

© Т.Ф. Сулова, Л.И. Старовойтова

DOI: <http://doi.org/10.15350/2409-7616.2022.2.33>

УДК 37.015.3

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ РАБОТА С СЕМЬЯМИ ДЕТЕЙ-АУТИСТОВ

Т.Ф. Сулова, Л.И. Старовойтова

Сулова Татьяна Федоровна,кандидат психологических наук, Московский
государственный областной университет, Москва, Россия.

SPIN-код: 3221-4813

E-mail: sibir812@mail.ru

Старовойтова Лариса Ивановна,доктор исторических наук, профессор,
Российский государственный социальный
университет, Москва, Россия.

SPIN-код: 3221-4813 / ORCID ID: 0000-0001-8660-4101

E-mail: starovojtova@list.ru

Аннотация. *Статья раскрывает аспекты психолого-педагогической работы с семьями, в которых воспитываются дети с расстройствами аутистического спектра. Рождение ребенка с диагнозом расстройства аутистического спектра формирует большое число проблем, с которыми в первую очередь сталкиваются родители. Их обязанностью становится решение этих многообразных проблем. Как правило, большую часть проблем, заботу и ответственность за развитие и лечение ребенка берут на себя матери. Главная задача – вовлечение ребенка-аутиста в социум, его социальное развитие, крайне эмоционально-затратное. В этих условиях начинает формироваться процесс эмоционального выгорания родителей ребенка инвалида и, прежде всего, матери. Уделяя особое внимание в статье проблемам эмоционального выгорания родителей в семьях, воспитывающих детей-аутистов, авторы выделяют причины эмоционального выгорания родителей, дают их классификацию. Сформулированы рекомендации оказания психолого-педагогической помощи семьям, которые находятся в сложной психологической ситуации. Авторы отмечают, что на сегодняшний день многие исследования материнского выгорания сосредоточены на понимании того, что делает матерей уязвимыми к возникновению этого состояния – это низкий уровень государственной поддержки, развития инклюзивного образования, отношения общества, семейные факторы и личностные особенности родителей и детей. По мнению авторов, именно семья в большей мере может стать тем ресурсом, использование которого во многом поможет родителям справиться с многочисленными проблемами, физической и психологической нагрузкой, которая появляется при рождении ребенка, имеющего проблемы в здоровье.*

Ключевые слова: *дети-аутисты, эмоциональное выгорание личности, родительское выгорание, матери детей с расстройствами аутистического спектра.*

UDC 37.015.3

**PSYCHOLOGICAL AND PEDAGOGICAL WORK
WITH FAMILIES OF AUTISTIC CHILDREN**

T.F. Suslova, L.I. Starovoitova

Tatiana F. Suslova,Candidate of Psychological Sciences, Moscow
State Regional University, Moscow, Russian Federation.
E-mail: sibir812@mail.ru**Larisa I. Starovoitova,**Doctor of Historical Sciences, Professor, Russian
State Social University, Moscow, Russian Federation.
ORCID ID: 0000-0001-8660-4101
E-mail: starovojtova@list.ru

Abstract. *The article reveals aspects of psychological and pedagogical work with families in which children with autism spectrum disorders are brought up. The birth of a child with a diagnosis of autism spectrum disorder forms a large number of problems that parents primarily face. It becomes their responsibility to solve these diverse problems. As a rule, most of the problems, care and responsibility for the development and treatment of the child are assumed by mothers. The main task is to involve an autistic child in society, his social development, which is extremely emotionally costly. In these conditions, the process of emotional burnout of the parents of a disabled child and, above all, the mother begins to form. Paying special attention in the article to the problems of emotional burnout of parents in families raising autistic children, the authors identify the causes of emotional burnout of parents, give their classification. The recommendations of providing psychological and pedagogical assistance to families who are in a difficult psychological situation are formulated. The authors note that to date, many studies of maternal burnout are focused on understanding what makes mothers vulnerable to the occurrence of this condition - this is a low level of state support, the development of inclusive education, social attitudes, family factors and personal characteristics of parents and children. According to the authors, it is the family to a greater extent that can become the resource, the use of which will largely help parents cope with numerous problems, physical and psychological stress that appears at the birth of a child with health problems.*

Keywords: *autistic children, emotional burnout, parental burnout, mothers of children with autism spectrum disorders.*

Обоснование проблемы исследования. Воспитание ребенка с ограниченными возможностями здоровья — это серьезное испытание для его семьи. Рождение ребенка с диагнозом расстройства аутистического спектра вносит в семейную систему множество проблем, с которыми в первую очередь должны справиться родители и в большей мере матери, которые, как правило, берут на себя особую заботу и ответственность за социальное развитие ребенка — аутиста и вовлеченность его в социум. Аутизм — расстройство,

возникающее вследствие нарушения развития головного мозга и характеризующееся выраженным и всесторонним дефицитом социального взаимодействия и общения, а также ограниченными интересами и повторяющимися действиями. Все указанные признаки проявляются в возрасте до трёх лет. Схожие состояния, при которых отмечаются более мягкие признаки и симптомы, относят к расстройствам аутистического спектра. Аутизм сильно влияет на раннее развитие ребенка, а последствия этого влияния, как правило, отражаются на всей жизни человека.

Среди стресс-факторов, с которыми сталкивается семья с ребенком- аутистом, исследователи выделяют: доступность для ребенка образовательных, социальных и медицинских услуг; трудности вовлечения в социальное пространство, вызванное коммуникативными и поведенческими проблемами ребенка; материальные и бытовые проблемы семьи; проблемы в профессиональной и личной самореализации родителей по причине необходимости постоянного ухода за ребенком с расстройствами аутистического спектра; наличие семейных, чаще всего супружеских конфликтов, приводящих к распаду семьи и одиночеству, в основном матери, что может привести ее к мысли изолироваться от общества, а порой и близких родственников и друзей и др.

Решая или минимизируя эти и другие проблемы, семьи, воспитывающие ребенка с расстройствами аутистического спектра, создают условия вовлечения ребенка в социум, запускают процесс социализации и развития, обучения его навыкам взаимодействия, конечно насколько это возможно, как внутри семьи, так и за ее пределами.

В этих условиях родители детей с диагнозом расстройства аутистического спектра находятся в сложных жизненных ситуациях, им необходима помощь. Неспособность к самопомощи и получения помощи от других, а порой незнание способов ее получения, в частности, от государства, семьи, друзей, специалистов, или нежелание ее получать, может привести к формированию жизненной ситуации, когда справляться с внутриличностным конфликтом, вызванным невозможностью принятия трудной жизненной ситуации, а также с негативными эмоциональными состояниями, как результатом данного конфликта, становится сложно, и матери детей с расстройствами аутистического спектра становятся вероятными кандидатами на эмоциональное выгорание. Это приводит к душевной пустоте, изменению внутреннего мира, личностных и социальных приоритетов, психосоматической и соматической симптоматике, уходу от решения проблем, а порой и суицидальным мыслям.

В связи с этим актуальным является исследование эмоционального выгорания матерей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, причин формирования, способов профилактики и преодоления негативных его последствий.

Теоретико-методологические основы исследования. Теоретико-методологической базой исследования послужили труды зарубежных и отечественных ученых в области психологии и педагогики. Проблеме эмоционального выгорания уделяется много внимания. Она получила широкое признание среди теоретиков и практиков, как социальная, педагогическая и психологическая проблема, требующая внимания и изучения ученых-исследователей и практиков – психологов, социальных работников и психотерапевтов [21].

Обзор научной литературы по проблеме исследования. Понятие «синдром выгорания» в научный оборот ввел американский психоаналитик Н. Freudenberger, который выделил симптоматику синдрома: эффективность, хроническую усталость, апатию, депрессию, психосоматические проявления, такие как, частые головные боли и склонность к различным заболеваниям [7].

Научное обоснование и дальнейшее развитие проблема синдрома эмоционального выгорания получила в работах социального психолога С. Maslach, которая особое внимание уделяла влиянию синдрома на профессиональную деятельность. С. Maslach [17] пределила эмоциональное выгорание как «синдром физического и эмоционального истощения, включая развитие отрицательной самооценки, отрицательного отношения к работе и утрату понимания

и сочувствия по отношению к клиентам» [5]. Продолжая изучать синдром, С. Maslach, выявила, что эмоциональное выгорание проявляется в эмоциональном перенапряжении, эмоциональной пустоте и бессилии, утрате интереса, отсутствия внутренних эмоциональных ресурсов [1]. Данная концепция привлекла внимание ученых, и в настоящее время широко используется, как в научных изысканиях, при разработке диагностического инструментария, так и при формировании программ социальной и психологической помощи личности, у которой диагностируется эмоциональное выгорание.

Многие исследователи синдрома эмоционального выгорания, связывают его природу со стрессом. Например, R. Bianchi основную причину выгорания личности видит в наличии стрессового состояния. Он отмечает, что «любая деятельность, способная вызвать острую реакцию на стресс в организме, потенциально может вызвать и хроническую реакцию на стресс – это вопрос частоты и интенсивности – и, следовательно, способствовать развитию выгорания, которое рассматривается как продукт хронического стресса» [14].

Другая группа исследователей, считает, что ограничить концепцию выгорания только компонентом эмоционального истощения означает определить его просто как пережитый стресс и не более того. «Наш анализ выгорания, основанный на исследовательской литературе, заключается в том, что это индивидуальный стрессовый опыт, включенный в контекст сложных социальных отношений, и что он включает представление о себе и другом человеке. Просто взглянуть на компонент стресса этого опыта недостаточно, потому что он игнорирует два других компонента выгорания – деперсонализацию как измерение межличностных отношений и снижение личных достижений как измерение самооценки» [17].

Эти подходы позволяют выделить отличие эмоционального выгорания от стресса. Оно заключается в том, что выгорание проявляется только при взаимодействии с людьми, в то время как стресс возникает в бесчисленном множестве жизненных ситуаций [18].

Так же исследователи, хотя и выделяют общие черты выгорания и депрессии, как психологического состояния, все же настаивают, что это два разных состояния человека [14].

Столь серьезный интерес к проблеме эмоционального выгорания свидетельствует о значимости самой проблемы для человека и современного общества в целом.

В связи с серьезными последствиями, которые оказывает эмоциональное выгорание на организм человека, в ряде европейских стран с развитой социальной системой безопасности, в частности, в Швеции и Нидерландах, эмоциональное выгорание является официальным медицинским диагнозом [21].

В российской психологической и социальной науке и практике наиболее авторитетными исследованиями эмоционального выгорания в профессиональной сфере являются работы В.В. Бойко. По его мнению, эмоциональное выгорание – это выработанный личностью механизм психологической защиты в форме полного или частичного исключения эмоций в ответ на психотравмирующие воздействия. Ученый выделяет личностные факторы, способствующие развитию синдрома эмоционального выгорания: склонность к эмоциональной холодности, склонность к интенсивному переживанию негативных обстоятельств профессиональной деятельности, слабая мотивация эмоциональной отдачи в профессиональной деятельности [4].

Эмоционального выгорание семей, воспитывающих детей-инвалидов началось изучаться практически одновременно с исследованием выгорания личности в профессиональной сфере.

В частности, R. Sullivan отметила, что родители детей с нарушениями развития сталкиваются с повышенными задачами, связанными с воспитанием, уходом, терапией. Эта ситуация может стать источником серьезного физического и психического напряжения для многих родителей, особенно для матерей [16].

По результатам исследования А. Norberg матери детей, переживших опухоли головного мозга, чаще испытывали симптомы выгорания, чем матери детей, у которых в

анамнезе детей не было острых и хронических заболеваний. У отцов была незначительная тенденция в том же направлении [19].

Аналогичные результаты были получены и в исследованиях М. Weiss, изучавших эмоциональное выгорание родителей детей с аутизмом [22]; А. Basaran с соавторами, исследовавших родителей детей с церебральным параличом [13], которые показали, что родители детей, имеющие заболевания, испытывали значительно более сильное эмоциональное выгорание, чем родители здоровых детей. Более 34%, как отмечает R. Riva, шведских родителей детей, перенесших трансплантацию стволовых клеток, сообщили о симптомах выгорания [20].

На основании исследований учеными было дано определение феномену «выгорание родителей»:

- «Выгорание родителей – это уникальный и специфический синдром, возникающий в результате длительного воздействия хронического родительского стресса, когда требования постоянно превышают имеющиеся ресурсы [18];

- «Родительское выгорание — это многомерный конструкт, включающий в себя набор негативных психологических переживаний и дезадаптивного поведения матери и отца, связанных с детско-родительским взаимодействием при выполнении родителями деятельности по заботе о детях, их воспитанию и развитию» [6, с. 32].

М.В. Сапоровская, анализируя результаты авторского исследования, пришла к выводу о включении эмоционального выгорания родителей в более широкий контекст семейных отношений, а именно, важности рассмотрения супружеских, детско-родительских и межпоколенных отношений. Она определяет эмоциональное выгорание в семье «как состояние физического, эмоционального и когнитивного истощения, обусловленное высокими стрессовыми нагрузками, проявляющееся в сфере межличностных отношений и совместной деятельности в семье» [10, с. 69].

Включение родительского выгорания в широкий контекст семейных отношений является, с нашей точки зрения, наиболее перспективным, так как анализ отношений в расширенной семье (родители, бабушки, дедушки и другие близкие родственники) может показать нам более широкий круг причин формирования родительского выгорания, а также появляется возможность нахождения семейных ресурсов для снижения или нивелирования симптомов эмоционального выгорания родителей. Мы считаем, что семья в большей мере может стать тем ресурсом, использование которого во многом поможет родителям справиться с многочисленными проблемами, физической и психологической нагрузкой, которая появляется при рождении ребенка, имеющего проблемы в здоровье.

П. Квятковский также указывает, что измерение деперсонализации очень редко встречается при эмоциональном выгорании родителей, так как «подавляющее большинство родителей любят своих детей и чувствуют ответственность за них, что по умолчанию препятствует деперсонализации и цинизму в отношении с собственными детьми» [16].

Интересны исследования Л.А. Базалевой, которая прослеживает аналогию материнства с трудовой деятельностью и ее структурными компонентами, делая вывод о том, что по характеру эмоциональных и физических нагрузок деятельность матери приближена к тому ряду профессий, где субъекты труда в силу своих должностных обязанностей осуществляют постоянные контакты с другими людьми. Она определяет воспитание и уход за ребенком как специфическую форму трудовой деятельности, которая характеризуется постоянством и невозможностью «уйти с работы» и имеет определенные риски для психологического благополучия женщины: «Материнство как кропотливая, ежедневная и ненормированная деятельность женщины по реализации материнских функций обуславливает возможность возникновения эмоционального выгорания» [2; 3].

Л.А. Базалевой были выявлены личностные черты матери, ведущие к ее эмоциональному выгоранию в отношениях с ребенком и «предохраняющие от выгорания», а

также особенности отношения матери к ребенку, способствующие возникновению ее эмоционального выгорания и «предохраняющие от выгорания». На основании полученных эмпирических данных Л.А. Базалева делает вывод о том, что женщины с высоким уровнем эмоционального выгорания отличаются: чрезмерной доверчивостью, высоким уровнем тревожности, напряженностью в отношениях с людьми, повышенной депрессивностью, излишней самокритикой, замедленностью в реакциях и отсутствием артистичности, быстрому возникновению эмоций, преимущественно отрицательных [2; 3].

Г.Г. Филиппова указывает на появление в практике психологического консультирования нового запроса от матерей. Стоит отметить, что в российской социальной и психологической практике запрос на профессиональную помощь от матерей детей с проблемами здоровья стал появляться только в последние десятилетия. Всего скорее это связано с растущим у населения доверием к специалистам.

Как отмечает Филиппова, специфика запроса матерей состоит в том, что они стремятся «быть хорошей матерью», но при этом имеют выраженные признаки хронической усталости и весь «классический» набор проявлений эмоционального выгорания. Г.Г. Филиппова говорит о появлении в сознании современных матерей некоего «идеального образа матери», к которому матери стремятся, но, по объективным причинам, не могут его достичь, что и может приводить их к эмоциональному выгоранию [12]. В данном случае речь идет о перфекционизме матери, который достаточно часто является предметом исследования ученых.

Так, Т. Kawamoto с коллегами была исследована роль перфекционизма, как фактора риска формирования родительского выгорания, а также выгорания на работе, формирования депрессии и стресса. Результаты этого исследования показали, что родительский перфекционизм был сильным предиктором выгорания японских родителей. В то время как выгорание на работе, депрессия и стресс, связанный с воспитанием детей, показали низкую или умеренную корреляцию с выгоранием родителей [15].

Таким образом, на основании анализа исследований ученых можно выделить следующие причины формирования и развития эмоционального выгорания родителей, чаще матерей:

- связанные с функционированием семьи – материальное и бытовое положение семьи, частые, трудно разрешаемые или не разрешенные супружеские конфликты, приводящие к распаду семьи, конфликты в расширенной семье – с бабушками и дедушками. дисфункциональность и деструктивность семейной системы, тип семейной структуры (полная, неполная) и др.;
- особенности детей (задержки в развитии или хронические заболевания, здоровые дети, личностные и возрастные особенности детей и прочее);
- личностные особенности матерей: перфекционизм, низкая степень ресурсности и жизнеспособности, наличие негативных эмоциональных состояний и неспособность с ними справиться, неудовлетворительное физическое или психическое здоровье у матери и другое;
- использование деструктивных стилей воспитания, в частности, склонность к чрезмерному контролю за семейными процессами и поведением детей, проявление перфекционизма во взаимодействии с ребенком и прочее.

Результаты исследования и их анализ. В рамках эмпирического исследования эмоционального выгорания родителей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра было изучено психическое и социальное состояние матерей, что в дальнейшем позволило выстроить процесс оказания им профессиональной социальной и психологической помощи.

За основу была взята методика уровня эмоционального выгорания у матерей, разработанная Л.А. Базалевой. Методика состоит из 60 утверждений, включенных в три шкалы - фазы эмоционального выгорания, характеризующиеся различными симптомами:

- фаза «напряжение» – предвестник и запускающий механизм в формировании эмоционального выгорания. Напряжение имеет динамический характер, что обусловливается изматывающим постоянством или усилением психотравмирующих факторов.
- фаза «резистенция» – начинается с момента появления напряжения. Мать осознанно или бессознательно стремится к психологическому комфорту, старается снизить давление внешних обстоятельств с помощью имеющихся в ее распоряжении средств.
- фаза «истощение» – оскудение психических ресурсов, снижение эмоционального тонуса, которое наступает вследствие того, что проявленное сопротивление оказалось неэффективным [2].

С целью выявления стратегий преодоления трудных жизненных ситуаций использовался опросник SVF120, В. Янке, Г. Эрдманн, адаптация Н.Е. Водопьяновой [5]. Кроме этого, нас интересовала субъективная оценка матерей своего состояния и причин его формирования, которая определялась с помощью не стандартизированного интервью.

В ходе исследования было выявлено, что 27,2 (N=12) респондентов находятся на фазе «истощения», характеризующейся симптомами эмоциональной отстраненности: общение с ребенком и другими происходит как бы на «автомате», без эмоций; ухудшением физического и психологического состояния – плохое настроение, боли в сердце и др. То есть у матерей явно наблюдается симптом эмоционального дефицита. Согласно методике Базалевой у данных матерей диагностируется сложившийся показатель эмоционального выгорания, то есть высокий уровень проявления синдрома эмоционального выгорания.

15 матерей (34,1%) продемонстрировали симптоматику, характерную для фазы «резистенции», что характеризуется, согласно описанию методики, избирательностью эмоционального реагирования на происходящее и жизненную ситуацию, неким родительским бессилием и потерей ориентиров в родительской роли – сокращением обязанностей по уходу за ребенком и времени взаимодействия с ним, перекладывание этих обязанностей на специалистов или других членов семьи. Эти результаты говорят о складывающемся показателе эмоционального выгорания – средний уровень проявления синдрома эмоционального выгорания

17 матерей (38,6%) находятся на фазе «напряжения», когда женщины сознают свои проблемы во взаимодействии с ребенком, появляются симптомы «неудовлетворенности собой» и «загнанности в клетку», высокий уровень тревожности и вины. Согласно методике Базалевой, у этих женщин еще не сложился синдром эмоционального выгорания, тем не менее, и они нуждаются в психологической помощи с целью предотвращения развития крайних форм эмоционального выгорания – низкий уровень проявления синдрома эмоционального выгорания.

Нас интересовал вопрос, какие стратегии совладения с жизненной ситуацией используют матери, вошедшие в исследуемую группу. Как было отмечено выше, для этих целей использовался опросник SVF120, В. Янке, Г. Эрдманн, в адаптации Н.Е. Водопьяновой.

Выводы при ответе на этот вопрос делались на основании обработки результатов при помощи метода математической статистики - коэффициента ранговой корреляции Спирмена.

Было выявлено, что матери детей - аутистов, имеющие высокий уровень эмоционального выгорания чаще всего прибегают к таким стратегиям совладания с негативными эмоциональными состояниями, как: «поиск социальной поддержки» ($\rho=0,601$; $p<0,01$), «бегство от стрессовой ситуации» ($\rho=0,432$; $p<0,01$), «социальная замкнутость» ($\rho=0,668$; $p<0,01$), «жалость к себе» ($\rho=0,532$; $p<0,01$), «агрессия» ($\rho=0,652$; $p<0,01$), «прием лекарств» ($\rho=0,422$; $p<0,01$). Не используются такие стратегии (выявлена отрицательная корреляция), как «самоодобрение» ($\rho=-0,518$; $p<0,01$) и «самоконтроль/самообладание» ($\rho=-0,510$, $p<0,01$).

В группе матерей со средним уровнем эмоционального выгорания выделены такие негативные стратегии поведения в жизненной ситуации, как: «агрессия» ($\rho=0,520$; $p<0,01$) и

«прием лекарств» ($\rho=0,478$; $p<0,01$) и позитивные – «самоконтроль/самообладание» ($\rho=0,468$; $p<0,01$); стратегия «самоодобрения» имеет отрицательную корреляцию, то есть матерями она практически не используется ($\rho=-0,387$; $p<0,05$).

Матери, у которых диагностировался низкий уровень эмоционального выгорания чаще используют такие стратегии, как «самоконтроль/самообладание» ($\rho=0,504$; $p<0,01$), «поиск социальной поддержки» ($\rho=0,784$; $p<0,01$). Других положительных корреляций в этой группе выявлено не было, однако стоит отметить, что также как и в других группах, эти матери не прибегают к стратегии «самоодобрения» ($\rho= - 0,574$; $p<0,01$). Также важно отметить, что матери и в этой группе испытывают жалость к себе, чувство вины, агрессию и, хотя и реже, чем матери двух других групп, беспомощность.

Результаты не стандартизированного интервью показали, что причинами формирования негативных эмоциональных состояний, и, как следствие эмоционального выгорания, матери детей с расстройствами аутистического спектра видят (приводятся результаты, полученные в общей группе, вне зависимости от уровня выраженности эмоционального выгорания):

1) *еще не сложившейся системой полной государственной поддержки семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, в частности, развития инклюзивного образования и института тьютерства.* В связи с тем, что в нашей группе были представлены семьи с детьми, которые нуждаются в инклюзивном образовании в рамках дошкольного и школьного образования, матерей в нашей исследовательской группе этот вопрос очень заботит. Они высказались о неготовности общества к позитивному восприятию внедрения инклюзивного образования. В подтверждении этому приведем выдержки из исследования, которое проводилось нами ранее, целью которого являлось изучение установок родителей детей-аутистов и родителей детей, не имеющих данного диагноза к совместному обучению. Было выявлено, что родители детей с расстройствами аутистического спектра в большей мере выражают целевые установки, содержательно направленные на желание сделать все, чтобы их особый ребенок имел возможность обучаться в обычной школе или посещать дошкольное учреждение, чтобы обеспечить уважение общества к нему и его проблемам, а также внести конструктив в собственную жизнь и жизнь семьи. Они отмечали: *«Важнее не знания, приобретенные на уроках, а то, что ребенок сидит за партой не один»; «Мой ребенок должен быть принят и участвовать в «нормальной» социальной жизни, и чтобы у него был доступ к необходимой специальной помощи* [11]. Родители же детей, не имеющих нарушения здоровья, отмечали неприемлемость внедрения сегодня совместного обучения здоровых и особых детей, в особенности детей с ментальными нарушениями. Они считают детей с расстройствами аутистического спектра наиболее проблемной группой, которая должна обучаться в специализированных школах, а родители детей с ментальными нарушениями, ссылаясь на заботу о безопасности своего ребенка, предпочитают специальное образование или обучение на дому, нежели обучение в массовой школе [11];

2) *проблемы, возникающие в семье:* материальные, бытовые, трудности взаимодействия с родственниками, частые супружеские конфликты и непонимание в диаде супругов, сохранение семьи «ради ребенка» и др.

3) *внутренние проблемы матерей.* Чаще всего респонденты отмечали страх за семью, себя и ребенка, высокий уровень тревожности и вины, страх быть «плохим родителем», невозможность и не способность решать собственные внутренние проблемы и др.

Поскольку социализация детей с расстройствами аутистического спектра является одновременно и сложной, и стрессовой деятельностью, родители и, прежде всего матери, могут испытывать истощение своих личностных ресурсов. Длительный эмоциональный стресс, который испытывают родители больного ребенка, формирует определенные особен-

ности их личности, такие как повышенная чувствительность и тревожность, неуверенность в себе, внутренняя противоречивость. Такое эмоциональное состояние в сочетании с беспокойством, неуверенность в себе неблагоприятно отражается на эмоционально-личностном развитии ребенка.

Поэтому врачу, психологу и педагогу-дефектологу надо лечить и учить не только ребенка, но и всех членов семьи, особенно у матери необходимо создать положительное отношение к семейной психотерапии. Основную психотерапевтическую работу проводит психотерапевт, однако не во всех случаях семья больного ребенка готова к этим психотерапевтическим занятиям, поэтому на начальных этапах, которые часто являются наиболее трудными для семьи, психотерапевтом становится лечащий врач, логопед, педагог-дефектолог, т. е. специалисты, реально помогающие больному ребенку. Их конкретная помощь ребенку вызывает у родителей наибольшее доверие и желание следовать их советам. Поэтому эти специалисты должны быть обязательно ориентированы в проведении психотерапевтической работы.

Успех социализации ребенка с аутизмом во многом зависит от того, имеют ли он и его семья постоянную поддержку со сторон специалистов. Сюда относится консультирование семей, в которых есть аутичный ребенок, обучение родителей, касающееся того, как вести себя с ребенком, как изменить его поведение, психологическая и педагогическая поддержка. В идеале на помощь семье аутичного ребенка должна прийти целая команда профессионалов:

- врач-педиатр (Организация медицинской диагностики, организация и контроль антропометрии, уточнение схем медикаментозного, физиотерапевтического лечения. Следит за физическим, сенсомоторным и речевым развитием, внимательно относится к первым признакам эмоциональных трудностей, нарушения контакта ребенка с близкими).

- врач-психоневролог (Назначение медикаментозного лечения. Работа над болезненными проявлениями у ребёнка, рассматриваемые в контексте динамики его психического развития: проявления страха, агрессии, стереотипности и т. д., которые могут быть не только как сигналами болезненного регресса, но и как возможные признаки активизации и усложнения отношений с миром – их подавление).

- психолог (Психологическое сопровождение: • систематическое отслеживание клинико-психологического и психолого- педагогического статуса ребенка в динамике его психического развития; • создание социально-психологических условий для эффективного психического развития ребенка в социуме; • систематическую психологическую помощь ребенку в виде консультирования, психокоррекции, (психологической поддержки; • систематическую психологическую помощь родителям и родственникам; • организацию жизнедеятельности ребенка (подростка) в социуме с учетом его психических и физических возможностей).

Реализует психологическое консультирование):

- коррекционный педагог. (Педагогическая диагностика, разработка программы работы с ребёнком: работа по развитию моторики, речи, выработка навыков бытовой адаптации, подготовка ребенка к получению начального образования - обучение его рисованию, чтению, счету, письму).

- социальный работник. (Объективное изучение условий жизни и семейного воспитания ребёнка, социально-психологического климата и стиля воспитания в семье, обеспечение законодательно закреплённых льгот детям с нарушениями в развитии и их семьям. Помощь семье преодолеть состояние паники и беспомощности, справиться с бытовыми проблемами. Организация консультации специалистов разного профиля, поиск учреждений, которые взяли бы на себя специализированную помощь, как ребёнку, так и его семье).

Важным психотехническим приемом психологической поддержки являются родительские семинары. Основной задачей родительских семинаров является расширение знаний родителей о психологических особенностях их ребенка, психологии воспитания и психологии семейных отношений. Кроме того, на семинарах не только повышается информированность родителей о ребенке, но и происходит изменение отношения родителей к проблемам ребенка и задачам его воспитания. На семинарах родители вовлекаются в обсуждение своих проблем, обмениваются опытом, совместно вырабатывают пути разрешения существующих конфликтов.

Групповая дискуссия является наиболее целесообразной формой проведения родительских семинаров. Формы групповой дискуссии: тематическая дискуссия, когда происходит обмен мнениями по темам лекций или анализ конкретных ситуаций, темы которых предлагают сами родители. Родители в совместном обсуждении ищут наиболее оптимальные способы реагирования в подобной ситуации.

Важную роль в эффективности психологической поддержки родителей играет создание разнообразных форм группового взаимодействия родителей и других членов семьи ребенка, а также активное включение родителей в лечебный и психолого-педагогический процесс. Сам процесс психологической поддержки является непрерывным, комплексным, предъявляющим высокие требования к личности специалиста-психолога.

В процессе работы с семьёй можно отметить следующие изменения, происходящие в семьях, воспитывающих детей-аутистов:

- наблюдается тенденция сплочения членов семьи;
- у матерей наладились отношения с родственниками;
- родители отмечали, что после занятий могли спокойно рассказывать без стыда и вины другим людям о своих детях;
- принятие своей агрессии позволило родителям адекватно реагировать на агрессию своего ребёнка;
- у отцов появилось стремление посещать коррекционные занятия с ребёнком, участвовать в жизни семьи;

Проходя обучение и получая помощь специалистов родители учатся правильно себя вести с аутичным ребёнком:

- принимать ребёнка таким, как он есть;
- строго придерживаться определённого режима и ритма жизни ребёнка, соблюдать ежедневные ритуалы;
- научить улавливать малейшие вербальные и невербальные сигналы, свидетельствующие о его дискомфорте;
- как можно реже оставлять его одного;
- объяснять ребёнку смысл его деятельности, используя чёткую наглядную информацию (схемы, карты и т.п.);
- избегать переутомление ребёнка;
- терпеливо устанавливать контакт: прижимать, поглаживать, брать на руки (если ребёнок совсем мал), как можно чаще разговаривать с ним.

Только развитая сеть социальной помощи может обеспечить нормальную психологическую обстановку в каждой семье, имеющей ребенка с отклонениями.

Важным является разработка на уровне государства программы подготовки и обучения тьюторов, которые смогут обеспечить сопровождение особого ребенка в необходимом ему и семье объеме в образовательной организации – на уроках и внеурочной деятельности. Это позволит родителям (матерям) снизить нагрузку, связанную с уходом и воспитанием ребенка, а также позволит реализовать себя в профессиональной сфере, выделить время для личного развития и отдыха.

Заключение и выводы. Представленные результаты исследования в данной статье, касающиеся вопросов психолого-педагогической помощи родителям детей с расстройствами аутистического спектра, представляют собой авторское видение настоящей проблемы, присущих ей особенностей, определения необходимых путей решения возникающих проблемных ситуаций, как в рамках одной семьи, так и российского общества в целом. Результаты исследования могут стать основой дальнейшего научного поиска и формирования условий развития технологических подходов решения заявленной проблемы.

Эмоциональное выгорание матерей рассматривается как многомерный конструкт, включающий в себя набор негативных психологических переживаний и дезадаптивного поведения, связанных с детско-родительским взаимодействием при выполнении матерями деятельности по заботе о детях, их воспитанию и развитию.

Авторы, исследующие материнское выгорание, указывают на большое разнообразие симптомов проявления синдрома эмоционального выгорания. К ним относятся: эмоциональные, поведенческие, когнитивные, соматические и социальные симптомы.

Важно отметить, что на сегодняшний день многие исследования материнского выгорания сосредоточены на понимании того, что делает матерей уязвимыми к возникновению этого состояния – это низкий уровень государственной поддержки, развития инклюзивного образования, отношения общества, семейные факторы и личностные особенности родителей и детей.

Эти и другие факторы детерминируют формирование и развитие синдрома эмоционального выгорания у родителей, чаще всего у матерей, как берущих на себя большую ответственность за воспитание и социализацию особого ребенка. Это выражается в высоком уровне проявлении страхов и тревоги, неумению позитивно взаимодействовать с ребенком, наличие негативного отношения к себе, как к родителю, снижению контактов с внешним миром, с трудностями определять и выработать личностные позиции, соответствующие жизненной ситуации, использовать конструктивные стратегии поведения, свои внутренние ресурсы и опираться на внешние ресурсы.

Исследование показало, что на уровне государства реализуется работа центров социальной реабилитации инвалидов, развивается оздоровительный отдых для семей, воспитывающих детей с особыми потребностями, система инклюзивного образования для аутистов. Также формируются инновационные технологии работы с такими семьями, среди них - создание тренировочных квартир и центров дневного пребывания для людей с интеллектуальными нарушениями трудоспособного возраста, осуществление призыва со стороны государства к толерантности и более лояльному отношению в обществе к людям с РАС, а также увеличение числа квалифицированных специалистов, желающих работать с этой специфической категорией. На педагогов, социальных работников, психологов, врачей возлагается миссия, с одной стороны, интеграции и адаптации аутистов, а с другой стороны, подготовка общества для толерантного принятия особых людей.

Литература:

1. Баландова С.М. Исследование родительского выгорания в зарубежной науке и практике // Социальная работа в современном мире: тенденции и перспективы развития: сб. матер. III Международной научно-практич. конф. отв. ред. Н.М. Комарова, Т.Ф. Суслова. - М.: МГОУ, 2020. - С. 13-23. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=46115661>
2. Базалева Л.А. Возможности исследования эмоционального выгорания у матерей в психологии личности // Вестник адыгейского государственного университета. - 2010. - №1. - С. 168-176. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=13568756>
3. Базалева Л.А. Личностные факторы эмоционального «выгорания» матерей в отношениях с детьми: дис. ... канд. психол. наук. - Краснодар. 2010, - 202 с. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=19228810>

4. Бойко В.В. Синдром «эмоционального выгорания» в профессиональном общении. - СПб.: Сударыня, 1999. - 28 с. SBN 5-87499-048-8
5. Водопьянова Н.Е. 2009. Психодиагностика стресса: монография. - Москва: Питер, 2009. - 329 с. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=20099382>
6. Ефимова И.Н. Возможности исследования родительского «выгорания» // Вестник МГОУ. - 2013. - №4. - С. 31-40.
7. Князев В.Н., Ремизова Е.А. Современное состояние проблемы эмоционального выгорания в психологической науке // Вестник ГУУ. - 2017. - №5. - С. 181-189. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=29274542>
8. Нестерова А.А., Айсина, Р.М. Модель сопровождения позитивной социализации детей с расстройствами аутистического спектра (рас): комплексный и междисциплинарный подходы // Образование и наука. - 2016. - №2 (131). - С. 121-131. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=25625410>
9. Нестерова А.А., Айсина Р.М., Сулова Т.Ф. Руководство для родителей с ребенком с расстройствами аутистического спектра: вопросы самопомощи и социального развития ребенка. - М.: РИТМ, 2016. - 216 с. ISBN 978-5-98422-282-2
10. Сапоровская М.В. Эмоциональное выгорание и психологическое благополучие женщин в семье // Вестник костромского государственного университета. Серия: педагогика. Психология. Социокинетика. - 2018. - №4. - С. 68-73. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=36884672>
11. Сулова Т.Ф., Светлакова, О.Ю. Исследование аттитюдов родителей в отношении инклюзивного образования детей с расстройствами аутистического спектра в отечественной и зарубежной науке // Психология. Историко-критические обзоры и современные исследования. - 2018. - Т. 7, № 5А. - С. 68-77. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=36983510>
12. Филиппова Г.Г. Эмоциональное выгорание матери: новое явление в современном материнстве // Психологические проблемы современной семьи: сб. матер. VIII Международной научно-практической конференции. - Екатеринбург: УГПУ. 2018. - С. 53-58. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=37250503>
13. Basaran A., Karadavut K.I., Uneri S.O., The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study // European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine. - 2013. - Vol. 49. - P. 815–822.
14. Bianchi R., Truchot D., Laurent E. Is burnout solely job-related? A critical comment // Scandinavian Journal of Psychology. - 2014. - Vol. 55. - P. 357–361. DOI: <https://doi.org/10.1111/sjop.12119>
15. Kawamoto T., Furutani K., Alimandani M. Preliminary Validation of Japanese Version of the Parental Burnout Inventory and Its Relationship With Perfectionism // Frontiers of psychology. - 2018. - Vol. 9. - P. 970. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00970>
16. Kwiatkowski P., Sekulowicz M. Examining the Relationship of Individual Resources and Burnout in Mothers of Children with Disabilities // International journal of special education. - 2017. - Vol. 4. - P. 823-841.
17. Maslach C., Leiter M. Understanding the burnout experience: Recent research and its implications for psychiatry // World psychiatry. - 2016. - Vol. 15. - P. 103–111. DOI: <https://doi.org/10.1002/wps.20311>
18. Mikolajczak V., Roskam I.A. A Theoretical and Clinical Framework for Parental Burnout: The Balance Between Risks and Resources (BR2) // Front psychol. - 2018. - Vol. 9. - P. 886. DOI: [10.3389/fpsyg.2018.00886](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886)

19. Norberg A.L. Burnout in Mothers and Fathers of Children Surviving Brain Tumour // *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. - 2007. - Vol. 14. - P. 130–137. DOI:[10.1007/s10880-007-9063-x](https://doi.org/10.1007/s10880-007-9063-x)
20. Riva R., Forinder U., Arvidson J. Patterns of psychological responses in parents of children // *Psycho-Oncology*. - 2014. - Vol. 23. - P. 1307–1313. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.3567>
21. Schaufeli W.B., Leiter M.P., Maslach C. Burnout: 35 years of research and practice // *Career development international*. - 2009. - Vol. 3. - P. 204–220. DOI: <https://doi.org/10.1108/13620430910966406>
22. Weiss M.J. Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation // *Autism*. - 2002. - Vol. 6 (1). - P. 115–130. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361302006001009>

References:

1. Balandova S.M. *Study of parental burnout in foreign science and practice*. Moscow, MGOU Publ., 2020, pp. 13-23. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=46115661>
2. Bazaleva L.A. Possibilities of studying emotional burnout in mothers in personality psychology. *Bulletin of the Adyge State University*, 2010, no. 1, pp. 168-176. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=13568756>
3. Bazaleva L.A. *Personal factors of emotional "burnout" of mothers in relations with children*. Doct. Diss. Krasnodar, 2010. 202 p. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=19228810>
4. Boyko V.V. *Syndrome of "emotional burnout" in professional communication*. St. Petersburg, Sudarynya, Publ., 1999. 28 p.
5. Vodopyanova N.E. 2009. *Psychodiagnostics of stress*. Monograph. Moscow: Peter Publ., 2009. 329 p. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=20099382>
6. Efimova I.N. Possibilities of researching parental "burnout". *Vestnik MGOU*, 2013, no. 4, pp. 31-40.
7. Knyazev V.N., Remizova E.A. The current state of the problem of emotional burnout in psychological science. *Bulletin of the State University of Management*, 2017, no. 5, pp. 181-189. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=29274542>
8. Nesterova A.A., Aisina R.M., Suslova T.F. *Support model for positive socialization of children with autism spectrum disorders (races): complex and interdisciplinary approaches // Education and science*, 2016, no. 2 (131), pp. 121-131.
9. Nesterova A.A., Aisina R.M., Suslova T.F. *A guide for parents with a child with autism spectrum disorders: issues of self-help and social development of the child*. Moscow, RITM Publ., 2016. 216 p. ISBN 978-5-98422-282-2
10. Saporovskaya M.V. Emotional burnout and psychological well-being of women in the family. *Bulletin of the Kostroma State University. Series: Pedagogy. Psychology. Sociokinetics*, 2018, no. 4, pp. 68-73. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=36884672>
11. Suslova T.F., Svetlakova O.Yu. Study of parents' attitudes towards inclusive education of children with autism spectrum disorders in domestic and foreign science. *Psychology. Historical and critical reviews and modern research*, 2018, vol. 7, no. 5A, pp. 68-77. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=36983510>
12. Filippova G.G. *Emotional burnout of the mother: a new phenomenon in modern motherhood*. Yekaterinburg, USPU Publ., 2018. pp. 53-58. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=37250503>
13. Basaran A., Karadavut K.I., Uneri S.O., The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2013, vol. 49. pp. 815–822.

14. Bianchi R., Truchot D., Laurent E. Is burnout solely job-related? A critical comment. *Scandinavian Journal of Psychology*, 2014, vol. 55, pp. 357–361. DOI: <https://doi.org/10.1111/sjop.12119>
15. Kawamoto T., Furutani K., Alimandani M. Preliminary Validation of Japanese Version of the Parental Burnout Inventory and Its Relationship With Perfectionism. *Frontiers of psychology*, 2018, vol. 9, pp. 970. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00970>
16. Kwiatkowski P., Sekulowicz M. Examining the Relationship of Individual Resources and Burnout in Mothers of Children with Disabilities. *International journal of special education*, 2017, vol. 4, pp. 823-841.
17. Maslach C., Leiter M. Understanding the burnout experience: Recent research and its implications for psychiatry. *World psychiatry*, 2016, vol. 15, pp. 103–111. DOI: <https://doi.org/10.1002/wps.20311>
18. Mikolajczak V., Roskam I.A. A Theoretical and Clinical Framework for Parental Burnout: The Balance Between Risks and Resources (BR2). *Front psychol*, 2018, vol. 9, pp. 886. DOI: [10.3389/fpsyg.2018.00886](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886)
19. Norberg A.L. Burnout in Mothers and Fathers of Children Surviving Brain Tumour. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 2007, vol. 14, pp. 130–137. DOI: [10.1007/s10880-007-9063-x](https://doi.org/10.1007/s10880-007-9063-x)
20. Riva R., Forinder U., Arvidson J. Patterns of psychological responses in parents of children. *Psycho-Oncology*, 2014, vol. 23, pp. 1307–1313. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.3567>
21. Schaufeli W.B., Leiter M.P., Maslach C. Burnout: 35 years of research and practice. *Career development international*, 2009, vol. 3, pp. 204–220. DOI: <https://doi.org/10.1108/13620430910966406>
22. Weiss M.J. Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism*, 2002, vol. 6 (1), pp. 115–130. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361302006001009>

Submitted: 04 May 2022

Accepted: 05 June 2022

Published: 06 June 2022

