аутизмом, налагодження шляхів взаємодії з нею, підбору протоколів реабілітації. Учасники виконували *вправу «Аутизм: руйнуємо стереотипи разом»*, де в рамках виконання домашнього завдання їм потрібно було віднайти власне упередження/стереотип стосовно осіб з аутизмом та науково обґрунтоване спростування шляхом вивчення літератури.

4. Наснаження сім'ї і розвиток адаптивних навичок.

Посилення соціалізації сім'ї до умов, що диктує життєва ситуація потребує розвитку адаптивних навичок та поведінкових стратегій у її членів, які сприятимуть розвитку стійкості перед негараздами. До напрямів, які спроможні посилити прийняття сім'єю змін соціальної дійсності і розвиток можливостей сім'ї, визначено: самоменеджмент (фінансова грамотність, тайм-менеджмент, медіаграмотність), соціальна активність (техніки розвитку комунікативних, лідерських навичок, нарощування ініціативності, розвиток емоційного інтелекту); планування і цілепокладання; управління особистісними/сімейними ресурсами (див. *табл. 6*).

Таблиця 6

Методологічне наповнення змісту програми формувального експерименту з наснаження навичок сім'ї

| Практика | Зміст практики |
|--------------------------------|--|
| Практики само-менеджменту | <p><i>Фінансова грамотність</i>: техніка «Пріоритетні витрати», колесо «Балансир потреб і витрат», домашнє завдання «Щоденник витрат», фор-сайт «Джерело доходу»</p> <p><i>Селф-менеджмент</i>: техніки постановки цілей «Smart», техніка «Піраміда цілей», техніка «Валіза цілей», методика «Часовий апельсин», техніка «Історія успішної людини», домашнє завдання «Короткострокова ціль».</p> |
| Практики соціальної активності | <p><i>Техніки самоідентифікації</i> «Мій постер», «Хто Я?», методика розвитку емоційного інтелекту «Спостерігач», методика «Лінія життя», техніка «Дерево життя», техніка «Мої сильні сторони», техніки зняття стигми/автостигми «Ви мене впізнаєте?», «Віяло», техніка «Подія, що змінила мене», домашнє завдання «Карта контактів».</p> |

При роботі з підвищення фінансової грамотності, увага сімей фіксується не на наявних матеріальних труднощах, а на наявних фінансових можливостях. Важливо стимулювати досліджуваних до пошуку додаткових джерел доходу зі сторони. Окрім фрілансерства, можна пропонувати батькам створити сімейну скарбничку, де щодня відкладати частину коштів на спільні сімейні потреби. Заощаджені кошти сприяють усвідомленню сім'єю власної спроможності у контролі бюджету та фінансів, відповідальності одне перед одним та необхідності консолідації зусиль.

Практики самоменеджменту покликані допомогти сім'ї правильно розподіляти часові ресурси, підтримувати баланс між кар'єрою, сімейним життям та щоденними рутинами догляду за дитиною. Водночас, важлива їхня функція – наснаження до дій шляхом розвитку цілепокладання, наративів (історій) успішних людей, ситуативних прикладів (сторітелінгів).

У рамках цілепокладання доречно використовувати цілевкази за *технікою «Smart-цілі»*, яка орієнтована на п'ять індикаторів (конкретизація, вимірюваність, досяжність, реалістичність та часові рамки цілі). Використання даної техніки відходить від орієнтації на далекі перспективи: важливо визначити близькі перспективи – те, що можна зробити ближчим часом. Реалістичність таких цілей, їхня «вимірюваність» робить їх доступними, що формує у сім'ї відчуття впевненості та контролю над життєвою ситуацією. Розподіл цілей, які ставили учасники в процесі експерименту різнився за гендерною ознакою.

Зокрема, під час експериментальної програми виявлено, що жінки, здебільшого, орієнтовані на сімейні цілі, зокрема й ті, що стосуються дитини («пройти курс АВА-терапії», «організувати відпочинок на узбережжі», «зробити ремонт у квартирі») і на другому плані визначають особистісні цілі («заняття фітнесом»). Чоловіки ж демонстрували високу активність у формуванні професійних цілей («зайняти посаду менеджера», «знайти більш оплачуване місце праці»). Вдвічі нижчу роль вони відводять особистісним цілям («зайнятись велоспортом») і абсолютно низькі показники у формуванні сімейних цілей («покупка сімейного автомобіля»). У результаті обговорення, чоловіки повідомляли, що професійні цілі для них є рівноцінними з сімейними, адже «краща зарплата сприятиме розширенню житла або ж організації того ж відпочинку».

Для формування пріоритетності цілей та їх актуалізації використано *техніки «Лінія життя» та «Дерево цілей»*, які спрямовані на переоцінку життєвої ситуації, визначення зони найближчого розвитку та утвердження відповідальності за власне життя.

В цілях наснаження готовності до змін, учасники виконували *завдання «Історія успіху»*. Воно передбачало написання короткого наративу (розповіді) про особистість, що виховує дитину з порушеннями розвитку, однак це не заважає їй бути успішною у творчій/професійній діяльності. Такі наративи формують оптимістичне бачення майбутнього, оскільки вони орієнтовані не на життєві труднощі, з якими стикнулася сім'я, а на зразок їх успішного подолання.

Підхід, орієнтований на сильні сторони, будується на формуванні позитивної ідентичності клієнтів соціальної роботи. Наразі позитивна самооцінка та бачення граней власного «Я» сприяє психологічному наснаженню батьків, які виховують дитину з інвалідністю. Варто зосереджувати ідентифікацію на сильних сторонах учасників шляхом руйнування когнітивних фільтрів у батьків, які сприяють знеціненню позитивних рис та фокусування на недоліках, шаблонному та фаталістичному мисленню. Зниженню когнітивних установок сприяють техніки, що передбачають погляд на ситуацію, обставину зі сторони, тому можна використовувати *техніки «Театр»*, *«Оцінка»* тощо.

Блок експериментальної програми втручання, орієнтований на **«Сімейну реструктуризацію»** тісно взаємопов'язаний із блоком **«Реорганізаційна модель сім'ї»** та передбачає:

- ✓ реорганізацію відносин в сімейних підсистемах «чоловік – дружина», «батьки – дитина»;
- ✓ стратегічну сімейну терапію;
- ✓ синхронізацію дитячо-батьківських психологічних реакцій;
- ✓ формування батьківської самоефективності;
- ✓ позитивну ідентифікацію членів сім'ї.

Стосунки у сімейній підсистемі «чоловік – дружина» з появою дитини зазнають порушення балансу та дезорганізації внаслідок зміни патернів взаємодії між членами сім'ї. Якщо зміна соціальної дійсності ускладнена певними життєвими обставинами, як-от захворювання дитини, то соціальні ролі засвоюються крізь призму певних труднощів.

Мета втручання в рамках сімейної реструктуризації – формування узгодженого бачення життєвої ситуації партнерами та консолідація їхніх ресурсів над вирішенням наявних труднощів. У рамках виконання технік, експериментатор відходить від формулювання «*В чому проблема?*», варто поспілкуватися фразами «*Що буде добре для мене та моєї сім'ї?*», «*Який день буде вдалим для мене?*».

Варто використовувати завдання, які сприяють поверненню в минуле, в пошуках моментів, які укріплювали стосунки з партнером. Такі техніки – гарний терапевтичний ресурс, оскільки знижують забарвлення стосунків з партнером, що фокусується на негативних аспектах сімейних відносин.

У межах експериментальної інтервенції сім'ї виконували *вправу «Сімейний фотоальбом»*. Їх попросили принести на зустріч одне фото із сімейного фотоархіву, яке, на їхню думку, є найціннішим. Роль тренера полягала в підтримці рефлексивного мислення завдяки таким питанням, як: «Чому Ви обрали саме цю фотографію серед інших?», «Що відбувається на цій світлинці?», «Який етап Вашого сімейного життя тут зображений?», «Опишіть свої емоції на цьому фото? Опишіть емоції Вашого партнера/партнерки?», «За що Ви б подякували Вашому партнеру/партнерці на цьому фото?», «За що, на Вашу думку, сказав/ла би партнер/партнерка Вам «дякую» на цьому фото?».

Ефективно зарекомендувала себе *техніка «Очікування»*, що передбачає вербалізацію очікувань партнерів одне від одного, яка зосереджує увагу тренера на сферах, де очікування партнерів мають значні розбіжності.

Зокрема, під час опитування у експериментальній групі виявлено розбіжності у поглядах партнерів на виховання дитини/виконання батьківської ролі. Значна частина жінок зазначили, що очікують від своїх партнерів більшої участі у вихованні дитини. При цьому представники двох статей відзначили, що потребують більшої уваги від своїх шлюбних партнерів. Жінки стверджували, що їхні партнери не завжди розуміють їхні побоювання, відчуття. Чоловіки, в свою чергу, зазначали, що жінки ізольовані від емоційної близькості.

З метою корекції міжпартнерських стосунків, програма втручання зосереджувалася на:

- ✓ *стратегічній сімейній терапії* (реструктуризації сімейної системи, плануванні побуту та узгодженні сімейних рутин, рефреймінгу сімейних ролей),
- ✓ *медіації* у вирішенні конфліктних ситуацій, знятті напруги, балансуванні ресурсів і потреб, гендерній рівності,
- ✓ *рефлексивній взаємодії* у розуміння партнера та формуванні продуктивного спілкування,
- ✓ *підтримувальній терапії* позитивних сімейних сценаріїв.

Для корегування особистісних міжособистісних стосунків між партнерами застосовувалися наступні методи роботи з групою (див. *табл. 7*)

Таблиця 7

Техніки сімейної реорганізації, що використовувалися в рамках експерименту

| Методи | Техніки |
|------------------------------------|---|
| Стратегічна сімейна терапія | Наратив «Сімейна історія», техніка «Сімейна реліквія», інсценізація «Мої особистісні кордони», техніка «Сімейний простір», техніка «Заміна ролями», техніка «Хто я в своїй сім'ї?», техніка «Моя сім'я через 5 років» |
| Медіація | Техніка «Вузлик розуміння», техніка «Інтерв'ю», техніка «Позитивна коннотація (парафраз)», техніка «Приховані тіні сім'ї», техніка «Згода», техніка «Сімейний контракт», техніка «Регламент сім'ї». |
| Підтримувальна терапія | Техніка «Від батька (матері) до партнера (партнерки), домашнє завдання «День турботи», гра «Чарівні слова», техніка «Сімейна фотографія», домашнє завдання «День удвох» |
| Рефлексивна взаємодія | Техніка «Дзеркало емоцій», техніка «Я говорю – ти слухаєш», техніка «Я – висловлювання», техніка «Коронна поза». |

Окремі зустрічі групи зосереджувалися над взаємовідносинами в системі «*батьки – дитина*». Результати першого етапу дослідження демонстрували ряд труднощів, які виникають в розрізі взаємодії із дитиною, які було згруповано за кластером проблеми: 1) синхронізація емоційних реакцій між батьками та дитиною з аутизмом; 2) локус контролю/самоконтролю; 3) управління негативними станами пост-діагнозу; 4) почуття провини та/або сорому («shame and blame»); 5) емоційна (психологічна) залежність від дитини (синдром зараження); 6) викривлена батьківська самоефектив-

ність; 7) культивування поведінки дитини; 9) нереалізовані очікування; 10) втрата відчуття часу («застрягання» в вікових періодах); 11) відсутність автономії; 12) синдром «відкладеного» майбутнього; 13) тягар опікуна; 14) триангуляція в дитячо-батьківських стосунках на користь матері.

З огляду вище наведене групування, методологічне наповнення блоку експериментальної програми орієнтоване на наступні сфери практичного втручання:

1. *Формування позитивного образу батьківства*, концепції «Я – батько/матір (техніки «Лист собі в минуле», техніка «Портрет матері/батька очима дитини», техніка «Моїх п'ять сильних якостей»). Розвиток позитивної батьківської самооцінки здатний впливати на загальну самооцінку особистості, акцентувати увагу на позитивних аспектах батьківства, їх силу у процесі виховання дитини.
2. *Раціональний розподіл ресурсів та участі обох батьків у процесі виховання* (техніки «Мама – Я – тато», домашнє завдання «Ресурсний день», техніка «Обмін ролями»). Раціональний поділ обов'язків, шляхом рефлексії партнером носії дружини/чоловіка, «приміряння» його ролей, дозволяє глянути на ситуацію зі сторони, зрозуміти емоційний стан партнера, усвідомити його потреби та інтереси, налагодити співпрацю між подружжям над виконанням сімейних функцій.
3. *Заміна паттернів взаємодії* (техніки обміну ролями «День батька/день матері», домашні завдання, виконані спільно із дитиною «Подарунок батьку/матері»).
4. *Синхронізація емоційних реакцій* (техніка «Дія – реакція», домашнє завдання «Щоденник емоцій» та техніки орієнтовані на розвиток емоційного інтелекту у батьків, їхнє розуміння емоційно-вольової сфери дитини з аутизмом, налагодження синхронізації психологічних реакцій між дитиною та батьками).
5. *Батьківська компетентність та самоефективність* (психологічна едукція з використанням лекційних матеріалів. Орієнтовна тематика: «Емоційний контакт з дитиною із РСА», «Сенсорна інтеграція дитини з аутизмом», «Рольові ігри з дитиною», «Статеве виховання дитини з аутизмом», «Ефективні методи регулювання кризових станів», домашнє завдання «Лист батьку/матері», техніка «Посудина», техніка «Органайзер досягнень»). Розвиток навичок батьківсь-

кої самоефективності допомагає учасникам зміцнити віру в правильність своїх дій та очікування, що ці дії продукуватимуть бажаний результат, формують відчуття значимості у соціалізації дитини з аутизмом.

6. *Зниження автостигматизації* (техніка «За що сьогодні я можу себе похвалити?», домашнє завдання-твір «Добра мама/добрий батько»).

Для формування позитивного образу батьківства учасникам пропонувалося заповнити схему, яка включала в себе такі змістові розділи «Як мама/батько я...», «Моя дитина навчила мене...», «Буде чудово, якщо...». Результати заповнених бланків поділено на наступні області: самооцінку батьківської ролі (як мама/батько я...), копінг-стратегії долаття труднощів («моя дитина навчила мене...», «якби не моя дитина, я б...»), позитивний сценарій материнства/батьківства (буде чудово, якщо...).

У ході аналізу відповідей з'ясовано, що народження дитини з аутизмом стало в певній мірі ресурсом для матерів («моя дитина навчила мене – посміхатись у складні хвилини; не опускає руки; боротись»), у чоловіків ж простежувались у відповідях несправджені очікування («моя дитина навчила мене – не все в житті можна спланувати; ні до чого в житті не можна бути готовими; є речі, які не залежні від нас»). З'ясовано, що й жінки й чоловіки недостатньо високо оцінюють себе в ролі батьків.

Роль тренера полягає в тому, щоб трансформувати негативні батьківські оцінки на видимий, очевидний особистісний ресурс (приклад: «Як мама я надмірно втомлена» → «Як мама я вирішую велику кількість справ, що свідчить про мою продуктивність»).

Важливим етапом у програмі формувального експерименту є блок **«Орієнтація на ресурси сім'ї та рішення»**.

З метою виявлення актуального психосоматичного стану учасників, їм було запропоновано пройти *«Симптоматичний опитувальник SCL-90-R»* (англ. мовою «Symptom Check List-90-Revised»). Мета опитувальника – виявлення поточного дистресового стану особистості. Він містить такі шкали:

- ✓ *соматизація* (дистрес та соматичні дисфункції: розлади сну, порушення у роботі кардіосистеми, кровоносної системи, органів травлення тощо);
- ✓ *нав'язливість* (шкала вимірює нав'язливі думки, почуття, емоційні реакції на події, які здаються індивіду як нездоланні, повторювані);

- ✓ *інтерперсональна чутливість* (оцінка особистої адекватності і повноцінності, також здатна вимірювати показники автостигматизації себе індивідом у зрівнянні з іншими та негативні очікування від міжособистісних взаємодій);
- ✓ *депресія* (втрата інтересу до життя, зниження життєвої активності, втрата енергії);
- ✓ *тривожність* (напруга, неврози, панічні атаки); *ворожість* (негативні афективні стани/реакції: гнів, образа, злість);
- ✓ *нав'язливі страхи* (фобії на події, місця, обставини, людей, що продукують поведінку, скеровану на уникнення стресору);
- ✓ *параноїдальність* (ворожість, підозрілість, ілюзорність); *психотизм* (унікаючий, ізольований спосіб життя);
- ✓ *індекс GSI* (загальний індекс важкості симптомів).

Результати заповнення цього опитувальника учасниками експерименту представлено в *табл. 8*.

Таблиця 8

Значення показників «Симптоматичного опитувальника SCL-90-R»

| Шкала | Чоловіки (n=14) середнє значення | Жінки (n=16) середнє значення |
|------------------------------------|-------------------------------------|----------------------------------|
| <i>Соматизація</i> | ,88 | 1,08 |
| <i>Нав'язливості</i> | ,82 | ,94 |
| <i>Інтерперсональна чутливість</i> | ,98 | 1,10 |
| <i>Депресія</i> | ,67 | 1,18 |
| <i>Тривожність</i> | ,58 | ,87 |
| <i>Ворожість</i> | ,68 | ,73 |
| <i>Нав'язливі страхи</i> | ,29 | ,76 |
| <i>Параноїдальність</i> | ,49 | 1,00 |
| <i>Психотизм</i> | ,32 | ,62 |
| <i>Індекс GSI</i> | ,69 | 1,08 |

Як свідчать результати, чоловіки і жінки мають підвищений рівень соціалізації стресу (показник при нормі $M=.68$) та нав'язливі реакції на стресові обставини, як такі, що є хронічними. Виявлено високі показники інтернальної чутливості, що може свідчити про наявність стигматизації та негативних настанов на взаємодію з іншими. Однак, наявні відмінності за гендерною ознакою за наступними шкалами: жінки мають вищі показники депресії, тривожності, психотизму, параноїдальності та нав'язливих страхів у зрівнянні з чоловіками, що свідчить про те, що жінки значно більше страждають від маніфестації тривожних реакцій, як-от панічні атаки, напруги та агресивних реакцій (гнів, злість, дратівливість). Загальний індекс GSI є підвищеним у представників обох статей.

Змістове наповнення блоку програми розроблено з метою корекції психоемоційного стану обох батьків, пошуком внутрішнього ресурсу, вербалізацією негативних почуттів, зниженням стресу. Основний акцент зроблено на: майндфулнес-практики, які зосереджені на стабілізації емоційного стану особистості (Neese, 2014), формуванні стратегій життєвої стійкості (резилієнсу) за теорією «BASIC Ph», наснаження учасників програми шляхом підходу, орієнтованого на їхні сильні сторони.

Визначено п'ять ключових цілей блоку «Орієнтація на ресурси сім'ї та рішення».

1. Прийняття ситуації та надання сенсу труднощам.

Прийняття проблеми розпочинається з її вербалізації чи візуалізації. Візуалізація або символ-грама дозволяє визначити рамки проблеми, її переосмислення, переоцінку, виявлення не лише негативного контексту, а й позитивних перспектив.

Доцільно використовувати *техніки «Емоційний образ проблеми»* («якщо б моя проблема була емоцією, то вона була б...»). Мета –активізація рефлексивного розуміння зображеної ситуації та усвідомлення власної здатності на неї впливати («Будьте уважні в процесі візуалізації/вербалізації проблеми до свого внутрішнього голосу. Що він Вам говорить? Що відбувалося з Вами в процесі створення образу? Які почуття викликає у Вас образ? Чи хочеться Вам щось змінити у ньому? Ви – господар/ка свого образу! Ви здатні вносити зміни!»).

Ефективно зарекомендувала себе *техніка «Кінотеатр»*. Учасникам пропонується розглядати життєву ситуацію крізь «лінзи екрану в кінотеат-

рі», таким чином, виходячи з ситуативної ролі безпосереднього учасника в роль спостерігача. Спостерігач здатний змінювати «контраст, звук, зображення» завдяки пульта управління і робити картинку події, що відбувається, менш яскравою, розмитою та безшумною. Відхід від проблеми до рішення здатний наснажувати віру батьків в себе, як таких, що здатні керувати життєвою ситуацією, визначати контекст того, що з ними відбувається.

2. Формування позитивних перспектив розвитку життєвого сценарію (культ оптимістичної надії).

Опісля вербалізації проблеми слід зосереджувати сім'ю на пошуку ефективних копінг-стратегій їх вирішення. На цьому етапі використовувалася *техніка «Циліндр проблем»*. Кожен з учасників міг анонімно описати ту ситуацію, яка на його думку, для нього є найбільш актуальною. Потім учасники шляхом довільного відбору листків та методом мозкового штурму озвучували позитивні сценарії рішення ситуації або шляхи зниження наслідків впливу ситуації на психоемоційних стан того, хто в ній опинився.

Через емоційного вигорання та внаслідок пережитого стресу батьки не завжди бачать перспективи рішення проблемних ситуацій. Різносторонність думок учасників дозволяє пролити світло на проблему та розширити кругозір сім'ї стосовно шляхів долаття труднощів.

Для формування позитивної чи нейтральної оцінки умов, в яких перебуває сім'я можна застосовувати *техніку «Глянь очима...»*. Учасникам пропонувалось глянути на ситуацію очима «філософа», «песиміста», «оптиміста», «письменника», «журналіста», «психолога», «циніка» – техніка дозволяє вийти з зони фреймінга («рамкування») ситуації.

В експериментальній програмі також використовувались *техніки розмовного рефреймінгу*: учасники озвучують твердження, на яке слід віднайти точки зору, за яких ситуація буде виглядати не лише негативною, а й позитивною чи нейтральною (Приклад: твердження «Син не хоче змінювати ритуали в виборі одягу, постійно одягає одну й ту ж футболку» – позитивний рефреймінг: «Це ж чудово! Менше часу затрачається на вибір одягу і є економія сімейного бюджету!»).

3. Робота із внутрішніми переживаннями.

Учасникам пропонувалось відшукати свою «внутрішню дитину» (Я-образ з минулого) та поговорити із нею, дати настанови підготовки до майбутніх подій, здійснити рефлексію дитячих очікувань і теперішньої ситуа-

ції. Техніка дозволяє руйнувати негативні програми прийняття свого Я, які беруть корені з дитинства, та допомагає учасникам прийняти себе, свої переживання, страхи, тривоги.

4. Ресурсний потенціал.

Учасникам пропонувалось намалювати коло, яке розподілене на декілька секторів, щоб поглянути на скільки вони оцінюють за 10-бальною шкалою свої потреби та ресурси у наступних сферах життєдіяльності (*техніка «Колесо балансу»*): 1) сім'я, дитина, стосунки; 2) професійний ріст, кар'єра; 3) здоров'я, спорт; 4) дозвілля, хобі, розваги та час для себе; 5) оточення, друзі, підтримка; 6) гроші/фінанси; 7) духовність; 8) особистісний ріст/розвиток та творчість.

На *рис. 18* представлено узагальнені результати заповнення «Колеса балансу» учасниками експериментальної програми.



Рис. 18. Розподіл за гендерною ознакою балансу життєвих цінностей учасників експериментальної програми

Під час виконання завдання важливо звернути увагу учасників на те, які сфери є найбільш цілісними, а які потребують більшої уваги. Важливо обговорювати із ними, чому так відбувається. До прикладу, при обговоренні із однією з учасниць її «колеса балансу», виявлено що сектор «Духовність»

має низькі показники. Учасниця пояснила, що з народженням дитини відкинула певні духовні переконання та цінності: «...я була примірною християнкою понад 25 років свого життя, відвідувала храм, сповідала всі церковні канони, а коли мені була потрібна допомога – таке враження, що Бог відвернувся від мене...». Серед учасників були й ті, духовність яких, навпаки, зросла з моменту встановлення діагнозу дитині: «...молитва рятує мене. Коли стає нестерпно важко – завжди йду в храм. Розумію, що ця ситуація, яка склалась – певне випробування для мене, яке я повинна гідно пройти». Жінки демонстрували вищу духовність, ніж чоловіки, мали вищі показники у сфері «Сім'я, дитина, стосунки». Чоловіки, натомість, репрезентували високі показники у таких сферах як «Кар'єра», «Здоров'я», «Дозвілля», «Оточення». Ці показники свідчать про те, що ресурсний потенціал чоловіків і жінок спрямований протилежно в різних керунках: жінки інтерналізують (спрямовують всередину сімейної системи чи внутрішньо-особистісно) життєві ресурси, а чоловіки екстерналізують (спрямовують назовні сімейної системи: кар'єру, побудову соціальних зв'язків, дозвілля).

Важливо, щоб учасники зрозуміли, що «колесо балансу» буде ефективно працювати лише за умови рівноцінного розподілу життєвих пріоритетів.

Техніка «Фіксація емоцій» пропонувала учасникам вести щоденник фіксації емоцій: за згоди, в рамках домашнього завдання, учасники повинні встановити таймер на кожні 2.5 год протягом дня. В момент звучання таймеру, слід занотувати емоції, які відчуває учасник в даний момент («тут і тепер») та коротку анотацію до них («Яка подія передувала емоції? Чим спричинені ці емоції? Що на них впливало? Які почуття викликає ця емоція? Це позитивна чи негативна емоція?»).

Техніка дозволяє відстежувати актуальні стани, психоемоційний настрій та знаходити зв'язки між подіями, які відбуваються в повсякденному житті та самопочутті членів сім'ї.

5. Внутрішня стійкість та адекватні копінг-стратегії.

Щоб визначити провідні копінг-стратегії долаання труднощів, учасникам пропонувалося пройти *діагностику копінг-стратегій за Е. Хейм (Heim & Valach, 1996)*. Ця скринінгова методика дозволяє відстежити 26 ситуаційно-специфічних варіантів стратегічного управління труднощами, розподілених за трьома сферами психічної діяльності на: когнітивні, емоційні і поведінкові.

Відповіді учасників експериментальної програми свідчать, що серед *когнітивних копінгів*, жінки обирають неадаптивні стратегії (примирення, розгубленість, нездатність діяти) або відносно адаптивні (перекладання вини на інші обставини чи людей, релігійність, бажання довірити вирішення ситуації вищим духовним силам).

Чоловіки послуговуються як адаптивними стратегіями (самовладання та контроль над ситуацією), так і неадаптивними (протест). У представників обох статей відсутні адаптивні емоційні копінги. Жінки зосереджені на емоційній розрядці шляхом різного роду адикцій та покірності (примирення із подіями, що відбувається, самозвинуваченні). Чоловіки обирають неадаптивні емоційні стратегії шляхом придушення емоцій, агресивності та пасивної кооперації зусиль.

Серед *поведінкових копінгів* простежується наступна тенденція: чоловіки зосереджені на відносно адаптивних стратегіях (уникнення) та адаптивному копінгу шляхом звернення за допомогою до інших. Жінки ж зосереджені на адаптивних копінгах, серед яких альтруїзм, відступ, компенсація. Це свідчить про те, що жінки демонструють поведінкові реакції, яким характерний пригнічений емоційний стан, втрата контролю над ситуацією та зневіра у власних силах. Вони оцінюють труднощі, що відбуваються, надаючи їм особливого сенсу. Чоловіки ж покладають відповідальність на сторонніх осіб шляхом пошуку підтримки, схильні до відходу від вирішення труднощів через заміщення їх різного роду адикціями чи зануренням у інші види діяльності.

Методологічну основу технік роботи із ресурсами сім'ї зосереджено на програмі *багатомірної моделі формування внутрішньої стійкості* (англ. – «resilience») – «BASIC Ph». Назва моделі є аббревіатурою її складників – цінності (beliefs), емоційні стани (affect), соціальна активність (social), уява (imagination), когнітивні здібності (cognition), фізична активність (physical) (Leykin et al., 2012).

Ця модель пропонує розглядати адаптивні стратегії як способи долання негативного впливу життєвої ситуації на внутрішній стан особистості та визначає низку стилів ремобілізації внутрішніх ресурсів (див. *рис. 19*).

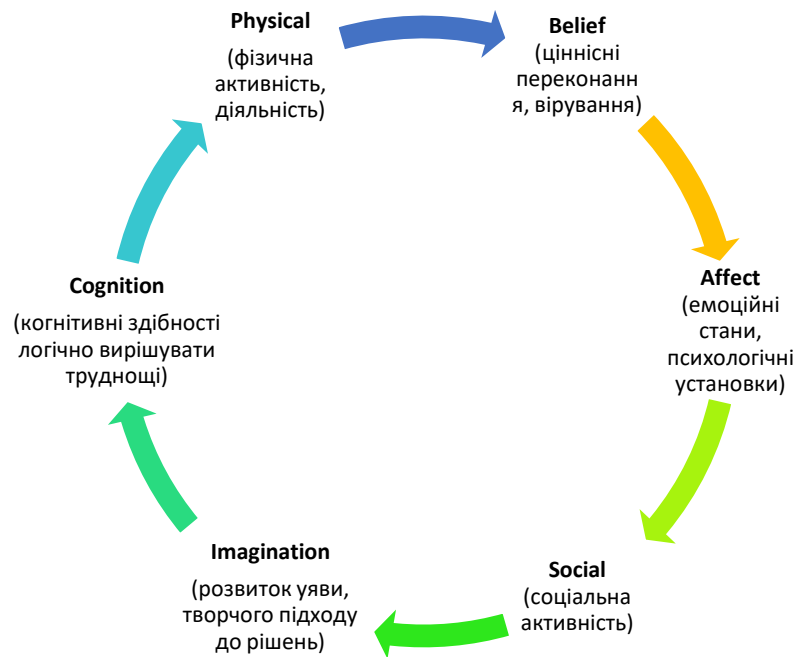


Рис. 19. Концептуальна рамка програми багатовимірної моделі формування внутрішньої стійкості «BASIC Ph»

Авторська розробка на основі Leykin et al., 2012.

Багатовимірна модель формування внутрішньої стійкості орієнтована на використання:

- ✓ методів релаксації, арттерапії (малюнок «Мій ресурс»), майндфулнесс-практик (позитивні візуалізації, афірмації, актуалізація внутрішнього стану);
- ✓ формування ціннісних установок («beliefs») (техніка «Мої орієнтири»);
- ✓ технік пошуку ресурсу серед соціальних контактів (техніка «Коло підтримки»);
- ✓ технік творчого підходу до рішень («imagination»);
- ✓ технік логічних рішень («cognition»): криголами, брейн-стормінги, методи «снігової кулі»;
- ✓ технік прийняття/ відчуття власного тіла, розуміння психосоматичної природи внутрішнього стресу («physical»): тілесно-орієнтована терапія.

6. Усвідомлений вибір.

Члени сім'ї краще знають, який вибір буде для них кращим, ціль практичного втручання – сформуванню адекватну оцінку прийнятого рішення,

шляхом зважування недоліків та переваг вибору та підкріплення відповідальності сім'ї за прийнятий вибір. Варто зосередити увагу на обговоренні рішень, які пропонують учасники, зрозуміти, що важливим є для них і чому. Такий підхід визначає безумовну цінність досліджуваних та сприяє принципу участі соціальної роботи.

По завершенню програми її учасники взяли участь у вихідному (пост-експериментальному) опитуванні щодо програми (анкету представлено в *додатку Б*).

Аналіз результатів опитування свідчить про те, що учасники набули нових навичок в процесі участі у програмі, а деяких з умінь та навичок застосовують у повсякденному житті (*табл. 8*).

Таблиця 8

Оцінки програми експерименту його учасниками за п'ятибальною шкалою

| Вибірка (n=30) | Загальна оцінка програми за шкалою від 0 до 5 (M) | Оцінка за критеріями програми Формувального експерименту (за шкалою від 0 до 5) | | | | |
|------------------------|---|---|--------------------|------------------------|---|------------------------------------|
| | | Новизна інформації | Користь інформації | Доступність інформації | Зрозумілість та конкретність інформації | Відповідність програми очікуванням |
| Чоловіки (n=14) | 4.6 | 4.3 | 4.3 | 4.8 | 4.7 | 4.7 |
| Жінки (n=16) | 4.8 | 4.2 | 4.6 | 4.9 | 4.8 | 4.9 |

3.3. Вплив експериментальної інтервенції на суб'єктивну оцінку якості життя сімей

Після завершення експериментальної програми було проведено:

- ✓ вторинний статистичний замір у групах E1 (n=30), K1 (n=30), K2 (n=30) одразу після експерименту;
- ✓ третинний ("лонгітюдний") замір у експериментальній групі E1(n=30) – через 3 місяці після участі у експерименті

Для опитування використовувався той самий інструмент, що і перед початком експерименту – авторська анкета оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом (додаток А).

Порівняльний аналіз за t-критерієм Стьюдента даних першого та другого заміру демонструє розбіжності в результатах опитування у трьох групах досліджуваних (К1, К2, Е1), які вказують на наявність відмінностей у індикаторах суб'єктивної оцінки окремих складових якості життя сімей до та після участі у формульованому експерименті.

Аналіз відповідей респондентів стосовно взаємодії із суспільними інститутами та установами виявив відсутність суттєвих, статистично значущих відмінностей у контрольних групах (К1, К2), у той час як в експериментальній групі наявні відмінності у відповідях, наданих у до- та пост-експериментальний період (див. *табл. 9*).

Таблиця 9

Оцінка взаємодії із сервісними організаціями до та після проведення формульованого експерименту (n=90)

| Блок «Взаємодія із суспільними інститутами та сервісними організаціями» | | | | | | |
|---|-------------------|-------------------|------|-------------------|-------------------|------|
| Значення | Досліджувані (з1) | | | Досліджувані (з2) | | |
| | К1 | К2 | Е1 | К1 | К2 | Е1 |
| | з1* | з1* | з1* | з2* | з2* | з2* |
| Систематичність відвідування освітніх/ реабілітаційних установ дитиною | 3.80 ^a | 3.40 | 3.26 | 3.80 ^a | 3.43 | 3.50 |
| Оцінка освітніх/ реабілітаційних послуг | 3.56 ^a | 3.10 ^a | 2.86 | 3.56 ^a | 3.10 ^a | 3.13 |
| Оцінка ставлення персоналу | 3.86 ^a | 3.46 ^a | 3.30 | 3.86 ^a | 3.46 ^a | 3.53 |
| Оцінка задоволення потреб дитини | 3.43 ^a | 2.56 ^a | 1.96 | 3.43 ^a | 2.56 ^a | 2.26 |
| Врахування рекомендацій персоналу | 3.60 ^a | 3.30 | 3.33 | 3.60 ^a | 3.33 | 3.73 |
| Наявність співпраці сім'ї і закладу | 3.33 | 2.96 ^a | 3.23 | 3.36 | 2.96 ^a | 3.66 |
| Наявність регулярного медичного супроводу | 3.30 | 3.43 ^a | 3.46 | 3.36 | 3.43 ^a | 3.63 |
| Задоволення медичних потреб дитини та сім'ї | 2.53 ^a | 2.30 ^a | 1.83 | 2.53 ^a | 2.30 ^a | 2.40 |
| Оцінка ставлення медичного персоналу | 2.80 ^a | 2.70 | 3.03 | 2.80 ^a | 2.73 | 3.36 |
| Врахування рекомендацій медичних працівників | 3.23 ^a | 2.66 ^a | 2.53 | 3.23 ^a | 2.66 ^a | 3.13 |

| | | | | | | |
|--|-------------------|-------------------|------|-------------------|-------------------|------|
| Наявність хронічних захворювань у членів сім'ї | 3.26 ^a | 2.56 ^a | 2.66 | 3.26 ^a | 2.56 ^a | 3.06 |
| Міра задоволення соціальними послугами в регіоні | 1.96 | 2.00 | 1.43 | 2.03 | 2.03 | 2.46 |
| Наявність соціальної, психологічної допомоги | 2.03 ^a | 2.53 | 1.50 | 2.03 ^a | 2.56 | 2.76 |
| Користування послугою представництва інтересів | 2.13 ^a | 2.16 | 2.23 | 2.13 ^a | 2.20 | 3.20 |
| Відвідування сімей за місцем проживання | 2.00 | 2.76 ^a | 1.80 | 2.06 | 2.76 ^a | 2.10 |
| Залучення сімей до заходів у громаді | 1.33 ^a | 1.50 ^a | 1.00 | 1.33 ^a | 1.50 ^a | 2.86 |
| Наявність матеріальної соціальної допомоги | 1.06 | 1.70 ^a | .96 | 1.10 | 1.70 ^a | 1.10 |
| Труднощі територіальної доступності послуг | .93 ^a | 1.90 ^a | 2.83 | .93 ^a | 1.90 ^a | 3.23 |
| Відповідність послуг потребам дитини та сім'ї | 2.16 ^a | 1.83 ^a | 1.93 | 2.16 ^a | 1.83 ^a | 2.83 |
| Володіння інформацією про послуги | 2.33 ^a | 2.33 ^a | 2.50 | 2.33 ^a | 2.33 ^a | 3.66 |
| Наявність часу для користування послугами | 2.30 ^a | 1.90 | 2.33 | 2.30 ^a | 1.96 | 3.10 |
| Неупереджене ставлення, відсутність стигми | 1.46 ^a | 1.96 ^a | 2.23 | 1.46 ^a | 1.96 ^a | 3.23 |

Позначення*: K1 – контрольна група №1; K2 – контрольна група №2, E1 – експериментальна група;

z1 – замір перший (до етапу формувального експерименту), z2 – замір другий (після етапу формувального експерименту)

^a – неможливість виявити кореляцію і t, так як середньоквадратична похибка різності рівна «0».

Статистично значущі відмінності в сторону зростання ($p \leq .05$) простежуються в групі E1 у шкалах:

- ✓ врахування сім'єю рекомендацій фахівців закладу, в якому перебуває дитина ($M = .4, SD = .62, \sigma = .11, t\text{-критерій} = 3.52, p = .001$);
- ✓ співпраці сім'ї та закладу ($M = .43, SD = .70, \sigma = .13, t\text{-критерій} = 3.26, p = .003$).

Зросли показники оцінки респондентами задоволення потреб дитини в медичних закладах ($M = .56, SD = .85, \sigma = .15, t\text{-критерій} = 3.61, p = .001$) та врахування рекомендацій медичного персоналу ($M = .6, SD = .81, \sigma = .14, t\text{-критерій} = 4.03, p = .000$). Порівнюючи зміни у суб'єктивній оцінці батьками взаємодії із соціальними установами регіону, можна констатувати на основі статистично значущих змін ($p \leq .05$), що відбулось зростання за такими показниками:

- ✓ оцінка наявних соціальних послуг в регіоні ($M = 1.03, SD = 1.03, \sigma = .18, t\text{-критерій} = 5.47, p = .000$);

- ✓ наявність соціальної та психологічної допомоги ($M = 1.26, SD = 1.31, \sigma = .23, t\text{-критерій} = 5.29, p = .000$);
- ✓ використання послуги представництва інтересів дитини та сім'ї ($M = .96, SD = 1.65, \sigma = .23, t\text{-критерій} = 3.20, p = .003$);
- ✓ участь у соціальних заходах, що проводяться у регіоні ($M = 1.86, SD = 1.04, \sigma = .19, t\text{-критерій} = 9.81, p = .000$).

Дані експериментальної групи (E1), отримані до та після участі у формувальному експерименті, свідчать про зростання показників ($p \leq .05$): відповідності наявних у регіоні послуг потребам сім'ї ($M = .90, SD = .80, \sigma = .14, t\text{-критерій} = 6.3, p = .000$) та міри володіння інформацією про наявні послуги, пов'язані з аутизмом ($M = 1.16, SD = 1.05, \sigma = .19, t\text{-критерій} = 6.06, p = .000$). Водночас, у досліджуваних знизилася відчуття стигматизації та упередженого ставлення ($M = 1.0, SD = .69, \sigma = .12, t\text{-критерій} = 7.88, p = .000$), що відображено на **рис. 20**.

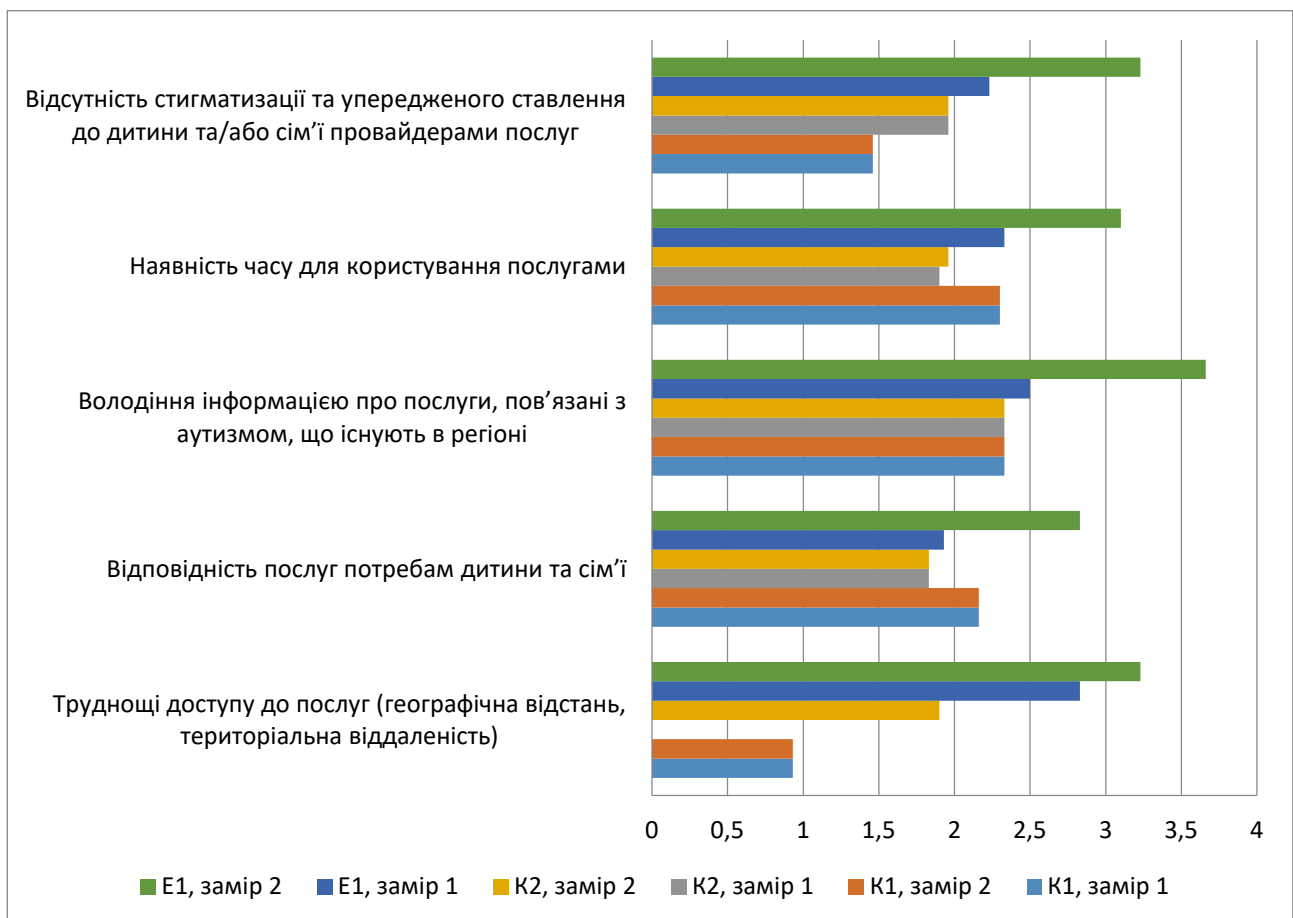


Рис. 20. Оцінка доступності послуг в регіоні до та опісля проведення формувального експерименту (n=90)

Виявлені відмінності можуть свідчити про дієвість технік зниження стигматизації, медіації, інформаційного насаження, маршрутизаторів та дорожніх карт аутизму, що використовувалися в інтервенції формувального експерименту, в якому взяли участь досліджувані експериментальної групи E1. Зміни вказують, що досліджувані групи E1, при повторному замірі, поставили вищу оцінку наявним послугам в регіоні (освітнім, реабілітаційним, соціальним), є більш відкритими до співпраці з ними (враховують рекомендації фахівців, володіють інформацією про послуги, що надаються установами та послуговуються з ними, високо оцінюють ставлення професіоналів до потреб дитини та сім'ї, зросли показники кількості та частоти відвідування установ). Вказані відмінності сприяють підвищенню доступності сім'ї до послуг в громаді, розширенню можливостей дитини з аутизмом та сім'ї.

Однак, доступність до соціальних об'єктів та суб'єктів в громаді не завжди передбачає можливість сім'ї бути залученою в процес соціальної інтеграції та її соціалізацію. Основними індикаторами адаптивної соціалізації сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю є її соціальна активність, мобільність та здатність будувати стосунки із зовнішнім середовищем. Показники, що демонструють зміни, які відбулися в соціальній активності та мобільності досліджуваних в період до участі та після завершення формувального експерименту, представлено в *табл. 10*.

Таблиця 10

Оцінка соціальної активності та мобільності до та після проведення формувального експерименту (n=90)

| Шкала | Значення | Досліджувані (з1) | | | Досліджувані (з2) | | |
|--|---|-------------------|-------------------|------|-------------------|-------------------|------|
| | | K1 | K2 | E1 | K1 | K2 | E1 |
| | | з1* | з1* | з1* | з2* | з2* | з2* |
| Блок 3. Взаємодія із суспільними інститутами | Активність соціального життя | 2.73 ^a | 2.76 ^a | 2.86 | 2.73 ^a | 2.76 ^a | 3.50 |
| | Планування дозвілля з позиції потреб дитини | 3.10 ^a | 2.76 ^a | 2.60 | 3.10 ^a | 2.76 ^a | 3.30 |
| | Потреба в асистуванні та допомозі | .63 | 1.76 ^a | 2.26 | .70 | 1.76 ^a | 1.50 |
| | Наявність втоми | 1.63 ^a | 2.40 | 2.73 | 1.63 ^a | 2.46 | 2.83 |
| | Брак часу для улюблених занять, хобі | 1.33 ^a | 2.36 ^a | 2.63 | 1.33 ^a | 2.36 ^a | 2.03 |
| | Залежність соціальної активності від самопочуття дитини | 2.16 ^a | 2.33 ^a | 1.86 | 2.16 ^a | 2.33 ^a | 1.06 |

| | | | | | | |
|---|-------------------|-------------------|------|-------------------|-------------------|------|
| Зменшення кількості активностей | 1.76 ^a | 1.53 ^a | 1.36 | 1.76 ^a | 1.53 ^a | 1.16 |
| Відчуття браку спілкування | 3.40 ^a | 2.46 | 2.60 | 3.40 ^a | 2.53 | 2.16 |
| Наявність стигми/ автостигми | 2.80 ^a | 3.13 ^a | 3.23 | 2.80 ^a | 3.13 ^a | 2.73 |
| Відчуття соціального включення | 2.60 ^a | 2.83 ^a | 2.76 | 2.60 ^a | 2.83 ^a | 3.63 |
| Змога займатися професійною діяльністю | 2.76 | 3.13 ^a | 2.60 | 2.80 | 3.13 ^a | 3.30 |
| Участь у спільнотах, дотичних до аутизму | 3.43 ^a | 2.90 ^a | 2.13 | 3.43 ^a | 2.90 ^a | 1.40 |
| Залучення до життя громади | .76 ^a | 2.10 ^a | 2.16 | 2.03 ^a | 2.10 ^a | 2.90 |
| Відчуття включення в соціальне життя | .73 ^a | 1.76 ^a | 1.76 | .73 ^a | 1.76 ^a | 2.70 |
| Вплив соціального життя на добробут сім'ї | 1.13 ^a | 1.23 ^a | 1.06 | 1.13 ^a | 1.23 ^a | 2.90 |

Позначення*: K1 – контрольна група №1; K2 – контрольна група №2, E1 – експериментальна група;

z1 – замір перший (до етапу формувального експерименту), z2 – замір другий (після етапу формувального експерименту)

a- неможливість виявити кореляцію і t, так як середньоквадратична похибка різності рівна «0».

Як демонструють дані табл. 9, в обидвох контрольних групах досліджуваних K1 і K2 суттєво значущих відмінностей не виявлено.

У всіх показниках експериментальної групи E1 простежуються статистично значущі розбіжності фактично $1(p \leq .05)$. Виявлено істотне зростання наступних індикаторів:

- ✓ підвищення активності соціального життя ($M = .63, SD = .76, \sigma = .13, t$ -критерій = 4.53, $p = .000$);
- ✓ узгодження дозвілля із потребами дитини ($M = .70, SD = .98, \sigma = .18, t$ -критерій = 3.88, $p = .001$);
- ✓ участь у суспільних заходах, масових діях, організованих громадою ($M = .40, SD = .72, \sigma = .13, t$ -критерій = 3.02, $p = .005$) та залучення до участі у житті культурній та/або релігійній спільноті ($M = .73, SD = .90, \sigma = .16, t$ -критерій = 4.42, $p = .000$);
- ✓ відчуття соціального включення та здатності впливати на соціальне життя ($M = .86, SD = .97, \sigma = .17, t$ -критерій = 4.02, $p = .000$);
- ✓ можливість та бажання займатися професійною діяльністю ($M = .70, SD = .95, \sigma = .17, t$ -критерій = 4.26, $p = .000$);

- ✓ відчуття впливу соціальних стосунків на сімейне благополуччя ($M = 1.83$, $SD = 1.01$, $\sigma = .18$, t -критерій = 9.84, $p = .000$).

Результати опитування свідчать про зростання соціальної активності та мобільності сімей, їхнього включення в життя громади та культурних, релігійних спільнот. Водночас, у сімей, що брали участь у формувальному експерименті, з'явилося більше часу для улюблених занять та хобі, можливість подорожувати, знизилася відчуття стигматизації та упередженого соціального ставлення, браку спілкування з соціально бажаними контактами, прагнення сегрегації у соціальні групи, дотичні до проблем аутизму (див. *рис. 21*).

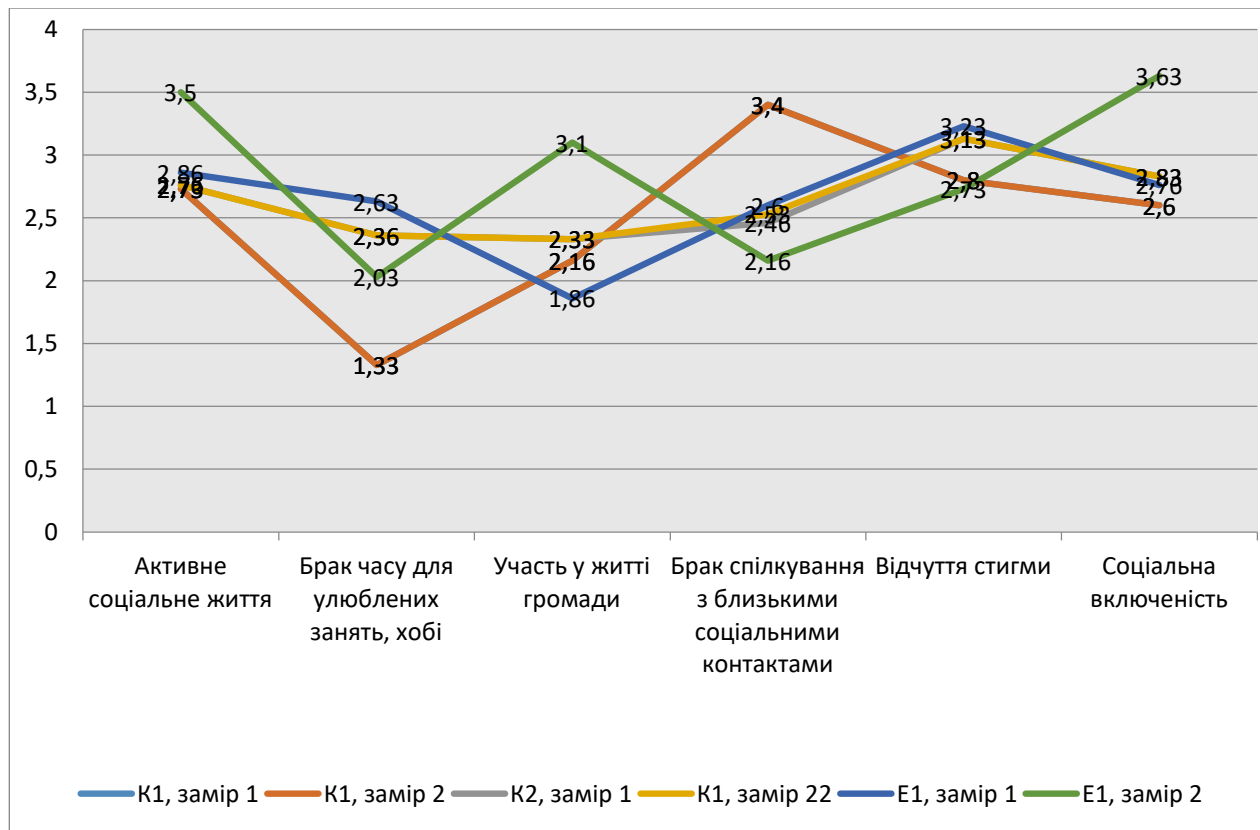


Рис. 21. Оцінка соціальної мобільності до та після проведення формувального експерименту (n=90)

Оцінки, надані в постінтервенційній період, може свідчити про результативність технік наснаження, які використовувалися в формувальному експерименті, зокрема анти-дискримінаційних технік, формування навичок рефлексивної взаємодії з іншими, технік пошуку ресурсів, створення карт цілей тощо.

Розширення прав та можливостей сім'ї, її соціальна активність – зовнішні індикатори сімейного благополуччя. Вони сприяють підвищенню якості життя сім'ї лише у тому випадку, коли середовище всередині сімейних підсистем є сприятливим. У *табл. 11* представлено оцінки родинних стосунках між подружжям у до- та пост-експериментальній проміжок.

Таблиця 11

Оцінка родинних взаємостосунків до та після проведення формувального експерименту (n=90)

| Значення | Блок «Родинні (подружні) взаємостосунки» | | | | | |
|--|--|-------------------|-----------|-------------------|-------------------|-----------|
| | Досліджувані (з1) | | | Досліджувані (з2) | | |
| | K1 з1* | K2 з1* | E1 з1* | K1 з2* | K2 з2* | E1 з2* |
| Брак вільного часу для особистих справ | 1.56 | 2.30 ^a | 2.83 | 1.63 | 2.30 ^a | 1.46 |
| Зміни у щоденному житті опісля народження дитини | 3.46 ^a | 3.36 ^a | 3.30 | 3.46 ^a | 3.36 ^a | 2.86 |
| Зосередження життя сім'ї на потребах дитини | 3.36 ^a | 3.20 | 3.10 | 3.36 ^a | 3.26 | 1.60 |
| Відсутність спільного часу у подружжя | 3.46 ^a | 3.33 ^a | 3.03 | 3.46 ^a | 3.33 ^a | 2.20 |
| Брак часу для виконання обов'язків | 3.63 ^a | 3.60 ^a | 3.56 | 3.63 ^a | 3.60 ^a | 2.16 |
| Конфлікти та суперечки | 3.66 ^a | 3.23 ^a | 3.36 | 3.66 ^a | 3.23 ^a | 1.76 |
| Оцінка виконання батьківських обов'язків | 2.10 | 2.06 ^a | 2.20 | 2.13 | 2.06 ^a | 1.26 |
| Втрата самоконтролю, негативні емоції: гнів, агресія | 1.80 ^a | 2.43 | 2.70 | 1.80 ^a | 2.50 | 1.36 |
| Зниження якості інтимного життя | 2.16 ^a | 2.33 ^a | 2.86 | 2.16 ^a | 2.33 ^a | 1.80 |
| Спільне управління сімейним бюджетом | .90 | 1.63 ^a | 1.80 | .96 | 1.63 ^a | 1.20 |
| Спільний розподіл обов'язків між подружжям | 2.30 ^a | 2.26 ^a | 2.53 | 2.30 ^a | 2.26 ^a | 1.46 |
| Міра задоволення сімейним життям | 1.43 ^a | 2.16 ^a | 2.40 | 1.43 ^a | 2.16 ^a | 1.30 |
| Холод, байдужість, напруга у стосунках з партнером | .70 | 1.90 ^a | 2.56 | .73 | 1.90 ^a | 1.50 |
| Брак уваги та турботи від партнера | .86 ^a | 2.30 ^a | 3.00 | .86 ^a | 2.30 ^a | 1.50 |
| У центрі спілкування – потреби дитини | 2.13 ^a | 2.86 ^a | 2.90 | 2.13 ^a | 2.86 ^a | 1.36 |
| Наявність прихованих образ на партнера | .80 | 1.93 ^a | 2.16 | .83 | 1.93 ^a | 1.40 |
| Фінансові труднощі | 1.30 ^a | 2.00 | 2.76 | 1.30 ^a | 2.06 | 2.10 |

| | | | | | | |
|--|-------------------|-------------------|------|-------------------|-------------------|------|
| Вплив аутизму на якість життя сім'ї | 2.10 ^a | 2.16 ^a | 2.83 | 2.10 ^a | 2.16 ^a | 2.00 |
| Ізоляція від сімейних стосунків | 2.03 ^a | 2.60 ^a | 2.90 | 2.03 ^a | 2.60 ^a | 1.56 |
| Готовність до повторного досвіду материнства/батьківства | 2.56 ^a | 2.30 ^a | 2.60 | 2.56 ^a | 2.30 ^a | 2.20 |

Позначення*: K1 - контрольна група №1; K2 - контрольна група №2, E1 - експериментальна група; з1 - замір перший (до етапу формувального експерименту), з2 - замір другий (після етапу формувального експерименту)

a - неможливість виявити кореляцію і t, так як середньоквадратична похибка різності рівна «0».

Порівняльний аналіз статистичних даних першої (K1) та другої (K2) контрольних груп досліджуваних не виявив статистично важливих відмінностей між показниками.

Статистично значущі відмінності виявлено у експериментальній групі досліджуваних (E1). Відтак, відбулися значні зміни у бік спадання (↓) показників, що свідчить про покращення за наступними параметрами ($p \leq .05$):

- ✓ наявність вільного часу для особистого ($M = 1.36, SD = .80, \sigma = .14, t$ -критерій = 9.25, $p = .000$), подружнього (інтимного) життя ($M = .83, SD = .64, \sigma = .11, t$ -критерій = 7.04, $p = .000$) та часу для виконання домашніх, сімейних, батьківських обов'язків ($M = 1.40, SD = .67, \sigma = .12, t$ -критерій = 11.36, $p = .000$);
- ✓ зниження зосередження життя сім'ї на потребах дитини з аутизмом ($M = 1.50, SD = 1.16, \sigma = .21, t$ -критерій = 7.04, $p = .000$);
- ✓ зменшення кількості конфліктів та суперечок, що впливають на міжособистісне спілкування подружжя ($M = 1.60, SD = .93, \sigma = .17, t$ -критерій = 9.40, $p = .000$);
- ✓ покращення самоконтролю та зниження негативних емоцій (гнів, агресія) ($M = 1.33, SD = 1.06, \sigma = .19, t$ -критерій = 6.88, $p = .000$);
- ✓ підвищення суб'єктивної оцінки виконання батьківських обов'язків ($M = .93, SD = 1.36, \sigma = .24, t$ -критерій = 3.75, $p = .001$);
- ✓ підвищення якості статевого життя партнерів ($M = 1.06, SD = 1.04, \sigma = .19, t$ -критерій = 5.57, $p = .000$);
- ✓ зростання задоволення якістю сімейного життя ($M = 1.06, SD = 1.01, \sigma = .18, t$ -критерій = 5.75, $p = .000$);
- ✓ нормалізація сімейного мікроклімату, внаслідок зниження байдужості між партнерами ($M = 1.06, SD = 1.04, \sigma = .19, t$ -критерій = 5.57, $p = .000$), зростання турботи та уваги зі сторони партнера ($M = 1.50, SD =$

- .82, $\sigma = .14$, t -критерій = 10.01, $p = .000$), зменшення прихованих образ ($M = .76$, $SD = .97$, $\sigma = .17$, t -критерій = 4.32, $p = .000$);
- ✓ зміна локусу спілкування подружжя від потреб дитини до потреб сім'ї загалом ($M = 1.53$, $SD = .89$, $\sigma = .16$, t -критерій = 9.33, $p = .000$);
 - ✓ стабілізація фінансової ситуації в сім'ї ($M = .66$, $SD = .54$, $\sigma = .99$, t -критерій = 6.67, $p = .000$);
 - ✓ покращення загальної якості життя сім'ї ($M = .83$, $SD = .64$, $\sigma = .11$, t -критерій = 7.04, $p = .000$);
 - ✓ зростання бажання проводити час вдома спільно зі сім'єю ($M = 1.33$, $SD = .92$, $\sigma = .16$, t -критерій = 7.91, $p = .000$);
 - ✓ зниження емоційного вигорання, перевтоми ($M = .40$, $SD = .85$, $\sigma = .15$, t -критерій = 2.56, $p = .016$);
 - ✓ зниження страху повторної вагітності внаслідок наявного досвіду ($M = .40$, $SD = .85$, $\sigma = .15$, t -критерій = 2.56, $p = .016$).

Результати аналізу свідчать про покращення у сфері родинних (подружніх) взаєностосунків досліджуваних після участі в формувальному експерименті. Партнери стали уважнішими одне до одного, більше часу проводять вдвох, відновилися забуті сімейні традиції, покращилась інтимна сторона відносин, знизилася кількість конфліктних ситуацій та (або) покращилися методи їх вирішення. Зросло розуміння персональної та спільної відповідальності за покладені на сім'ю обов'язки та функції. Сімейне середовище стало більш сприятливим до потреб окремих членів, що знизило бажання досліджуваних уникати спільного дозвілля. Практики сімейної реструктуризації вплинули на диференціацію партнерами функцій у шлюбній та батьківській підсистемах, зокрема шляхом відходу від орієнтації потреб сім'ї на потреби дитини.

Прикметно, що у стосунках з дитиною у досліджуваних теж відбулися зміни. При порівняльному аналізі середніх показників особливостей взаємовідносин між сім'єю та дитиною з аутизмом, отриманих у до-експериментальний та пост-експериментальний виявлено низку відмінностей, які представлено в *табл. 12*.

Таблиця 12

Оцінка взаємостосунків сім'ї та дитини з аутизмом до та після проведення формувального експерименту (n=90)

| Блок «Взаємостосунки з дитиною» | | | | | | |
|---|-------------------|-------------------|------|-------------------|-------------------|------|
| Значення | Досліджувані (з1) | | | Досліджувані (з2) | | |
| | K1 | K2 | E1 | K1 | K2 | E1 |
| | з1* | з1* | з1* | з2* | з2* | з2* |
| Стигматизація та упереджене ставлення соціального середовища до дитини з аутизмом | 3.46 ^a | 3.10 | 2.96 | 3.46 ^a | 3.13 | 1.83 |
| Розуміння потреб дитини | 2.93 ^a | 2.73 ^a | 2.93 | 2.93 ^a | 2.73 ^a | 1.96 |
| Персоналізоване почуття провини батьків | 1.30 ^a | 2.20 ^a | 2.03 | 1.30 ^a | 2.20 ^a | 1.36 |
| Втрата самоконтролю, агресія до дитини | 2.53 ^a | 2.80 | 2.80 | 2.53 ^a | 2.83 | 1.60 |
| Низька батьківська компетентність | 2.76 ^a | 2.56 ^a | 2.63 | 2.76 ^a | 2.56 ^a | 1.36 |
| Гіперболізація опіки у вихованні дитини | 3.03 ^a | 2.83 ^a | 2.60 | 3.03 ^a | 2.83 ^a | 1.63 |
| Лібералізація методів виховання дитини | 1.56 | 1.90 ^a | 2.00 | 1.60 | 1.90 ^a | 1.20 |
| Психоемоційна залежність від дитини | 2.26 ^a | 2.40 ^a | 2.23 | 2.26 ^a | 2.40 ^a | 1.60 |
| Синхронізація емоцій батька (матері) і дитини | 1.03 | 2.23 ^a | 2.30 | 1.06 | 2.23 ^a | 1.53 |
| Культивування поведінки дитини | 3.00 ^a | 2.40 ^a | 2.73 | 3.00 ^a | 2.40 ^a | 1.73 |
| Ревність до партнера | 1.66 | 2.46 ^a | 2.70 | 1.70 | 2.46 ^a | 2.06 |
| Психоемоційна дистанція | 3.06 ^a | 3.30 ^a | 3.30 | 3.06 ^a | 3.30 ^a | 2.10 |
| Персоналізація вини за захворювання | 2.66 ^a | 2.66 ^a | 2.80 | 2.66 ^a | 2.66 ^a | 2.36 |
| Прийняття діагнозу дитини | 2.06 | 2.30 ^a | 3.06 | 2.10 | 2.30 ^a | 1.70 |
| Фіксація на минулому у пошуках причини діагнозу | 2.20 ^a | 2.60 ^a | 2.73 | 2.20 ^a | 2.60 ^a | 1.56 |
| Автостигматизація | 3.03 ^a | 3.40 | 3.73 | 3.03 ^a | 3.53 | 3.40 |
| Страх майбутнього, розмиті перспективи | 3.10 ^a | 3.53 | 2.76 | 3.10 ^a | 2.50 | 3.13 |

Позначення*: K1 – контрольна група №1; K2 – контрольна група №2, E1 – експериментальна група; з1 – замір перший (до етапу формувального експерименту), з2 – замір другий (після етапу формувального експерименту)

a – неможливість виявити кореляцію і t, так як середньоквадратична похибка різності рівна «0».

Як свідчать результати, у першій контрольній групі досліджуваних статистично значущих змін не відбулося.

Порівняльний аналіз показників експериментальної групи вказує на статистично значущі розбіжності у бік спадання (\downarrow) за наступними параметрами блоку авторської анкети ($p \leq .05$):

- ✓ зниження відчуття соціальної стигматизації дитини ($M = 1.13, SD = .89, \sigma = .16, t\text{-критерій} = 6.90, p = .000$), і як наслідок почуття автостигми ($M = .33, SD = .66, \sigma = .12, t\text{-критерій} = 2.76, p = .010$);
- ✓ налагодження розуміння потреб дитини ($M = .96, SD = .66, \sigma = .12, t\text{-критерій} = 7.91, p = .000$), емоційної синхронізації між досліджуваними та дитиною ($M = .76, SD = .77, \sigma = .14, t\text{-критерій} = 5.42, p = .000$), зниження психоемоційної залежності від дитини ($M = .63, SD = .96, \sigma = .17, t\text{-критерій} = 3.59, p = .001$), зменшення ревності до партнера ($M = .63, SD = .85, \sigma = .15, t\text{-критерій} = 4.08, p = .000$);
- ✓ зниження бажання соціально-психологічного дистанціювання від дитини ($M = 1.20, SD = .88, \sigma = .16, t\text{-критерій} = 7.41, p = .000$);
- ✓ зменшення відчуття персоналізованої провини у батьків ($M = .43, SD = .85, \sigma = .15, t\text{-критерій} = 2.76, p = .010$), зниження фіксації на минулому у пошуках причини діагнозу ($M = 1.16, SD = .98, \sigma = .17, t\text{-критерій} = 6.48, p = .000$) та страху перед перспективами майбутнього ($M = .63, SD = 1.27, \sigma = .23, t\text{-критерій} = 2.73, p = .011$);
- ✓ зростання самоконтролю ($M = 1.20, SD = .76, \sigma = .13, t\text{-критерій} = 8.63, p = .000$), прийняття діагнозу ($M = 1.36, SD = 1.03, \sigma = .33, t\text{-критерій} = 7.24, p = .000$) та покращення відчуття батьківської компетентності ($M = 1.26, SD = 1.08, \sigma = .19, t\text{-критерій} = 6.42, p = .000$);
- ✓ зниження гіперболізованої опіки у методах виховання дитини з аутизмом ($M = .96, SD = .88, \sigma = .16, t\text{-критерій} = 5.95, p = .000$), відхід від вседозволеності задля емоційного комфорту батьків ($M = .80, SD = .99, \sigma = .18, t\text{-критерій} = 4.39, p = .000$) та культивування поведінки дитини ($M = 1.00, SD = .98, \sigma = .17, t\text{-критерій} = 5.57, p = .000$).

Вище вказані показники свідчать про позитивний ефект у групі досліджуваних E1 після участі у формувальному експерименті, оскільки констатують зміни у наступних сферах взаємостосунків з дитиною:

- 1) покращення психоемоційного мікроклімату у відносинах, зокрема налагодження синхронізації емоцій між батьками та дитиною, адекватне прийняття та розуміння потреб партнера, близькість у стосунках, зниження відчуття нехтування дитиною на користь стосунків із партнером;
- 2) зростання батьківської самоефективності (налагодження самоконтролю, відхід від неефективних стилів та методів виховання, зниження культу поведінки дитини, що пропагує вседозволеність або навпаки, нав'язує дитині надмірну безпорадність);
- 3) зниження стигми, автостигми;
- 4) зменшення відчуття персоналізації (перекладання) вини за захворювання дитини на себе, що сприяє фіксації батьків на стадії прийняття діагнозу дитини, поверненні до минулого у пошуках причини захворювання, безперервного пошуку альтернативних форм лікування аутизму.

У науковому дискурсі значна увага відводиться соціальній підтримці сім'ї, що виховує дитину з аутизмом, наразі дослідники визнають її як вагомий ресурс, що сприяє життєстійкості сім'ї у соціальному середовищі. У **табл. 13** наведено усереднені показники соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом, у до-експериментальний та період після формульованого експерименту.

Таблиця 13

Оцінка соціальної підтримки до та після проведення формульованого експерименту (n=90)

| Блок «Соціальна підтримка» | | | | | | |
|--|-------------------|-------------------|-----------|-------------------|-------------------|-----------|
| Значення | Досліджувані (з1) | | | Досліджувані (з2) | | |
| | K1 з1* | K2 з1* | E1 з1* | K1 з2* | K2 з2* | E1 з2* |
| Наявність родичів, які здатні надавати підтримку | 1.63 ^a | 2.80 | 2.76 | 1.63 ^a | 2.86 | 3.06 |
| Допомога у вихованні дитини | 2.00 ^a | 2.70 ^a | 2.43 | 2.00 ^a | 2.70 ^a | 3.06 |
| Наявність інструментальної допомоги у догляді | 3.06 ^a | 3.46 ^a | 3.00 | 3.06 ^a | 3.46 ^a | 3.50 |
| Делегація батьківських обов'язків родичам, друзям у випадку необхідності | 2.30 ^a | 2.86 ^a | 2.56 | 2.30 ^a | 2.86 ^a | 3.40 |
| Наявність фінансової підтримки | 2.50 ^a | 3.13 ^a | 2.86 | 2.50 ^a | 3.13 ^a | 3.26 |

| | | | | | | |
|---|-------------------|-------------------|------|-------------------|-------------------|------|
| Відсутність стигматизації та упередженого ставлення | 1.36 | 2.10 ^a | 2.13 | 1.43 | 2.10 ^a | 3.06 |
| Здатність сім'ї отримувати соціальну підтримку | 1.20 | 2.40 ^a | 2.30 | 1.23 | 2.40 ^a | 3.23 |
| Вплив соціальної підтримки на якість життя сім'ї | 2.16 ^a | 2.50 ^a | 2.10 | 2.16 ^a | 2.50 ^a | 2.53 |
| Наявність емоційної та психологічної підтримки | 2.63 ^a | 2.96 | 3.06 | 2.63 ^a | 3.06 | 3.66 |
| Безумовне прийняття дитини близькими соціальними контактами | 3.06 ^a | 2.96 ^a | 3.00 | 3.06 ^a | 2.96 ^a | 3.60 |

Позначення*: К1 – контрольна група №1; К2 – контрольна група №2, Е1 – експериментальна група;

z1 – замір перший (до етапу формувального експерименту), z2 – замір другий (після етапу формувального експерименту)

a – неможливість виявити кореляцію і t, так як середньоквадратична похибка різності рівна «0».

Порівняльний аналіз отриманих даних засвідчив відсутність суттєвих розбіжностей у першій контрольній групі досліджуваних (К1). Статистичні показники другої контрольної групи досліджуваних (К2) до та після формувального експерименту теж демонструють відсутність відмінностей. Констатовано незначні зміни ($p \geq .05$) за наступними індикаторами: збільшення кількості родичів та близьких соціальних контактів у середовищі сім'ї ($M = .66$, $SD = .25$, $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .161$) та, ймовірно, як наслідок, зростання кількості емоційної та психологічної підтримки ($M = .10$, $SD = .30$, $\sigma = .55$, t -критерій = 1.79, $p = .83$).

Дані експериментальної групи досліджуваних (Е1), отримані за авторською анкетною, демонструють статистично значущі та суттєві відмінності ($p \leq .05$) за наступними параметрами:

- ✓ зростання (↑) допомоги від близьких соціальних контактів у вихованні дитини ($M = .60$, $SD = .72$, $\sigma = .13$, t -критерій = 4.53, $p = .000$);
- ✓ (↑) показників можливості залишити дитину на когось із близьких соціальних контактів для здійснення тимчасового догляду ($M = .50$, $SD = .57$, $\sigma = .10$, t -критерій = 4.78, $p = .000$);
- ✓ підвищення можливості делегації батьківських обов'язків на сторонніх осіб ($M = .83$, $SD = 1.04$, $\sigma = .19$, t -критерій = 4.20, $p = .000$);
- ✓ зростання відчуття неупередженого ставлення та прийняття сім'ї соціальним середовищем ($M = .93$, $SD = .86$, $\sigma = .15$, t -критерій = 5.88, $p = .000$);
- ✓ (↑) здатності досліджуваних приймати необхідну соціальну підтримку зі сторони ($M = .93$, $SD = .86$, $\sigma = .15$, t -критерій = 5.88, $p = .000$);

- ✓ підвищення оцінки впливу соціальної підтримки на сімейне благополуччя ($M = .43, SD = .62, \sigma = .11, t\text{-критерій} = 3.79, p = .001$);
- ✓ зростання отриманої емоційної та психологічної підтримки зі сторони близького оточення ($M = .60, SD = .56, \sigma = .10, t\text{-критерій} = 5.83, p = .000$);
- ✓ підвищення відчуття безумовного прийняття дитини близьким середовищем ($M = .60, SD = .72, \sigma = .13, t\text{-критерій} = 4.53, p = .000$).

Таким чином, експериментальна група досліджуваних, навіть за відсутності зростання кількості соціальних контактів, які здатні стати ресурсом у догляді за дитиною з аутизмом, відчують збільшення інструментальної допомоги (можливість залишити дитину на когось із близьких, делегувати свої батьківські обов'язки у випадку справ) та психоемоційної підтримки. Ймовірно, цей показник пояснюється зростанням здатності сім'ї декларувати проблеми і послуговуватися допомогою зі сторони. Однією із причин може слугувати зниження відчуття у членів сім'ї упередженого ставлення близького середовища як до дитини з аутизмом, так і до сім'ї. Тобто, соціальна підтримка стає ресурсом у тому випадку, коли сім'я є готовою звертатися за допомогою. Це свідчить про те, що кількість офіційних чи неофіційних джерел соціальної підтримки не можна розглядати як безумовний показник сімейного добробуту. Важливою умовою слід вважати здатність сім'ї розуміти та говорити про свої труднощі, просити про допомогу, бачити тих, хто здатний її надати. Ймовірно, практичні техніки, орієнтовані на переоцінку соціальної ситуації, виходу за межі зони комфорту сприяють зниженню стигми, знижують почуття сорому чи провини, розвивають готовність сімей до взаємодії з іншими.

Вагому роль у покращенні сімейного благополуччя відіграє сприйняття соціальної ситуації, в якій опинилися сім'я та її впливу на ресурсний потенціал кожного окремого її члена.

Аналіз показників першої (K1) та другої (K2) контрольної групи досліджуваних вказує на відсутність сутнісних змін.

Результати експериментальної групи досліджуваних (E1) демонструють статистично значущі розбіжності в бік спадання показників (\downarrow) за наступними параметрами:

- ✓ зниження відчуття тривоги, нав'язливих страхів та панічних атак ($M = 1.53, SD = .89, \sigma = .16, t\text{-критерій} = 9.33, p = .000$), покращення психо-

соматики ($M = .83$, $SD = .98$, $\sigma = .17$, t -критерій = 4.63, $p = .000$), зниження кількості адиктивних залежностей ($M = 1.83$, $SD = .59$, $\sigma = .10$, t -критерій = 16.95, $p = .000$);

- ✓ зменшення соціальної ізоляції, уникнення труднощів ($M = 2.10$, $SD = .75$, $\sigma = .13$, t -критерій = 15.15, $p = .000$), зниження відчуття обставин як таких, які не здатні змінюватися ($M = 1.33$, $SD = .88$, $\sigma = .16$, t -критерій = 8.26, $p = .000$) та відчуття *нереалізованих очікувань* ($M = 1.66$, $SD = .64$, $\sigma = .11$, t -критерій = 9.86, $p = .000$).

Водночас, відбулося зростання у показниках, які репрезентують гнучке реагування на зміну соціальної ситуації ($M = 1.43$, $SD = .72$, $\sigma = .13$, t -критерій = 10.78, $p = .000$) та *готовність до змін та відповідальності за них* ($M = .80$, $SD = .80$, $\sigma = .14$, t -критерій = 5.44, $p = .000$). Динаміка змін у експериментальній групі представлена на *рис. 22*.

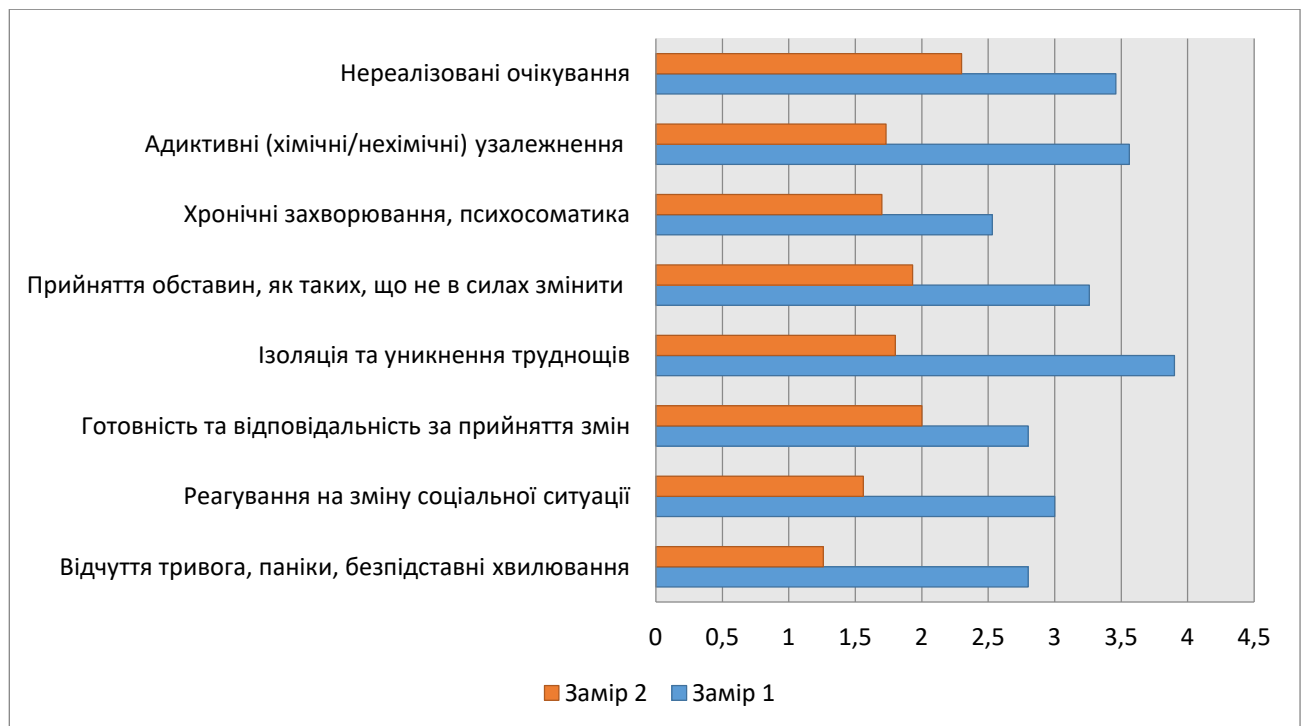


Рис. 22. Оцінка особистісних ресурсів учасників експериментальної групи до та після участі у формульованому експерименті (n=30)

Таким чином, можна констатувати зміни, що відбулися у особистісному самопочутті досліджуваних групи E1 після участі у формульованому експерименті. Наразі показники вказують на покращення у *фізичному та психоло-*

гічному самопочутті батьків, розвиток навичок адаптивної соціалізації, що проявляється у прийнятті неминучості змін, адекватне реагування на них завдяки ефективним копінг-стратегіям, зниження відчуття набутого госпіталізму та безпорадності, готовність брати на себе відповідальність. Ймовірно, така тенденція зумовлена майндфулнесс-практиками, які застосовувалися в інтервенції, та сприяли стабілізації фізичного, психологічного самопочуття досліджуваних та технікам покладання цілей, нарощування ресурсів.

Можна зробити висновки, що програма формувального експерименту вплинула на самооцінку якості життя сім'ї у експериментальній групі досліджуваних за наступними параметрами:

- ✓ *соціальна активність та мобільність* (участь у процесах соціальної дійсності, розширення прав та можливостей сім'ї шляхом зниження бар'єрів доступності у взаємодії з соціальним середовищем, формування навичок сім'ї бачити ресурси зовнішньої офіційної та неофіційної соціальної підтримки та використовувати їх задля покращення сімейного благополуччя);
- ✓ *реорганізація стосунків у сімейних підсистемах «чоловік – дружина»* (покращення взаємовідносин між партнером шляхом наснаження одне одного, спільної взаємодії над вирішенням труднощів, зниження конфліктних ситуацій, рівномірний розподіл сімейних обов'язків, формування почуття відповідальності за прийняті рішення), *«батьки – дитина»* (покращення взаємодії з дитиною, відчуття батьківської самоєфективності, зниження персоналізації вини, культивування оптимістичних прогнозів на майбутнє), *«сім'я – розширена родина»* (налагодження відносин із близькими родичами, формування здатності приймати підтримку);
- ✓ *розвиток сильних сторін (активів, ресурсів) сім'ї* (пошук та прийняття власних сильних та слабких сторін через їх вербалізацію, усвідомлення ролі сильних сторін у добробуті сім'ї, розуміння неминучості змін, формування адаптивних навичок цілепокладання, фінансової грамотності, тайм-менеджменту, вміння адекватно оцінювати прийняті рішення шляхом зважування недоліків та переваг вибору) та *підкріплення відповідальності сім'ї*.

Щоб з'ясувати тривалість та стійкість змін, із експериментальною групою досліджуваних проведено третій замір суб'єктивної оцінки сімейного

добробуту за авторською анкетною. Замір відбувався через три місяці опісля проведення другого заміру. Такий часовий проміжок здатний визначити стійкість змін, що відбулися.

Результати постінтервенційного опитування свідчать про те, що оцінка наявних послуг для дитини дещо знизилася. Також знизилася показники врахування батьками рекомендацій персоналу закладу. Можна відстежити, що серед досліджуваних стала менш затребуваною послуга «представництва інтересів дитини і сім'ї», яку надають соціальні служби. Ймовірно, це свідчить про зростання активності і ініціативності сім'ї у вирішенні окремих питань самостійно, без залучення сторонньої підтримки. Зросли показники наявності матеріальної допомоги, що може бути наслідком зростання взаємодії із соціальними інститутами та/або змінами у соціальній політиці в регіоні/державі.

У досліджуваних експериментальної групи залишається актуальною потреба в асистуванні та допомозі, брак якої може впливати на втому від спільного дозвілля, можливість подорожувати та участь у житті культурної, релігійної чи територіальної громади.

Результати опитування також вказують на те, що без регулярного підкріплення ресурсного потенціалу сім'ї, досліджувані здатні втрачати контроль над власною поведінкою. Ймовірно, це пов'язано із зниженням розподілу сімейних обов'язків, оцінкою їх виконання та водночас, із зростанням надмірного локусу уваги, зосередженої на потребах дитини з аутизмом.

Ці дані підкріплюють і результати опитування за блоком «Взаємостосунки з дитиною» демонструють певне зростання за параметрами гіперопіки у вихованні дитини, психоемоційної залежності від дитини, страху майбутнього, розмитих перспектив. Це свідчить про те, що при формуванні програм соціальних втручань, слід зосереджувати більшу увагу на розвитку та стимуляції автономності партнерів від дитини, у випадку, коли це є можливим. Для учасників експериментальної групи все ще залишається актуальним питання майбутнього дитини з аутизмом.

Постінтервенційне опитування також виявило деяке зниження бажання батьків делегувати свої повноваження із догляду за дитиною. Це можна пояснювати зростанням їхньої ресурсної здатності вирішувати життєві ситуації самостійно.

Незначні розбіжності виявлено при аналізі показників суб'єктивної оцінки ресурсного потенціалу, зокрема, деяке зростання відчуття тривоги, паніки. Необхідно розуміти, що окрім щоденних рутин догляду за дитиною з аутизмом та потреб, які вони детермінують, у сім'ї є й інші життєві функції, які здатні визначати їхнє психологічне самопочуття, впливати на психосоматику організму. Тому, такі розбіжності цілком виправдані, і можуть виникати внаслідок щоденних рутин сім'ї.

Співставлення результатів опитування, проведеного після завершення формувального експерименту та через тримісячний інтервал після участі у ньому, свідчить про те, що в учасників формувального експерименту відбулися стійкі зміни в суб'єктивній оцінці таких аспектів їхньої життєдіяльності, як: взаємодія із суспільними інститутами та установами, соціальна активність та мобільність, стосунки в сімейних підсистемах, отримувана/затребувана соціальна підтримка, ресурсний потенціал, що доводить дієвість апробації програми формувального експерименту.

Проте є й такі параметри, батьківська оцінка яких після завершення участі у експерименті знизилася. Це вказує на те, що інтервенції, засновані на підході сильних сторін, не здатні впливати на усі складові концептуальної рамки «якість життя сім'ї» та мають певні обмеження в практичному застосуванні.

РОЗДІЛ 4

ОБГОВОРЕННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ ДОСЛІДЖЕННЯ

4.1. Специфіка впровадження інтервенцій, заснованих на сильних сторонах

Виявлені у процесі експериментального дослідження показники, дають підставу стверджувати, що **українські сім'ї, які виховують дітей з аутизмом, зіштовхуються із життєвими труднощами** ще на етапі встановлення діагнозу «аутизм». Це співзвучне результатам наукової розвідки Е. Бен-Сесон, Д. Л. Робінс, Е. Йом-Тов (Ben-Sasson et al., 2018). Зокрема, виявлено наступні перешкоди, які долають сім'ї на шляху прийняття діагнозу:

- ✓ недосконалість медичної діагностики;
- ✓ пізні звернення до професіоналів;
- ✓ стигма та персоналізація вини.

Як свідчать результати дослідження, недосконалість медичної діагностики в Україні представлена широким спектром перешкод, починаючи із труднощів ідентифікації аутизму від інших захворювань, помилковістю попередньо встановлених діагнозів, великою кількістю медичних обстежень. Ці показники підтверджують і статистичні дані стосовно біологічного віку дитини у момент встановлення офіційного діагнозу: 1-2 роки – 32%; 3-4 роки – 42%; 5 і більше років – 26%.

Якщо порівняти отримані показники із біологічним віком дитини на момент заміру, можна простежити тенденцію, що в останні п'ять років рамки встановлення діагнозу коливаються у межах 2–3 років, а ще років 15 назад вони визначалися в межах 4-5-річного віку дитини. Така тенденція свідчить про те, що медична діагностика в Україні набуває розвитку і значно просулася вперед у зрівнянні із показниками п'ятнадцятилітнього періоду, однак у персоналу все ще виникають труднощі у ідентифікації аутизму від

інших захворювань, зокрема дитячої шизофренії, психомоторної алалії, затримки психічного розвитку, розумової відсталості.

Також наявні труднощі, пов'язані зі складністю процедури встановлення діагнозу, яка потребує численних діагностичних обстежень, скринінгів тощо. Така ситуація змушує перебувати сім'ї у стані невизначеності, що знижує їх ресурсний потенціал, не дозволяє їм бачити близькі перспективи майбутнього. Як свідчать результати дослідження, іноді і самі батьки нехтують вчасним зверненням до професіоналів. Навіть у випадку виявлення у дитини маркерів «інакшості» або за наявності підозр, батьки озвучують професіоналам лише ті питання, відповідь на які вони готові почути, замовчуючи реальні побоювання.

Значну роль відіграє опертя на досвід батьківства інших членів розширеної родини, які стверджували, що такі особливості поведінки у дитини є віковою нормою. Ця знахідка підтверджує результати дослідження, викладені у публікації Н. Січермана, Дж. Лоунштейна, Т. Тавасоллі, Дж. Д. Баксбаумма (Sicherman et al., 2018). Сприяє відтермінуванню звернення до медичних працівників і персоналізація почуття провини, яка виникає внаслідок пошуку причин аутизму у генетичних показниках подружжя, особливостей перебігу вагітності, стану здоров'я, способу життя у до та пост-пологовий період, процесу пологів тощо. Ці аспекти повинні бути враховані соціальними працівниками у роботі із сім'ями, навіть у випадку, коли робота відбувається опісля прийняття діагнозу, оскільки вони дозволяють відтворити пережитий досвід сім'ї та копінг-стратегії, які вони використовували у долатті життєвих перешкод. Такий підхід допомагає зрозуміти як захворювання дитини вплинуло на оцінку життєвої ситуації сім'єю та окремими її членами, що співзвучне одразу двом концептуальним рамкам дослідження: теорії якості життя сім'ї згідно позиції дослідниць Н. Зуни, Е. Турнбулл, Дж. Е. Саммерс (Zuna et al., 2009) та концептуальній рамці підходу, орієнтованому на сильні сторони клієнтів, запропонованою Дж. Л. Хейні, Дж. А. Каллен (Haney & Cullen, 2018).

Отримані у процесі дослідження результати дають підставу стверджувати, що важливу роль слід відводити розширенню прав та можливостей сімей, як засобу підвищення соціальної інтеграції сім'ї у систему соціальних та структурних відносин. Аналіз результатів дослідження дозволяє виявити низку труднощів, які відчують сім'ї у побудові взаємостосунків із сервісними організаціями, дотичними до проблем аутизму:

- 1) *доступність послуг* (територіальна віддаленість, транспортне сполучення, інформаційні бар'єри, брак часу);
- 2) *оцінка професійної компетентності професіоналів*;
- 3) *наявність співпраці між сім'єю та установою* (участь сім'ї у процесі прийняття рішень, врахування думки сім'ї, її готовність до взаємодії);
- 4) *актуальність послуг* (відповідність послуг потребам дитини з аутизмом та сім'ї, їх затребуваність);
- 5) *стигматизація та упереджене ставлення*.

Потрапляючи у ситуації, до яких сім'я не була готовою, її члени не здатні якісно взаємодіяти із установами, які можуть бути помічними у вирішенні окремих питань, що її турбують. На даному етапі доречною є допомога у модерації стосунків сім'ї із зовнішнім макросередовищем, в площині якого вона функціонує. Однак, варто відводити увагу не лише об'єктивно наявним факторам, які залежні від соціально-політичної ситуації у державі та потребують більш ґрунтовних системних та владних змін, як-от територіальній чи інформаційній доступності послуг для сімей у громаді, як пропонують дослідники Г. Діван, В. Ваджараткар, М. У. Десаї, Л. Стрік-Ліверс, В. Патель (Divan et al., 2012), а зосереджувати фокус уваги фахівців соціальної роботи на досвіді взаємодії із провайдерами послуг, труднощах, що виникали у процесі та відгуках членів сім'ї стосовно отриманого досвіду.

Таким чином, можна виявити суб'єктивні переконання, які унеможливають ефективну комунікацію із сервісними організаціями. Серед них, як свідчать результати дослідження, можуть бути негативні установки щодо професійної компетентності фахівців, переконання у невідповідності послуг потребам дитини, почуття провини, проблеми стигматизації, як зовнішньої, так і внутрішньої (спрямованої на себе).

Розуміння ситуації очима клієнтів, на думку В. Геммонд (Hammond, 2010), підкріплює важливий принцип підходу декларації цінності клієнтської перспективи – розуміння того, що є важливим саме для сім'ї, а не для експертів соціальної роботи, сімейну оцінку глобальних мірок проблеми. Важливо дозволити сім'ям зрозуміти, що їхня суб'єктивна оцінка є важливою для фахівця соціальної роботи у розробленні маршруту вирішення життєвої ситуації. Така позиція укріплює довірливі взаємовідносини між соціальними працівниками та сім'ями, відходить від домінуючого рішення, що залишається за фахівцем.

Доцільною, як свідчать результати пост-експериментального заміру, є робота, орієнтована на важливість та необхідність діяти самих членів сім'ї, нести відповідальність за прийняті рішення. Результати дослідження демонструють той факт, що сім'ї не усвідомлюють власної відповідальності у побудові стосунків із сервісними організаціями та мають ознаки набутої беспорядності, за якої формується потреба у патерналістичних формах допомоги (забезпечення, догляд, допомога). Це не дозволяє сім'ї усвідомлювати власний внутрішній потенціал та активи, якими вона володіє, послуговуватися ними задля вирішення труднощів без сторонньої підтримки, унаслідок чого знижується життєва стійкість сім'ї, укріплюється віра у власне безсилля.

Все ще залишається відкритим питання соціальної роботи, орієнтованої на **структурні зміни в сервісній підтримці сімей в громадах**. Наразі існують труднощі, залежні від наявності та кількості сервісних організацій за місцем проживання сімей, що зумовлює проблеми доступності, територіальної віддаленості, транспортного сполучення, які, в свою чергу, детермінують брак часу та ресурсів у членів сім'ї для отримання ефективної допомоги.

Ситуацію може покращити завершення імплементації Закону України «Про соціальні послуги» (2019) та продовження процесу децентралізації та демонополізації влади, які передбачають створення осередків соціальної роботи у кожній територіальній громаді, що покращить охоплення послугами сімей, які проживають віддалено від великих міст.

Поряд із тим, є потреба у підвищенні кваліфікації працівників сервісних організацій стосовно надання якісних послуг особам з аутизмом та членам їхніх родин, адже, як свідчать результати дослідження, хоча й більшість сімей задоволені ставленням працівників установ до дитини, що частково підтверджує позицію науковців Н. Ентоні, Е. Кемпбел (Anthony & Campbell, 2020), залишається відкритим питання стигматизації та упередженого ставлення серед надавачів послуг. Така ситуація потребує від соціальної роботи пропагування інформації про особливості осіб з діагнозом «аутизм» серед населення, впровадження в програми освітньої підготовки фахівців сервісних організацій дисциплін, які регламентують технології роботи із даною соціальною групою.

Соціальна інтеграція сімей залежна не лише від взаємодії із структурними соціальними осередками, а й визначається їхньою соціальною актив-

ністю та мобільністю у системі суспільних стосунків. Важливою знахідкою у процесі дослідження виявився факт, що значна частка досліджуваних (65%, $n=90$) мають змогу займатися професійною діяльністю, однак якщо звернутися до соціально-демографічних показників досліджуваних, працевлаштованими є лише 41% ($n=90$), здебільшого чоловіки.

Така тенденція дає підстави для міркувань чому, маючи необхідні ресурси та бажання, окремі члени сім'ї не займаються професійною діяльністю. Причиною, ймовірно, можуть виступати: невміння налагоджувати баланс між особистим життям та кар'єрою, асоційована стигма чи автостигма батьків, неналежний соціальний захист трудових прав батьків дитини з інвалідністю тощо.

Водночас, результати дослідження вказують на низьку соціальну активність сімей, брак спілкування із близькими соціальними контактами, зменшення кількості і якості соціальних інтеракцій, відсутність ініціативності у побудові стосунків із зовнішнім середовищем, бажання ізоляції або ж сегрегації (надання переваги спілкуванню із подібними соціальними групами, як-от батьки дітей з аутизмом чи іншими порушеннями розвитку).

У процесі дослідження, під час впровадження експериментальної інтервенції, було зосереджено увагу на векторах мобільності, запропонованих Н. Гордієнко (Гордієнко, 2016): *економічній мобільності* (управління змінами в сімейному бюджеті, внаслідок витрат, пов'язаних із захворюванням дитини); *професійній мобільності* (пошук зон професійного/особистісного розвитку членів сім'ї, підбір альтернативних форм діяльності, залучення до розвитку здібностей як способу професійної переорієнтації); *інституційній/цивілізаційній мобільності* (розуміння процесу утворення стигми, її зниження шляхом усвідомлення неминучості змін, пошуку переваг); *суспільній мобільності* (зниження персоналізації вини, відхід від фіксації на травматичному досвіді, прийняття неминучості змін, культивування оптимістичної надії).

Результати дослідження вказують на низьку адаптивну здатність сімей, відсутність швидкої реакції на зміну соціальної дійсності, що перегукується із розвідками дослідників П. Позо, Е. Саррія, Е. Бріозо (Pozo et al., 2014), які стверджують, що важливу роль у соціальній мобільності сімей відіграє їх адаптивний потенціал та навички, що сприяють формуванню продуктивних копінг-стратегій долаття труднощів.

Враховуючи проблеми сімей (брак часу, економічні негаразди, відсутній баланс між сімейними рутинами, вихованням дитини та професійним життям членів сім'ї) в програми практичних втручань доцільно включати кейси з розвитку навичок, яку сприяють адаптивній соціалізації:

- ✓ *навичок самоменеджменту* (фінансова грамотність, медіаграмотність, тайм-менеджмент);
- ✓ *навичок, орієнтованих на розвиток соціальної активності* (позитивна самоідентифікація, підвищення самооцінки членів сім'ї, формування комунікативних, лідерських навичок, нарощування ініціативності, розвиток емоційного інтелекту);
- ✓ *навичок цілепокладання* (використання техніки «Smart-цілі», яка орієнтована на конкретизацію, вимірюваність, досяжність, реалістичність та часові рамки цілі);
- ✓ *навичок управління (сімейними/особистісними) ресурсами* (пошук сильних сторін та активів окремих членів та сім'ї загалом, їх оцінка, розуміння їхньої ролі у вирішенні життєвих ситуацій).

Опираючись на теорію якості життя Н. Зуни (Zuna et al., 2009), яка пропонує розглядати соціальну роботу з покращення якості життя сім'ї крізь призму факторів підтримки на системному, індивідуальному та сімейному рівні, враховуючи механізми, які декларує сімейно-орієнтована практика: *рівність сім'ї і фахівців за прийняті рішення, формування життєстійкості, застосування гнучких практик, зосереджених на ресурсах та активах сім'ї та згідно із результатами дослідження, втручання зосереджені на сімейній підтримці повинні орієнтуватися на наступні індикатори:*

- ✓ *стратегічна сімейна терапія* (реструктуризація сімейної системи, планування побуту та узгодження сімейних рутин, фреймінг сімейних ролей);
- ✓ *медіація* (вирішення конфліктних ситуацій, зняття напруги, баланс ресурсів і потреб, гендерна рівність);
- ✓ *рефлексивна взаємодія* (навички розуміння партнера, навички активного слухання, навички продуктивного спілкування, консолідація зусиль задля співпраці);
- ✓ *підтримувальна терапія* (закріплення позитивної взаємодії, формування позитивних сімейних сценаріїв).

Втручання, засновані на підході, орієнтованому на сильних сторонах сім'ї, здатне допомогти членам сім'ї зосередитися ресурсах, якими володіє

кожний окремих член сім'ї та сімейна система загалом, усвідомити їхню роль у здоровому функціонуванні сім'ї в системі соціальних відносин, навчитися об'єднувати їх в керунок спільного вирішення життєвих ситуацій задля блага кожного члена.

4.2. Рекомендації практикам щодо використання підходу, орієнтованого на сильні сторони

Для успішного формування навичок продуктивної взаємодії між подружжям, доцільно комбінувати пропоновані в науковій літературі методи, попередньо адаптувавши їх під концептуальну рамку підходу, орієнтованого на силі, а не зосереджувати увагу на конкретному методі, як до прикладу, рекомендує К. Ніче, досліджуючи ефективність майндфулнесс-практик (Neese, 2014) чи М. Л. Паркер, Дж. Монтейні у розвідках, присвячених структурній сімейній терапії (Parker & Molteni, 2017). Важливо зрозуміти, який вплив здійснює «аутизм» на функціональне навантаження в сімейних підсистемах «чоловік – дружина», «батьки – дитина», «подружжя – дитина – розширена родина». Відхід від консолідації ресурсів сім'ї на потребах дитини здатний зробити сімейне середовище чутливим до інтересів кожного її члена, диференціювати сімейні (подружні) та батьківські обов'язки в сторону здорового балансу. Вагому роль варто відвести підтримуючій терапії, яка орієнтована на закріплення позитивних сімейних сценаріїв, в тому числі відтворенні раніше наявних або ж створенню нових сімейних традицій, спільних рутин, які спрямовані на укріплення стосунків, наснаження сім'ї як цілісної одиниці.

Як свідчать результати інтерв'ю, окрему увагу практикам соціальної роботи слід присвятити персоналізації вини за захворювання дитини, яка може бути екстерналізованою (спрямованою на партнера) чи інтерналізованою (спрямованою на себе), що підтверджує наукові висновки Дж. К. Куна та А. С. Картера (Kuhn & Carter, 2006). Проживання вини стає причиною прихованих образ на партнера, подружніх непорозумінь, латентною причиною конфліктних ситуацій з однієї сторони, а з іншої – визначає міру стигматизації себе членами сім'ї, як таких, які нездатні бути продовжувачами здорового роду або є певною мірою «браковані» як чоловік чи жінка, що впливає на якість інтимного життя подружжя.

Значні зусилля сім'я докладає до регулювання батьківських виховних функцій та обов'язків. Надмірне зосередження уваги на дитині здатне формувати почуття ревності у партнера, холодність у стосунках, руйнувати автономію подружньої близькості, за якої партнери мають час одне для одного, що перегукується із результатами М. Дж. Альт'єре і С. вон Клюге (Altieri & von Kluge, 2009a). Однак, слід зазначити, що у багатьох випадках, у матерів, які виховують дітей з аутизмом, формуються ритуали поведінки з дитиною, які можуть впливати на загальний фон стосунків з партнером (ритуали сну, за якого дитина спить поруч з матір'ю, ритуали допомоги в обслуговуванні дитини – купання, переодягання, годування).

Особливо яскраво це простежуються у випадку полярності статі матері й дитини. Ситуація може ускладнювати гендерна нерівність, за якої основна маса обов'язків догляду за дитиною лягає на плечі жінки. За таких обставин, жінки можуть страждати від почуття особистісного знецінення, емоційного вигорання чи паталогічної залежності від дитини.

Фахівці соціальної роботи повинні зосереджувати увагу членів сім'ї на позитивних спогадах минулого, якостях, які вони цінують у своєму партнері, спільно пережитих життєвих труднощів, за яких вони змогли стати сильнішими та стійкішими. Фіксація уваги на моментах, які культивують позитивний сценарій подружнього життя знижує бажання членів сім'ї зосереджуватися на складних життєвих обставинах, в яких, вони перебували чи перебувають зараз та підтримують оптимістичні надії на позитивний результат вирішення ситуації.

Л. Ділман та співавтори (Dielman et al., 2018) орієнтувалися на три фрустровані потреби батьків дітей з аутизмом: 1) потреба в автономії, 2) потреба у взаємостосунках, 3) компетентність.

Проте результати нашого дослідження доводять, що сім'ї, які виховують дітей з аутизмом, мають значно ширший обсяг потреб, які виникають у стосунках з дитиною і які повинні бути враховані фахівцями соціальної роботи. Серед них: синхронізація емоційних реакцій між батьками та дитиною з аутизмом, локус контролю/самоконтролю, управління негативними станами пост-діагнозу, почуття провини та/або сорому (з англ. мови «shame and blame»), емоційна (психологічна) залежність від дитини (синдром зараження), викривлена батьківська самоефективність, культивування поведінки дитини, нереалізовані очікування, втрата відчуття часу («застрягання» в вікових періодах), відсутність автономії, синдром «відкладеного» майбут-

нього, тягар «опікуна», триангуляція в дитячо-батьківських стосунках на користь матері.

Саме тому, доцільно вибудовувати програми втручання, опираючись на наступні ключові області:

- 1) формування позитивного образу батьківства (батьківська самооцінка);
- 2) раціональний розподіл ресурсів та участі обох батьків у процесі виховання;
- 3) рефреймінг патернів взаємодії;
- 4) синхронізація емоційних реакцій;
- 5) батьківська самоефективність;
- 6) зниження стигми/автостигми.

Акцент на позитивних аспектах батьківства, їх силі, віра в правильність дій та очікування, що ці дії продукуватимуть бажаний результат, формують відчуття значимості батьків у соціалізації дитини з аутизмом. Водночас, рефреймінг у процесі виховання дитини шляхом обміну обов'язків між подружжям, «примірювання» ролі партнера укріплюють навички рефлексивної взаємодії між батьками. Варто пам'ятати, що негативний досвід сімей необхідно трансформувати в видимий ресурс, роль якого є усвідомлена і може бути помічною у вирішенні окремих життєвих ситуацій.

Дослідниці Н. Зуна, Дж. Е. Саммерс, Е. Турнбулл, Д. Постон (Zuna et al., 2009) зазначають, що в якості життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом, вирішальну роль відіграє соціальна підтримка. Однак, результати експериментального дослідження демонструють, що незважаючи на наявність близьких друзів та членів розширеної родини, які можуть надавати підтримку, сім'ї не послуговуються їхньою допомогою. Цей факт дає підстави припускати, що не соціальна підтримка є ключовим фактором суб'єктивного добробуту сімей, а здатність чи нездатність сімей її помічати, усвідомлювати важливість та послуговуватися нею.

Практикам соціальної роботи варто розробляти карти соціальної підтримки сімей, куди слід включати осіб, які можуть надавати підтримку членам сім'ї, однак основні зусилля повинні консолідуватися у роботу із самими сім'ями, зокрема над проблемою стигматизації, яку детермінує почуття сорому і вини. Робота із усвідомленням причин негативних переживань, які виникають у процесі звернення за допомогою, сприятиме декларації сім'єю

своїх проблем та пошуку альтернативних джерел підтримки серед близьких контактів.

Вагому роль у суб'єктивній оцінці якості життя сім'ї відіграє потенціал окремого її члена (орієнтація на ресурси члена сім'ї – фактор підтримки на *особистісному* рівні). Аналіз результатів, отриманих в процесі дослідження, підтверджує дані науковців К. Д. Хоффмана, Д. П. Суїні, Д. Ходж, М. К. Лопес-Вагнера, Л. Луїні (Hoffman et al., 2009) та Х. Р. Холла, Дж. К. Граффа (Hall & Graff, 2011), які виокремлювали такі проблеми у психоемоційному стані батьків, які виховують дітей з аутизмом, як стрес, емоційне вигорання, проблеми зі здоров'ям, порушення сну, паталогічні залежності.

Фахівці соціальної роботи можуть вибудовувати програми соціальної підтримки сімей, надаючи допомогу окремим її членам, орієнтуючись на програму формування внутрішньої життєвої стійкості за теорією «BASIC Ph». Техніки впливу багатовимірної моделі формування внутрішньої сталості орієнтовані на: психоемоційний стан учасників («affects»); ціннісні установки («beliefs»); творчий підхід до рішень («imagination»); логічні рішення («cognition»); прийняття/ відчуття власного тіла, розуміння психосоматичної природи внутрішнього стресу («physical»).

До ключових індикаторів, на яких мають бути зосереджені втручання, можна віднести:

- ✓ прийняття ситуації та надання сенсу *труднощам*;
- ✓ формування *позитивних перспектив розвитку* життєвого сценарію (культ оптимістичної надії);
- ✓ робота із внутрішніми переживаннями та *нарощування ресурсного потенціалу*;
- ✓ *розвиток резилієнсу* та копінг-стратегій;
- ✓ *усвідомлений вибір*.

Соціальні працівники повинні зосередитися над формуванням адекватної оцінки прийнятого рішення сім'ями, шляхом зважування недоліків та переваг вибору. Слід акцентувати увагу членів сім'ї на обговоренні рішення, для кращого розуміння, що є важливим для сім'ї на конкретному життєвому етапі. Такий підхід підкріплює принципи участі у соціальній роботі та поваги до вибору клієнта. При роботі з ресурсним потенціалом членів сім'ї доцільно використовувати методи майндфулнесс-практики, тілесно-

орієнтованої терапії, криголами, мозкові штурми. Однак, фахівцям слід бути обережними в процесі вербалізації батьками внутрішніх переживань, щоб уникнути фіксації на пережитому травматичному досвіді чи негативних почуттях. Варто зосереджувати увагу на усвідомленні свого стану «тут і тепер», вчити прислухатись до власного тіла та емоцій.

Підхід, орієнтований на сильні сторони у роботі із сім'ями, які виховують дітей з порушеннями розвитку – дієвий інструмент, однак має певні **обмеження та ризики підходу**, що можуть виникати у випадку його використання, які повинні враховувати соціальні працівники.

Слід пам'ятати, що інтервенції, засновані на сильних сторонах сім'ї доцільно використовувати лише у випадку, коли сім'я *готова до змін та роботи над вирішенням ситуації*. Наснаження, яке лежить в основі підходу, не здатне працювати у випадку, коли сім'я є безініціативною, пасивною. Наснаження, з одного боку, слугує шляхом збільшення активів сімей, які виховують дітей з аутизмом, сприяє розширенню їхніх прав та можливостей, шляхом активізації життєвої позиції, а, з іншого боку, виступає методом трансформації суспільної думки та основою інтервенцій, що дають змогу сім'ї протистояти негативним впливам соціального середовища, структурним та політичним змінам.

Соціальні працівники, які вибудовують свою практику на підході, повинні розглядати ризики та життєві випробування сімей не як перешкоду, а як засіб, котрий слід ретельно вивчити разом із клієнтами. Тобто, важливим є «*досвід споживача*», крізь призму якого можна зрозуміти, що є важливим для сім'ї у конкретній ситуації. Інтервенції, засновані на SBA-підході є не лише результатом (активізація життєвої позиції і ресурсного потенціалу сім'ї), а процесом (який шлях обрати задля максимально кращих результатів вирішення ситуації).

Тому при плануванні процесу варто враховувати:

- ✓ *фокус інтервенції* (акцент на силі сім'ї, а не життєвій ситуації),
- ✓ *мову позитивного образу* (відхід від суджень, негативних висловлювань не лише фахівця соціальної роботи, а й членів самої сім'ї; трансформація негативних висловлювань в позитивні),
- ✓ *сімейну оцінку рамок ситуації*,
- ✓ *підтримку сім'ї шляхом консолідації сил усіх учасників процесу*.

Фахівці соціальної роботи повинні пам'ятати, що *процес змін – динамічний*, і він потребує часу. Зміни слід розпочинати із найменш травматичних для сім'ї. Вихід із зони комфорту – ризик, оскільки пропонує членам сім'ї руйнувати готові шаблони її реагування на типові чи нетипові ситуації.

Соціальні працівники, які послуговуються підходом, орієнтованим на сильні сторони клієнтів у сімейній соціальній роботі повинні враховувати *ризик безумовної альтернативної віри* в потенціал сім'ї. Конкретна обставина може створювати етичні дилеми у роботі з клієнтами, оскільки передбачає повне (безумовне) прийняття внутрішнього світу клієнта і часткове чи повне погодження із його цінностями, твердженнями, думками, життєвою позицією. Соціальні працівники можуть не розділяти вибір клієнта або недостатньо вірити в ресурсний потенціал сім'ї.

Як свідчать отримані в процесі дослідження дані, існує ризик *регресу розвитку адаптивного потенціалу сім'ї у випадку відсутності стимулу* зі сторони (завершення інтервенції, вихід з програми соціальної підтримки). Для формування стійких навичок, інтервенція не може тривати менше трьох місяців, що обмежує використання підходу при *термінових (екстрених) чи короткотривалих технологіях* соціальної підтримки клієнтів. Водночас, соціальні працівники не можуть передбачити, як поводитимуть себе сім'ї опісля того, як вийдуть з під соціального супроводу. Як репрезентують результати дослідження, суб'єктивна оцінка якості життя сімей за окремими показниками, опісля трьох місяців завершення участі у програмі експерименту, дещо знизилася, що свідчить про те, що підхід не є ефективним у всіх випадках або потребує більш тривалої та системної роботи.

Практикам соціальної роботи слід розуміти, що використання підходу не здатне знижувати *вплив зовнішнього середовища* на сім'ю, а лише змінювати оцінку, ставлення чи реакції на ці впливи у членів сім'ї.

Важливо враховувати історичний контекст соціальної роботи із сім'ями, які виховують дітей з порушеннями розвитку. Донедавна наявні патерналістські підходи у філософії соціальної роботи з українським населенням репрезентують *«споживацькі» інтереси у клієнтських груп*, які мають ознаки *набутого госпіталізму*, домінуючу соціальну пасивність, що знижує їх розуміння власної відповідальності за результат.

Окрім того, фахівцям соціальної роботи важливо усвідомлювати, що дана категорія клієнтів має ознаки пригноблення та потребує надання пов-

новажень, як-от можливості впливати на процес формування соціальної політики та послуг, що надаються. Через відчуття соціального тиску, сім'ї можуть з недовірою ставитись до оптимістичних прогнозів фахівців, їхньої безумовної підтримки сім'ї на етапі вирішення життєвих негараздів. А надмірне надання повноважень може сприяти виникненню маніпуляції фахівцем соціальної роботи на користь задоволення інтересів серед членів сім'ї.

4.3. Обмеження проведеного дослідження

Обмеження нашого дослідження витікають з його предмету, який розглядає досліджуваних крізь лінзи захворювання дитини, позбавляючи їх унікальності. Водночас, досліджувані можуть відчувати дискомфорт, пояснюючи ціль дослідження – упередженнями та наявними в середовищі стигмами, а з іншої сторони – погляд дослідника на них крізь призму аутизму, дозволяє досліджуваним використовувати власний статус в корисливих цілях, як-от маніпуляції дослідником стосовно часу, місця проведення втручань тощо. Існує ризик виникнення патологічних стосунків між дослідником та досліджуваними, оскільки останній, в окремих випадках, надто занурений в еко-соціальний контекст проблеми та не здатний достатньо поміркувати ідентифікувати свою роль в зборі даних. Для адекватної інтерпретації отриманих даних, досліднику слід відійти від власних суб'єктивних очікувань чи установок щодо предмету дослідження, що не завжди вдається при використанні якісних методів дослідження, як-от інтерв'ю, експеримент.

До обмежень дослідження можна віднести невеликий розмір вибіркової сукупності ($n=90$), що може ставити під сумнів репрезентативність отриманих результатів. Поряд з тим метод анкетного опитування, незважаючи на актуальність використання у наукових дослідженнях, має певні недоліки. Авторська анкета є достатньо громіздкою та містить велику кількість питань, мета яких – отримати інформацію про значну кількість даних. Кількість питань може розсіювати увагу та зосередженість досліджуваних, а відповіді можуть надаватися «автоматично», хоча конструювання авторської анкети відбувалося за рахунок інтервальних відповідей, з метою мінімізації часових затрат на заповнення та обробку даних.

Також варто враховувати суб'єктивний фактор у процесі інтерв'ювання, оскільки дослідник виступає в ролі інструменту збору і від нього залежить, наскільки об'єктивними будуть дані. У нашому випадку, інтерв'ю проводилося частково в очному форматі, а частково, внаслідок пандемії COVID-19, у телефонному форматі. Тому виникали труднощі у підкріпленні ентузіазму досліджуваних до співпраці у процесі збору даних. Поряд з тим, складно було ідентифікувати невербалізовані емоції та реакції респондентів у відповідь на питання інтерв'ю, які несуть цінність для процесу дослідження.

Однією із слабких сторін можна вважати суперечливість дизайну дослідження, а саме поділ вибірки на експериментальну та контрольні, за якого досліджувані однієї групи мають змогу участі у інтервенції, інші ж позбавлені такої можливості. Такий суперечить етичним принципам соціальної роботи.

Експериментальна інтервенція є відносно довготривалою, тому постає загроза, що внаслідок дії об'єктивних чи суб'єктивних чинників, досліджувані можуть не завершити участі. Досліднику слід зважати на специфіку процедури повторного опитування, яка передбачає використання однакових інструментів виміру впливу змінних факторів (авторська анкета), оскільки при повторних замірах, досліджувані можуть пам'ятати власні відповіді на етапі до участі у експерименті. Варто враховувати можливість регресу (зниження чи зростання) показників у випадку відсутності стимулу зі сторони (після завершення участі у експериментальній програмі).

ВИСНОВКИ

У дослідженні здійснено узагальнення теоретичних та емпіричних результатів дослідження впливу інтервенції, розробленої на підході, що орієнтований на сильні сторони клієнтів у роботі із підвищення суб'єктивної оцінки якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом.

1. На основі теоретико-методологічного аналізу наукової літератури **концептуально обґрунтовано поняття «якості життя сім'ї»** крізь призму наявності в ній особи з інвалідністю.

Визначено елементи якості життя сім'ї на мікро- та макрорівні (*індивідуальний, сімейний, системний*) та систематизовано фактори, що впливають на загальну сімейну систему та сфери сімейного життя: психічне та фізичне здоров'я (ресурси сім'ї), соціальну мобільність сім'ї (активність та діяльність), доступність сервісних послуг (права та можливості сім'ї), стосунки з соціальним оточенням (соціальна підтримка), подружні взаємовідносини та стосунки з дитиною (сімейні рутини).

Виокремлено ряд чинників, які знижують якість життя сімей: фінансове становище, брак часу, відсутність автономії, персоналізація вини, тягар опікуна, знижена батьківська самоефективність, професійна депривація, соціальна ізоляція тощо. З огляду на наукові підтвердження ефективності врахування споживацької оцінки самих сімей власного життєвого благополуччя, концептуально аргументовано доцільності врахування суб'єктивної оцінки якості життя сім'ї.

Емпірична частина досліджень будувалась на наступних ключових положеннях: а) якість життя сім'ї – багатовимірне поняття, яка включає в себе окремі сфери сімейного благополуччя крізь призму впливу на нього захворювання дитини; б) дослідження якості життя сім'ї немає універсальної моделі дизайну та інструментів дослідження, і у науковому дискурсі соціальної роботи пропонується методологічний плюралізм (різноманіття), що до-

зволяє дослідникам обирати власну траєкторію побудови дослідницької рамки з врахуванням цілі розвідки та її цінності для практики соціальної роботи; в) необхідність врахування бачення клієнтських груп, якість життя яких досліджується («сімейна перспектива»), що співзвучне концепції підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів.

Наявні в наукових дискурсах методологічні підходи до оцінки якості життя сім'ї не враховують соціально-культурні, етнічні відмінності українських сімей, їхню традиційність та ціннісні орієнтації, що не дозволяє чутливо підходити до проблем, з якими вони стикаються. Тому розроблено та апробовано авторський інструмент дослідження якості життя сім'ї, який успішно пройшов процедуру тесту, ре-тесту та продемонстрував високі показники внутрішньої надійності, конвергентної та дискримінантної валідності, що дозволяє його застосування у практичній соціальній роботі.

2. Структуровано соціальні проблеми, які визначають якість життя сімей, та виявлено причинно-наслідкові зв'язки між ними. Аналіз результатів суб'єктивної оцінки якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом, вказує на те, що сім'ї зазнають труднощів у наступних аспектах своєї функціональної здатності:

- *взаємодія із сервісними установами*: сім'ї вказали на фрагментарність наявної допомоги, нечутливість послуг до потреб дитини та сім'ї, нехтування рекомендаціями працівників сервісних закладів, відсутність налагодженої співпраці між командою працівників установи та сім'єю. Ці показники можна пояснити наступними факторами: браком часу у сім'ї внаслідок постійного догляду за дитиною з аутизмом, наявністю інформаційного вакууму, за якого сім'ї не володіють достатньою інформацією стосовно сервісних організацій, що надають послуги в царині аутизму, несформованими навиками медіації та співпраці, які передбачають розуміння алгоритму звернення до професіоналів, оформлення певних видів соціальної допомоги тощо, територіальною недоступністю провайдерів послуг та упередженим ставленням як надавачів послуг до сімей (стигматизація), так і настанови самих членів сім'ї на взаємодію з провайдерами (автостигматизація).

- *труднощі у побудові здорових взаємодій у сімейній системі*. Сюди варто віднести складові сімейної системи: стосунки у підсистемах «чоловік – дружина», «батьки – дитина», «подружжя – дитина – розширена родина». Подружжя поділяє сімейне життя на «до» та «після» народження дитини, вка-

зуючи на те, що з моменту встановлення діагнозу, життя сім'ї зосереджене виключно на потребах дитини, що зумовлює нехтування інтересами інших членів сім'ї. Значна частка жінок страждають від почуття гендерної нерівності з однієї сторони (як ті, які виконують основний обов'язок догляду та виховання дитини та ті, які є «берегинею домашнього вогнища»), а з іншої є жертвами патологічної залежності від самопочуття дитини (стереотипії у мисленні і поведінці дитини з аутизмом породжують ритуальність у стосунках із матір'ю, що може проявлятися надмірною турботою). Така ситуація змушує жінок страждати від почуття особистого знецінення, низької самооцінки, почуватися покинутими та небажаними партнерами, знижують статеве лібідо. Чоловіки, натомість, озвучують проблему ревності дружини до дитини, вказуючи на брак уваги, відсутність спільного часу, зниження романтизму у стосунках. У подружжя наявні конфлікти та приховані образи у стосунках, які детерміновані захворюванням дитини. Тріангуляція стосунків з дитиною на користь матері провокує ізоляцію партнера від сімейних рутин, бажання дистанціюватися. Враховуючи той факт, що батьки дитини з аутизмом є основними фасилітаторами та модераторами спілкування дитини з зовнішнім середовищем, повертаючись до особливостей нозології «аутизм» та опираючись на емпіричні дані дослідження можна стверджувати, що батьки страждають від проблеми стигматизації.

- *нездатність отримувати соціальну підтримку.* Констатовано, що навіть за наявності соціальних контактів, які є джерелами соціальної, психологічної, фінансової, інструментальної підтримки сім'ї, внаслідок почуття провини та сорому, настанов на негативний результат взаємодії, подружжя, здебільшого, не послуговуються підтримкою. Цей факт спростовує дані, які озвучувалися у раніше опублікованих наукових розвідках стосовно того, що наявність чи відсутність соціальної підтримки – ключовий фактор у оцінці якості життя сім'ї. Згідно з емпіричними результатами дослідження, вагомим показником є здатність сім'ї усвідомлювати роль і послуговуватися наявною підтримкою. Сім'ї, внаслідок зниженого адаптивного потенціалу, не завжди здатні помічати ресурс зі сторони та використовувати його в покращенні власної життєстійкості.

- *знижена батьківська самоєфективність.* Батьки дитини з аутизмом низько оцінюють власну компетентність. Результати дослідження демонструють, що батьки послуговуються невдало підібраними стилями чи методами виховання, за яких в окремих ситуаціях виконують дії, які дитина здатна зро-

бити самостійно, що свідчить про гіперопіку та демонстрацію власної переваги над дитячими вчинками, стигматизацію дій дитини, як таких, які є залежними від дорослих, занижену оцінку вмінь та навичок дитини або, навпаки, – в вихованні дитини відсутні рамки дозволеного та забороненого, дитячі капризи задовольняються одразу, з мінімальними наслідками для дитини та максимальними затратами ресурсів для дорослих. Орієнтир сім'ї – бажання дитини, яке може йти всупереч її потребам, а локус контролю та влади – в емоційних реакціях дитини, а не в батьківській компетентності. У результаті дослідження виявлено порушення синхронізації емоційних реакцій між батьками та дитиною, відсутність автономії подружжя, викривлення локусу контролю/самоконтролю, управління негативними станами пост-діагнозу, почуття персоналізованої провини та/або сорому, емоційна (психологічна) залежність від дитини (синдром зараження), культивування поведінки дитини, нереалізовані очікування, втрата відчуття часу («застрягання» в вікових періодах), синдром «відкладеного» майбутнього.

- *зниження адаптивного потенціалу та особистісних ресурсів членів сім'ї.* Результати суб'єктивної оцінки сімей демонструють ознаки хронічного стресу та депресії у членів сім'ї, проблеми зі здоров'ям, пов'язані із психосоматичною природою пережитого травматичного досвіду, несформовані адаптивні копінг-стратегії долаття труднощів, набуту безпорадність та нездатність гнучко реагувати на зміну соціальної дійсності.

3. Здійснено **аналіз наявних стратегій соціальної роботи з підвищення якості життя сімей**, що виховують дітей з аутизмом, в вітчизняних та закордонних дослідженнях.

Розкрито зміст *екологічного, системного підходу, сімейно-орієнтованої практики, теорії соціально-психологічної адаптації, концепції резилієнсу та онлайн соціальної роботи.* Виявлено синергію та взаємообумовленість наукових підходів щодо розуміння концепції «якості життя сім'ї».

Здійснено обґрунтування доцільності застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони сім'ї, як сучасної теорії та практичної діяльності соціальної роботи, специфічною рисою якого є розроблення технології, що виступатиме фасилітатором інтеграції сильних сторін клієнта. Вплив контексту життєвої ситуації, яку клієнт оцінює швидше як негативну ніж позитивну, зосереджує увагу на дефекті, проблемі, що унеможлиблює усвідомлення власних сильних сторін як ресурсу. Згідно ідеї підходу, технології не

повинні включати стандартизовані методи виявлення та ідентифікації сильних сторін, оскільки важливим є врахування індивідуального знання, досвіду клієнта, його оцінки власних спроможностей. Ключовими цілями підходу є прийняття ситуації, формування позитивних перспектив розвитку життєвого сценарію, робота із внутрішніми переживаннями та нарощування ресурсного потенціалу, розвиток резилієнсу та копінг-стратегій, усвідомлений вибір. Такий підхід підкріплює принципи участі у соціальній роботі та поваги до вибору клієнта. SBA-підхід кидає виклик патерналістській та дефіцитарній моделям соціальної роботи, оскільки зосереджений на активності клієнта, і за своєю природою є цілісним, міждисциплінарним, який розглядає сімейну життєву ситуацію як цілісну картину, що складається з рефлексії та осмислення сімейних подій кожним окремим її членом.

4. У процесі дослідження **розроблено та апробовано експериментальну модель інтервенції**, засновану на концептуальних положеннях підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, загальною тривалістю 3 місяці (12 щотижневих зустрічей по 2.5 год кожна). В інтервенції взяли участь 30 батьків, що виховують дітей з аутизмом. Апробація та впровадження моделі експериментальної інтервенції відбувалося на базі Комунального закладу Львівської обласної ради Навчально-реабілітаційного центру I-II ст. «Довіра», який входить в склад практичного майданчика Всеукраїнського експерименту Міністерства освіти і науки України «Комплексний супровід освітнього процесу дітей з розладами спектру аутизму».

Виокремлено основні змістові компоненти програми:

- ✓ *адаптивні навички та соціальна мобільність сім'ї* (розвиток адаптивних, соціальних, «м'яких» навичок сім'ї, навички комунікації та медіації, інформаційне наснаження, настанови на взаємодію),
- ✓ *трансформація сімейного ціннісного контексту: орієнтація на ресурси та рішення* (переосмислення та надання сенсу труднощам, культивування позитивних перспектив, оптимістичної надії на позитивний результат, зосередження на потенціалі та сильних сторонах сім'ї, наснаження мотивації, бажання до дій, зміни соціальної дійсності, розвиток духовно-трансцендентних цінностей сім'ї, формування позитивних сценаріїв рішення ситуації),
- ✓ *реорганізація сімейної системи та сімейна реструктуризація* (розвиток гнучкості сім'ї до реорганізації у випадку неефективного результа-

ту, консолідація активів і ресурсів окремих членів над вирішенням спільних завдань, підтримання балансу між сферами функціональної активності сім'ї, розвиток ефективної взаємодії, навиків рефлексивної співпраці), орієнтація на конструктивну взаємодію.

5. **Доведено високу дієвість інтервенції**, вибудованої на методологічному підході, орієнтованому на сильні сторони клієнтів. Результати порівняльного аналізу даних, отриманих до та після участі в експериментальній інтервенції, за t -критерієм Стьюдента демонструють підвищення суб'єктивної оцінки якості життя сім'ї за наступними параметрами:

- ✓ взаємодія із сервісними установами,
- ✓ покращення стосунків у сімейних підсистемах,
- ✓ підвищення батьківської компетентності,
- ✓ розвиток здатності отримувати соціальну підтримку,
- ✓ нарощування адаптивного потенціалу сім'ї шляхом формування навичок життєстійкості та копінг-стратегій долаття труднощів,
- ✓ покращення соціального, психоемоційного самопочуття серед членів сім'ї.

6. **Розроблено рекомендації щодо особливостей застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів** у практичній діяльності соціальних працівників із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку, в тому числі з аутизмом та можливі обмеження щодо застосування методу, зокрема:

- ✓ етичні ризики та дилеми, декларовані абсолютною вірою в потенціал сім'ї,
- ✓ необхідність внутрішньої мотивації та активності членів сім'ї, позитивний фокус процесу інтервенції,
- ✓ врахування споживацького досвіду сім'ї як способу оцінки глобальних рамок проблеми,
- ✓ можливість регресу у випадку відсутності стимулу зі сторони,
- ✓ патерналістську філософію з ознаками набутого госпіталізму серед сімей, що виховують дітей з порушеннями розвитку, що може створювати загрозу маніпулятивного тиску на фахівців соціальної роботи.

ДОДАТКИ

ДОДАТОК А

АНКЕТА

«ЯКІСТЬ ЖИТТЯ СІМ'Ї, ЩО ВИХОВУЄ ДИТИНУ З АУТИЗМОМ»

Шановні батьки!

Просимо Вашої допомоги у проведенні соціального дослідження суб'єктивної оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину з розладом спектру аутизму. Просимо Вашої уваги та часу, щоб пройти анкетування. Оберіть правильний варіант відповіді, який найкраще характеризує Вашу ситуацію. Це анкетування є анонімним та конфіденційним! Результати будуть використані в узагальненому вигляді. Сподіваємось на Вашу щирість, відкритість та допомогу!

А. МОЯ ДИТИНА

А.1. Чи є у Вашій родині дитина з розладом спектру аутизму (надалі в тексті РСА або аутизм)?

1. так;
2. ні (*якщо такої дитини немає, то просимо далі не відповідати на цю анкету*)

А.2. Який вік Вашої дитини, що має РСА?

1. 1-3 роки;
2. 3-5 років;
3. 5-7 років;
4. 7-9 років;
5. 9-12 років;
6. 12-17 років;
7. старша 18 років (*якщо дитини має такий вік, то просимо далі не відповідати на цю анкету*)

А.3. Яка стать Вашої дитини?

1. чоловіча;
2. жіноча.

А.4. Яким чином комунікує Ваша дитина? (*оберіть варіанти відповіді, які видаються Вам найбільш правильними*):

1. користується вербальною (усною) та невербальною (PECS, соціальні історії) мовою;
2. частково використовує вербальну (усну) мову;
3. користується невербальною або ж альтернативною комунікацією (PECS, соціальні історії);
4. не використовує мовлення, вказує жестами на бажану дію чи предмет;
5. не взаємодіє з іншими взагалі;
6. інше (опишіть, що саме) _____

А.5. Які прояви поведінки характерні для Вашої дитини? (оберіть варіанти відповіді, які видаються Вам найбільш правильними):

1. схильна до проявів фізичної агресивної поведінки по відношенню до інших людей ;
2. схильна до проявів руйнівної поведінки по відношенню до предметів (грюкання дверима, кидання предметами тощо);
3. схильна до проявів агресії, спрямованої на себе (може бити себе, дряпати, кусати);
4. схильна до проявів вербальної агресивної поведінки (крик, образи);
5. інше.

А. 6. Які особливості прояву аутизму характерні для Вашої дитини (оберіть варіанти відповіді, які видаються Вам найбільш правильними):

1. болісно реагує на зміну звичної обстановки, не любить новий одяг та нові предмети побуту, реагує на зміни у режимі дня, маршруті руху, погоді; консервативна в їжі, не вживає нові страви;
2. схильна до самостимуляції: зминання і розгинання паперу, шарудіння пакетами, розгойдування стулочок дверей, маніпулювання предметами та іграшками, любить розглядати свої руки, перебирати пальці біля обличчя;
3. спить неспокійно, часто прокидається з плачем або криком;
4. є сенсорно чутливою: голосні звуки, яскраве світло, високі шуми, вібрація – змушує дитину нервувати та лякатись;
5. інше.

А. 7. Вкажіть вік, коли у дитини було діагностовано розлад спектру аутизму?

1. до 2 років;
2. 2-3 роки;
3. 3-4 років;
4. 4-5 років;
5. в 5 і більше років.

А. 8. Які проблеми виникли при встановленні діагнозу та з якими труднощами Ви стикнулись? _____

А. 9. Чи є у Вашої дитини супутні хронічні захворювання? Якщо так, вкажіть нижче, які саме.

1. так _____
2. ні.

Б. ВЗАЄМОДІЯ З СУСПІЛЬНИМИ ІНСТИТУТАМИ ТА УСТАНОВАМИ

Б.1. У нижченаведеній таблиці оберіть один варіант відповіді, який на Вашу думку є більш правильним.

| Послуги | Так | Швидше так ніж ні | Швидше ні ніж так | Ні | Важко відповісти |
|---|-----|-------------------|-------------------|----|------------------|
| 1.1. Ваша дитина регулярно та систематично відвідує освітній, реабілітаційний заклад. | | | | | |
| 1.2. Ви задоволені послугами, які отримує дитина в закладі. | | | | | |
| 1.3. Ви задоволені ставленням вчителів/вихователів/фахівців до дитини. | | | | | |
| 1.4. На Вашу думку освітні/ реабілітаційні потреби Вашої дитини в закладі задовольняються. | | | | | |
| 1.5. Ви дослухаєтеся до рекомендацій та порад вчителів/фахівців стосовно розвитку та навчання Вашої дитини. | | | | | |
| 1.6. Ваша сім'я співпрацює з колективом закладу у вирішенні потреб дитини. | | | | | |

Б.2. У нижченаведеній таблиці оберіть один варіант відповіді, який на Вашу думку є більш правильним.

| Послуги | Так | Швидше так ніж ні | Швидше ні ніж так | Ні | Важко відповісти |
|--|-----|-------------------|-------------------|----|------------------|
| 2.1. Ваша сім'я має постійного сімейного лікаря та щорічно проходить медичний огляд у вузькопрофільних спеціалістів. | | | | | |
| 2.2. На Вашу думку, медичні потреби дитини в закладі задовольняються. | | | | | |
| 2.3. Ви задоволені ставленням медичного персоналу до Вашої дитини. | | | | | |
| 2.4. Ви дослухаєтесь до рекомендацій та порад медичних працівників стосовно протоколу лікування Вашої дитини. | | | | | |
| 2.5. У Вас або членів Вашої сім'ї немає хронічних захворювань і стан Вашого здоров'я задовільний. | | | | | |

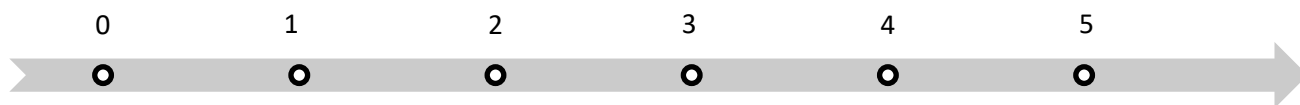
Б.3. У нижченаведеній таблиці оберіть один варіант відповіді, який на Вашу думку є більш правильним.

| Послуги | Так | Швидше так ніж ні | Швидше ні ніж так | Ні | Важко відповісти |
|---|-----|-------------------|-------------------|----|------------------|
| 3.1. Ви задоволені соціальними послугами в регіоні, які сприяють адаптації, зайнятості, розвитку Вашої дитини. | | | | | |
| 3.2. У разі необхідності, Ви можете отримати соціальну чи психологічну допомогу за місцем проживання. | | | | | |
| 3.3. Ви користувались соціальною допомогою з представництва Ваших інтересів чи інтересів Вашої дитини у вирішенні юридичних, соціальних, медичних питань. | | | | | |
| 3.4. Соціальні працівники відвідували Вашу родину за місцем проживання та/або пропонували свою допомогу у вирішенні певних питань. | | | | | |
| 3.5. Ваша сім'я долучається до масових заходів, які організують соціальні служби, громадські організації, благодійні фонди. | | | | | |
| 3.6. Ви отримували від соціальних установ матеріальну допомогу (продукти, предмети гігієни та гардеробу, канцтовари, іграшки, кошти). | | | | | |

Б.4. Надайте характеристику особливостей взаємодії з надавачами послуг у Вашому регіоні. У нижченаведеній таблиці оберіть один варіант відповіді, який на Вашу думку є більш правильним.

| Послуги | Так | Швидше так ніж ні | Швидше ні ніж так | Ні | Важко відповісти |
|---|-----|-------------------|-------------------|----|------------------|
| 4.1. У Вашої сім'ї немає труднощів доступу до послуг, що надаються у Вашому регіоні (відстань, транспортне сполучення). | | | | | |
| 4.2. Більшість послуг, які надають регіональні установи, відповідають потребам Вашої сім'ї. | | | | | |
| 4.3. Ваша сім'я володіє інформацією про послуги, які доступні у регіоні та установи, що їх надають. | | | | | |
| 4.4. У Вашої сім'ї є достатньо часу, щоб користуватись наявними у регіоні послугами. | | | | | |
| 4.5. В установах, де отримуєте послуги, Ви не зіштовхувалися із упередженим ставленням до Вас та Вашої дитини. | | | | | |

Б.5. Наскільки важливою для якості життя Вашої сім'ї є взаємодія з надавачами освітніх, медичних, соціальних послуг. Оцініть її за п'ятибальною шкалою, де «0» - абсолютно не важлива, а «5» - надзвичайно важлива.



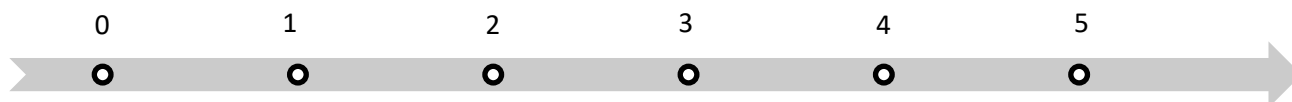
В. СОЦІАЛЬНА МОБІЛЬНІСТЬ ТА АКТИВНІСТЬ

В.1. У нижченаведеній таблиці оберіть один варіант відповіді, який на Вашу думку є більш правильним.

| Твердження | Так | Швидше так ніж ні | Швидше ні ніж так | Ні | Важко відповісти |
|--|-----|-------------------|-------------------|----|------------------|
| 1.1. На Вашу думку, Ви ведете активне соціальне життя. | | | | | |
| 1.2. Ви плануєте свою активність, відштовхуючись від самопочуття та потреб, які диктує аутизм дитини. | | | | | |
| 1.3. Ви не потребуєте сторонньої допомоги (асистування), коли перебуваєте з дитиною за межами дому. | | | | | |
| 1.4. Ви відчуваєте брак часу для улюблених справ, хобі або занять, що сприяють особистісному, професійному зростанню. | | | | | |
| 1.5. Ви не маєте можливості проводити вільний час та дозвілля без дитини. | | | | | |
| 1.6. Спільний відпочинок із дитиною Вас не втомлює і Ви можете розслабитися в повній мірі. | | | | | |
| 1.7. Ви берете участь у заходах, які організовує громада у Вашому регіоні. | | | | | |
| 1.8. Опісля народження дитини, Ви почали менше подорожувати, в тому числі і для відпочинку, | | | | | |
| 1.9. Ви відчуєте брак спілкування із людьми, які є для Вас важливими (друзі, колеги, родичі). | | | | | |
| 1.10. На Вашу думку, суспільство ставиться упереджено до Вашої дитини і до Вашої сім'ї. | | | | | |
| 1.11. Ви відчуваєте бажання та маєте змогу займатись професійною діяльністю. | | | | | |
| 1.12. Ви є учасником стаціонарної батьківської спільноти або онлайн форуму (групи) в соціальній мережі, дотичних до проблем аутизму. | | | | | |
| 1.13. Ваша сім'я є активним учасником культурного, релігійного об'єднання чи спільноти. | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 1.14. Ви відчуваєте що здатні впливати на соціальне життя, що відбувається навколо Вас. | | | | | |
| 1.15. Насиченість та активність Вашого соціального життя впливає на взаємостосунки всередині сім'ї. | | | | | |

В.2. Наскільки важливу роль відіграє соціальна активність у якості життя Вашої сім'ї є с. Оцініть її за п'ятибальною шкалою, де «0» - абсолютно не важлива, а «5» - надзвичайно важлива.



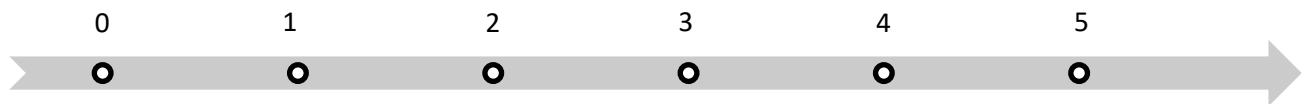
Г. РОДИННІ СТОСУНКИ ТА ВЗАЄМОДІЯ

Г.1. У нижченаведеній таблиці оберіть один варіант відповіді, який на Вашу думку є більш правильним.

| | Так | Швидше так ніж ні | Швидше ні ніж так | Ні | Важко відповісти |
|--|-----|-------------------|-------------------|----|------------------|
| 1.1. Ваше подружжя вільний час проводить окремо, займаючись особистими справами. | | | | | |
| 1.2. З народження дитини з аутизмом, щоденні рутини Вашої родини змінилось. | | | | | |
| 1.3. Життя Вашої сім'ї зосереджене на потребах дитини. | | | | | |
| 1.4. У Вас з партнером бракує часу для спільного відпочинку. | | | | | |
| 1.5. Бувають ситуації, коли Ви жертвуєте часом для інших членів сім'ї на користь дитини з аутизмом. | | | | | |
| 1.6. Між Вами та партнером часто виникають суперечки, за яких Ви можете довго не розмовляти одне з одним. | | | | | |
| 1.7. Ви відчуваєте що не в повній мірі виконуєте подружні обов'язки. | | | | | |
| 1.8. Ви часто втрачаєте самоконтроль та виливаєте негативні емоції, як-от гнів та агресію, на членів сім'ї. | | | | | |
| 1.9. Народження дитини з аутизмом вплинуло на Ваше статеве життя, зробило його менш регулярним та насиченим. | | | | | |
| 1.10. Ви з партнером обговорюєте потреби та витрати сімейного бюджету. | | | | | |
| 1.11. Більшість домашніх обов'язків та хатніх рутин Ви з партнером виконуєте спільно. | | | | | |
| 1.12. Ви відчуваєте, що не задоволені тим сімейним життям, яке є у Вас на теперіш- | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| ній час. | | | | | |
| 1.13. У Вас холодні та напружені емоційні стосунки з партнером. | | | | | |
| 1.14. Вам здається, що партнер відноситься до Вас не так тепло, як раніше. | | | | | |
| 1.15. Більшість тем, які Ви обговорюєте з партнером – потреби Вашої дитини. | | | | | |
| 1.16. У Вас є приховані образи на партнера, які Ви не в змозі забути. | | | | | |
| 1.17. Ваша сім'я відчуває фінансові труднощі і змушена користуватись позиками. | | | | | |
| 1.18. На Вашу думку, сім'я, що виховує дитину з аутизмом, має значно більше потреб у зрівнянні з іншими сім'ями. | | | | | |
| 1.19. Ви надаєте перевагу перебуванню за межами дому у вільний час, бо домашня атмосфера Вас втомлює. | | | | | |
| 1.20. Ви готові повторно пережити досвід материнства (батьківства), враховуючи ті знання, що у Вас уже є. | | | | | |

Г.2. Наскільки впливають на якість життя сімейні стосунки? Оцініть за п'ятибальною шкалою, де «0» - абсолютно не впливають», а «5» - надзвичайно впливають.



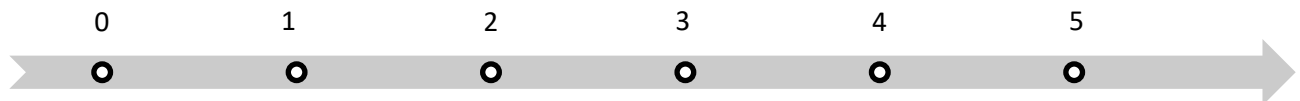
Д. СОЦІАЛЬНА ПІДТРИМКА

Д.1. У нижченаведеній таблиці оберіть один варіант відповіді, який на Вашу думку є більш правильним.

| | Так | Швидше так ніж ні | Швидше ні ніж так | Ні | Важко відповісти |
|---|-----|-------------------|-------------------|----|------------------|
| 1.1. У Вашої сім'ї багато родичів, з якими Ви підтримуєте тісний зв'язок. | | | | | |
| 1.2. Ваші родичі та друзі допомагають у вирішенні труднощів, що виникають при вихованні дитини. | | | | | |
| 1.3. У разі необхідності Ви можете залишити дитину на когось з родичів чи друзів. | | | | | |
| 1.4. Ви інколи делегуєте обов'язки своїм близьким або друзям, коли Вам потрібно вирішити особисті справи. | | | | | |
| 1.5. Ви можете розраховувати на фінансову допомогу від своїх близьких, якщо в цьому є необхідність. | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 1.6. На Вашу думку, більшість знайомих співпереживають Вам. | | | | | |
| 1.7. Вам не соромно звертатися по допомогу до близьких та рідних, якщо виникає потреба. | | | | | |
| 1.8. Без відсутності соціальної підтримки, багато речей Вам вдавалося б значно важче. | | | | | |
| 1.9. Ви можете поділитись з родичами та друзями власними проблемами і отримати підтримку. | | | | | |
| 1.10. Ваші близькі люблять та приймають Вашу дитину, так як і Ви. | | | | | |

Д.2. Наскільки важливою для якості життя Вашої сім'ї є соціальна підтримка? Оцініть її за п'ятибальною шкалою, де «0» - абсолютно не важлива, а «5» - надзвичайно важлива.



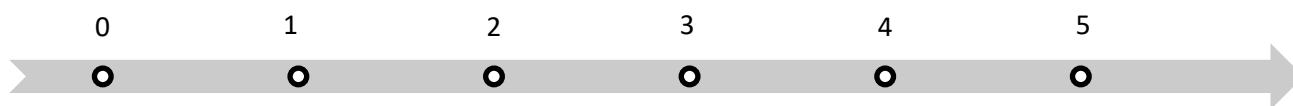
Е. СТОСУНКИ З ДИТИНОЮ

Е.1. У нижченаведеній таблиці оберіть один варіант відповіді, який на Вашу думку є більш правильним.

| | Так | Швидше так ніж ні | Швидше ні ніж так | Ні | Важко відповісти |
|---|-----|-------------------|-------------------|----|------------------|
| 1.1. Вам здається, що оточуючі не розуміють Вашу дитину та ставляться до неї упереджено (з острахом, недовірою тощо). | | | | | |
| 1.2. Члени сім'ї не завжди розуміють що хоче дитина. | | | | | |
| 1.3. Інколи Вам здається, що дитина своєю поведінкою карає Вас за певні провини. | | | | | |
| 1.4. Бувають ситуації, коли Вам доводиться підвищувати голос до дитини або застосовувати фізичну силу. | | | | | |
| 1.5. Ви відчуваєте безпорадність у вихованні дитини, у Вас опускаються руки. | | | | | |
| 1.6. Бувають ситуації, коли Ви надто опікуєтесь дитиною і виконуєте завдання, які їй під силу. | | | | | |
| 1.7. Ви дозволяєте дитині робити все, що їй заманеться, незважаючи на наслідки. | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| 1.8. У Вас виникає тривога, коли є потреба залишити дитину на інших членів сім'ї. | | | | | |
| 1.9. Інколи Вам здається, що дитина не прив'язана або не любить Вас. | | | | | |
| 1.10. Бувають ситуації, коли Ви виправдовуєте поведінку своєї дитини, навіть якщо вона не права. | | | | | |
| 1.11. Вам здається, що дитина більше прив'язана до Вашого партнера. | | | | | |
| 1.12. Інколи спілкування з дитиною Вас обтяжує і Ви відчуваєте потребу побути наодинці. | | | | | |
| 1.13. Ви відчуваєте почуття провини, що не можете допомогти Вашій дитині. | | | | | |
| 1.14. Ви постійно в пошуках нових методів допомоги дітям з аутизмом. | | | | | |
| 1.15. Ви аналізуєте Ваше життя до появи дитини і думаєте, де допустили помилку. | | | | | |
| 1.16. Перебуваючи з дитиною в громадських місцях, Ви відчуваєте себе некомфортно. | | | | | |
| 1.17. Ви не впевнені в майбутньому Вашої дитини і це лякає Вас. | | | | | |
| 1.18. На Вашу думку, суспільство упереджено ставиться до осіб з аутизмом. | | | | | |

Е.2. Наскільки важливими для якості життя Вашої сім'ї є взаєностосунки з Вашою дитиною? Оцініть за п'ятибальною шкалою, де «0» - абсолютно не важлива, а «5» - надзвичайно важлива.



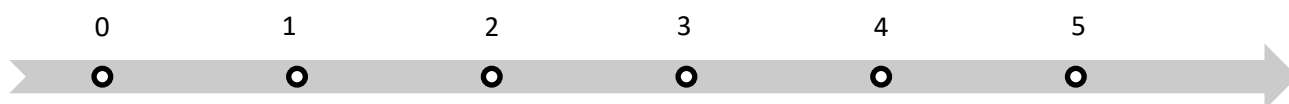
Є. ОСОБИСТІСНІ РЕСУРСИ І ЖИТТЄСТІЙКІСТЬ

Є.1. У нижченаведеній таблиці оберіть один варіант відповіді, який на Вашу думку є більш правильним.

| Твердження | Так | Швидше так ніж ні | Швидше ні ніж так | Ні | Важко відповісти |
|---|-----|-------------------|-------------------|----|------------------|
| 1.1. Ви відчуваєте почуття тривоги, занепокоєння та роздратування без об'єктивних причин. | | | | | |
| 1.2. Ви важко реагуєте на обставини, ситуації та плани, що змінюються. | | | | | |
| 1.3. Ви уникаєте брати на себе відповідальність за окремі вчинки чи рішення. | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 1.4. Іноді Ви уникаєте спілкування з іншими людьми та бажаєте побути наодинці. | | | | | |
| 1.5. На Вашу думку, ситуація, яка відбувається у Вашому житті зараз - це випробування долі, яке Ви не в силах не змінити. | | | | | |
| 1.6. Ви або члени Вашої сім'ї мають хронічні проблеми зі здоров'ям або порушення сну. | | | | | |
| 1.7. Ви відволікаєтеся від життєвих труднощів за допомогою заспокійливих засобів, їжі, алкоголю тощо. | | | | | |
| 1.8. Ваше теперішнє життя повністю не відповідає очікуванням, які були в минулому, до народження дитини. | | | | | |

Є.2. Наскільки важливими для якості життя Вашої сім'ї є Ваші особистісні ресурси Оцініть за п'ятибальною шкалою, де «0» - абсолютно не важливі», а «5» - надзвичайно важливі.



Ж. СОЦІАЛЬНО-ДЕМОГРАФІЧНІ ПОКАЗНИКИ

Ж.1. Вкажіть Ваш вік:

- 18-25 років;
- 25-34 роки;
- 35-44 роки;
- 45 - 60 років;
- 60 та більше років.

Ж.2. Стать:

- чоловіча;
- жіноча.

Ж.3. Сімейний стан:

- неодружений/ неодружена, в шлюбі ніколи не перебував/перебувала;
- одружений/одружена;
- розлучений/розлучена;
- живу в цивільному шлюбі;
- вдівець/вдова.

Ж.4. Кількість дітей _____

Ж.5. Місце проживання:

- велике місто (більше 100 тисяч населення);
- мале місто (менше 100 тисяч населення);
- селище міського типу;
- село;
- хутір.

Ж.6. Освіта:

- загальна середня освіта;
- професійно-технічна освіта;
- неповна вища освіта;
- повна вища освіта;
- науковий ступінь, вчене звання.

Ж.7. Зайнятість:

- не працюю;
- працюю, перебуваю у тимчасовій відпустці;
- працюю;
- стою на обліку в Центрі зайнятості населення.

ДОДАТОК Б

АНКЕТА

Шановний (-а) учаснику (-це) експериментальної програми!

Щиро вдячні Вам за участь у нашій програмі соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом! Нам важлива Ваша участь та Ваша думка. Просимо Вас дати відповіді на питання анкети, які стосуються Вашої участі у експериментальній програмі. Дане опитування є конфіденційним та анонімним та проводиться з метою оцінки ефективності програми та внесення змін, за потреби, в окремі її блоки. Дякую!

1. Ваша стать:

- А) чоловік
- Б) жінка

2. Ваш вік:

- А) 18 – 25;
- Б) 25 – 35;
- В) 35 – 45;
- Г) 45 – 55;
- Д) 55 – 65;
- Е) 65 і більше.

3. Як Ви оцінюєте рівень проведеної експериментальної програми (визначте за п'ятибальною системою; обведіть або підкресліть Ваш варіант)

1 2 3 4 5

4. Які питання/блоки експериментальної програми були для Вас найбільш корисними? _____

5. На які питання, на Ваш погляд, слід було звернути більшу увагу? _____

6. Які питання/блоки у експериментальній програмі були для Вас найменш корисними? _____

7. Яка ситуація, вправа, фраза, подія тощо у експериментальній програмі для Вас була найбільш цікавою? _____

8. Яка ситуація, вправа, фраза, подія тощо у експериментальній програмі для Вас була емоційно чутливою? _____

9. Чи виникали у Вас відчуття дискомфорту або інші неприємні відчуття при виконанні певних завдань, передбачених програмою? Якщо так, то коли (у яких ситуаціях, за яких обставин, в яких умовах) і чому?

10. Які нові знання/вміння/навички Ви набули під час участі у експериментальній програмі?

11. Як Ви використовуєте набуті знання/вміння/навички у повсякденному житті? Чи допомагають вони вирішувати певні ситуації?

активність? Якщо так, то яким чином?

13. Чи змінилися після участі у програмі Ваші родинні стосунки? Якщо так, то яким чином?

14. Чи змінилися після участі у програмі Ваші стосунки з дитиною? Якщо так, то яким чином?

15. В якій мірі виправдалися Ваші очікування від експериментальної програми? (визначте за п'ятибальною системою; обведіть або підкресліть Ваш варіант)

1 2 3 4 5

16. Ваші побажання та зауваження до організації та участі у експериментальній програмі:

Дякуємо за увагу та Ваш час! Нам важлива Ваша думка!

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

- Василенко, О. М. (2019). Методи консультування з опорою на сильні сторони підлітків. *Сучасні реалії та перспективи соціального виховання особистості в різних соціальних інституціях : матеріали Всеукр. наук-практ. конф.* Харків : ХНПУ, 24–25.
- Гальчинська, О. & Семигіна, Т. (2017). *Втручання з розвитку економічної самостійності «Майстерня можливостей»*. Київ: Поліграф-плюс. <http://bit.ly/2EzasuM>
- Гладун, Т. О. (2018). Розвиток соціальної компетентності батьків, які виховують дитину з розладами спектру аутизму: можливості кіномистецтва. *Наукові записки Бердянського державного педагогічного університету. Сер.: Педагогічні науки*, 1, С. 56 – 62.
- Гордієнко, Н. (2016). Проблеми соціальної мобільності випускників інтернатних закладів системи освіти. *Вісник Львівського університету. Серія соціологічна*, 10, 18–26.
- Горішна, Н. (2018). Роль соціального працівника у впровадженні антидискримінаційних практик щодо вразливих сімей у територіальній громаді. *Актуальні проблеми сучасної соціології і соціальної роботи та професійної підготовки фахівців: антидискримінаційна теорія і практика*. Ужгород: ДВНЗ «Ужгородський національний університет», 32–33.
- Горішна, Н. (2019а). Вплив децентралізації на розвиток інклюзивної освіти в об'єднаних територіальних громадах. *Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету Україна*, 18, 30–34.
- Горішна, Н. (2019б). Сімейно-орієнтований підхід до надання соціальних послуг сім'ям, які виховують дітей з інвалідністю. *Соціологія та соціальна робота в умовах національних та регіональних викликів*. Ужгород: ДВНЗ «Ужгородський національний університет», 24–25.
- Дмитришина, Н.А. (2021). Практика соціальної роботи, яка базується на сильних сторонах клієнта. *Другі наукові читання імені професора Володимира Івановича Полтавця*. <http://ekmair.ukma.edu.ua/handle/123456789/22624>
- Дурманенко, Є. (2021). Соціальна робота з дітьми з розладами аутистичного спектра. *Ввічливість. Humanitas*, 1, 15–21.

- Душка, А. (2013). Особливості виховання дитини з РДА у сімейних умовах. *Міжнародний науковий форум: соціологія, психологія, педагогіка, менеджмент*, 14, 169–178.
- Єсип, М. (2017). Відеоінтерактивний тренінг на допомогу сім'ям з дітьми з розладом спектру аутизму (РСА): психологічний погляд. *Науковий вісник Херсонського державного університету. Серія: Психологічні науки*, 6 (1), 191–196.
- Кабаченко, Н. В. & Семигіна, Т. В. (2004). Особливості застосування екологічного підходу в практиці соціальної роботи. *Наукові записки НаУКМА: Педагогічні, психологічні науки та соціальна робота*, 33, 73–78.
- Клименко, Ю. (2020). Теорія перспектив у роботі соціального працівника. *Соціальна робота та соціальна освіта*, 1(4), 2020 31–39.
- Ковальова, О. & Варіна, Г. (2020). Концептуалізація сімейноцентрованого підходу в процесі розвитку адаптивних ресурсів батьків, які виховують дітей з особливими потребами. *Topical Issues of Society Development in the Turbulence Conditions: Conference Proceedings*. Bratislava, 351–360.
- Нерубасва, І.О., Павловський А.П. & Шебардіна, А.В. (2020). *Найкращі практики роботи з підлітками*. Київ: AFEW. https://afew.org.ua/wp-content/uploads/2014/11/The-best-work-practices-with-teenagers_web-1.pdf
- Оксенюк, О. (2018). Соціальний супровід сім'ї дитини з особливими потребами. *Social work and education*, 5(1), 38 – 46.
- Олексюк, Н. (2014). Соціалізація дітей з особливими потребами у сім'ях та побудова внутрісімейних стосунків. *Вісник Прикарпатського національного університету імені Василя Стефаника. Педагогіка*, 1 (1), 119–125.
- Олексюк, Н. (2019). Соціальна підтримка батьків дітей з особливими потребами як актуальна проблема. *Науковий вісник Мукачівського державного університету. Серія «Педагогіка та психологія»*, 2 (10), 63–66.
- Островська, К. (2012). *Засади комплексної психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом*. Львів:Тріада плюс.
- Поліщук, В. (2014). Соціальна робота: проблеми становлення в умовах сьогодення. *Social work and education*, 1(1), 107–114.
- Поліщук, В. (2015). Особливості підготовки соціальних працівників до роботи з дітьми групи ризику у Великій Британії. *Науковий вісник Ужгородського національного університету. Серія: Педагогіка. Соціальна робота*, 36, 138–141.
- Поліщук, В. А. (2019). Формування професійно-педагогічної культури майбутніх фахівців із соціальної роботи. *Науковий вісник Мукачівського державного університету. Серія: Педагогіка та психологія*, 2 (2), 37.
- Поліщук, В. & Слосанська, Г. (2016). Підготовка фахівців соціальної сфери до роботи у полікультурному просторі. *Рівність, лідерство, спілкування в європейських*

прагненнях української молоді: гендерний дискурс: Збірник матеріалів Всеукраїнської науково-практичної конференції. Тернопіль: ТНПУ ім. В.Гнатюка, 87.

- Поліщук, В. & Лещук, Г. (2020). Толерантність як особистісна характеристика в умовах імплементації інклюзивної освіти. *Social Work and Education*, 7(3), 338–346.
- Портницька, Н. Ф., Соложенцева, М.В. & Тичина, І.М. (2019). Психологічне благополуччя батьків дітей з інвалідністю: кризи і ресурси. *Збірник наукових праць Інституту психології імені Г.С. Костюка НАПН України*, VI(16), 230–237.
- Рибак, О. А. (2015). Теоретичний аналіз проблеми виховання дитини в сім'ї батьків з інвалідністю. *Науковий часопис Національного педагогічного університету імені М.П. Драгоманова. Серія 19: Корекційна педагогіка та спеціальна психологія*, 29, 78–83.
- Рибченко, Л. К. (2014). Психологічна та соціальна адаптація дітей з аутизмом. *Науковий часопис НПУ імені МП Драгоманова. Серія 19: Корекційна педагогіка та спеціальна психологія*, 26, 387–392.
- Рибченко, Л. К. (2019). *Педагогічні умови організації корекційної роботи з аутичними дітьми* : автореф. дисер. ... канд.пед.наук, спец. 13.00.03 – корекційна педагогіка. Київ: Національний педагогічний університет імені М. П. Драгоманова. <http://enpuir.npu.edu.ua/handle/123456789/30523>
- Семигіна, Т. В. (2016). Розвиток економічної спроможності клієнтів соціальної роботи (на прикладі ВПЛ-позитивних жінок). *Вісник Академії праці, соціальних відносин і туризму*, 1-2, 84-92.
- Семигіна, Т. В. (2018). Розвиток власних теорій соціальної роботи: глобальні тенденції. *Розвивальний потенціал сучасної соціальної роботи: методологія та технології: м-ли IV Міжнар. наук.-практ. конф.* Київ: КНУ імені Тараса Шевченка, 90–94.
- Семигіна, Т. В. (2019). Розвиток у сучасній соціальній роботі підходів, орієнтованих на сильні сторони клієнтів. *Paradigms of the Modern Educational Process: Opportunities and Challenges for Society (1st ed.)*. Dallas: Primedia eLaunch LLS, 96–105.
- Семигіна, Т. (2020). Дослухаючись до розповідей: нарративні дослідження у соціальній роботі. *Збірник наукових праць ЛОГОС*, 115–118. <https://doi.org/10.36074/18.09.2020.v2.28>
- Семигіна, Т.В., & Мигович, І. І., ред. *Теорії і методи соціальної роботи*. Київ: Академвидав.
- Семигіна, Т. & Палатна, Д. (2022). Підхід, орієнтований на сильні сторони, у роботі з територіальними громадами: огляд міжнародної практики. *Соціальна робота та соціальна освіта*, 1 (8), 87–100.

- Семигіна, Т. В. & Столярик, О. Ю. (2019). Якість життя сімей, які виховують дітей з аутизмом: концепція та чинники. *Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету «Україна», 18, 84–89.*
- Семигіна, Т. В. & Чистякова, А. О. (2019). Спортивно-дозвілєві практики у соціальній інтеграції дітей із порушеннями розумового розвитку. *Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету «Україна», 18, 90–94.*
- Синьов, В. М., & Шульженко, Д. І. (2017). Психологія інклюзивної освіти учнів зі спектром інтелектуальних та аутистичних порушень. *Актуальні питання корекційної освіти, 9 (2), 190–205.*
- Скрипник, Т. (2017). Переваги командної роботи в процесі супроводження дитини з аутизмом в освітній середі. *Педагогічний процес: теорія і практика, 1, 88–95.*
- Скрипник, Т. В. (2017). Сенсорна інтеграція як підґрунтя цілісного розвитку дітей з аутизмом. *Особлива дитина: навчання і виховання, 80(4), 24 – 31.*
- Скрипник, Т. В., Бірюкова, К. Д., & Савченко, М. Р. (2019). Використання психоосвітнього профілю для планування психолого-педагогічного супроводу дітей з аутизмом у закладах освіти. *Сучасний рух науки: тези доп. ІХ міжнародної науково-практичної інтернет-конференції. Т.3. Дніпро, 295.*
- Слозанська, Г. І. (2017а). Підготовка майбутніх соціальних працівників до застосування casework як методу соціальної роботи в територіальній громаді. *Оновлення змісту, форм та методів навчання і виховання в закладах освіти, 17, 111–114.*
- Слозанська, Г. І. (2017б). Ролі фахівця із соціальної роботи в територіальній громаді. *Науковий вісник Ужгородського національного університету. Серія: Педагогіка. Соціальна робота, 1, 265–268.*
- Слозанська, Г. І. (2017с). Чому варто спиратися на теорії соціальної роботи під час планування інтервенцій у практиці соціальної роботи в територіальній громаді: критичний аналіз. *Педагогічні науки, 2(78), 204–209.*
- Слозанська, Г. І. & Горішна, Н. М. (2016). Діяльність фахівця із соціальної роботи з надання соціальних послуг населенню у територіальній громаді. *Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету України, 12, 113–118.*
- Слозанська, Г. & Поліщук, В. (2019). Соціальна робота в громаді за кордоном: історія та сучасні тенденції розвитку. *Social work and education, 6 (4), 390–407.*
- Столярик, О. (2019). Стигматизація осіб з розладами спектру аутизму та членів їхніх родин як феномен та як процес (огляд літератури). *Вісник Академії праці, соціальних відносин і туризму, 3, 44–57.*

- Столярик, О. (2020а). Качество жизни семьи, воспитывающей ребенка с аутизмом сквозь линзы экологического подхода в социальной работе. *Проблемы социально-ориентированного инновационного развития белорусского общества и профсоюзы: материалы XXIV Межд. научно-практ. конф.* Минск: ДОНАРИТ, 175–177.
- Столярик, О. (2020b). Оцінка якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом, як інструмент соціальної роботи. *Trajectoriâ Nauki= Path of Science*, 6(2), 5001–5007.
- Столярик, О. (2020с). Стратегії соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом. *Науковий вісник Південноукраїнського національного педагогічного університету імені К. Д. Ушинського*, 2(131), 45–51.
- Столярик, О. (2020d). Доступність послуг для сімей, які виховують дітей з аутизмом, як мета соціальної роботи. *Social Work and Education*, 7(3), 289– 03.
- Столярик, О. & Семигіна, Т. (2020а). Сімейно-орієнтована модель підтримки родин, що виховують дітей з аутизмом. *Збірник наукових праць ЛОГОС*, 60-61. <https://doi.org/10.36074/21.02.2020.v2.21>
- Столярик, О. & Семигіна, Т. (2020b). Підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі з сім'ями, які виховують дітей з аутизмом. *Збірник наукових праць ЛОГОС*, 10-13. <https://doi.org/10.36074/03.04.2020.v3.02>
- Столярик, О. & Семигіна, Т. (2020с). Адаптивна соціалізація сімей, які виховують дітей з аутизмом. *Збірник наукових праць ЛОГОС*, 140–142. <https://doi.org/10.36074/05.06.2020.v2.57>
- Столярик, О. & Семигіна, Т. (2020d). Допомога сім'ям, які виховують дітей з аутизмом: врахування соціокультурного тла. *Соціалізація і ресоціалізація особистості в умовах сучасного суспільства: матеріали VII Міжнар.наук.-практ.ї конф.* Київ: КОМПРИНТ, 109–111.
- Столярик, О. & Семигіна, Т. (2020е). Наснаження у інтервенціях соціальної роботи із сім'ями, які виховують дитину з аутизмом. *Соціально-гуманітарні дослідження та інноваційна освітня діяльність. Матеріали II Міжнародної наукової конференції.* Дніпро: СПД «Охотнік», 43–45.
- Столярик, О. & Семигіна, Т. (2021). Сімейноцентричний підхід до підтримки сімей, які виховують дітей з ментальними порушеннями. *Репрезентація освітніх досягнень, мас-медіа та роль філології у сучасній системі наук: колективна монографія (2-е вид.)*. Вінниця: Європейська наукова платформа. <https://doi.org/10.36074/rodmrfsn.ed-2.05>
- Столярик, О., Семигіна, Т. & Зубчик, О. (2020). Сімейна соціальна робота: реалії України. *Науковий вісник Південноукраїнського національного педагогічного університету імені К. Д. Ушинського*, 4 (133), 38–46.

- Столярник, О. (2021a). Підхід, орієнтований на сильні сторони як інструмент соціальної роботи з сім'ями. *Розвивальний потенціал сучасної соціальної роботи: методологія та технології : матеріали V Міжнародної науково-практичної конференції*. Київ : КНУ імені Тараса Шевченка, 182–185.
- Столярник, О. (2021b). Вплив асоційованої стигми на формування резилієнсу сімей, які виховують дітей з аутизмом. *Матеріали звітних наукових конференцій факультету педагогічної освіти*. Львів: ЛНУ імені Івана Франка, 85–88.
- Столярник, О. (2021c). Самовідчуття добробуту як складова якості життя сім'ї. *Педагогічна освіта у світлі реформ та викликів: матеріали Першої (I) науково-практичної конференції студентів, аспірантів та молодих учених*. Львів : ЛНУ імені Івана Франка, 244–247.
- Столярник, О. (2021d). Прийняття сім'єю діагнозу «аутизм» у дитини як соціальна проблема. *Забезпечення сталого розвитку в умовах глобалізаційних трансформацій: Збірник матеріалів IV конференції молодих науковців*. Київ: АПСВТ, 48–50.
- Столярник, О. (2021e). Підтримувальні практики у соціальній роботі із сім'ями, що виховують дитину з аутизмом. *Дитина у тривожному середовищі: розвивальні та відновлювальні практики: Збірник тез (31 травня – 1 червня 2021 року, Київ)*. Київ: КНУ імені Тараса Шевченка, 81 – 84.
- Столярник, О. (2021f). Вплив інтервенції на основі сильних сторін на мобільність сімей, які виховують дітей з аутизмом. *Науковий вісник Південноукраїнського національного педагогічного університету імені К. Д. Ушинського*, 3 (136), 96–103.
- Сухіна, І. В. (2014). Родинно-орієнтований підхід у контексті комплексної психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом. *Освіта осіб з особливими потребами: шляхи розбудови*, 5, 182–192.
- Танасієнко, О. В. (2018). Аутизм, сім'я, суспільство: роздуми напередодні одного благодійного проекту. *Сімейна політика в Україні: проблеми і перспективи розвитку: матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференції*. Київ: Інститут соціальної та політичної психології НАПН України, 174.
- Тарасун, В. В. (2013). Концепція нейропсихологічної діагностики стану соціоемоційного розвитку дитини з аутизмом (Проект). *Науковий часопис НПУ імені М.П. Драгоманова. Серія 19: Корекційна педагогіка та спеціальна психологія*, 24, 226–233.
- Химко, М. Б. (2011). Психологічні чинники батьківського ставлення до дітей з аутизмом: гендерний аспект. *Збірник матеріалів науково-практичної конференції «Гендерна освіта – ресурс розвитку паритетної демократії»*. Київ, 789.
- Царькова, О. В. (2015). Почуття провини як компонент психологічного клімату у родині, де росте дитина з особливими потребами. *Наука і освіта*, 7, 115–120.

- Царькова, О. В & Варіна, Г. Б. (2019). Системний підхід до психологічної корекції почуття провини у батьків дітей з обмеженими можливостями та функціональними розладами. *Інноваційні технології розвитку психологічних ресурсів особистості: колективна монографія*. Херсон: ФОП Вишемирський В.С., 329–340.
- Шульженко, Д. І. (2018). Етична та психокорекційна складові інклюзивної системи навчання учнів із інтелектуальними та аутистичними порушеннями. *Науковий часопис Національного педагогічного університету імені М. П. Драгоманова. Серія 19: Корекційна педагогіка та спеціальна психологія*, 35, 173–180.
- Яблунівська, Л. С. (2018). Генеза становлення соціальної роботи з дітьми-аутистами. *Науковий часопис Національного педагогічного університету імені МП Драгоманова. Серія 11: Соціальна робота. Соціальна педагогіка*, 25, 133–142.
- Яблунівська, Л. С. (2019). Понятійний апарат аналізу формування системи соціальної роботи з дітьми-аутистами. *Науковий вісник Ужгородського університету. Серія: Педагогіка. Соціальна робота*, 2, 247–251.
- Al-Khalaf, A., Dempsey, I., & Dally, K. (2014). The effect of an education program for mothers of children with autism spectrum disorder in Jordan. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 36(2), 175 – 187.
- Allik, H, Larsson, J & Smedje, H (2006). Health-related quality of life in parents of school- age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 1, 1–8.
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009a). Family functioning and coping behavior in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83–92.
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009b). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 142–152.
- An, S., Chan, C. K., & Kaukenova, B. (2020). Families in transition: Parental perspectives of support and services for children with autism in Kazakhstan. *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(1), 28– 44.
- Anclair, M., Lappalainen, R. Muotka, J & Hiltunen, A. J. (2017). Cognitive behavioural therapy and mindfulness for stress and burnout: a waiting list controlled pilot study comparing treatments for parents of children with chronic condition. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32, 389–396.
- Anthony, N., & Campbell, E. (2020). Promoting Collaboration Among Special Educators, Social Workers, and Families Impacted by Autism Spectrum Disorders. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 4(3), 319–324.
- Auerbach, C., & Silverstein, L. B. (2003). *Qualitative data: An introduction to coding and analysis (Vol. 21)*. NYU press.

- Avendano, S. M., & Cho, E. (2020). Building Collaborative Relationships With Parents: A Checklist for Promoting Success. *Teaching Exceptional Children, 52*(4), 250–260.
- Azar, M., & Badr, L. K. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing, 17*(4), 375–380.
- Aznar, A. S., & Castanon, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 784–788.
- Bailey, B., & Arciuli, J. (2020). Indigenous Australians with autism: A scoping review. *Autism, 24*(5), 1031–1046.
- Bakar, R. A. (2019). Understanding support for parents of autistic children through a whatsapp group. *Asia Proceedings of Social Sciences, 4*(2), 17–120.
- Bakare, M. O., Taiwo, O. G., Bello-Mojeed, M. A., & Munir, K. M. (2019). Autism Spectrum Disorders in Nigeria: A Scoping Review of Literature and Opinion on Future Research and Social Policy Directions. *Journal of health care for the poor and underserved, 30*(3), 899.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: post Autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups, 33*(1), 69–83.
- Benjak, T. (2011). Subjective quality of life for parents of children with autism spectrum disorders in Croatia. *Applied Research in Quality of Life, 6*(1), 91–102.
- Ben-Sasson, A., Robins, D. L., & Yom-Tov, E. (2018). Risk assessment for parents who suspect their child has autism spectrum disorder: machine learning approach. *Journal of medical Internet research, 20*(4), 134.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Dababnah, S., Baker-Ericzén, M. J., Smith, M. J., & Magaña, S. M. (2019). Autism spectrum disorder and the science of social work: A grand challenge for social work research. *Social work in mental health, 17*(1), 73–92.
- Blaikie, N. W. H. (2000). *Sources and selection of data. In Designing social research: the logic of anticipation.* London: Policy Press, 183–226.
- Bozic, N., Lawthom, R., & Murray, J. (2018). Exploring the context of strengths – a new approach to strength-based assessment. *Educational Psychology in Practice, 34*(1), 26–40.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. *In The effects of autism on the family.* Boston: Springer, 289–310.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *Readings on the development of children, 2*(1), 37–43.

- Brown, H. K., Ouelelette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V. & Lam, M. (2011). Beyond an autism diagnosis: Children's functional independence and parents' unmet needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1291-1302.
- Brown, I., & Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*, 25 - 47.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families. Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6.
- Bruner, J. (1987). Life as narrative. *Social research*, 54(1), 11-32.
- Bu, H., & Duan, W. (2021). Strength-Based Flourishing Intervention to Promote Resilience in Individuals With Physical Disabilities in Disadvantaged Communities: A Randomized Controlled Trial. *Research on Social Work Practice*, 31(1), 53- 64.
- Bultas, M. W., & Pohlman, S. (2014). Silver linings. *Journal of pediatric nursing*, 29(6), 596-605.
- Casagrande, K. A., & Ingersoll, B. R. (2017). Service delivery outcomes in ASD: Role of parent education, empowerment, and professional partnerships. *Journal of Child and Family Studies*, 26(9), 2386-2395.
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them. *Early Child Development & Care*, 178(2), 115- 28.
- Cheng, H. Y., Chair, S. Y., & Chau, J. P. C. (2018). Effectiveness of a strength-oriented psychoeducation on caregiving competence, problem-solving abilities, psychosocial outcomes and physical health among family caregiver of stroke survivors: A randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 87, 84-93.
- Chiang, H. (2014). A parent education program for parents of Chinese American children with autism spectrum disorders (ASDs): a pilot study. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29(2), 88- 94.
- Chiri, G., & Warfield, M. E. (2012). Unmet need and problems accessing core health care services for children with autism spectrum disorder. *Maternal and child health journal*, 16(5), 1081-1091.
- Costanza, R., Fisher, B., Ali, S., Beer, C., Bond, L., Boumans, R., & Snapp, R. (2008). An integrative approach to quality of life measurement, research, and policy. *SAPI EN. S. Surveys and Perspectives Integrating Environment and Society*, 1.1, 16-21.
- Crook, C., & Garratt, D. (2005). The positivist paradigm in contemporary social science research. In: Somekh, B. & Lewin, C., eds. *Research methods in the social sciences*. Londone: Sage, 207-214.

- Dababnah, S., Rizo, C. F., Champion, K., Downton, K. D., & Nichols, H. M. (2018). The relationship between children's exposure to intimate partner violence and intellectual and developmental disabilities: a systematic review of the literature. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 123(6), 529–544.
- Daniels, A. M., Como, A., Hergüner, S., Kostadinova, K., Stosic, J., & Shih, A. (2017). Autism in Southeast Europe: A survey of caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2314–2325.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in developmental disabilities*, 35(2), 278–287.
- Dawson, N., Gerhart, H., & Judge, K. S. (2020). Findings from a strength-based moderate-intensity exercise interventions for individuals with dementia (innovative practice). *Dementia*, 19(4), 1265–1273.
- Derguy, C., Roux, S., Portex, M., & M'bailara, K. (2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry research*, 268, 87–93.
- Dieleman, L. M., De Pauw, S. S., Soenens, B., Mabbe, E., Campbell, R., & Prinzie, P. (2018). Relations between problem behaviors, perceived symptom severity and parenting in adolescents and emerging adults with ASD: The mediating role of parental psychological need frustration. *Research in Developmental Disabilities*, 73, 21–30.
- Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers, L., & Patel, V. (2012). Challenges, Coping Strategies, and Unmet Needs of Families with a Child with Autism Spectrum Disorder in Goa, India. *Autism Research*, 5(3), 190–200.
- Drolet, M., Paquin, M., & Soutyrine, M. (2007). Strengths-based approach and coping strategies used by parents whose young children exhibit violent behaviour: Collaboration between schools and parents. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 24(5), 437–453.
- DuBay, M., Watson, L. R., & Zhang, W. (2018). In search of culturally appropriate autism interventions: Perspectives of Latino caregivers. *Journal of autism and developmental disorders*, 48 (5), 1623–1639.
- Dunn, W., Cox, J., Foster, L., Mische-Lawson, L., & Tanquary, J. (2012). Impact of a contextual intervention on child participation and parent competence among children with autism spectrum disorders: A pretest-posttest repeated-measures design. *American Journal of Occupational Therapy*, 66 (5), 520–528.
- Dushka, A. L. (2017). Synergetic model of self-organization of family with children with disabilities. *Fundamental and applied researches in practice of leading scientific schools*, 20(2), 8–19.

- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274–1284.
- Ernest Baker, W. (2003). Defining quality of life in Alabama: a perceptual community based definition for local leaders. *International Journal of Public Administration*, 26(7), 733–751.
- Fox, F., Aabe, N., Turner, K., Redwood, S., & Rai, D. (2017). “It was like walking without knowing where I was going”: A Qualitative Study of Autism in a UK Somali Migrant Community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 305–315.
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zaboltsky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 539– 548.
- Gardiner, E. C. (2014). *Quality of life in families of children with autism spectrum disorder: considerations of risk and resilience* (Doctoral dissertation, Arts & Social Sciences). <https://summit.sfu.ca/item/14547>
- Grant, N., Rodger, S., & Hoffmann, T. (2016). Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child: care, health and development*, 42(1), 125–134.
- Gurzhiy, N. (2017). Consumer awareness on non-medical interventions for autistic children and adults in Ukraine. *Visnyk Akademiyi pratsi, sotsial'nykh vidnosyn i turyzmu*, 3, 48– 56.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34, 4–25.
- Halstead, E. J., Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2018). Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(4-5), 288–296.
- Hammond, W. (2010). Principles of strength-based practice. *Resiliency initiatives*, 12(2), 1–7.
- Haney, J. L., & Cullen, J. A. (2018). An exploratory investigation of social workers' knowledge and attitudes about autism. *Social Work in Mental Health*, 16(2), 201–222.
- Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., & Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8(4), 425 – 444.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J., Bolt, D., Floyd, F., & Orsmond, G. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457.

- Hartman, A. (1978). Diagrammatic assessment of family relationships. *Social casework*, 59(8), 465–476.
- Hartman, A. (1981). The family: A central focus for practice. *Social work*, 26 (1), 7–13.
- Hartman, A. (1987). Family violence: Multiple levels of assessment and intervention. *Journal of Social Work Practice*, 2(4), 62–78.
- Hartman, A., & Laird, J. (1990). Family treatment after adoption: Common themes. *The psychology of adoption*, 221–239.
- Hartman, A., & Laird, J. (1998). Moral and ethical issues in working with lesbians and gay men. *Families in society*, 79(3), 263–276.
- Haworth, G. O. (1984). Social work research, practice, and paradigms. *Social Service Review*, 58(3), 343–357.
- Henry, E. (2019). *Family Cohesion and Perceived Stress as Predictors of Quality of Life in Maternal Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder* (Doctoral Dissertation, Psychology). https://digitalcommons.pcom.edu/psychology_dissertations/501/
- Hille, M., Southwell, E. J., & Hellwig, L. D. (2019) Juvenile Perceptions of Probation Officers In Relation to the Use of Strength-Based Programs. *The Research and Scholarship Symposium*. https://digitalcommons.cedarville.edu/research_scholarship_symposium/2019/poster_presentations/16/
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of marriage and family*, 68(4), 1069–083.
- Horishna, N. (2020). The development of the category of inclusive education in philosophical-educational concepts and modern scientific discourse. *Social work and education*, 7(1), 56–64.
- IASSW (2018). *Global Social Work Statement of Ethical Principles*. <https://www.iassw-aiets.org/2018/04/18/global-social-work-statement-of-ethical-principles-iassw/>
- Isaacs B. J., Brown I., Brown R. I., Baum N. T., Myerscough T. et al. (2007) Development of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 4, 177–185.
- Izadi-Mazidi, M., Riahi, F., & Khajeddin, N. (2015). Effect of cognitive behavior group therapy on parenting stress in mothers of children with autism. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 9(3), e1900. <http://doi.org/10.17795/ijpbs-1900>

- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., Simpson, P. (2011). Autism Spectrum Disorder: Parenting Stress, Family Functioning and Health-Related Quality of Life. *Families, Systems and Health*, 29, 232–252.
- Karpur, A., Lello, A., Frazier, T., Dixon, P. J., & Shih, A. J. (2019). Health disparities among children with autism spectrum disorders: analysis of the national survey of children's health 2016. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(4), 1652–1664.
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(9), 1214–1227.
- Kinnear, S., Link, B., Ballan, M. & Fischbach, R. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(3), 942–953.
- Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), 317 – 336.
- Knetge, T. (2018). *Black Girl Magic: A Strengths Based Exploration of Black Women's Success in Higher Education* (Master Thesis). <https://scholarworks.calstate.edu/downloads/37720g064>
- Kremkow, J. M., & Finke, E. H. (2022). Peer Experiences of Military Spouses with Children with Autism in a Distance Peer Mentoring Program: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(1), 189-202.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J. et al. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1339–1350.
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564–575.
- Lee, E. A. L., Black, M. H., Falkmer, M. et al. (2020). "We Can See a Bright Future": Parents' Perceptions of the Outcomes of Participating in a Strengths-Based Program for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(9), 3179-3194.
- Lee, G.K., Lopata, C., Volker, M.A. et al. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 227–239.
- Lima, R. C., Feldman, C., Evans, C., & Block, P. (2018). Autism Policy and Advocacy in Brazil and the USA. In *Autism in Translation*. Cham: Palgrave Macmillan, 17-52.

- LoVette, A., Kuo, C., & Harrison, A. (2019). Strength-based interventions for HIV prevention and sexual risk reduction among girls and young women: A resilience-focused systematic review. *Global public health, 14*(10), 1454–1478.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child development, 71*(3), 543 – 562.
- Mackintosh, V. G., Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. J. (2012). «What do you like/dislike about the treatments you're currently using?»: A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 27*(1), 51–60.
- Malhotra, B., & Gussak, D. E. (2021). Journey: A Strength-Based Art Therapy Approach With Those Who Have Sexually Offended. *Art Therapy, 38* (4), 173–180.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & family review, 6*(1-2), 7–37.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children, 77*(1), 7–36.
- Miles, J. H., Takahashi, T. N., Haber, A., & Hadden, L. (2003). Autism families with a high incidence of alcoholism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(4), 403–415.
- Moorkath, F., Ragesh, G., & Hamza, A. (2019). Strength-based approach in dealing with severe mental illness. *Open Journal of Psychiatry & Allied Sciences, 10*(2), 175–177.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes, 5*(1), 22.
- Myende, P. E., & Hlalele, D. (2018). Framing sustainable rural learning ecologies: A case for strength-based approaches. *Africa Education Review, 15*(3), 21–37.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 670– 684.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work, 15*(3), 187–201.
- Neece, C. L. (2014). Mindfulness-based stress reduction for parents of young children with developmental delays: implications for parental mental health and child behavior problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(2), 174–186.

- O'Connor, T. M., Perez, O., Beltran, A. et al. (2020). Cultural adaptation of 'healthy dads, Healthy Kids' for Hispanic families: applying the ecological validity model. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 17(1), 1-18.
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762.
- Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191-212.
- Parker, M. L., & Molteni, J. (2017). Structural family therapy and autism spectrum disorder: Bridging the disciplinary divide. *The American Journal of Family Therapy*, 45(3), 135-148.
- Parker, M. L., Diamond, R. M., & Del Guercio, A. D. (2020). Care coordination of autism spectrum disorder: a solution-focused approach. *Issues in mental health nursing*, 41(2), 138-145.
- Peile, C. (1988). Research paradigms in social work: From stalemate to creative synthesis. *Social Service Review*, 62 (1), 1-19.
- Pennefather, J., Hieneman, M., Raulston, T. J., & Caraway, N. (2018). Evaluation of an online training program to improve family routines, parental well-being, and the behavior of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 54, 21 - 26.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental retardation*, 41(5), 313-328.
- Pozo P, Sarriá E, Brioso A (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 442-458.
- Rabba, A. S., Dissanayake, C., & Barbaro, J. (2019). Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 66, 101415.
- Reinke, J. S., & Solheim, C. A. (2015). Online social support experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 24(8), 2364-2373.
- Rezaei Sharif, A., Sadeghi, Z., & Amini, M. (2020). Effectiveness of strength oriented family therapy on hope, anxiety, stress and depression among mothers of children with cancer. *Preventive Counseling*, 1(2), 54-68.
- Roberts, C. A., Smith, K. C., & Sherman, A. K. (2019). Comparison of online and face-to-face parent education for children with autism and sleep problems. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(4), 1410-1422.

- Roddy, A., & O'Neill, C. (2019). The economic costs and its predictors for childhood autism spectrum disorders in Ireland: How is the burden distributed? *Autism*, 23(5), 1106 – 1118.
- Roffeei, S. H. M., Abdullah, N., & Basar, S. K. R. (2015). Seeking social support on Facebook for children with Autism Spectrum Disorders (ASDs). *International journal of medical informatics*, 84(5), 375–385.
- Saleebey, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: Extensions and cautions. *Social work*, 41(3), 296–305.
- Sargent, J., & Valdes, K. (2021). Use of Occupation-Based Outcome Measure and Strength-Based Self-Report with Persons with Substance Use Disorders: A Prospective Cohort Study. *Occupational Therapy in Mental Health*, 37(3), 208-223.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R. et. al. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40(6), 457–470.
- Seltzer, M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286.
- Semigina, T. & Tymoshenko N. (2016). «I feel alive!»: developing an empowering intervention for HIV-positive women in Ukraine. *Social Dialogue*, 14, 28-31.
- Shelton, T.L., Jeppson, E.S., & Johnson, B. H. (1987). *Family-centered care for children with special health care needs*. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health.
- Shochet, I. M., Saggars, B. R., Carrington, S. B., Orr, J. A., Wurfl, A. M., & Duncan, B. M. (2019). A strength-focused parenting intervention may be a valuable augmentation to a depression prevention focus for adolescents with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(5), 2080–2100.
- Sicherman, N., Loewenstein, G., Tavassoli, T., & Buxbaum, J. D. (2018). Grandma knows best: Family structure and age of diagnosis of autism spectrum disorder. *Autism*, 22(3), 368–376.
- Smith, I. M., Koegel, R. L., Koegel, L. K., Openden, D. A., Fossum, K. L., & Bryson, S. E. (2010). Effectiveness of a novel community-based early intervention model for children with autistic spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(6), 504–523.
- Sriwan, S. A., Kenaphoom, S., & Phoosing, P. (2017). Social Strength Based on Strength Family Institution. *Journal of Research and Development Institute Rajabhat Maha Sarakham University*, 4(2), 93–111.
- Steiner, A. M. (2011). A Strength-Based Approach to Parent Education for Children With Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13(3), 178–190.

- Steiner, A. M., & Gengoux, G. W. (2018). Strength-based approaches to working with families of children with ASD. In: *Handbook of parent-implemented interventions for very young children with autism* Cham: Springer, 155-168.
- Stoliaryk O. & Semigina (2020). Helping families caring for children with autism: what could social workers do? *Pedagogical concept and it's features, social work and linguology*. Dallas: Primedia eLaunch LLC, 14-24. <https://doi.org/10.36074/pcaifswal.ed-1>
- Suzumura, S. (2015). Quality of life in mothers of preschoolers with high-functioning pervasive developmental disorders. *Pediatrics International*, 57(1), 149-154.
- Tarver, J., Palmer, M., Webb, S., Scott, S., Slonims, V., Simonoff, E., & Charman, T. (2019). Child and parent outcomes following parent interventions for child emotional and behavioral problems in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Autism*, 23(7), 1630-1644.
- Thomas, P. A., King, J. S., Mendelson, J. L., & Nelson-Gray, R. O. (2018). Parental psychopathology and expectations for the futures of children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 98-105.
- Todd, S. et al. (2010). Using group-based parent training interventions with parents of children with disabilities: a description of process, content and outcomes in clinical practice. *Child and Adolescent Mental Health*, 15(3), 171-175.
- Tung, L. C., Huang, C. Y., Tseng, M. H., Yen, H. C., Tsai, Y. P., Lin, Y. C., & Chen, K. L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235-1242.
- Turda, I. M. (2017). Strength-based approach in social work: professionals' experiences in working with refugee youth in Nakivale refugee settlement, Uganda (*Master Thesis*). https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/16754/1/master_ileana_maria_turda.pdf
- Turnbull, A. P., Brown, I., & Turnbull, H. R. (2004). *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Van Kessel, R., Roman-Urrestarazu, A., Ruigrok, A. et al. (2019). Autism and family involvement in the right to education in the EU: policy mapping in the Netherlands, Belgium and Germany. *Molecular autism*, 10(1), 1-18.
- van Tongerloo, M. A., van Wijngaarden, P. J., van der Gaag, R. J., & Lagro-Janssen, A. L. (2015). Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: 'If this were a partner relationship, I would have quit ages ago'. *Family practice*, 32(1), 88- 93.

- Verdugo M. A., Schalock R. L., Keith K. D. & Stancliffe R. J. (2005b) Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 707–717.
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815–826.
- Walsh, F. (2012). Family resilience: Strengths forged through adversity. In: Walsh, F., ed. *Normal Family processes*. 4 th ed. New York: Guilford Press, 399–427.
- Westhues, A., Cadell, S., Karabanow, J., Maxwell, L., & Sanchez, M. (1999). The creation of knowledge: Linking research paradigms to practice. *Canadian Social Work Review/Revue canadienne de service social*, 16(2), 129–154.
- White, W. S., Keonig, K., & Scahill, L. (2007). Social skills development in children with autism spectrum disorders: A review of the intervention research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1858 – 1868.
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009). Stepping stones triple P: An RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(4), 469–480.
- Wong, C., Odom, S.L., Hume, K.A. et al. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1951–1966.
- Xu, Y. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: The double ABCX model. *Early Childhood Education Journal*, 34(6), 431–437.
- Xu, Y. (2019). Partnering with families of young children with disabilities in inclusive settings. In: *Family, School, and Community Partnerships for Students with Disabilities*. Singapore: Springer, 3-15.
- Zarafshan, H., Mohammadi, M. R., Abolhassani, F., Motevalian, S. A., Sepasi, N., & Sharifi, V. (2019). Current Status of Health and Social Services for Children with Autism in Iran: Parents' Perspectives. *Iranian Journal of Psychiatry*, 14(1), 76–83.
- Zavala, C., & Waters, L. (2021). Coming out as LGBTQ+: The role strength-based parenting on posttraumatic stress and posttraumatic growth. *Journal of Happiness Studies*, 22(3), 1359–1383.
- Zhao, Y., Zhang, J., & Wu, M. (2019). Finding users' voice on social media: An investigation of online support groups for autism-affected users on Facebook. *International journal of environmental research and public health*, 16(23), 4804. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234804>
- Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25–31.

Наукове видання

Ольга СТОЛЯРИК

Тетяна СЕМИГІНА

**СОЦІАЛЬНА РОБОТА ІЗ СІМ'ЯМИ,
ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ**
*інтервенція з розвитку
сильних сторін*

Монографія

Комп'ютерний набір і верстка – авторські

В оформленні обкладинки використано малюнок з сайту <https://www.freepik.com/>

Формат видання – А4. Друк цифровий.

18 ум. друк. арк.

Підписано до друку 12 вересня 2022 року

Видавець: Teadmus OÜ

11412 Majaka 24-102 Tallinn, Estonia

info.teadmus@gmail.com

<https://teadmus.org>

АВТОРКИ



Ольга СТОЛЯРИК

докторка філософії із соціальної роботи, викладачка кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи ЛНУ імені Івана Франка, соціальна працівниця навчально-реабілітаційного центру «Довіра»



Тетяна СЕМИГІНА

докторка політичних наук, професорка, магістерка соціальної роботи, членкиня Національного агентства кваліфікацій