

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ
ТЕРНОПІЛЬСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ ПЕДАГОГІЧНИЙ УНІВЕРСИТЕТ
ІМЕНІ ВОЛОДИМИРА ГНАТЮКА

Кваліфікаційна наукова праця
на правах рукопису

СТОЛЯРИК ОЛЬГА ЮРІЇВНА

УДК 364.01(072):316.6

ДИСЕРТАЦІЯ

**ПІДХІД, ОРІЄНТОВАНИЙ НА СИЛЬНІ СТОРОНИ, У СОЦІАЛЬНІЙ
РОБОТІ ІЗ СІМ'ЯМИ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ**

Спеціальність: 231 – «Соціальна робота»

Галузь знань: 23 – «Соціальна робота»

Подається на здобуття наукового ступеня доктора філософії.

Дисертація містить результати власних досліджень. Використання ідей,
результатів і текстів інших авторів мають посилання на відповідне джерело.



О. Ю. Столярик

Наукові керівники:

Семигіна Тетяна Валеріївна, докторка політичних наук, професор

Слозанська Ганна Іванівна, докторка педагогічних наук, доцент

Тернопіль – 2022

АНОТАЦІЯ

Столярик О. Ю. Підхід, орієнтований на сильні сторони, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом. – Кваліфікаційна наукова праця на правах рукопису.

Дисертація на здобуття наукового ступеня доктора філософії за спеціальністю 231 «Соціальна робота» (23 – «Соціальна робота»). – Тернопільський національний педагогічний університет імені В. Гнатюка, Тернопіль, 2022.

Дисертація є комплексним дослідженням проблеми використання підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей з порушеннями розвитку, зокрема з аутизмом, що представлено теоретичним обґрунтуванням та експериментальною перевіркою дієвості використання соціального втручання, заснованого на сильних сторонах сім'ї, у покращенні суб'єктивної оцінки якості життя.

Наукова новизна одержаних результатів полягає в тому, що:

- *вперше* розроблено методологічну основу й апробовано програму інтервенції, засновану на підході, орієнтованому на сильні сторони сім'ї; обґрунтовано дієвість застосування підходу у соціальній роботі із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом; розкрито принципи підходу: безумовна віра в потенціал клієнта, фокусування уваги на силі та ресурсах; позитивна комунікативна взаємодія між соціальними працівниками та сім'єю; нарощування готовності до змін; врахування поглядів і досвіду сім'ї; диференціація послідовності змін від найменш до найбільш травматичних; нарощування ресурсів сім'ї як процес соціальної роботи; визначено особливості застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони;
- *уточнено* концепцію «якість життя сім'ї», яка розглядається як багатовимірний конструкт, що включає матеріальне, соціально-психологічне, фізичне благополуччя, міжособистісні стосунки всередині її структури,

соціальну мобільність, самопочуття окремого члена та сім'ї загалом, права та можливості сім'ї, що імплементуються крізь лінзи впливу інвалідності одного з членів сім'ї на інших та на сім'ю в цілому, елементи якої розташовані на різних рівнях – індивідуальному, сімейному, системному;

- *систематизовано* соціальні проблеми, з якими стикаються сім'ї, які виховують дитину з аутизмом, та їх вплив на життєстійкість та сімейну якість життя: обмежений доступ до наявних в громаді послуг, фінансове становище, брак часу, відсутність автономії, персоналізація вини, тягар опікуна, знижена батьківська самоефективність, професійна депривація, соціальна ізоляція, знижена мобільність та активність сім'ї у системі соціальних стосунків, знижені показники спроможності;
- *подальшого розвитку набули* знання про наявні стратегії соціальної роботи із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом, крізь призму сучасних теорій соціальної роботи.

Актуальність дослідження зумовлена відходом соціальної роботи від патерналістичних, медичних підходів до роботи із сім'ями, що мають ознаки вразливості. Донедавна у соціальній роботі з сім'ями, які виховують дітей з порушеннями психічного, неврологічного чи 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. Сучасні теорії соціальної роботи пропонують будувати соціальні інтервенції таким чином, щоб вони зосереджувались не на проблемі, а на особистості або соціальній групі, в даному випадку – на сім'ї, яка володіє певною кількістю зовнішніх та внутрішніх ресурсів, мобілізація яких, дозволить їй самостійно долати життєві труднощі, бути стійкою при змінах в еко-соціальних процесах. Наявна тенденція висуває нові вимоги до інститутів, організацій, агентств та провайдерів соціальних послуг, які передбачають

«суб'єктивізацію» процесу соціального втручання з ціллю забезпечення права клієнта на участь та самовизначення, зокрема в підтримці траєкторії сім'ї стосовно ухвалення рішень щодо покращення власної життєвої ситуації та підвищення якості життя. Погляд на сімей, що виховують дітей з аутизмом, як на цілісних клієнтів, котрі спроможні впливати на соціальні обставини, потребує технологій та методів соціальної роботи, що опираються на (екологічний, системний, синергетичний підходи, теорію резилієнсу та теорію адаптивної соціалізації), які декларують цінність та самостійність клієнта у процесі втручання. Такий науковий погляд співзвучний застосуванню у практичній діяльності підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів як, з однієї сторони, підходу та процесу, а з іншої сторони – методу наснаження ресурсного потенціалу сім'ї задля вирішення життєвих труднощів та покращення якості життя без пакету сторонньої підтримки.

Дисертаційне дослідження побудовано на редукціоністському, емпірико-аналітичному філософському підґрунті, в рамках позитивістської парадигми досліджень у соціальній роботі, на основі експериментальної, статистичної методології з використанням якісних та кількісних методів дослідження. Шляхом редукціонізму виявлено синергію наукових підходів до розуміння особливостей соціальної роботи в рамках сімейно-орієнтованої практики крізь лінзи конс'юмерського досвіду сімей та визначено, що фокус програм втручань слід будувати не на проблемі, а на ресурсах та можливостях сім'ї. Дослідження включало: 1) первинний замір показників оцінки якості життя сім'ї за допомогою кількісних (анкетне опитування) та якісних (напівструктуроване інтерв'ю) методів з їх подальшою статистичною обробкою, 2) розроблення та впровадження програми експериментальної інтервенції, концептуальна рамка якої – підхід, орієнтований на сильні сторони сім'ї; 3) вторинний замір показників оцінки якості життя сім'ї (повторне анкетне опитування) з аналізом отриманих результатів за парним (пов'язаним) *t*-критерієм для залежної вибірки та 4) третинне анкетне опитування задля вивчення тривалості та стійкості дії експерименту.

Результати дослідження оцінки якості життя сім'ї виявило соціальні проблеми, з якими стикаються сім'ї в процесі свого функціонування та які перебувають у тісному причинно-наслідковому взаємозв'язку, що знижує ефективність фокус-орієнтованої соціальної роботи чи підходу, орієнтованого на рішення, ускладнює процес виявлення ключової проблеми, вирішення якої підвищить якість життя сім'ї. Поряд з тим, наявні у соціальній роботі наукові підходи декларують важливість зосередження на ресурсах сімей, які слід консолідувати над вирішенням труднощів. Така наукова позиція укріплює доцільність використання підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у роботі із сім'ями, що виховують дітей з аутизмом. Вплив контексту життєвої ситуації, яку клієнт оцінює швидше як негативну, ніж позитивну, зосереджує увагу на проблемі, що унеможлиблює усвідомлення власних сильних сторін як ресурсу. Згідно з ідеями підходу, орієнтованого на сильні сторони, важливим є врахування індивідуального знання, досвіду клієнта, його оцінки власної спроможності. Ключовими цілями підходу є прийняття ситуації, формування позитивних перспектив розвитку життєвого сценарію, робота із внутрішніми переживаннями та нарощування ресурсного потенціалу, розвиток резилієнсу, підкріплення усвідомленого вибору, що підкріплює принципи участі у соціальній роботі. SBA-підхід кидає виклик патерналістській та дефіцитарній моделям соціальної роботи, оскільки зосереджений на активності клієнта, і за своєю природою є міждисциплінарним та розглядає сімейну життєву ситуацію як цілісну картину, що складається з рефлексії та осмислення подій кожним окремим її членом.

Розроблена модель експериментальної інтервенції містить наступні змістові компоненти: адаптивні навички та соціальну мобільність сім'ї, трансформацію сімейного ціннісного контексту, реорганізацію сімейної системи та сімейну реструктуризацію, орієнтацію на конструктивну взаємодію. У процесі дослідження застосовано стратегію оперування незалежними змінними дослідником, який перебуває в дистанційованій позиції від учасників експерименту, з метою виявлення впливу втручання на експериментальну

групу, що взяла участь у програмі загальною тривалістю три місяці (12 щотижневих зустрічей по 2,5 год кожна). В апробації інтервенції взяли участь 30 батьків, які виховують дітей з аутизмом (було також сформовано дві контрольні групи). Впровадження експериментальної інтервенції відбувалося на базі Комунального закладу Львівської обласної ради Навчально-реабілітаційного центру I-II ст. «Довіра», який входить до складу практичного майданчика Всеукраїнського експерименту Міністерства освіти і науки України «Комплексний супровід освітнього процесу дітей з розладами спектру аутизму».

Результати порівняльного аналізу даних, отриманих до та після участі в експериментальній інтервенції за парним (пов'язаним) t-критерієм Стюдента для залежної вибірки, демонструють високу дієвість інтервенції, вибудованої на підході, орієнтованому на сильні сторони клієнтів, у рамках 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.

Визначено, що застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, можуть ускладнювати певні обмеження та ризики. Ключовою умовою участі у інтервенціях, де використовується підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, можна вважати мотивацію сім'ї та безумовну віру соціальних працівників у її здатність впоратися із життєвою ситуацією, що закріплено в особливостях комунікативної взаємодії техніками позитивного спілкування. Підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, не буде дієвим при екстрених формах соціальної роботи, оскільки процес змін, який відбувається під час застосування підходу, довготривалий за своєю природою та передбачає нарощування здатності розв'язувати труднощі сім'ї. Наявний ризик регресу чи повернення сім'ї до попереднього способу життя, у випадку відсутності

зовнішнього стимулу, який укріплює віру клієнта в себе та культивує оптимістичну надію. Практикам соціальної роботи слід зважати на впливи зовнішнього середовища на сім'ю, зважати на історичний контекст соціальної роботи із сім'ями, які виховують дітей з порушеннями розвитку, та усвідомлювати, що ця група клієнтів має ознаки пригноблення та потребує надання повноважень, як-от можливості впливати на процес формування соціальної політики та надання послуг.

Практичне значення отриманих результатів полягає в тому, що вони можуть бути використані:

- у науково-дослідній діяльності: для подальшого наукового розроблення проблеми соціальної роботи із сім'ями, які виховують дітей з порушеннями розвитку, в тому числі з аутизмом, як клієнта соціальної роботи; поглиблення знань про підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, у сімейній соціальній роботі; здійснення відповідних досліджень у застосуванні 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 порушенням розвитку; інтеграція окремих модулів до програм формування усвідомленого батьківства.

Ключові слова: соціальна робота; сім'я; діти; потреби та інтереси дітей; навчання дорослих; професійна підготовка; інвалідність; аутизм; соціальна інтеграція; доступність; соціальна інклюзія; ментальне здоров'я; якість життя; реабілітація; розширення прав; сильні сторони клієнтів.

ABSTRACT

Stoliaryk O. Strength-based approach in social work with families raising children with autism. - Qualifying scientific work on the rights of a manuscript.

Dissertation for obtaining the scientific degree of the Doctor of Philosophy in the specialty 231 "Social Work" (23 - "Social Work"). – Ternopil Volodymyr Hnatiuk National Pedagogical University, Ternopil, 2022.

The dissertation is a comprehensive study of the problem of using a strength-based approach in social work with families raising children with developmental disabilities, including autism or in particular with autism, which is presented by the theoretical justification and experimental verification of the effectiveness of social intervention based on the strengths of the family in improving the subjective assessment of life quality.

The *scientific novelty* of the obtained results lies in the fact that:

- *for the first time* a methodological basis has been developed and the intervention program based on the family strengths approach has been tested; the effectiveness of the strength-based approach in social work to improve the quality of life of families raising children with autism is substantiated; the principles of the strength-based approach are revealed: unconditional belief in the client's potential, focusing on strength and resources; positive communicative interaction between social workers and the family; increasing readiness for change; consideration of family attitudes and experiences; differentiation of the sequence of changes from the least to the most traumatic; increasing family resources as a process of social work; features of the application of a strengths-based approach have been identified;
- the "family quality of life" concept has been *clarified*, which is considered as a multidimensional construct that includes material, socio-psychological, physical well-being, interpersonal relationships, social mobility, well-being of individuals and families in general, the rights and opportunities of the family, which are implemented through lens of the impact of the disability of one family member on others and on the family as a whole, the elements of which are located at different levels - individual, family, system;
- the social problems faced by families raising a child with autism and their impact on sustainability and family quality of life are *systematized*: limited access to

community services, financial situation, lack of time, lack of autonomy, personalization of guilt, guardian burden, reduced parental self-efficacy, professional deprivation, social isolation, reduced mobility and family activity of in the system of social relations, reduced ability indicators;

- *the further development of knowledge* about existing strategies of social work to improve the quality of life of families raising children with autism, through the prism of modern theories of social work.

The relevance of the study is due to the withdrawal of social work from paternalistic, medical approaches to work with families with signs of vulnerability. Until recently, Ukraine used a deficient model of care in social work with families raising children with mental, neurological or intellectual disabilities, including autism. This model focuses on subject-object relationships, which focus on the problems and needs of clients and avoid the risks associated with negative consequences. However, numerous foreign studies have identified this model as ineffective and incapable of ensuring that families become active subjects in social interventions. Modern theories of social work suggest building social interventions in such a way that they do not focus on the problem, but on the individual or social group, in this case - the family, which has a certain amount of external and internal resources, the mobilization of which will allow it to overcome life difficulties, and to be resilient to changes in eco-social processes. The current trend proposes new demands on institutions, organizations, agencies and social services providers, which provide for "subjectivization" of the process of social intervention in order to ensure the client's right to participation and self-determination, in particular to support the family trajectory. Looking at families raising children with autism as integral clients who are able to influence social circumstances requires technologies and methods of social work based on (environmental, systemic, synergistic approaches, resilience theory and adaptive socialization theory), which declare the value and independence or autonomy of the client in the intervention process. This scientific view is in line with the practical approach of a strength-based approach as an approach and process on the one hand, and on the other hand, the method of empowering the family to

solve life's difficulties and improve quality of life without an external support package.

The dissertation research is based on a reductionist, empirical-analytical philosophical basis, within the framework of the positivist paradigm of research in social work, based on experimental, statistical methodology using qualitative and quantitative research methods. Through reductionism, the synergy of scientific approaches to understanding the specifics of social work within the framework of family-oriented practice through lens of the consumer experience of families has been identified and it has been determined that the focus of intervention programs should be based not on the problem, but on the resources and opportunities of the family. The study included: 1) initial measurement of indicators for measuring the quality of family life through quantitative (questionnaire survey) and qualitative (semi-structured interview) methods with their further statistical processing, 2) development and implementation of an experimental or pilot intervention program, the conceptual framework of which is an approach focused on the strengths of the family; 3) secondary measurement of indicators of quality of life assessment of the family (repeated questionnaire survey) with analysis of the results obtained by a pair (related) *t*-criterion for the dependent sample and 4) tertiary questionnaire survey to study the duration and stability of the experiment.

The results of the study on the assessment of the quality of family life revealed the social problems that families face in the process of their functioning and which are closely related to cause-effect relationship, thus reducing the effectiveness of focus-oriented social work or solution-oriented approach, complicates the process of identifying a key issue that will improve the quality of family life. At the same time, existing scientific approaches in social work declare the importance of focusing on the resources of families, which should be consolidated on solving problems. This scientific position reinforces the usefulness of a customer-centered approach to working with families raising children with autism. The impact of the context of a life situation, which the client assesses as negative rather than positive, focuses on the problem, which makes it impossible to realize their own strengths as a resource.

According to the ideas of the strength-based approach, it is important to take into account individual knowledge, client's experience, its own assessment of ability. The key goals of the approach are acceptance of the situation, formation of positive prospects for life scenario development, work with inner experiences and building resource potential, development of resilience, strengthening informed choices that support the principles of participation in social work. The SBA approach challenges paternalistic and deficient models of social work, as it focuses on client activity, and is interdisciplinary in nature, and views the family life situation as a holistic picture consisting of each individual member's reflection and understanding of events.

The developed model of experimental intervention contains the following content components: adaptive skills and social mobility of the family, transformation of the family value context, reorganization of the family system and family restructuring, focus on constructive interaction. In the process of the study, the strategy of using independent variables by a researcher who is distant from the participants of the experiment was applied in order to identify the impact of the intervention on the experimental group that participated in the program for a total of three months (12 weekly meetings of 2.5 hours each). 30 parents raising children with autism took part in the approbation of the intervention (two control or monitoring groups were also formed). The implementation of the experimental intervention took place on based on the Municipal Institution of the Lviv Regional Council of the Educational and Rehabilitation Center of the I-II centuries "Trust", which is part of the practical platform of the All-Ukrainian experiment of the Ministry of Education and Science of Ukraine "Comprehensive support of the educational process of children with autism spectrum disorders".

The results of the comparative analysis of data obtained before and after the participation in the experimental intervention on a paired (related) Student's *t*-test for dependent sample demonstrate the high effectiveness of the intervention based on a strengths-based approach, in terms of improving the subjective assessment of the quality of family life by the following parameters: interaction with service institutions, improving relations in family subsystems, increasing parental

competence, developing the ability to receive social support, increasing the adaptive capacity of the family by developing resilience skills and coping strategies, improving social , psycho-emotional well-being among family members.

It has been identified that applying a strength-based approach may complicate certain limitations and risks. The motivation of the family and unconditional faith of social workers in their ability to cope with the life situation, which is enshrined in the peculiarities of communicative interaction with positive communication techniques, can be considered a key condition for participation in interventions that use a strength-based approach. A strength-based approach will not be effective in emergency forms of social work, as the process of change that occurs during the approach is long lasting in nature and involves increasing the ability to solve family problems. Or to deal with the family's difficulties. There is a risk of regression or family return to the previous way of life, in the absence of an external stimulus that strengthens the client's self-confidence and cultivates optimistic hope. Social workers should consider the impact of the external environment on the family, take into account the historical context of social work with families raising children with disabilities, and be aware that this group of clients has signs of oppression and needs empowerment, such as opportunities to influence the process of social policy formation and service provision.

The practical significance of the results is that they can be used:

- in research activities: for further scientific development of the problem of social work with families raising children with developmental disabilities, including autism, as a client of social work; deepening knowledge of the approach focused on the strengths of clients in family social work; carrying out relevant research in the application of tools for assessing the quality of family life in social work;
- in the educational process: implementation of the intervention program developed on the basis of the approach focused on the strengths of clients, in the practical activities of social services and relevant state and public organizations; improvement of educational programs of specialty 231 "Social work"; advanced training of social work professionals, who provide social services to families raising

children with disabilities; integration of separate modules into programs of formation of conscious parenting.

Key words: social work; family; children; needs and interests of children; adult learning; professional training; invalidity; autism; social integration; accessibility; social inclusion; mental health; quality of life; rehabilitation; empowerment; customer strengths.

СПИСОК ПУБЛІКАЦІЙ ЗДОБУВАЧКИ ЗА ТЕМОЮ ДИСЕРТАЦІЇ

Наукові праці, в яких опубліковані основні наукові результати дисертації:

Наукові праці, в яких опубліковані основні наукові результати дисертації:

- Семигіна, Т. & Столярик, О. (2019). Якість життя сімей, які виховують дітей з аутизмом: концепція та чинники. *Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету «Україна»*, 18. С. 84-89.
- Столярик, О. (2020). Оцінка якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом, як інструмент соціальної роботи. *Traektoriâ Nauki= Path of Science*, 6(2). P. 5001-5007. <http://dx.doi.org/10.22178/pos.55-5>
- Столярик, О., Семигіна, Т. & Зубчик, О. (2020). Сімейна соціальна робота: реалії України. *Науковий вісник Південноукраїнського національного педагогічного університету імені К. Д. Ушинського*, 4 (133). С. 38-46. <https://doi.org/10.24195/2617-6688-2020-4-5>
- Столярик, О. (2020). Доступність послуг для сімей, які виховують дітей з аутизмом, як мета соціальної роботи. *Social Work and Education*, 7(3). С. 289-303. <https://doi.org/10.25128/2520-6230.20.3.4>.
- Столярик, О. (2020). Стратегії соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом. *Науковий вісник Південноукраїнського національного педагогічного університету імені К. Д. Ушинського*, 2 (131). С. 45-51. <https://doi.org/10.24195/2617-6688-2020-2-6>
- Столярик, О. (2021). 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). С. 96-103. <https://doi.org/10.24195/2617-6688-2021-3-13>
- Semigina T., & Stoliaryk O. (2022). “It was a Shock to the Whole Family”: Challenges of Ukrainian Families Raising a Child with Autism. *Socialine*

<https://doi.org/10.15388/STEPP.2022.34>

Наукові праці, які засвідчують апробацію матеріалів дисертації:

- 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. Collective Scientific Monograph. Primedia eLaunch LLC (USA)*. P. 14-24. <https://doi.org/10.36074/pcaifswal.ed-1>
- 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). С. 44-57. <http://doi.org/10.33287/11212>,
- Столярик, О. (2019). Гандикапізм та дизабілізм як механізми стигми. *Актуальні проблеми соціальної педагогіки та соціальної роботи: м-ли Всеукр.наук.-практ. конф. (Умань, 11 жовтня 2019 р.)*. Умань : ВІЗАВІ, 137-140.
- Столярик, О. (2020). 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 Международной научно-практической конференции (г. Гомель, 7 февраля 2020 г.)*. Минск: ИПЧУП «ДОНАРИТ», 175-177.
- Столярик, О. (2020). Інтервенції соціальної роботи у межах сімейно-орієнтованої практики. *Освіта і наука в мінливому світі: проблеми та перспективи розвитку: матеріали II міжнародної наукової конференції (27-28 березня 2020 р., м. Дніпро)*, частина II. Дніпро: СПД «Охотнік», 98-100.
- Столярик, О., & Семигіна, Т. (2020). Сімейно-орієнтована модель підтримки родин, що виховують дітей з аутизмом. *Збірник наукових праць ЛОГОΣ*, 60-61. <https://doi.org/10.36074/21.02.2020.v2.21>

- Столярик, О., & Семигіна, Т. (2020). 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. (2020). 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. (2020). 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 (26-27 червня 2020 р., м.Дніпро)*. Дніпро: СПД «Охотнік», 43-45.
- Столярик, О., Семигіна, Т. (2020). Допомога сім'ям, які виховують дітей з аутизмом: врахування соціокультурного тла. *Соціалізація і ресоціалізація особистості в умовах сучасного суспільства: матеріали VII Міжнародної науково-практичної конференції (Київ, 12-13 листопада 2020 р.)*. Київ: КОМПРИНТ, 109-111.
- Столярик, О. (2020) Соціальна підтримка адаптивного потенціалу сімей, які виховують дітей з аутизмом. *Забезпечення сталого розвитку в умовах глобалізаційних трансформацій: Збірник матеріалів III конференції молодих науковців (м. Київ, 29 травня 2020 р.)*. Київ: АПСВТ, 69-71.
- Столярик, О. (2021). 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.
- Столярик, О. (2021). 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 (м. Львів, 18-19 березня 2021 року)*. Львів : ЛНУ імені Івана Франка, 244-247.

- Столярик, О. (2021). 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 (12-13 березня 2021 року, Київ)*. Київ: КНУ імені Тараса Шевченка, 182-185.
- Столярик, О. (2021). 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.
- Столярик, О. (2021). Прийняття сім'єю діагнозу «аутизм» у дитини як соціальна проблема. *Забезпечення сталого розвитку в умовах глобалізаційних трансформацій: Збірник матеріалів IV конференції молодих науковців (м. Київ, 28 травня 2021 р.)*. Київ: АПСВТ, 48-50.
- 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/rodmmerfssn.ed-2.05>

ЗМІСТ

СПИСОК СКОРОЧЕНЬ	20
ВСТУП.....	21
РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ ІЗ ПІДВИЩЕННЯ ЯКОСТІ ЖИТТЯ СІМЕЙ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ ІЗ АУТИЗМОМ.....	33
1.1. Сучасні підходи до характеристики якості життя та соціальних проблем сімей, які виховують дітей з аутизмом, як клієнта соціальної роботи.....	33
1.2. Стратегії соціальної роботи із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей із аутизмом	49
1.3. Концептуалізація підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом.....	58
<i>Висновки до першого розділу</i>	<i>64</i>
РОЗДІЛ 2. ОРГАНІЗАЦІЯ ТА МЕТОДОЛОГІЯ НАУКОВОГО ДОСЛІДЖЕННЯ	67
2.1. Дослідницькі парадигми вивчення якості життя сім'ї та пілотажного тестування інструментарію дослідження.....	67
2.2. Структура, дизайн та етапи наукового дослідження	76
<i>Висновки до другого розділу</i>	<i>88</i>
РОЗДІЛ 3. ЕКСПЕРИМЕНТАЛЬНА РОБОТА ІЗ ВПРОВАДЖЕННЯ ІНТЕРВЕНЦІЇ НА ОСНОВІ ПІДХОДУ, ОРІЄНТОВАНОГО НА СИЛЬНІ СТОРОНИ КЛІЄНТІВ	90
3.1. Результати суб'єктивної оцінки якості життя сімей, які виховують дитину з аутизмом, як основа для розроблення інтервенції.....	90

3.2. Розробка та експериментальна апробація інтервенції, заснованої на сильних сторонах клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дитину з аутизмом.....	122
3.3. Вплив експериментальної інтервенції на суб'єктивну оцінку якості життя сімей.....	154
3.4. Обговорення специфіки застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом	181
<i>Висновки до третього розділу</i>	195
ВИСНОВКИ	199
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	203
ДОДАТКИ	228

СПИСОК СКОРОЧЕНЬ

ACCH – 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;

ВООЗ – Всесвітня організація охорони здоров’я;

РСА – розлад спектру аутизму.

ВСТУП

Сучасна соціальна робота заснована на цінностях, які визначають якість життя індивіда чи соціальної групи – як провідну ціль та результат практичної діяльності, досягнення якої можливе шляхом розвитку суспільної справедливості, посилення прав індивіда, наснаження колективної відповідальності, розвитку інклюзивності соціального середовища, що виявляється у повазі до різноманітності. Однак, все ще залишаються соціальні групи, які зазнають дискримінації, стигматизації чи перебувають у інституційній ізоляції внаслідок обмеженості доступу до наявних в громаді послуг. Однією з таких груп, дослідники визначають 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 детерміновано необізнаністю суспільства та наявними стигмами і настановами щодо осіб з аутизмом як таких, що мають психічні розлади та можуть нести загрозу середовищу, оскільки нозологія аутизму донедавна визначалася як «дитяча шизофренія». Відсутність диференціації між шизофренією чи іншими психіатричними діагнозами та неврологічним захворюванням «аутизм» в Україні є актуальною проблемою і сьогодні, про що свідчить відсутність точної статистичної інформації щодо кількості осіб з аутизмом в державі, на противагу статистичним даним щодо осіб, до прикладу, із діагнозом «спінальна м'язова атрофія» чи «дитячий церебральний параліч». За такої ситуації батьки, що виховують дитину з аутизмом, залишаються поза увагою соціальної роботи або втручання несуть фрагментарний характер, який не враховує особливості 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, ехололією. Складність діагнозу та труднощі адаптації дитини з РСА в суспільстві стають непосильною ношею для близького оточення дитини, зокрема членів сім'ї, де вона виховується. 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 на батьків як таких, що тісно взаємодіють із носієм захворювання, в даному випадку – дитиною з аутизмом («асоційована стигма») або ж у самих членів сім'ї виникають директиви щодо стосунків із соціальним середовищем («самостигматизація»). Такий хід подій визначає якість життя сім'ї, міру її соціалізації, що проявляється у мобільності та активності її членів, їх участі у житті громади, особливостях внутрішньо-сімейних відносин, батьківській позиції та соціальному, психологічному, емоційному здоров'ї та добробуті сім'ї.

Актуальність дослідження. В українському науковому дискурсі із соціальної роботи наявні лише окремі дослідницькі праці, які розглядають специфічні проблеми осіб із РСА та специфічні 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 в контексті соціальних інтервенцій, що передбачає концентрацію 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). Дослідження наукового поля соціальної роботи в рамках підтримки сімей, що виховують дітей з аутизмом, демонструє застарілість технологій, 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 є фрагментарними та охоплюють незначну частку сімей, що свідчить про відсутність системної соціальної підтримки та неефективність місцевої соціальної політики, зокрема в виокремленні та ідентифікації сімей, що виховують дітей з аутизмом як соціальної групи, що має ознаки вразливості та є клієнтом соціальної роботи.

Відхід України від медичної моделі інвалідності, впровадження політики деінституалізації, що передбачає ліквідацію закладів інституційного догляду, де донедавна знаходилися діти з даною нозологією, та потреба розвитку 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. Дана 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 продукують в майбутньому стрес та депресію у членів сім'ї, набуту безпорадність, нездатність вирішувати життєві ситуації без зовнішньої підтримки.

Донедавна у соціальній роботі з сім'ями, які виховують дітей з порушеннями психічного, інтелектуального розвитку, зокрема з аутизмом, в Україні використовували дефіцитарну модель допомоги. Дана 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 участь сімей у позиції активних суб'єктів

соціальних втручань (Bozic et al., 2018; Moorkath et al., 2019). Сучасні теорії соціальної роботи пропонують будувати соціальні інтервенції так, щоб вони зосереджувались не на проблемі, а на особистості або соціальній групі, в даному випадку – на сім'ї, яка володіє певною кількістю зовнішніх та внутрішніх ресурсів, мобілізація яких дозволить їй самостійно долати життєві труднощі, бути стійкою при змінах в еко-соціальних процесах (Семигіна, 2018). Наявна тенденція висуває нові вимоги до інститутів, організацій, агентств та провайдерів соціальних послуг, які передбачають «суб'єктивізацію» процесу соціального втручання з ціллю забезпечення права клієнта на участь та самовизначення, зокрема в підтримці траєкторії сім'ї стосовно ухвалення рішень щодо покращення власної життєвої ситуації. Такий підхід сприяє зростанню самооцінки членів сім'ї та співзвучний Глобальним принципам соціальної роботи, напрацьованим світовими фаховими організаціями в сфері регулювання соціальної роботи (IFSW, 2018). Погляд на сім'ї, які виховують дітей з аутизмом, як на цілісних клієнтів, які спроможні впливати на соціальні обставини та власне життя, передбачає використання технологій і методів соціальної роботи, що опираються на соціально-орієнтовані підходи, декларують цінність та самостійність сім'ї в процесі втручання. Така наукова позиція співзвучна застосуванню у практиці соціальної роботи підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, як, з однієї сторони, підходу та процесу, а з іншої – методу наснаження ресурсного потенціалу сім'ї задля покращення життєвої ситуації без пакету сторонньої 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 абілітація (Островська 2012; 2020; Синьов & Шульженко, 2017; Шульженко, 2018; Скрипник, 2017а; 2017б; Скрипник, 2019; Тарасун, 2013; Колупаєва & Савчук, 2011); особливості соціально-психологічної реабілітації дітей з РСА та членів їхньої сім'ї (Сухіна, 2014; Рибченко, 2014; Рибченко, 2019), характеристика батьківського ставлення

до дитини з аутизмом, почуття провини та знижена батьківська компетентність (Царькова, 2015; Єсип, 2017; Химко, 2010; Гладун, 2018); вплив захворювання дитини на життєдіяльність сім'ї (Рибак, 2015; Душка, 2013); генеза становлення соціальної роботи із сім'ями, де виховується дитина з аутизмом (Яблунівська, 2018; Яблунівська, 2019; Танасієнко, 2018; Дурманенко, 2021). Специфіку застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у вітчизняній практиці соціальної роботи вперше обґрунтовано у наукових працях Т. Семигіної (2019; 2021), однак все ще залишається актуальним питання ефективності його використання у сімейній соціальній роботі.

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, концепції розширення можливостей шляхом інструментального, емоційного, психологічного наснаження («імпаурменту») соціальної групи, а також підходу, орієнтованого на рішення (Семигіна, 2019). Ціль підходу є двохвекторною, що передбачає формування готовності клієнта до змін задля покращення власного благополуччя шляхом розвитку ресурсної здатності та, водночас, розширення можливостей клієнтів шляхом підтримки і розвитку інклюзивності місцевих громад.

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 концепцію якості життя сім'ї з врахуванням особливостей впливу захворювання «аутизм» на життєстійкість сім'ї, запропоновану дослідницею Н. Зуною (Zuna et al., 2009);
- охарактеризувати сім'ї, які виховують дітей з аутизмом, як окрему соціальну групу, клієнта соціальної роботи, який має специфічні особливості життєдіяльності та окремі соціальні проблеми, пов'язані з захворюванням дитини;

- визначити наявні наукові підходи та сучасні стратегії соціальної роботи із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом;
- дослідити ефективність та специфіку застосування у практичній діяльності підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із підвищення якості життя сімей, які 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 визначають підхід як альтернативний метод наснаження участі сімей у вирішенні власних життєвих негараздів та спосіб посилення їхньої спроможності.

З огляду на актуальність дослідження, відсутність системного теоретико-методологічного напрацювання у науковому дискурсі можливостей та обмежень застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у сімейній соціальній роботі, зокрема з тими сім'ями, де виховується дитина з аутизмом, було окреслено тему дисертаційного дослідження: *«Підхід, орієнтований на сильні сторони, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей із аутизмом»*.

Зв'язок роботи з науковими програмами, планами, темами. Дисертаційне дослідження пов'язане з науковими розробками, що проводяться на кафедрі соціальної роботи та менеджменту соціокультурної діяльності. Тема дисертації затверджена на засіданні вченої ради Академії праці, соціальних відносин і туризму (м. Київ), протокол № 1 від 05 вересня 2019 року.

Мета дослідження: теоретично обґрунтувати та експериментально дослідити 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 наступні **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 теорії якості життя сім'ї Н. Зуни, Е. Саммерс, Дж. Турнбулл (Zuna et al., 2009), теорії соціально-психологічної адаптації сім'ї (подвійна модель ABCX) МакКубена (McCubbin & Patterson, 1983), концепції життєстійкості («резилієнсу») С. Лутхара, Д. Чіккетті, Б.Беккера (Luthar et al., 2000), концепції підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів (Saleebey, 1996; Hammond, 2010; Steiner & Gengoux, 2018).

Для досягнення мети і розв'язання поставлених завдань використано комплекс взаємопов'язаних методів у межах позитивістської (емпірико-аналітичної, редукціоністської) парадигми досліджень у соціальній роботі:

- *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);
- *формульовального 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 Стюдента 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).

Наукова новизна одержаних результатів полягає в тому, що:

- *вперше* розроблено методологічну основу й апробовано програму інтервенції, засновану на підході, орієнтованому на сильні сторони сім'ї; обґрунтовано дієвість застосування підходу у соціальній роботі із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом; розкрито такі принципи підходу, як: безумовна віра в потенціал клієнта, фокусування уваги на силі та ресурсах; позитивна комунікативна взаємодія між

- соціальними працівниками та сім'єю; нарощування готовності до змін; врахування поглядів і досвіду сім'ї; диференціація послідовності змін від найменш до найбільш травматичних; нарощування ресурсів сім'ї як процес соціальної роботи; визначено особливості застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони;
- *уточнено* концепцію «якість життя сім'ї», яка розглядається як багатовимірний конструкт, що включає матеріальне, соціально-психологічне, фізичне благополуччя, міжособистісні стосунки всередині її структури, соціальну мобільність, самопочуття окремого члена та сім'ї загалом, права та можливості сім'ї, що імплементуються крізь лінзи впливу інвалідності одного з членів сім'ї на інших та на сім'ю в цілому, елементи якої розташовані на різних рівнях – індивідуальному, сімейному, системному;
 - *систематизовано* соціальні проблеми, з якими стикаються сім'ї, які виховують дитину з аутизмом, та їх вплив на життєстійкість та сімейну якість життя: обмежений доступ до наявних в громаді послуг, фінансове становище, брак часу, відсутність автономії, персоналізація вини, тягар опікуна, знижена батьківська самоєфективність, професійна депривація, соціальна ізоляція, знижена мобільність та активність сім'ї у системі соціальних стосунків, знижені показники спроможності;
 - *подальшого розвитку набули* знання про наявні стратегії соціальної роботи із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом, крізь призму сучасних теорій соціальної роботи.

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 вказаною соціальною групою. Розроблена авторська анкета може використовуватися як діагностичний інструмент для дослідження особливостей суб'єктивної оцінки якості життя сім'ї, з врахуванням впливу на неї аутизму дитини. Рекомендації стосовно використання підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів,

повинні бути враховані соціальними працівниками, які планують послуговуватися моделлю інтервенції задля уникнення можливих ризиків у практичній діяльності. 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.

Теоретичне значення дослідження:

Обґрунтовано теоретико-методологічну основу та принципи використання підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у сімейній соціальній роботі, зокрема із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом, з врахуванням можливостей та обмежень (ризиків). Охарактеризовано наукові підходи до розуміння концепції якості життя сім'ї крізь призму захворювання одного з її членів. Розширено уявлення про сім'ї, які виховують дітей з аутизмом, як клієнта соціальної роботи, що має власні специфічні потреби, які слід враховувати в організації та наданні соціальної підтримки. Розширено знання про наявні підходи та стратегії в соціальній роботі із підвищення якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом.

Особистий внесок здобувача.

Дисертація – самостійна наукова праця, в якій викладено ідеї та розробки автора з ціллю виконання мети та поставлених завдань до дослідження,

вирішення наукової проблеми. Основні результати дисертації одержані автором самостійно. У спільних статтях, де співавтором є Т. Семігіна (Семігіна & Столярик, 2019; Stoliaryk & Semigina, 2020; Столярик, О. & Семігіна, Т., 2020а; 2020b; 2020c; 2020d; Столярик, О. & Семігіна, Т., 2021; Semigina Т., & Stoliaryk О., 2022)) та у наукових працях, виконаних у співавторстві з Т. Семігіною та О. Зубчик (Столярик, Семігіна & Зубчик, 2020), автором обумовлено характеристику сімей, які виховують дітей з аутизмом як клієнта соціальної роботи та виокремлено їх специфічні соціальні потреби, уточнено концепцію якості життя сім'ї згідно теорії Н. Зуни, розширено знання про наукові підходи до сімейноцентрованої соціальної роботи та аргументовано їхню синергію, концептуалізовано підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, у сімейній соціальній роботі. З наукових праць, які виконані у співавторстві, використовувалися лише ті концепції та положення, які є особистим доробком здобувачки. Ідеї інших авторів чи співавторів, які зазначаються у дослідженні, мають належні посилання та використовуються з метою підкріплення наукових положень здобувачки.

Апробація результатів дослідження. Основні результати дослідження обговорено і схвалено на вітчизняних та міжнародних науково-практичних конференціях:

- *міжнародні*: «Wielokierunkowosc Jako Gwarancja Postępu Naukowego» (Warszawa, 21 lutego 2020 r.); «Les tendances actuelles de la mondialisation de la science mondiale» (Monaco, 3 avril 2020); «Tendenze attuali della moderna ricerca scientifica» (Stuttgart, Deutschland, Juni, 2020); «Проблеми соціально-орієнтованого інноваційного розвитку белорусского общества и профсоюзы» (г. Гомель, Белорусь, 7 февраля 2020 г.).
- *вітчизняні*: «Актуальні проблеми соціальної педагогіки та соціальної роботи» (м. Умань, 11.10.2019), «Соціалізація і ресоціалізація особистості в умовах сучасного суспільства» (м. Дніпро, 12-13.11.2020), «Розвивальний потенціал сучасної соціальної роботи: методологія та технології» (м. Київ, 2020, 2021), «Педагогічна освіта у світлі реформ та викликів» (м. Львів,

2021), «Академічні дослідження для практики соціальної роботи» (м. Київ, 2021), «Забезпечення сталого розвитку в умовах глобалізаційних процесів» (Київ, 2020,2021), III Всеукраїнський форум «Дитина у тривожному середовищі: розвивальні і відновлювальні практики» (м. Київ, 31.05. – 01.06.2021 р.).

Публікації. Основний зміст роботи висвітлено у 24 публікаціях. З них: 1 стаття у співавторстві в періодичному науковому виданні, що індексується наукометричною базою Web of Science; 3 одноосібні наукові статті та 2 статті, виконані у співавторстві, у фахових наукових виданнях, затверджених МОН України; 1 стаття у періодичному науковому виданні, що входить до Організації Економічного Співробітництва та Розвитку та/або Європейського Союзу; 1 стаття у періодичному науковому виданні України; 1 розділ, виконаний у співавторстві, у вітчизняній монографії, 1 розділ, у співавторстві, у монографії інших держав та 14 тез у збірниках наукових праць і матеріалів міжнародних та українських науково-практичних конференцій.

Структура і обсяг дисертації. Робота складається зі вступу, трьох розділів, дев'яти підрозділів, висновків, списку використаних джерел та додатків. Список використаних джерел містить 210 найменувань, з яких 148 англійською мовою. Загальний обсяг дисертації становить 272 сторінки. Основний зміст дисертації викладено на 194 сторінках. Робота містить: 18 таблиць, 19 рисунків, 7 додатків.

РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ ІЗ ПІДВИЩЕННЯ ЯКОСТІ ЖИТТЯ СІМЕЙ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ ІЗ АУТИЗМОМ

1.1. Сучасні підходи до характеристики якості життя та соціальних проблем сімей, які виховують дітей з аутизмом, як клієнта соціальної роботи

Сучасні трансформаційні процеси у світовому суспільному просторі впливають на зростання проблеми соціальної диференціації і, як наслідок, виключення окремих соціальних груп із середовища, що визначає їхнє благополуччя та якість життя. Така тенденція вимагає реагування від 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. Відтак при розробці інтервенцій з підвищення якості життя осіб з порушеннями розвитку, які донедавна виходили із медичної чи патерналістичної моделі соціальної роботи, увага практиків відводилась на індивідуальні характеристики якості життя індивіда. Системний підхід соціальної роботи дозволяє глянути на проблему ширше, залучивши до втручань найближче мікросередовище особи чи дитини з інвалідністю – сім'ю. Згідно з теорією систем, сім'я розглядається як складна соціальна система, що включає в себе підсистеми, які взаємозалежні одне від одного, знаходяться в динамічних, цілеспрямованих взаємовідносинах. Порушення взаємозв'язків у одній із них впливає на всю систему та визначає благополуччя інших членів сім'ї, тобто те, що впливає на окремого члена сім'ї, впливає на всю сімейну систему. Наявність у родині члена сім'ї з інвалідністю визначає динаміку розвитку сімейних підсистем та особливості їхньої функціональності, впливає на взаєностосунки між підсистемами та на індивідуальні показники добробуту кожного з її членів, особливості відносин сім'ї із зовнішнім середовищем. Такий науковий погляд

співзвучний не лише системному підходу, а й принципам екологічної теорії соціальної роботи. Ключовою концепцією сучасної соціальної роботи є «якість життя» як показник особистісного (соціального, психологічного, фізичного, духовного, матеріального) добробуту індивіда. Однак не можна не враховувати той факт, що індивід перебуває у динамічній взаємодії сім'ї – як системної одиниці сфери його функціонування. Це зумовлює 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 включенні в програми втручання соціальної роботи не лише окремого члена сім'ї, а й всієї сімейної системи. Науковці виокремили сфери, які включає в себе конструкт – здоров'я, матеріальний добробут, сімейні взаємовідносини, соціальна підтримка, специфічні послуги, пов'язані з інвалідністю одного з членів сім'ї, професійна зайнятість, духовність, 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 дослідна група з вивчення якості життя Пляжного центру університету штату Канзас (США) 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 (Schalock et al., 2002; Hoffman et al., 2006). Науковці, що входили до складу спеціальної дослідної 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 враховувались і не використовувались у інтервенціях та програмах втручання соціальної роботи, оскільки не мали достатнього теоретичного підґрунтя.

Вагомим вкладом в концептуалізацію якості життя сім'ї стала теорія Н. Зуни, Е. Турнбулл, Дж. Саммерс (Zuna et al., 2009). Наукові положення теорії визначають, що якість життя сім'ї включає в себе різнорівневі 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 даному припущенню існує 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 FQoL за своєю природою є парадигматичною, оскільки здатна зміщувати акцент соціальних 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 є ресурсом для суспільства, здатні успішно протистояти життєвим негараздам, бути посередником 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, шляхом 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 в оцінці якості життя сім'ї відіграють суб'єктивні оцінки власного добробуту, отримані від окремих її членів, відтак пропонують залучати сім'ї, 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).

Схожої думки дотримуються і науковці, що входять до складу дослідницької групи Пляжного центру, однак вони зосереджують увагу дослідників не на траєкторії методології, а на цілі, завданнях, проблемі. Науковці пропонують досліджувати якість життя сім'ї задля конкретної мети втручання соціальної роботи щодо покращення функціональної здатності сім'ї. Виявлення проблеми не повинно зосереджуватися на врахуванні лише кількісних оцінок чи показників, а й відстежувати якісні дані («суб'єктивні

оцінки») сімей (Isaacs et al., 2007). Така позиція є співзвучною цінностям та глобальним принципам соціальної роботи, оскільки визначає позицію клієнтоцентризму дослідника та сприяє праву участі сімей не лише у самих 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 з науковими 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 та 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 аналіз наукової літератури, репрезентує ставлення індивіда/сім'ї до міри, способу та ступеня задоволення потреб (див. рис. 1.1.).

Теорія FQoL розглядає якість життя сім'ї шляхом врахування впливу захворювання одного із її членів на сім'ю загалом, тобто крізь призму суб'єктивного фактора (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).

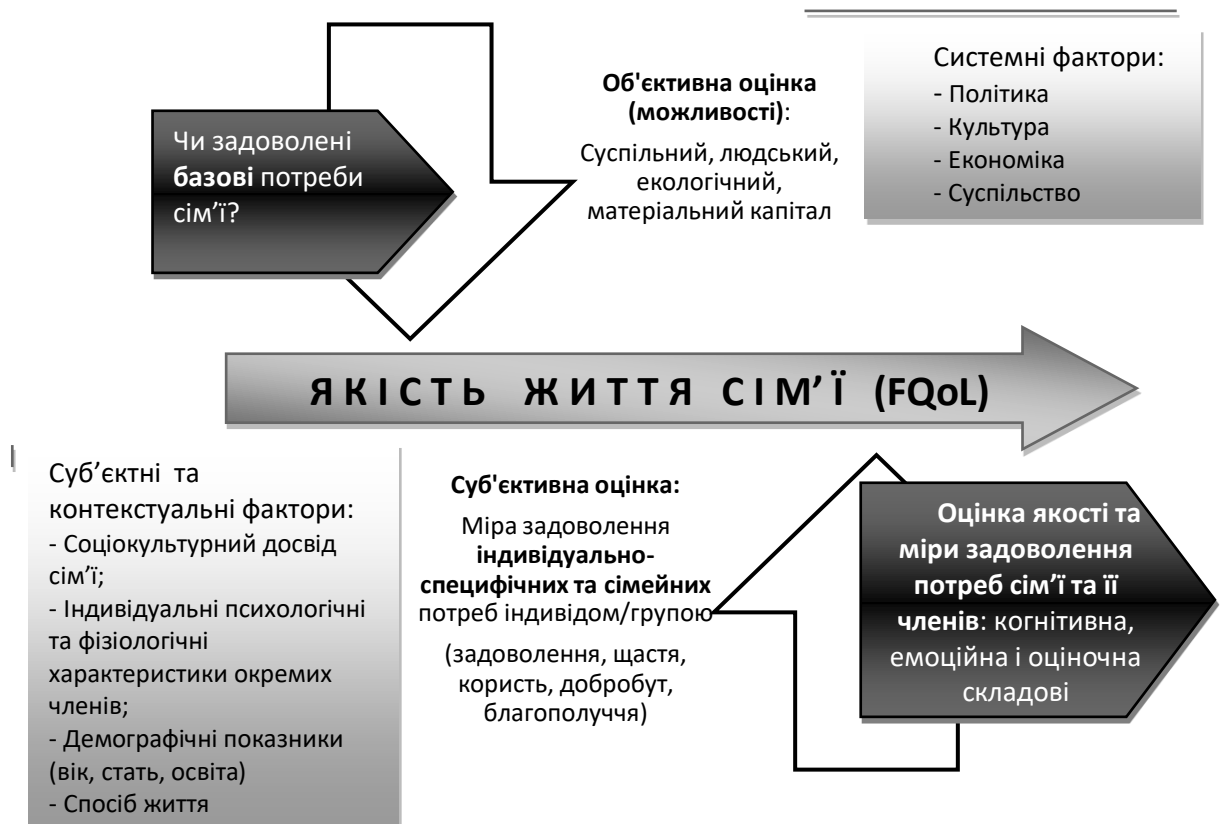


Рис. 1.1. Об'єктивна та суб'єктивна складові оцінки якості життя сім'ї

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

Народження дитини з аутизмом детермінує якісні зміни як всередині сімейних підсистем, так і в сімейних інтераціях 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 та визначає її суб'єктивну оцінку сімейного добробуту. Якість життя сім'ї розглядається шляхом врахування нерозривного зв'язку між дитиною з аутизмом і її родиною, зокрема через вивчення впливу кожного

члена родини на інвалідність дитини та впливу самої інвалідності на окремих членів сім'ї, сімейну систему, її взаємостосунки з суспільством (Столярик, 2020a). Такі наукові погляди дають підстави стверджувати, що життєстійкість сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку, зокрема з аутизмом, має свої унікальні особливості, залежні від соціальних проблем, які долають сім'ї у процесі свого функціонування. Розуміння природи унікальності 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.

Виходячи з позиції наукового погляду на сім'ю через критичні лінзи захворювання «аутизм», можна відстежити особливості її функціонування в площині соціальних систем, які здатні впливати на якість життя сім'ї внаслідок обмеження прав та можливостей шляхом 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 підкреслюють той факт, що інклюзивна практика не є провідною формою 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. Відтак, 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 (Столярик, 2020d) і фактично про відсутність якісних освітніх послуг свідчать наукові розвідки, проведені у країнах Третього Світу. 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. Аналіз наявних інклюзивних тенденцій у відношенні дітей з аутизмом у світовому освітньому просторі визначає наявність високого рівня стратифікації доступності сімей до базових освітніх послуг, зокрема за індивідуальними показниками здоров'я дитини, особливостями симптоматики, рівнем життя населення та соціальну диференціацію за матеріально-економічними показниками сім'ї, наявністю програм соціального страхування. Такі результати заперечують позицію всеохоплюючої інклюзії в освітньому просторі шляхом розподілу 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 вище викладених результатів дозволяє 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, Б. Інгерсоллом (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. Дослідники аргументують закономірність, згідно якої, дитина з аутизмом отримує значно більше медичних послуг ніж здорові діти, однак її потреби здебільшого залишаються незадоволеними або задоволеними частково. Науковці А. Карпур, А. Лелло, Т. Фрейзер, П. Дж. Діксон, Енді Дж. Ші (Karpur et al., 2019) наголошують, що медична практика у царині аутизму не є дружньою до дитини та не враховує потреби, які виникають у дітей з аутизмом на різних вікових періодах, а дослідники Дж. Чірі, М. Варфілд (Chiri & Warfield, 2012) зазначають, що «непочуті» потреби дитини є наслідком 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. Медична практика, ймовірно, не є достатньо чутливою до потреб дитини з аутизмом, оскільки окремі послуги та процедури не враховують соціальну симптоматику діагнозу, яка витікає 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, що є одним із чинників зниження доступу до сервісних організацій, які надають затребувані соціальні послуги. Дослідники виокремлюють об'єктивні та суб'єктивні фактори, 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 командою фахівців (Vohra et al., 2014), місце проживання 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 відповідних фахівців на місцях або несформовані навички роботи із дитиною з аутизмом. Частково, бар'єри у отриманні послуг виникають внаслідок *зниженої мобільності та соціальної активності членів сім'ї*, яка визначається кількістю інтеракцій із структурними інститутами та соціальними системами. З огляду на це, можна стверджувати,

що існують певні 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 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. Матеріали наукових розвідок дозволяють узагальнити 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, є джерелом материнського стресу, депресії та набутої безпорадності, 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 існував 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 вказують на те, що батьки схильні розривати стосунки з близькими соціальними контактами внаслідок стигматизації дитини родичами та друзями, їх нездатності зрозуміти природу аутизму (Altieri & von Kluge, 2009b).

Вище наведені факти дають підставу 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 взаємодії з іншими людьми чи соціальними групами, суспільні настанови (позитивні, нейтральні, негативні) на взаємодію із сім'ями та їхні рефлексивні відповіді на ці настанови (Kinneer 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). Вказані наукові результати свідчать про динамічність 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 вибудувувати 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 проблеми взаємостосунків між шлюбними партнерами дозволяє структурувати їх за причиною виникнення. Відтак, виявлено істотні розбіжності у наявних наукових припущеннях: окремі наукові розвідки свідчать про факти персоналізації подружжям вини за діагноз дитини (Altiere & von Kluge, 2009a),

автори інших досліджень наголошують на фактах проекції 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, є 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 стосунках (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, ставлення до дитини, особливості виховної позиції, *батьківської компетентності*.

Вивчаючи досвід сімей, які виховують дітей з аутизмом, науковці Л. Ділман, С. Де Пау, Б. Соенс, Е. Маббі, Р.Кемпбелл, П. Принз пропонують виокремити три основні фрустровані батьківські потреби: 1) потреба в автономії через зниження залежності дитини від батьків і навпаки; 2) потреба у стосунках, що виникає внаслідок фрустрованої потреби в автономії та ліквідації

наявних соціальних зв'язків; 3) 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 підстави зробити припущення, що сім'ї не впевнені у власній виховній спроможності (Ooi et al., 2016). Дана проблема, ймовірно, зумовлена декількома чинниками, які є взаємопов'язаними між собою. Сім'ї зазнають впливу стресу, внаслідок тривалого періоду встановлення діагнозу («вікно аутизму»), за якого вік дитини 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. Вказані причини можуть визначати особливості батьківських стосунків 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, дане наукове припущення має певні обмеження, оскільки не враховує 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, коли дитина почуває себе психологічно безпечніше і є прив'язаною до одного із партнерів, 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 вище науковими припущеннями, доцільно звернути увагу на те, що почуття батьківської самоефективності є залежним 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, відчують почуття провини та сорому. Враховуючи той факт, що емоційний стан батьків у багатьох випадках, згідно вище наведеними науковими припущеннями, корелює з психологічним самопочуттям дитини, можна припустити, що у окремих ситуаціях домінує культ поведінки дитини, за якого некерована поведінка дитини толерується, а у виховній позиції батьків простежується абсолютний лібералізм та вседозволеність заради дитячого комфорту. Окремі наукові дослідження свідчать про наявність відчуття втрати часу у батьків, що є 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. Однак, існує й інший науковий погляд на зв'язок народження дитини з аутизмом і самооцінки батьківської компетентності: результати окремих наукових розвідок демонструють той факт, що в 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 (Myers et al., 2009; Vultas & Pohlman, 2014).

Велика кількість наукових праць виокремлюють вагому роль *соціальної підтримки* в якості життя сім'ї. 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 (Vanach et al., 2010; Pozo et al., 2014). Відтак, науковці Пляжного центру з питань інвалідності та порушень розвитку зазначають, що 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). Доцільним видається відокремити

офіційну (сервісну) соціальну підтримку від неофіційної соціальної підтримки, які різняться за своїми технологіями, специфікою та особливостями. Офіційна соціальна підтримка 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. Джерелом неофіційної соціальної підтримки 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. Варто узагальнити, що соціальна підтримка може надаватись на трьох рівнях: соціально-економічний (фінансові залучення, натуральна допомога, пільги, субсидії, організація зайнятості, зміна професійної кваліфікації), соціально-психологічний (соціальне консультування, соціально-психологічна реабілітація сім'ї, психологічна допомога у кризових ситуаціях чи станах, соціальна терапія тощо), інструментальний (асистування дитині, побутова допомога у господарстві, догляд за дитиною, адвокація інтересів членів сім'ї та самої дитини, організація дозвілля сім'ї та дитини). Однак, в окремих наукових дослідженнях висувуються припущення що, сім'ї, внаслідок 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 здатність 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 рутиних 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, якими володіє сім'я, 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; Pakenham et al., 2005; Xu, 2007). Відтак, науковий погляд дослідників П. Позо, Е. Сарріа, А. Бріозо на 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 дозволить переорієнтувати наявні активи в робочі стратегії додання 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 є, 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. Такий науковий підхід потребує виокремлення ключових сильних сторін сімей, які виховують дітей з аутизмом. Аналіз наукової літератури дозволяє згрупувати їх за наступним кластером:

- 1) Віра та оптимістичний погроз. 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.

- 2) 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.
- 3) 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, а потребує погляду на них, як на симптоматичного комплексу, який 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 соціальної 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. 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 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 послуг щодо створення технологій соціальної роботи, які з мінімальними витратами, здатні допомогти об'єднуватись членам сім'ї задля вирішення власних негараздів в рамках 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 (Яблуновська, 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 та 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 втручання 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 труднощі, 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. Бронфенбрена (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 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 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 відгос 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). Схожій науковій 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, які 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, крізь 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'ї загалом. Аналіз результатів наукових

розвідок щодо організації сімейноцентрованої практики дозволяє виокремити її механізми та стратегії, зокрема (Shelton et al., 1987; Столярик & Семигіна, 2020a):

- Рівність сім'ї та фахівців за прийняття рішень. В фокусі уваги – інформаційна підтримка, медіація процесами, що відбуваються в родині та у 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 з огляду на індивідуальні та сімейні потреби, пріоритети, цінності, інтереси та можливості 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.

Враховуючи даний науковий погляд 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*.

Частково, розуміння природи *адаптивної соціалізації* у дослідженні бере свої витоки з наукових положень теорії соціально-психологічної адаптації сім'ї – подвійної моделі ABCX Г. МакКубена (McCubbin & Patterson, 1983; Pozo et al., 2014). Згідно теорії соціально-психологічної адаптації сім'ї, соціальна адаптованість та сімейна якість життя (фактор X) – це баланс між сімейними стресорами та потребами сім'ї (фактор A), офіційною та неофіційною соціальною підтримкою і ресурсами сім'ї (фактор B), індивідуальною

інтерпретацією життєвої ситуації з врахуванням впливу на неї 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 концепції 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» (Столярик & Семигіна, 2020b, с. 12). Слід узагальнити що, сім'я, яка на своєму життєвому маршруті не зустрічається із перешкодами, які успішно долає – 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.1.2).

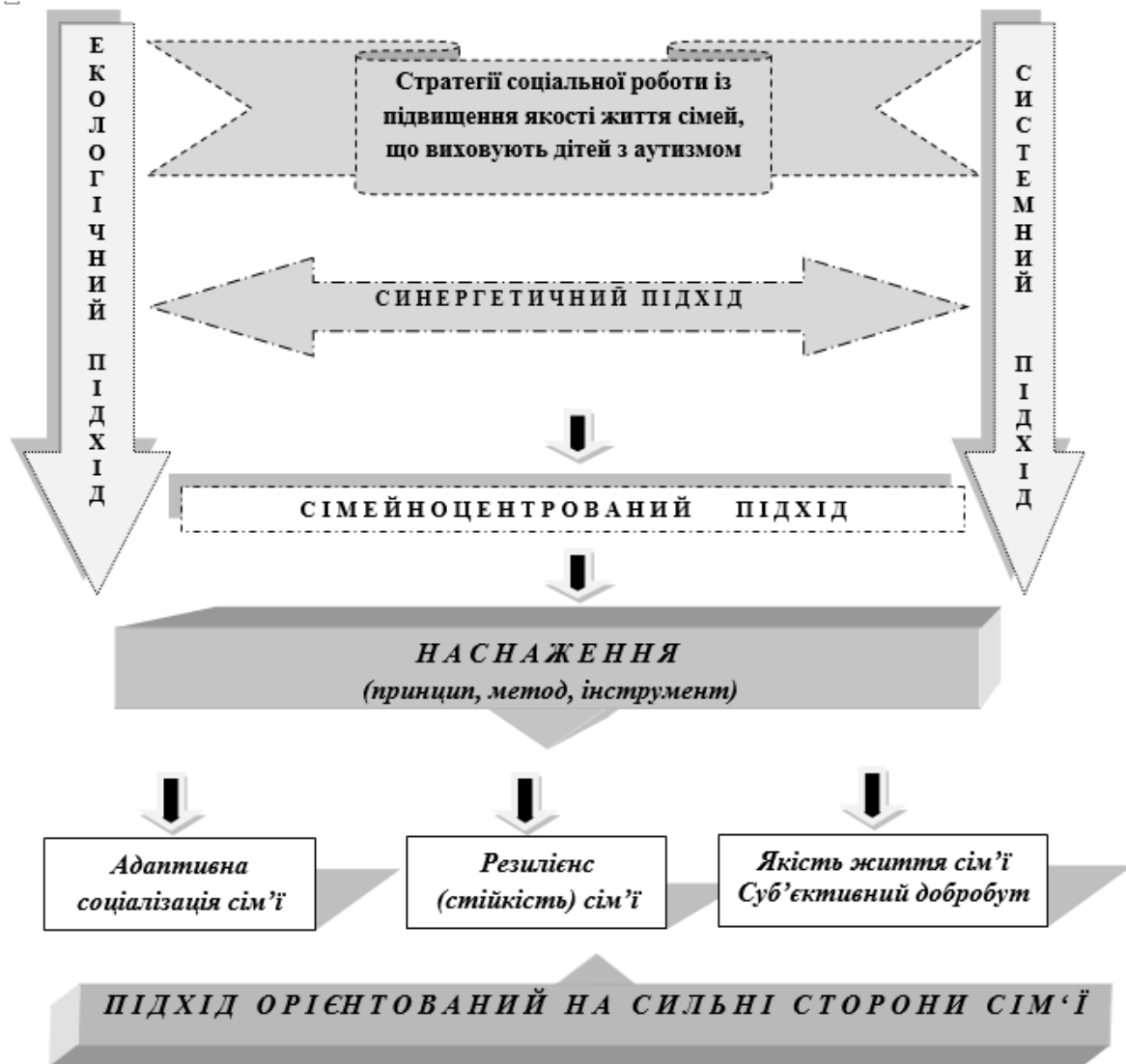


Рис. 1.2. Концептуальна рамка сімейноцентрованої практики, орієнтованої на сильні сторони сім'ї

Складено авторкою

Врахування синергії системного та екологічного підходів в рамках орієнтації на сильні сторони 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, що орієнтована на сильні сторони сім'ї, яка стала реагуювальною стратегією сімейної соціальної роботи у відповідь на виникнення та розповсюдження коронавірусного захворювання, хоча й

зароджувалась значно швидше. Дана практика, як гібрид соціальної роботи, стрімко поширюється в епоху цифровізації та з поширенням світової пандемії Covid-19, яка передбачає необхідність соціальної ізоляції та дистанціювання. На спеціальних інтернет-платформах, сайтах, соціальних мережах, чатах та комунікаторах створюються окремі офіційні (з фасилітацією та модерацією 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 інформаційної едукції (відео-лекторії, семінари, круглі столи) та наснаження (тренінги формування вмінь/навичок, наставництво) (Pennefather et al., 2018; Roberts et al., 2019; Kremkow & Finke, 2021). У науковому дискурсі 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), як-от дослідження, проведене у Малайзії, що вивчало роль та цілі спілкування батьків з аутизмом в групі, створеній у месенджері What's App та в чаті на онлайн платформі SPARISK. В рамках даної розвідки, 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, які виховують дітей з аутизмом

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 (Семигіна, 2019). Т. Семигіна зазначає, що 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; Столярик & Семигіна, 2020b). У 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, клієнти не усвідомлюють власні ресурсні можливості або не вміють їх раціонально використовувати. Даний науковий погляд 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 також 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 соціальних працівників та сімей 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 кидає виклик 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. В фокусі уваги інтервенції – сім'я та її осмислення життєвих обставин, в яких вона перебуває на конкретному життєвому етапі. Орієнтація на думки, потреби, погляди 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 слід детально вивчити контекст обмежень, які стають на перешкоді включення в процес втручання (стан здоров'я членів сім'ї, брак сервісної підтримки тощо) (Haneu & 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 враховувати наступні принципи (Hammond, 2010):

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 конструє 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.

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 можливості клієнта, це і про філософію практичної діяльності соціальних працівників, яка визначає процедури, техніки та інструменти соціальної роботи (Steiner & Gengoux, 2018).

На основі результатів дослідження (Walsh, 2012; Henry, 2019), доцільно визначити індикатори втручання соціальної роботи, що опираються на сильні сторони клієнтів, у роботі із сім'ями, які виховують дітей з порушеннями розвитку, в тому числі з аутизмом (Столярик & Семигіна, 2020b) (Рис. 1.3.):



Рис. 1.3. Цілі втручання підходу, орієнтованого на сильні сторони сім'ї

Джерело: Складено авторкою 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, 2020), 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 uzалежненнями (Sargent & Valdes, 2021), ВІЛ-позитивними особами (LoVette et al., 2019), хворими з діагнозом «деменція» (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 силі, 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. Однак, більшість досліджень проведені в зарубіжних країнах. В вітчизняній науковій літературі з соціальної роботи немає результатів використання підходу у соціальній роботі в українському суспільному просторі. Важлива роль дослідження відводиться вивченню впливу українського соціокультурного контексту, орієнтації на застарілі патерналістичні підходи до роботи з ментально хворими людьми в Україні на особливості та можливість застосування в інтервенціях соціальної роботи підходу, орієнтованого на сильні сторони сім'ї, яка виховує дитину з аутизмом, як інструменту покращення якості її життя, суб'єктивного благополуччя та стійкості перед життєвими викликами.

Висновки до першого розділу

Сучасні трансформаційні процеси в світовому суспільному просторі впливають на зростання проблеми соціальної диференціації, і як наслідок, виключення окремих соціальних груп із середовища, що 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. Народження дитини з порушеннями розвитку стає викликом для багатьох сімей, які не здатні впоратись із соціальними проблемами, детерміновані нозологією аутизму. Це визначає їх стійкість перед життєвими негараздами, функціональну здатність та якість життя. Згідно із теорією Н. Зуни, якість життя – багатовимірна концепція, що включає матеріальне та фізичне благополуччя, міжособистісні стосунки, соціальну інтеграцію, розвиток особистості, самовизначення та права що імплементуються крізь лінзи інвалідності одного з її членів. Елементи концепції якості життя сім'ї розташовані на різних рівнях – індивідуальному, сімейному, системному. Концепція якості життя сім'ї вивчає вплив кожного члена сім'ї на інвалідність та вплив самої інвалідності на окремих членів та сім'ю в цілому. На основі аналізу наукової літератури конкретизовано фактори, що впливають на загальну сімейну систему та сфери сімейного життя: психічне та фізичне здоров'я (ресурси сім'ї), соціальна 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) та характеризують сімей, які виховують дітей з аутизмом як клієнта соціальної роботи, який має власні специфічні потреби та соціальні проблеми. Виокремлено чинники, які знижують якість життя сімей: фінансове становище, брак часу, відсутність автономії, персоналізація вини, тягар опікуна, знижена батьківська самоефективність,

професійна депривація, соціальна ізоляція тощо. Аналіз наукових праць дає підстави стверджувати, що соціальні проблеми сімей, що виховують дітей з аутизмом, взаємообумовлені та пов'язані між собою причинно-наслідковими зв'язками, що ускладнює виявлення першопричин погіршення добробуту сім'ї. Водночас, у науковому дискурсі наявні праці, які вказують на те, що у окремих випадках труднощі, з якими стикаються сім'ї, за певних обставин можуть виступати її сильними сторонами, що сприяють підвищенню життєстійкості. Такий науковий погляд на розуміння соціальних проблем сім'ї, що виховує дитину з аутизмом, потребує зміщення вектору уваги інтервенцій соціальної роботи з проблеми чи рішення на можливості та ресурси сім'ї. Розкрито зміст, специфіку та концептуальні засади екологічного, системного підходу, сімейно-орієнтованої практики, теорії соціально-психологічної адаптації, концепції резилієнсу та онлайн соціальної роботи. Аналіз сучасних наукових підходів сімейної соціальної роботи в царині аутизму в вітчизняних та закордонних практиках свідчить про відсутність універсальної стратегії та необхідність сімейноцентрованої практичної діяльності, яка є синергією екологічного та системного підходів у теорії соціальної роботи і здатна реалізовуватись шляхом наснаження та розвитку сильних сторін сім'ї. Здійснено концептуальне обґрунтування особливостей та методологічних принципів використання підходу, орієнтованого на сильні сторони сім'ї як сучасної теорії та практичної діяльності соціальної роботи.

Результати першого розділу висвітлені в таких публікаціях автора:

- 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). С. 44–57.
- Семигіна, Т. & Столярик, О. (2019). Якість життя сімей, які виховують дітей з аутизмом: концепція та чинники. *Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету «Україна»*, 18. С. 84-89.

- Столярик, О. (2020). 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 Международной научно-практической конференции (г. Гомель, 7 февраля 2020 г.)*. Минск: ИПЧУП «ДОНАРИТ», 175-177.
- Столярик, О., & Семигіна, Т. (2020а). Сімейно-орієнтована модель підтримки родин, що виховують дітей з аутизмом. *Збірник наукових праць ЛОГОΣ*, 60-61.
- 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 ЛОГОΣ*, 10-13.
- Столярик, О. (2020b). Стратегії соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом. *Науковий вісник Південноукраїнського національного педагогічного університету імені К. Д. Ушинського*, 2 (131). С. 45-51.
- Столярик, О. (2020d). Доступність послуг для сімей, які виховують дітей з аутизмом, як мета соціальної роботи. *Social Work and Education*, 7(3), 289-303.
- 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 Міжнародної науково-практичної конференції (Київ, 12-13 листопада 2020 р.)*. Київ: КОМПРИНТ, 109-111.
- 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. Collective Scientific Monograph. Primedia eLaunch LLC (USA)*. P. 14-24, <https://doi.org/10.36074/pcaifswal.ed-1>

РОЗДІЛ 2. ОРГАНІЗАЦІЯ ТА МЕТОДОЛОГІЯ НАУКОВОГО ДОСЛІДЖЕННЯ

2.1. Дослідницькі парадигми вивчення якості життя сім'ї та пілотажне тестування інструментарію дослідження

Беручи за основу теоретичний аналіз вивчення проблеми оцінки якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом, враховуючи мету, завдання, предмет та об'єкт дослідження, виокремлено наступні *робочі орієнтації та положення*, на яких ґрунтується дизайн дослідження :

1. Якість життя сім'ї (Zuna et al., 2009) – багатовимірне поняття, яке включає в себе *синергію об'єктивних та суб'єктивних індикаторів оцінки* фізичного та психологічного здоров'я членів сім'ї, соціальну мобільність, подружні взаємовідносини та стосунки з дитиною, соціальну підтримку та ресурсний потенціал крізь лінзи впливу нозології аутизму на сім'ю та впливу членів сім'ї на захворювання дитини.
2. Якість життя сім'ї – динамічний процес, тому немає єдиного підходу до його вивчення і у науковому дискурсі наявний *методологічний плюралізм*, який пропагує різнопланові дослідницькі проекти, з врахуванням впливу системних факторів середовища задля вивчення об'єктивних і суб'єктивних змінних (*суб'єктивні оцінки якості життя*), які впливають на її оцінку чи самооцінку.
3. *Залучення клієнтських груп* до розробки інструментарію дослідження якості життя сім'ї спроможне впливати та визначати шляхи розвитку соціальної політики та технологій соціальної роботи. У фокусі уваги – не загальна оцінка якості життя сім'ї як показника, а технологія, яка здатна впливати на об'єктивні та суб'єктивні змінні конструкту.
4. Підхід, орієнтований на сильні сторони сім'ї, не лише концепція, а й принцип соціальної роботи, метод соціальних втручань. *Зосередження на силі та врахування сімейної перспективи* (нарратив особливостей власного

функціонування з точки зору сім'ї) дозволяє впливати на світогляд сім'ї, процес прийняття змін задля рішень, що підвищують її спроможність та якість життя.

Дизайн дослідження виходить з *позитивістської парадигми досліджень* у соціальній роботі, яка за своєю природою, є емпірико-аналітичною та спрямованою на редукцію наукових знань (Haworth, 1984; Peile, 1988; Westhues et al., 1999; Crook & Garratt, 2005; Семигіна, 2020; Семигіна, 2021). Ціль парадигми – виявити, аргументувати, пояснити, спрогнозувати реальні чи можливі дії досліджуваних шляхом оперування 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. У дослідженні враховано змінні фактори, які випадково можуть впливати на результати дослідження (зміна родинного стану, умов проживання досліджуваних тощо) та шляхом пост-експериментального інтерв'ю визначено, що групи не підпадали під суттєвий вплив зовнішніх факторів. Позиція взаємодії із досліджуваними експериментальної та контрольних груп є дистанційованою та зосередженою на спостереженні, фіксуванні та оцінці змін, що відбулися. Методи збору інформації – *емпіричні* (опитування, напівструктуровані інтерв'ю, тестування) та *математичні* (описова статистика, порівняльний аналіз – парний (пов'язаний) *t*-критерій для залежної вибірки). Дані оброблялись комп'ютерною програмою обробки математичних і статистичних масивів даних SPSS 22.

На *початковому етапі* здійснено підбір *інструментарію дослідження* шляхом аналізу та порівняння наявних у наукових розвідках методологічних парадигм, 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 шляхом врахування 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). Даний інструмент не є універсальним і потребує адаптації до еко-соціальних умов функціонування груп досліджуваних, окрім того, швидше вимірює оцінку якості життя сім'ї з огляду на отриману чи затребувану соціальну підтримку. 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.2.1.).

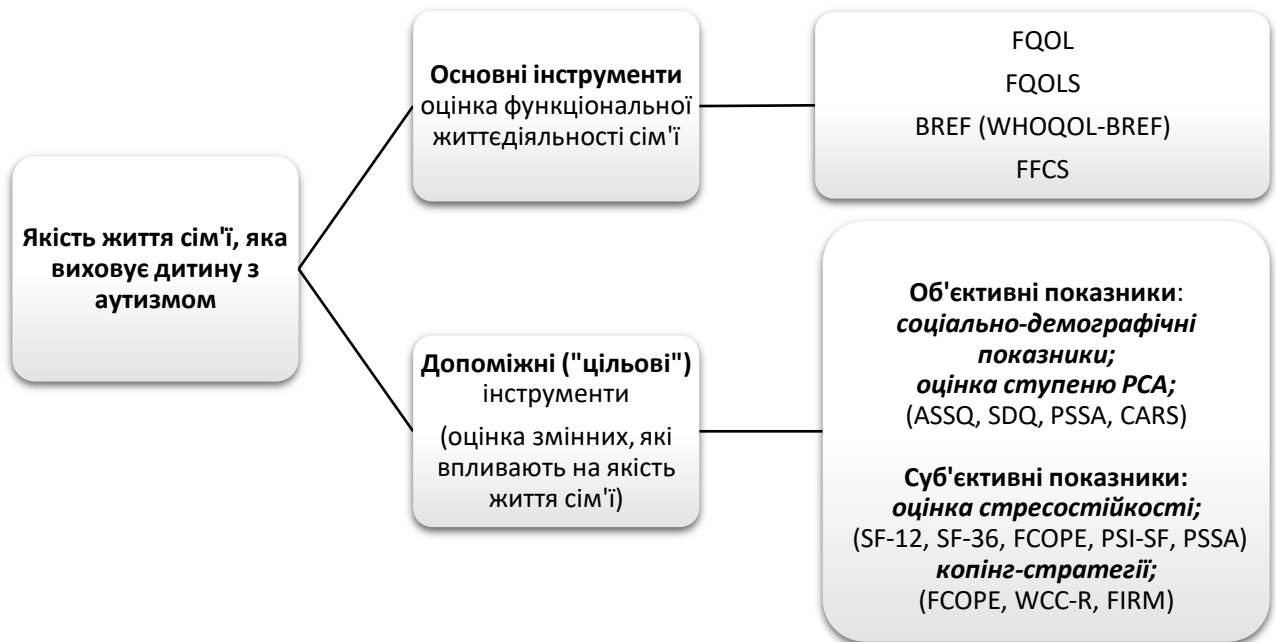


Рис. 2.1. Дослідницькі підходи до вивчення оцінки якості життя сім'ї

Джерело: Складено авторкою

Спостерігається 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 їхній соціокультурний контекст. 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 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 на них 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 ролевих 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) (див. додаток В).

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). Результати факторного аналізу тесту та ре-тесту демонстрували високу валідність опитувальника, тому зміни в структуру інструменту не вносилися. Питання опитувальника, згорнуті в окремі блоки, пропонують обрати оцінку окремих показників сфер життя сім'ї за шкалою Р. Лікерта (див. додаток В).

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. Результати процедури тесту та ре-тесту демонструють, що опитувальник володіє досить високими показниками *внутрішньої кореляції між питаннями і між шкалами* опитувальника (див. табл.2.1.), що є свідченням наявності зв'язків між ними. Найвищими коефіцієнтами кореляції ($r = .626^{**}$, $r = .557^{**}$, $r = .500^{**}$) характеризуються

зв'язки між шкалами «соціальна активність та мобільність сім'ї», «подружні стосунки та взаємодія», а також блок «я і моя дитина».

Таблиця 2.1.

Кореляційна валідність авторського опитувальника

	А	Б	В	Г	Д	Е	Є
А	1	-.421*	.557**	-.409*	.447*	-.418*	.450*
Б	-.421*	1	.439*	.459*	.414*	.500**	.482**
В	.557**	.439*	1	-.443*	.438*	-.432*	-.459*
Г	-.409*	.459*	-.443*	1	-.428*	.626**	.486**
Д	.447*	.414*	.438*	-.428*	1	-.483*	-.450*
Е	-.418*	.500**	-.432*	.626**	-.483*	1	.439*
Є	.450*	.482**	-.459*	.486**	-.450*	.439*	1

**Кореляція значима на рівні 0.01

* Кореляція значима на рівні 0.05

Перевірка методики на контекстуальну (дискримінантну та конвергентну) валідність демонструє високі показники. Відтак *контекстуальна валідність*, яка включає конвергентну та дискримінантну, передбачає наявність зв'язку із змінними, які, за теоретичним припущеннями, повинні корелювати із змінними опитувальника (див. табл. 2.2.).

Таблиця 2.2.

Контекстуальна валідність авторського опитувальника

Показники	Оцінка задоволеності життям
А моя дитина	.356*
Б взаємодія з суспільними інститутами та установами	.402*
В громадська активність та соціальне життя	.421*
Г родинні стосунки та взаємодія	.532*
Д соціальна підтримка	.482*
Е я і моя дитина	.512*
Є особистісні ресурси, життєстійкість	.561*

Конвергентна валідність передбачає наявність зв'язку із показниками, до яких вони повинні бути подібними, а *дискримінантна* – відсутність зв'язку із шкалами, від яких вони повинні відрізнятися. Результати апробації авторського опитувальника демонструють, що методика задоволеності життям Н. Водоп'янової перебуває у досить тісному кореляційному зв'язку із шкалами авторського опитувальника, що є свідченням високої контекстуальної валідності.

З метою виявлення міри узгодженості запитань в межах окремих шкал опитувальника здійснено перевірку методики на *внутрішню надійність* методом Альфа-Кронбаха. В процесі дослідження встановлено, що всі шкали опитувальника оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину із аутизмом, володіють досить високою надійністю (див. табл. 2.3.), коефіцієнт Альфа коливається від $\alpha = .748$ – «моя дитина» до $\alpha = .864$ – «особистісні ресурси, життєстійкість».

Таблиця 2.3.

Внутрішня надійність авторського опитувальника

Шкали	Показник α
А моя дитина	$\alpha = .748$
Б взаємодія з суспільними інститутами та установами	$\alpha = .765$
В громадська активність та соціальне життя	$\alpha = .751$
Г родинні стосунки та взаємодія	$\alpha = .784$
Д соціальна підтримка	$\alpha = .760$
Е я і моя дитина	$\alpha = .770$
Є особистісні ресурси, життєстійкість	$\alpha = .864$
Загальний показник	$\alpha = .803$

Високим рівнем надійності володіють шкали, пов'язані із родинними стосунками та взаємодією, особистісними ресурсами, життєстійкістю 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 $\alpha = .803$.

Процедура тест/ре-тест є однією з найбільш надійних методів перевірки *надійності методики*. 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» ($r = .652$) (див. табл. 2.4.), що може бути обумовленим впливом зовнішніх змінних (збільшення чи зменшення кількості соціальної підтримки тощо).

Таблиця 2.4.

Ре-тестова надійність опитувальника: коефіцієнт кореляції Пірсона $r < .01$

<i>Показники</i>	<i>через 4 тижні</i>
А моя дитина	.654
Б взаємодія з суспільними інститутами та установами	.672
В громадська активність та соціальне життя	.785
Г родинні стосунки та взаємодія	.752
Д соціальна підтримка	.652
Е я і моя дитина	.759
Є особистісні ресурси, життєстійкість	.762

Як видно із Таблиці 2.4., кожна із шкал опитувальника володіє високою ре-тестовою надійністю, про що свідчать високі кореляційні зв'язки між ідентичними шкалами методики при повторному замірі, що відбувався через 4 тижні після первинного тестування. Таким чином, 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 певною мірою позбавляє їх унікальності. Для мінімізації негативних наслідків, респондентам озвучено ризики моральної шкоди та порушення принципів дослідження, пояснюючи дану обставину цілями дослідження. При складанні опитувальника дотримано правила 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 експериментальної 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. Структура, дизайн та етапи наукового дослідження

Дисертаційне дослідження проводилось в *три етапи* впродовж 2019 – 2021 рр. Кожний етап відповідав загальній меті дослідження та конкретним його завданням, досягнення яких оцінювалося проміжними результатами (див. Рис.2.2.).

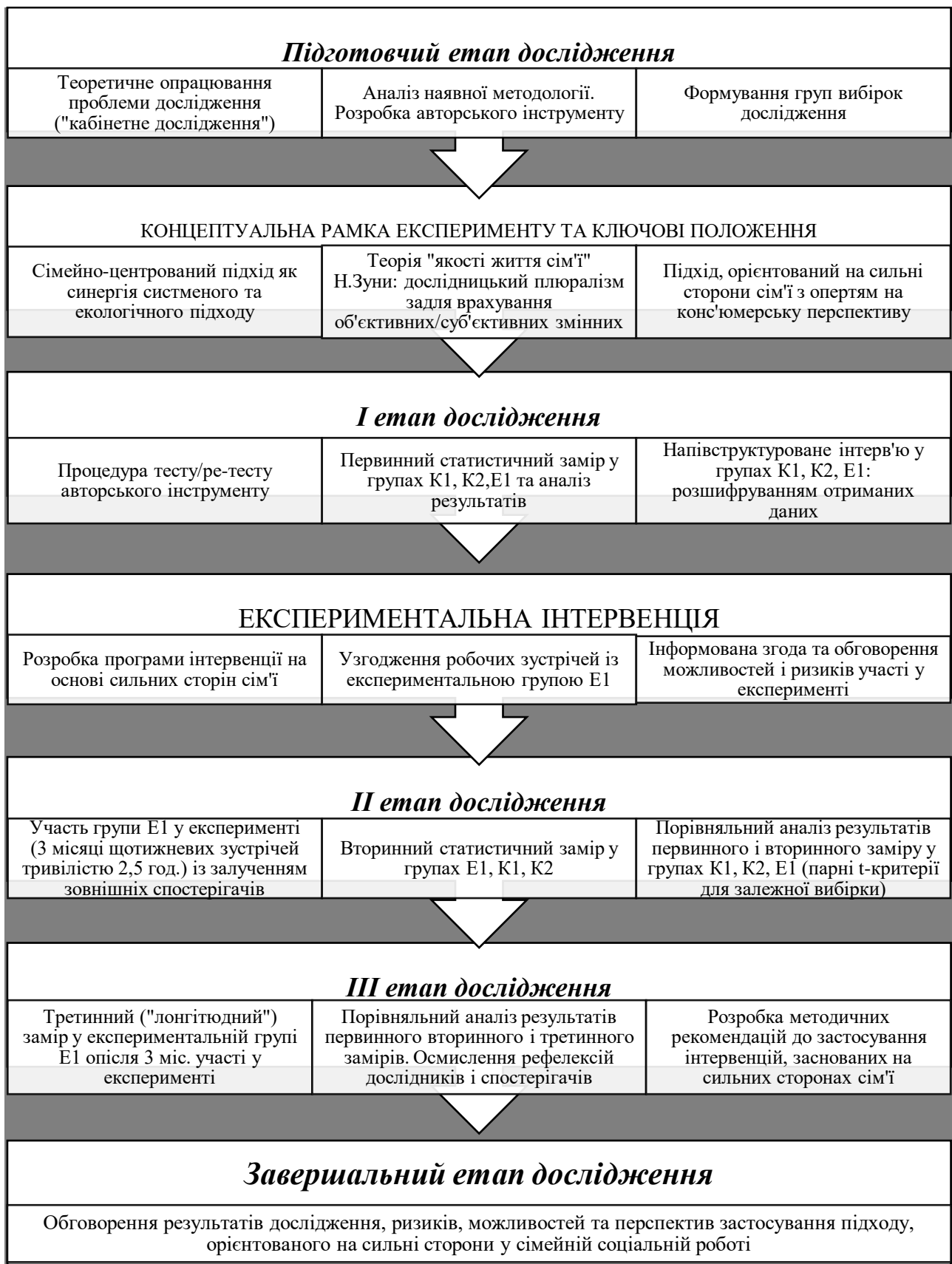


Рис. 2.2. Етапи дисертаційного дослідження

Джерело: складено авторкою

На *підготовчому етапі дослідження* (2019 – 2020 рр.) здійснювалось теоретичне осмислення проблеми шляхом кабінетного дослідження. Проводився аналіз закордонної та вітчизняної наукової літератури із соціальної роботи та суміжних галузей наукового знання: соціальної педагогіки, соціології, психології, медицини. В рамках підготовчого етапу сформульовано предмет, об'єкт, мету, завдання та концептуальну рамку проблеми (дослідницького питання).

На даному етапі (2020 р.), в рамках пілотного дослідження, розроблено методологічний інструмент – авторський опитувальник оцінки якості життя сім'ї та здійснено його апробацію шляхом процедури тесту і ре-тесту. Результати факторного аналізу тесту та ре-тесту демонстрували високу валідність опитувальника, тому зміни в структуру інструменту не вносилися.

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 («K1» – сім'ї, які перебувають під супроводом центру соціальних служб та «K2» – сім'ї, діти яких знаходяться у навчально-реабілітаційному центрі «Довіра») та одна експериментальна («E1» – сім'ї, які отримують послуги на нерегулярній основі у консультативно-інформаційному ресурсному центрі (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:

а) навчально-реабілітаційному центрі «Довіра» (для сімей, які регулярно отримують освітні послуги);

б) консультативно-інклюзивному ресурсному центрі (структурному підрозділі) центру «Довіра» (для сімей, які періодично отримують

консультативну, освітню та реабілітаційну допомогу, але не на регулярній основі);

в) 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 кривої нормального розподілу шляхом коефіцієнту Андерсона — Дарлінга (див. Додаток Б). 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 (див.табл.2.5.). 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»).

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.

Таблиця 2.5.

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
E1	30	11	19	12	16	2	1	16	1	12	-	1	8	18	3
K1	30	14	16	25	2	3	1	11	4	7	7	-	6	17	7
K2	30	13	17	22	3	5	-	14	6	9	1	2	8	16	4

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 в розвитку навиків у членів сім'ї управління стресом,

долання складних ситуацій та конфліктів у взаємостосунках, підвищення фінансової грамотності, цілепокладання, шляхів взаємодії із сервісними організаціями, вмінням пошуку соціальної підтримки. У процесі дослідження використовувались етичні медіатехнології, 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.

Враховуючи, 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 транслювала розуміння до вибору досліджуваних, декларуючи їх право на самовизначення. Шляхом врахування чутливості досліджуваних до окремих людей чи подій толерувалося право на залежність.

Основним пріоритетом дослідження є довіра та повне розкриття досліджуваних шляхом дотримання принципів конфіденційності, соціальної справедливості, рівності, свободи. При організації дослідження враховувалися Глобальні етичні принципи досліджень 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 *I етапі дослідження* (2020 р.) проведено *первинне анкетне опитування* респондентів трьох груп вибірок (К1, К2, Е1) 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 (Консультативно-інклюзивного ресурсного центру 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 сімейного погляду на власний добробут), на I етапі дослідження використано додатковий якісний метод дослідження – *напівструктуроване інтерв'ю* із респондентами трьох груп вибірок. Напівструктуроване інтерв'ю дозволяє відслідкувати суб'єктивність в оцінці дій респондентів: вони дають інформацію не лише про те, що вони зробили, а й про те, що вони хотіли/хочуть зробити, якою метою, 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 аудіозаписом 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 (див. Додаток Г):

1) «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);

2) «Вкажіть основну причину/джерело Ваших труднощів у цій сфері», завданням якого є виявлення причин та обставин, які безпосередньо або опосередковано впливають на життєву ситуацію;

3) «На Вашу думку, що могло б покращити ситуацію?». Питання орієнтоване на вивчення думки сімей стосовно подій, які, на їхню думку, сприятимуть рішенню проблеми.

Враховуючи той факт, що методом збору якісного матеріалу обрано напівструктуроване інтерв'ю, процес дослідження передбачав використання додаткових (уточнюючих, стимулюючих) питань за необхідності конкретизації, узагальнення, уточнення відповідей досліджуваних. 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 аудіоматеріалу ($n = 90$) переведено у текстовий формат шляхом транскрипції (метод обробки якісних даних за К. Ауербахом та Л. Сільверштейн (Auerbach, 2003)). Виокремлено частини транскрипції, 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.

На *другому етапі дослідження* (2020 – 2021рр.) проведено основну частину експериментального дослідження, яке складалось з:

- а) *розроблення та впровадження програми експериментальної інтервенції*, концептуальна рамка якої – підхід, орієнтований на сильні сторони сім'ї;
- б) *вторинне анкетне опитування* респондентів трьох груп вибірок авторським інструментом задля відстеження об'єктивних та суб'єктивних змін в оцінці якості життя сім'ї опісля участі у експерименті, з подальшим математичним та статистичним обчисленням отриманих результатів;
- в) *аналіз отриманих результатів за парним t -критерієм* порівняльного аналізу даних (парний чи пов'язаний t -критерій для залежної вибірки) з ціллю

виявлення статистично значущих змін оцінки якості життя сім'ї до та після участі у експерименті.

Досліджувані експериментальної вибірки E1 ($n = 30$) взяли участь у інтервенції, орієнтованій на сильні сторони клієнтів, яка передбачала участь у 12 зустрічах тривалістю 2 год 30 хв протягом трьох місяців. Учасники експерименту (група E1) – батьки, що виховують дітей з аутизмом, які добровільно дали згоду на участь у експерименті. Експеримент проходив на базі структурного підрозділу Навчально-реабілітаційного Центру «Довіра».

Програма експерименту розроблена з метою покращення суб'єктивної оцінки якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом, надання необхідної соціальної та психологічної підтримки окремим членам сім'ї та наснаження сімейної системи загалом, зниження стигматизації та асоційованої стигми у батьків, пошуку ресурсного потенціалу та формування адаптивних навичок життєстійкості. Програма включає в себе декілька блоків, які орієнтовані як на формування нових компетентностей та адаптивних навичок, так і на активізацію наявних. Кожний структурний модуль програми має свою ціль та завдання. Методологічна основа програми містить наступні методи практичних втручань: практики формування життєстійкості, практики наснаження, практики селф-менеджменту, навички цілепокладання, практики соціальної активності, розвиток копінг-стратегій долаття труднощів, які виходять з концепції підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів (Stoliaryk & Semigina, 2020b) (див. Додаток Г.).

Повторний замір у експериментальній групі (E1) та обидвох контрольних групах досліджуваних (K1 та K2) проводився через три календарних дні опісля участі у формувальному експерименті (практичній інтервенції, заснованій на підході, орієнтованому на сильні сторони клієнтів).

На *третьому етапі формувального експерименту* (квітень 2021 р.) здійснено *третинне («лонгітюдне») опитування* експериментальної групи (E1, $n = 30$) за авторським інструментом з ціллю відстеження стійкості та тривалості змін, спричинених дією експерименту.

Здійснення *порівняльного аналізу* змін у експериментальній групі до, одразу після завершення експерименту та через три місяці опісля інтервенції дозволяє відстежити динаміку змін, що відбулися із досліджуваними, їхню стійкість, залежність від впливу зовнішніх факторів (див. Додаток Д).

Порівняльний аналіз за парним (пов'язаним) *t*-критерієм Стьюдента для залежної вибірки— загальна назва для класу методів статистичної перевірки гіпотез, заснованих на порівнянні з розподілом Стьюдента, що розраховується за математичною формулою:

$$t = \frac{|M_d|}{Q_d/\sqrt{N}}$$

де M_d – середня різниця значень, а Q_d – стандартне відхилення різниць. Кількість ступенів свободи розраховується, як $df = N - 1$. Парні (пов'язані) *t*-критерії для залежної вибірки репрезентують дієвість впливу експерименту через певний проміжок часу, у даному випадку – 3 місяці опісля участі у експериментальній програмі.

Результати, отримані на другому та третьому етапі дослідження, лягли в основу *рекомендацій щодо застосування підходу*, орієнтованого на сильні сторони сім'ї, у практичній діяльності соціальних працівників.

Обмеження 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 помірковано ідентифікувати свою роль в зборі даних. Для належної інтерпретації та правильного трактування 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. Одним із обмежень дослідження є невеликий розмір генеральної 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. Відтак авторська анкета є достатньо громіздкою та містить велику кількість питань, ціль 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. В даному випадку, інтерв'ю проводилося частково у стаціонарному 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 є 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. Така тенденція суперечить етичним принципам соціальної роботи. Експериментальна інтервенція є довготривалою, тому є загроза, що внаслідок дії об'єктивних чи суб'єктивних чинників досліджувані можуть не завершити участь у ній. Досліднику слід враховувати загрозу процедури повторного опитування, яка передбачає однакові інструменти 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 (опісля завершення участі у експериментальній програмі).

Висновки до другого розділу

Здійснивши аналіз закордонних та вітчизняних наукових дискурсів стосовно вивчення якості життя шляхом кабінетного дослідження, враховуючи теоретичну концептуальну рамку розуміння якості життя сім'ї крізь призму інвалідності одного з її членів, висунуто наступні теоретичні положення до процедури дослідження, розробки його дизайну, підбору методів та інструментів: 1) *якість життя сім'ї – багатовимірне поняття*, яка включає в себе окремі сфери сімейного благополуччя крізь призму впливу на нього захворювання дитини; 2) дослідження якості життя сім'ї не має універсального дизайну та інструментів, і у науковому дискурсі соціальної роботи пропонується *методологічний плюралізм (різноманіття)*, що дозволяє дослідникам обирати власну траєкторію дослідницької рамки з врахуванням цілей дослідження та його *цінності для практики соціальної роботи*; 3) необхідність врахування *бачення клієнтських груп, якість життя яких досліджується* («сімейна перспектива»), що співзвучне концепції підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів; 4) підхід, орієнтований на силу, є і принципом, і методом втручання. Оскільки ціль дослідження – виявлення впливу втручань, заснованих на сильних сторонах сім'ї, на оцінку якості життя, слід розуміти, що підхід не обмежується методологічним наповненням втручань, а й включає особливості взаємодії в стосунках «сім'я – дослідник (фахівець соціальної роботи)», врахування *принципу діяльнісного підходу у роботі з сім'ями* та орієнтується на сімейні ресурси та активи, а не на проблему.

Наявні в наукових дискурсах методологічні підходи до якості життя сім'ї не враховують соціально-культурний контекст життєдіяльності українських сімей, що не дозволяє чутливо підходити до проблем, з якими вони стикаються. Це зумовило розробку, апробацію авторського інструменту 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.

Чутливість підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, до врахування сімейної перспективи і до акценту вивчення якості життя сім'ї шляхом залучення клієнтських груп до розробки втручань стало поштовхом до використання якісних методів дослідження (напівструктуровані інтерв'ю). На основі отриманих кількісних та якісних даних, шляхом експерименту розроблено та впроваджено практичну програму інтервенції соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом, орієнтованої на сильні сторони та активи сім'ї. Програма тривалістю 3 місяці передбачала 12 щотижневих зустрічей (2,5 год).

Дослідження проводилось в *три етапи* впродовж 2019 – 2021 рр. та відбувалось із врахуванням етики досліджень у соціальній роботі, що дозволило дотриматись його екологічності (врахування соціокультурних «польових» умов експерименту), чутливості до потреб досліджуваних, соціальної справедливості та рівності, конфіденційності, прозорості та відкритості, наснаження задля покращення добробуту сім'ї, доброчесності ролі і місії дослідника, що є цінностями професійної практичної діяльності соціального працівника.

Основні положення другого розділу опубліковані в таких працях

автора:

Столярик, О. (2020b). Оцінка якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом, як інструмент соціальної роботи. *Traektoriâ Nauki= Path of Science*, 6(2), P. 5001 – 5007. <http://dx.doi.org/10.22178/pos.55-5>.

Столярик, О. (2020d). Доступність послуг для сімей, які виховують дітей з аутизмом, як мета соціальної роботи. *Social Work and Education*, 7(3). С. 289-303.

РОЗДІЛ 3. ЕКСПЕРИМЕНТАЛЬНА РОБОТА ІЗ ВПРОВАДЖЕННЯ ІНТЕРВЕНЦІЇ НА ОСНОВІ ПІДХОДУ, ОРІЄНТОВАНОГО НА СИЛЬНІ СТОРОНИ КЛІЄНТІВ

3.1. Результати суб'єктивної оцінки якості життя сімей, які виховують дитину з аутизмом, як основа для розроблення інтервенції

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». Кількісні показники (статистичні дані) дозволяють виміряти *рівень суб'єктивної оцінки* аспектів сімейного благополуччя, а розшифровані дані інтерв'ю репрезентують рефлексивний «конс'юмерський» (споживацький) досвід батьків, що виховують дітей з аутизмом. Орієнтація методів дослідження не лише на оцінку показників («що»), а й на причину («чому») та спосіб вирішення проблеми задля покращення ситуації («як») співзвучна дослідницьким підходам, теоретично обґрунтованими Н. Блейкі (Blaikie, 2000).

Блок «А» опитувальника зосереджував увагу респондентів на особливостях дитини крізь призму нозології аутизму. Труднощі, що виникають у сімейних рутинях батьків, відповідно до теорії Н. Зуни (Zuna et al., 2009) слід розглядати шляхом врахування особливостей дитини, специфіки аутизму та поведінкової симптоматики, яку вони детермінують. Відтак виявлено, що віковий розмах дітей з аутизмом, яких виховують досліджувані, ($M=4.5$; $SD=1.19$): 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 наступних показниках (див. табл. 3.1.):

Таблиця 3.1.

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		
Навички 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		
<i>Рутини і діяльність</i>				
Варіанти відповідей	К-сть (n)	Відсотки (%)	М	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: (М = 3.13, SD = .98): 1-2 роки – 29 осіб (32%); 3-4 роки (38 особи, 42%); 5 і більше років (23 особи, 26%). Відповіді досліджуваних на відкрите питання опитувальника щодо труднощів, що виникали в процесі встановлення діагнозу, згруповано за кластером ключової проблеми, і вони демонструють наступні результати (див. Додаток Е):

Недосконалість медичної діагностики – n=51 (57%), яка охоплює складність диференціації аутизму від інших захворювань, зокрема дитячої шизофренії, гіперактивності, розладу дефіциту уваги, типових порушень мовлення, часткової чи повної глухоти. Досліджувані 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%), детерміноване неприйняттям поведінкових розладів дитини або не наданням їм належної уваги, страхом перед медичним обстеженням. Окремі досліджувані зазначали, що помічали особливості у поведінці дитини ще в ранньому віці, однак пояснювали їх несформованим психічним розвитком, індивідуальними специфічними особливостями дитини, опирались на думку родичів, які переконували, що для даного віку така поведінка є нормою.

Стигма та автостигма – n=70 (81%). Частина досліджуваних відзначили той факт, що 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.

Значна кількість досліджуваних зазначили, що їхня дитина має супутні з аутизмом або детерміновані захворюванням труднощі зі здоров'ям (M = 1.1, SD = 1.2), зокрема:

- 27 респондентів (30%) вказали на розлади системи травлення (порушення процесів всмоктування і перетравлення їжі, розлади кишківника, кандидоз та дисбактеріоз кишківника, непереносимість лактози та/або глютену тощо), частка яких може бути спричиненою ритуальністю дитини у виборі їжі;
- 14 досліджуваних (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 випорожнення організму);

- 17 опитуваних (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 демонструє наступні результати (див. рис.3.1.):

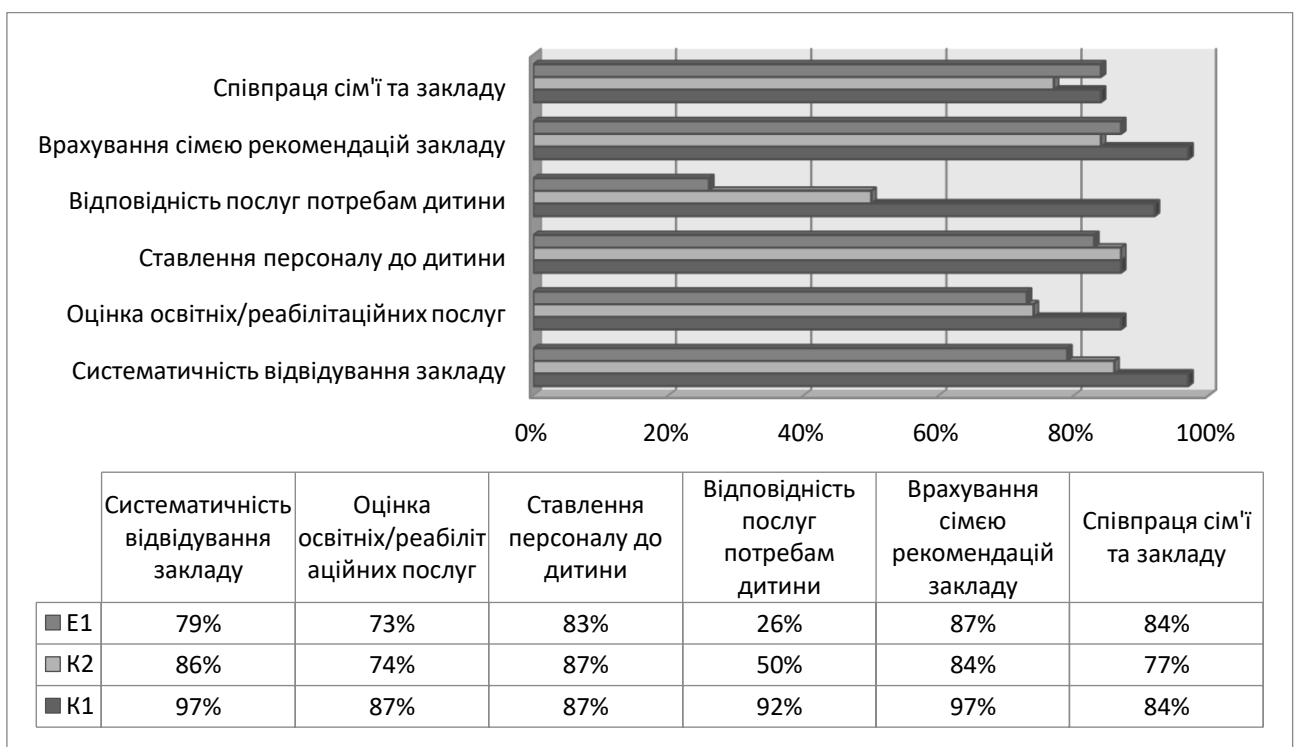


Рис.3.1. Результати суб'єктивної оцінки трьома групами досліджуваних (n=90) взаємодії із сервісними установами при первинному замірі

Відповіді досліджуваних репрезентують високу оцінку послуг, що надаються навчально-реабілітаційними, освітніми закладами ($E1 - 83\%$, $M = 2.86$, $SD = 0.3$; $K1 - 87\%$, $M = 3.56$, $SD = 0.3$; $K2 - 87\%$, $M = 3.10$, $SD = .8$), схвальні відгуки про ставлення персоналу закладу до дитини з аутизмом ($E1 - 83\%$, $M = 3.30$, $SD = .3$, $K1 - 87\%$, $M = 3.86$, $SD = .3$; $K2 - 87\%$, $M = 3.46$, $SD = .8$), наявність співпраці між закладом та сім'єю ($E1 - 84\%$, $M = 3.23$; $SD = .8$; $K1 - 84\%$, $M = 3.33$, $SD = 1.0$; $K2 - 77\%$, $M = 2.96$, $SD = 1.3$). Однак лише частка досліджуваних погоджується з твердженням, що послуги, які пропонують заклади, здатні задовольнити потреби дитини ($E1 - 26\%$, $M = 1.96$, $SD = .3$; $K1 - 92\%$, $M = 3.43$, $SD = .3$; $K2 - 50\%$, $M = 2.56$, $SD = 0.8$). Така тенденція свідчить про те, що зміст послуг не є актуальним для дитини з аутизмом, незважаючи на налагоджену співпрацю із фахівцями закладу та схвальні відгуки про професіоналів, врахування їх рекомендацій. Даний факт, ймовірно, вказує на потребу переорієнтації підходів до формування освітніх, 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 вказали на наявність регулярного медичного супроводу та дружнє ставлення медичних працівників до дитини з аутизмом, аналіз відповідей демонструє низькі індикатори актуальності медичних послуг ($E1 - 14\%$, $M = 1.83$, $SD = .9$; $K1 - 57\%$, $M = 2.53$, $SD = .0$; $K2 - 37\%$, $M = 2.30$, $SD = .9$), що може свідчити про їхню невідповідність потребам дитини. Досліджувані зазначили, що не враховують рекомендації, які надають медичні працівники, оскільки не завжди погоджуються із ними ($K1 - 87\%$; $K2 - 37\%$; $E1 - 57\%$), що, ймовірно, є наслідком упередженого ставлення 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 демонструє оцінка наявних соціальних послуг, що сприяють адаптації сімей, організації їх зайнятості, надання послуг з соціального захисту, обслуговування, допомоги та супроводу ($E1 - 6.7\%$, $M = 1.50$, $SD = .8$; $K1 - 33.30\%$, $M = 2.03$, $SD = 1.4$; $K2 - 57\%$, $M = 2.53$, $SD = 1.2$). Лише незначна частка опитуваних 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, простежується різниця у відповідях трьох вибірок досліджуваних ($E1 - 30\%$, $M=1.80$, $SD=1.5$; $K1 - 46.7\%$, $M=2.00$, $SD=1.9$; $K2 - 63\%$, $M=2.76$, $SD=1.5$). Дана тенденція може бути детермінована соціально-демографічними показниками сім'ї: місцем проживання, зайнятістю членів сім'ї, її соціальним статусом.

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 опитуваних дала ствердні відповіді стосовно отримання соціальної допомоги у будь-якому еквіваленті (матеріальної, натуральної) – $K1 - 30\%$, $K2 - 16\%$, $E1 - .01\%$.

Низькі показники демонструє розподіл відповідей досліджуваних щодо 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 дійствах внаслідок особливостей нозології аутизму, необхідності догляду, потребу в асистуванні тощо.

Розмах відповідей досліджуваних стосовно труднощів, що ускладнюють їхню взаємодію з наявними сервісними організаціями, демонструє наступні результати (див. рис.3.2.):

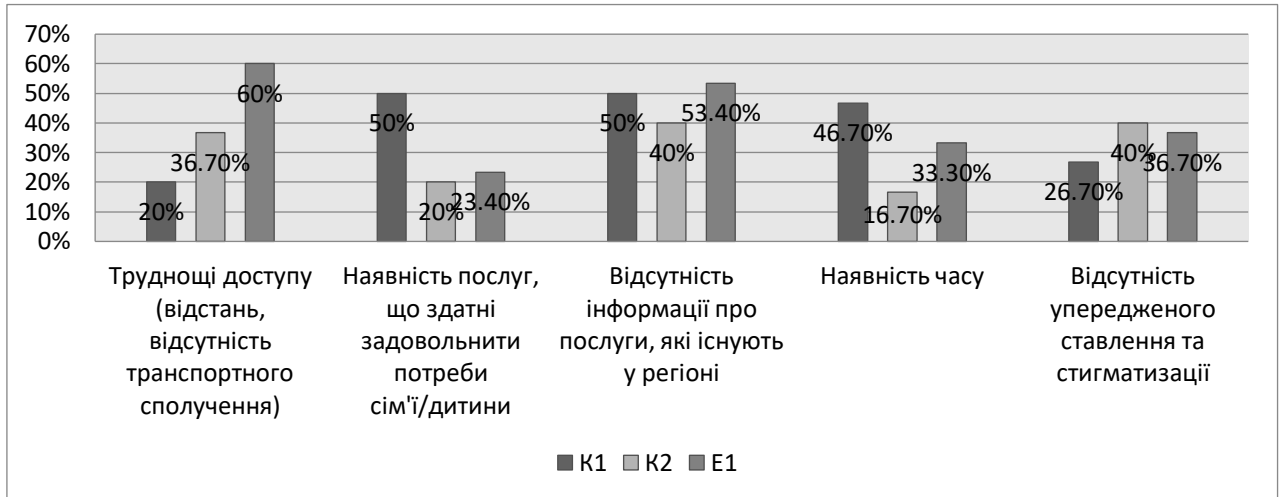


Рис.3.2. Труднощі доступу до сервісних послуг, вказані у трьох групах досліджуваних при первинному замірі

Результати свідчать про те, що більшість сімей відчувають *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 опитувальника зосереджений на вивченні суб'єктивного досвіду соціалізації сімей та врахування впливу на цей досвід 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. Відтак на наявність активного соціального життя ствердно відповіла менша частка досліджуваних ($K1 - 36.7\%$, $K2 - 33.3\%$, $E1 - 40\%$), 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 вказали, що їхня активність залежна від самопочуття дитини ($K1 - 50\%$, $K2 - 40\%$, $E1 - 47\%$), а окремі батьки зазначили, що вимушені адаптувати власну мобільність під потреби та самопочуття дитини ($K1 - 30\%$, $K2 - 23.3\%$, $E1 - 33.3\%$). Дані результати, ймовірно, можуть пояснюватись особливостями аутизму, зокрема ритуальністю у поведінці, мисленні дитини, її залежністю від подій, сенсорною чутливістю до подразників тощо. Досліджувані вказали на потребу сторонньої допомоги (асистування) у час, коли вони перебувають із дітьми за межами дому ($K1 - 80\%$, $SD=1.32$; $K2 - 33.3\%$, $SD=1.32$; $E1 - 46\%$, $SD=1.32$). Відсутність інструментальної допомоги сторонніх ускладнює мобільність як самих сімей, так і дитини з аутизмом, створюючи бар'єри у суспільному включенні.

Частка опитуваних вказала на брак часу для улюблених справ та хобі, що сприяють їх особистісному і професійному розвитку, задоволенню особистісних інтересів ($K1 - 30\%$, $M=1.33$; $K2 - 43.3\%$, $M=2.36$; $E1 - 43.3\%$, $M=2.63$). Така тенденція може вказувати на 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, які організуються в регіоні/громаді ($K1 - 53.4\%$; $K2 - 80\%$; $E1 - 76.7\%$), що, у результаті, може ускладнювати підтримку наявних соціальних зв'язків та побудову нових, стає причиною випадання із соціального життя. Схожа тенденція простежується і у відпочинку та подорожах сім'ї, як невід'ємної частки її мобільності. Відтак досліджувані зазначили, що після народження дитини менше подорожують ($K1 - 83.4\%$; $K2 - 53.4\%$, $E1 - 53.4\%$),

що свідчить про незадоволені рекреаційні потреби сім'ї, відсутність спільного відпочинку, відхід від сімейних традицій.

Дві третини сімей відмітили, 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 опитуваних, суспільство ставиться упереджено не лише до дитини з аутизмом: асоційованій стигмі підлягають всі члени сім'ї ($K1 - 66.7\%$, $M=2.80$, $SD=1.50$; $K2 - 70\%$, $M=3.13$, $SD=1.34$; $E1 - 60\%$, $M=3.23$, $SD=1.10$). 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 ($K1 - 66.7\%$; $K2 - 73.4\%$; $E1 - 56.6\%$), що 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, то можна помітити різницю між показниками тих, хто має змогу займатися діяльністю, і тими, хто нею займається де-факто. Вказана різниця дає поштовх для міркувань, чому, маючи необхідні ресурси і мотивацію, окремі досліджувані залишаються все ще не включеними в діяльність. Серед причин, ймовірно, невміння налагоджувати баланс між особистим життям та кар'єрою, асоційована стигма чи автостигма батьків, неналежний соціальний захист 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: $K1 - 90\%$ ($M=3.43$, $SD=1.14$), $K2 - 73.3\%$ ($M=2.90$, $SD=1.63$),

E1 – 50% ($M=2.13$, $SD=1.83$), що, ймовірно, може вказувати на потребу у спілкуванні із людьми, «дружніми» до аутизму, як способу сегрегації у окремі соціальні групи. Потреба сегрегації свідчить про потребу у ідентифікації сім'ї у соціальній структурі, як такої, яка має специфічні інтереси та потреби, котрі здатні зрозуміти їй подібні. Таким чином, можна дійти висновку, що сім'ї страждають від самостигматизації, упереджень та настанов на взаємодію з іншими. Сім'ї, в більшій частці, не є активними учасниками чи членами окремих релігійних, культурних спільнот: K1 – 13.3% ($M=.76$, $SD=1.41$), K2 – 43.3% ($M=2.10$, $SD=1.51$), E1 – 46.6% ($M=2.16$, $SD=1.37$).

Наявні результати демонструють низьку потребу приналежності до певної громади чи об'єднання. На питання, чи відчувають досліджувані себе включеними в соціальне життя, що відбувається навколо них, і чи здатні впливати на соціальні процеси у ньому, ствердно відповіла незначна частка: K1 – 13.3%, $M=0.73$; K2 – 33.3%, $M=1.76$; E1 – 33.3%, $M=1.76$), що свідчить про набуту беспорядності сім'ї, нездатність до ініціативності, активних дій та відповідальності за прийняті життєві рішення.

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 – .1%), однак визначає якість життя (K1: «5» за шкалою від 0 до 5 – 33.3%; «4» - 26.7%; K2: «5» – 33.3%, «4» - 43.3%; E1: «5» – 4.3%, «4» – 36.7%).

Можна констатувати, що сім'ї відчувають *потребу у розширенні соціальних зв'язків*, хоча й вважають що вони не здатні покращити їхні сімейні відносини. Здебільшого сім'ї *не беруть активної участі в соціальному житті*, менше половини досліджуваних приналежні до окремих релігійних, громадських чи культурних спільнот, однак 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. 3.3.).

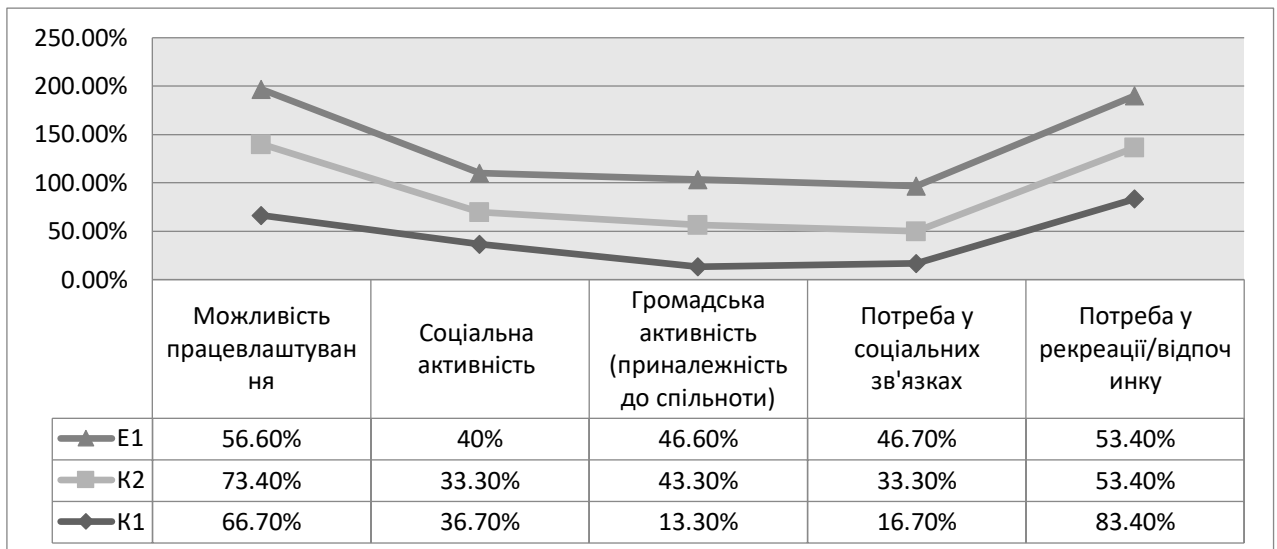


Рис. 3.3. Суб'єктивна оцінка соціальної активності та мобільності трьох груп досліджуваних при первинному замірі

Частина досліджуваних зазначили, що *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 досліджуваними 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.

Розподіл відповідей досліджуваних свідчить про те, що значна кількість подружніх пар проводить вільний час окремо ($K1 - 30\%$, $M=1.56$, $SD=1.52$; $K2 - 50\%$, $M=2.30$; $SD=1.29$; $E1 - 66.7\%$, $M=2.83$, $SD=0.79$), що може свідчити про втому подружжя одне від одного, бажання усамітнитись, зниження емоційної прив'язаності чоловіка і дружини, послаблення почуттів, емоційну холодність. Вагома частка опитуваних вважає, що їхні сімейні стосунки змінилися опісля народження дитини ($K1 - 90\%$, $M=3.46$; $K2 - 90\%$, $M=3.36$; $E1 - 83.3\%$, $M=3.30$), 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 ($K1 - 86.7\%$, $M=3.36$; $K2 - 70\%$, $M=3.20$; $E1 - 73.4\%$, $M=3.10$). Дані результати свідчать про відсутність балансу між потребами сім'ї та дитини з аутизмом: ресурси сім'ї консолідуються в керунку вирішення труднощів, пов'язаних з аутизмом. Це припущення частково підтверджує розподіл відповідей опитуваних стосовно наявності часу для спільного відпочинку, коли подружжя може залишитись наодинці, без присутності дитини, що є важливою складовою успішних партнерських та інтимних відносин чоловіка і дружини ($K1 - 86.7\%$, $M=3.46$; $K2 - 83.3\%$, $M=3.33$; $E1 - 73.4\%$, $M=3.03$).

Сім'ї часто стикаються з нездатністю і невмінням розподіляти час між сімейними рутинами, домашніми обов'язками, шлюбними стосунками та вихованням дитини. Вагома частка опитуваних зазначили, що відчують брак часу для виконання необхідних справ ($K1 - 96.7\%$, $M=3.63$; $K2 - 96.6\%$, $M=3.60$; $E1 - 96.7\%$, $M=3.56$). Несформований тайм-менеджмент знижує здатність сім'ї виконувати свої функції: господарську, економічну, виховну тощо.

Результати опитування свідчать про наявність конфліктів, суперечок та непорозуміння між подружжям ($K1 - 96.7\%$, $M=3.66$; $K2 - 76.7\%$, $M=3.23$; $E1 - 83.4\%$, $M=3.36$), наслідками яких може стати байдужість, порушення комунікації між партнерами, емоційна холодність та відчуженість, спалахи

агресії, насильницьке спілкування. На думку досліджуваних, партнер/партнерка приділяють недостатню кількість уваги їхнім подружнім стосункам, не цікавляться життям партнера, його інтересами, потребами ($K1 - 21.3\%$, $M = .86$; $K2 - 60\%$, $M=2.30$; $E1 - 73.3\%$, $M=3,00$). Опитувані проживають негативні емоції по відношенню до своїх партнерів, зокрема агресію, гнів, зневагу, страх, що є наслідком «непочутих» потреб ($K1 - 26.7\%$, $M=1.80$; $K2 - 50\%$, $M=2.43$; $E1 - 70\%$, $M=2.70$). Ці показники, ймовірно, детерміновані замовчуванням наявних проблем або відсутністю взаєморозуміння між партнерами.

У процесі дослідження виявлено, що, на думку більшості сімей, опісля народження дитини з аутизмом їхнє статеве життя змінилося, стало менш насиченим та регулярним. Дані результати можуть вказувати на зниження лібідо, статевого потягу між партнерами, втрату сексуальності, набуту фригідність жінки, низьку самооцінку у партнерів або страх перед повторною вагітністю ($K1 - 40\%$, $M=2.16$; $K2 - 46.6\%$, $M=2.33$; $E1 - 73.4\%$, $M=2.86$).

Лише незначна частка сімей обговорює розподіл фінансових обов'язків ($K1 - 16.6\%$, $M = .90$; $K2 - 26.6\%$, $M=1.63$; $E1 - 23.4\%$, $M=1.80$), зокрема питання наповнення сімейного бюджету, основних та додаткових витрат тощо. Така неузгодженість, відсутність координації зусиль та фінансових зобов'язань одне перед одним, нерозуміння 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, розподіляється нерівномірно та є неузгодженим між партнерами ($K1 - 46.7\%$, $M=2.30$; $K2 - 46.3\%$, $M=2.26$; $E1 - 50\%$, $M=2.53$), що вказує на порушення господарської функції сімей.

Констатовано, що фінансова ситуація, частково, в сім'ях є нестабільною, та члени сім'ї змушені користуватись позиками, що, 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 ($K1 - 16.6\%$,

$M=1.30$; $K2 - 40\%$, $M=2.00$; $E1 - 63.4$; $M=2.76$). Однак серед інших чинників можуть бути й низька фінансова грамотність, нездатність планувати та розподіляти сімейний бюджет.

Виявлено, що досліджувані низько оцінюють якість сімейного життя ($K1 - 23.4\%$; $M=1.43$; $K2 - 36.7\%$, $M=2.16$; $E1 - 43.3\%$, $M=2.40$). Незначна частка респондентів контрольної групи зазначили, що перебувають із партнером у холодних емоційних відносинах ($K1 - 4\%$, $M = .70$), третина респондентів другої контрольної та експериментальної групи вказали на напружені емоційні стосунки з партнером ($K2 - 30\%$, $M = 1.90$; $E1 - 53.3\%$, $M=2.56$). Вагома кількість досліджуваних відмітили, що, на їхню думку, партнер ставиться до них не так тепло, як раніше ($K1 - 30\%$, $M=.87$; $K2 - 50\%$, $M=2.30$; $E1 - 76.7\%$, $M=3.0$), що, вказує на відчуття самотності.

Дитина займає центральне місце у розмовних темах, щоденних рутиних подружжя, а спілкування між батьками зводиться до обговорення її потреб та проблем ($K1 - 43.4\%$, $M=2.13$; $K2 - 70\%$, $M=2.86$; $E1 - 73.4\%$, $M=2.90$). Акцент спілкування між подружжям, що зосереджений на дитині, зміщує вектор уваги партнерів з загальних сімейних потреб та автономних інтересів членів сім'ї. Половина досліджуваних трьох груп вважає, що народження дитини з аутизмом впливає на зростання потреб подружжя у порівнянні з сім'ями, де виховуються здорові діти. Така позиція демонструє вплив аутизму на якість сімейного життя ($K1 - 36.7\%$, $M=2.10$; $K2 - 43.4$, $M=2.16$; $E1 - 66.7$, $M=2.83$).

З метою вивчення суб'єктивної оцінки власного досвіду батьківства, респондентам пропонувалось відповісти на питання: «Маючи теперішні знання, чи погодилися б Ви прожити власний досвід батьківства (материнства) повторно?». Розподіл відповідей свідчить про наступне: дві третини опитуваних готові повторно стати батьками ($K1 - 61\%$, $M=2.43$; $K2 - 56.7\%$, $M=2.73$; $E1 - 53.3\%$, $M=2.20$). Однак залишається ще значна частка досліджуваних, які не готові до народження ще однієї дитини, що може вказувати на суб'єктивні проблеми (психологічну травму, депресію, емоційне вигорання батьків, настанови на повторення життєвого сценарію народження

ще однієї дитини з порушеннями розвитку) або ж об'єктивні показники – складність догляду, недоступність послуг тощо.

Виявлено, що у членів подружжя є приховані образи на своїх партнерів, які вони не можуть забути ($K1 - 4\%$, $M=0.80$; $K2 - 40\%$, $M=1.93$; $E1 - 43.3\%$, $M=2.16$). Дана тенденція, ймовірно, свідчить про 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 свідчать про бажання ізоляції членів сім'ї від сімейних негараздів шляхом уникнення довготривалого перебування вдома ($K1 - 36.6\%$, $M=2.03$; $K2 - 50\%$, $M=2.60$; $E1 - 60\%$, $M=2.90$), що, ймовірно, вказує на копінг-стратегії уникнення, за яких батьки намагаються позбавитись емоційних переживань шляхом фізичного чи психологічного дистанціювання від джерела стресу.

Більшість досліджуваних вважають, що основна маса обов'язків з догляду за дитиною покладена на них ($K1 - 56.7\%$, $M=2.56$; $K2 - 50\%$; $M=2.30$; $E1 - 56.7$, $M=2.60$), що може свідчити про відчуття втоми чи емоційного виснаження (див. Рис. 3.4).

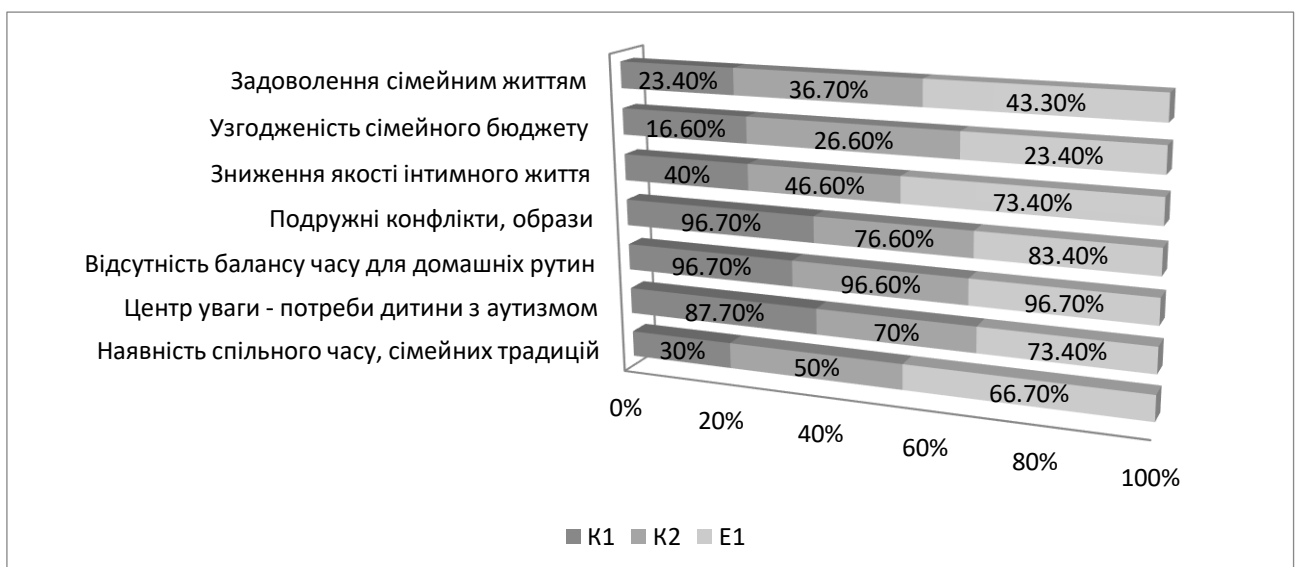


Рис. 3.4. Показники суб'єктивних оцінок подружнього життя у трьох групах досліджуваних при первинному замірі

Щоб з'ясувати роль взаємовідносин між подружжям у суб'єктивному відчутті сімейного добробуту, досліджуваним пропонувалось оцінити вплив подружніх стосунків на якість життя сім'ї за шкалою від «0» до «5». Розподіл відповідей виглядає наступним чином: K1 («5» – 56.7%, «4» – 33.3%; «3» – 10%, $M=4.47$), K2 («5» – 70%, «4» – 13.3%; «3» – 16.7%, $M=4.53$), E1 («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 (членів розширеної родини) – (K1 – 30%, K2 – 63.4%, E1 – 60%), однак лише незначна частка послуговується їхньою допомогою чи підтримкою у разі потреби (K1 – 40%, $M=2.00$; K2 – 53.4%, $M=2.70$; E1 – 36.7%, $M=2.43$). Така тенденція дозволяє припускати, що навіть за наявності джерел соціальної підтримки серед родинних зв'язків, сім'ї внаслідок певних причин відмовляються від неї (стигма, сором, почуття зобов'язання, нездатність зрозуміти цінність підтримки).

Досліджувані повідомили, що у разі потреби вони мають з ким залишити дитину (K1 – 76.7%; $M=3.06$; K2 – 86.6%, $M=3.46$; K3 – 80%, $M=3.00$), що свідчить про те, що батьки не позбавлені інструментальної підтримки чи допомоги. Частина опитуваних зазначили, що в окремих випадках делегують свої обов'язки (оформлення довідок, зв'язки із сервісними організаціями, медичними чи освітніми закладами) близьким родичам: K1 – 50%, $M=2.30$; K2 – 63.3%, $M=2.86$; E1 – 53.4%, $M=2.56$.

Сім'ї зазначили, що можуть розраховувати на фінансову допомогу та підтримку від рідних та близьких у випадку необхідності (K1 – 70%, $M=2.50$; K2 – 80%, $M=3.13$; E1 – 70%, $M=2.86$). Однак лише незначна частка із них стверджує, що близькі друзі та родичі розуміють проблеми, з якими стикнулася сім'я опісля народження дитини, та співпереживають їм (K1 – 20%, $M=1.36$; K2

– 36.7%, $M=2.10$; $E1$ – 40%, $M=2.13$). Тобто досліджувані отримують підтримку в близькому мікросередовищі, однак відчують, що родинне середовище не здатне зрозуміти ситуацію, в якій знаходиться сім'я. Така тенденція вказує на асоційовану стигму, яка знижує здатність приймати від сторонніх осіб допомогу, навіть якщо вона, на конкретному життєвому етапі є необхідною, в тому числі і через почуття сорому ($K1$ – 13.4%, $M=1.20$; $K2$ – 40%, $M=2.40$; $E1$ – 40%, $M=2.30$). Опитувані підтримують той факт, що близьке оточення здатне надати їм психологічну та емоційну підтримку у разі потреби (вислухати їхні хвилювання, підтримати, співпереживати): $K1$ – 66.7%, $M=2.63$; $K2$ – 80%, $M=2.96$; $E1$ – 83.3%, $M=3.06$, а близькі та рідні неупереджено ставляться до дитини з аутизмом ($K1$ – 80%, $M=3.06$; $K2$ – 76.7%, $M=2.96$; $E1$ – 76.6%, $M=3.00$).

Менше половини опитуваних вважає, що підтримка близького середовища є важливою умовою 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: $K1$ («5» – 46.7%, «4» – 23.3%; «3» – 23.3%, «1» – 3.3%, $M=4.0$), $K2$ («5» – 43.3%, «4» – 26.7%; «3» – 26.7%, «2» – 3.3%, $M=4.10$), $E1$ («5» – 43.3%, «4» – 30%; «3» – 23.3%, «2» – 3.3%, $M=4.13$). Середнє значення між трьома групами досліджуваних – $M=4.08$.

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 з іншими ($K1$ – 86.7%, $M=3.46$; $K2$ – 76.6%, $M=3.10$; $E1$ – 70%, $M=2.96$). Батьки почувають себе некомфортно та невпевнено, коли перебувають

із дитиною поза межами дому, в громадських місцях ($K1 - 70.3\%$, $M=3.03$; $K2 - 73.4\%$, $M=3.40$; $E1 - 86.7\%$, $M=3.73$). Дана тенденція, ймовірно, детермінована проживанням респондентами стигми, яка може бути як зовнішньою («видимою»), так і внутрішньою («прихованою»), і є передумовою соціальної ексклюзії. На думку сімей, суспільство упереджено ставиться до дітей з порушеннями розвитку ($K1 - 86.6\%$, $M=3.46$; $K2 - 73.7\%$, $M=3.10$; $E1 - 70.3\%$, $M=2.96$), що, з однієї сторони, вказує на стигму, та з іншої, – на факти стереотипії в суспільстві осіб з аутизмом, культивуваці їхньої поведінки чи негативні настанови на взаємодію із ними.

Члени сім'ї стикаються з проблемою розуміння поведінки дитини ($K1 - 63.4\%$, $M=2.93$; $K2 - 53.3\%$, $M=2.73$; $E1 - 66.6\%$, $M=2.93$). Значна частка опитуваних зазначила, що іноді їм здається, що їхня дитина не прив'язана до них або не любить їх ($K1 - 16.7\%$, $M=1.03$; $K2 - 46.6\%$, $M=2.23$; $E1 - 43.3\%$, $M=2.30$). Така ситуація свідчить про недоліки у синхронізації емоційних та поведінкових реакцій між дитиною та батьками, за яких досліджувані не є чутливими до потреб дитини, а сама дитина не здатна озвучити причину власної поведінки, що можна пояснити емоційною холодністю дітей з аутизмом, нездатністю їх виражати окремі види емоцій, відсутністю потреби у близькості з іншими, занурення у внутрішній світ. Опитувані зазначають, що іноді їм здається, що дитина значно більше прив'язана до партнера ($K1 - 33.3\%$, $M=1.66$; $K2 - 50\%$, $M=2.46$; $E1 - 63.3\%$, $M=2.70$), 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 – $K1 - 63.3\%$, $M=3.06$; $K2 - 69\%$, $M=3.30$; $E1 - 69\%$, $M=3.30$).

Незначна частка досліджуваних вважає, що в окремих ситуаціях дитина своєю поведінкою випробовує чи карає батьків за минулі чи теперішні вчинки ($K1 - 20\%$, $M=1.30$; $K2 - 40\%$, $M=2.20$; $E1 - 43.3$, $M=2.03$), що, ймовірно, є наслідком проживання батьками персоналізованого почуття вини за

захворювання або ж особистої відповідальності за вплив аутизму на поведінку дитини. Опитувані вказали, що часто звертаються до подій минулого в пошуках причини аутизму ($K1 - 48.4\%$, $M=2.20$; $K2 - 60\%$, $M=2.60$; $E1 - 68.3\%$, $M=2.73$), що може свідчити про фіксацію батьків на етапі прийняття діагнозу дитини (знайти причину та/або «винних»), та що страждають від почуття провини, через нездатність допомогти дитині, полегшити її страждання, вплинути на процеси розвитку, адаптації дитини ($K1 - 61.3\%$, $M=2.66$; $K2 - 61.3\%$, $M=2.66$; $E1 - 66.6\%$, $M=2.80$). Почуття провини є руйнівним, адже фіксує увагу сім'ї на слабких сторонах дитини та на відсутності ресурсів. Це, в свою чергу, 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 ($K1 - 50\%$, $M=2.67$; $K2 - 53.4\%$; $M=2.67$; $E1 - 66.7\%$, $M=2.80$).

Сім'ї не завжди справляються із некерованою поведінкою дитини та страждають від спалахів вербальної чи фізичної агресії ($K1 - 63.4\%$, $M=2.53$; $K2 - 63.4\%$, $M=2.80$; $E1 - 63.3\%$, $M=2.80$), що вказує на низьку батьківську компетентність, емоційне вигорання, домінування авторитаризму у стосунках з дитиною, стрес та/або депресію. Батьки проживають відчуття безпорадності у процесі виховання дитини ($K1 - 63.3\%$, $M=2.76$; $K2 - 50\%$, $M=2.56$; $E1 - 53.3\%$, $M=2.63$), за яких вони відчують безсилля перед обставинами. Така ситуація, в свою чергу, знижує самооцінку власного батьківства.

Прикметно, що досліджувані в окремих ситуаціях виконують дії, які дитина здатна зробити самостійно, що свідчить про гіперопіку та демонстрацію власної переваги над дитячими вчинками ($K1 - 70\%$, $M=3.03$; $K2 - 63.3\%$, $M=2.83$; $E1 - 60\%$, $M=2.60$) або стигматизацію дій дитини, як таких, які є залежними від дорослих. Даний факт, в свою чергу, знижує дитячу ініціативність, активність, бажання діяти та налаштовує на страх невдачі. Одна третя досліджуваних трьох груп послуговується ліберальним стилем виховання: $K1$ (23.3%, $M=1.56$), $K2$ (36.7%, $M=1.90$), $E1$ (33.3%, $M=2.00$), за

якого відсутні рамки дозволеного та забороненого, а 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.

Батьки відчують глибоку прив'язаність до дитини, зокрема у них виникає відчуття тривоги і страху, коли дитина не перебуває поруч з ними (*K1* – 56.7%, *M*=2.26; *K2* – 46.7%, *M*=2.40; *E1* – 43.3%, *M*=2.23), що в свою чергу ускладнює можливість 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 має побоювання перед майбутнім дитини з аутизмом, яке здається їм «розмитим та неясним» (*K1* – 73.4%, *M*=3.10; *K2* – 86.7%, *M*=3.53; *E1* – 77%, *M*=2.76). Така тенденція обумовлена 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 (див. Рис.3.5.).

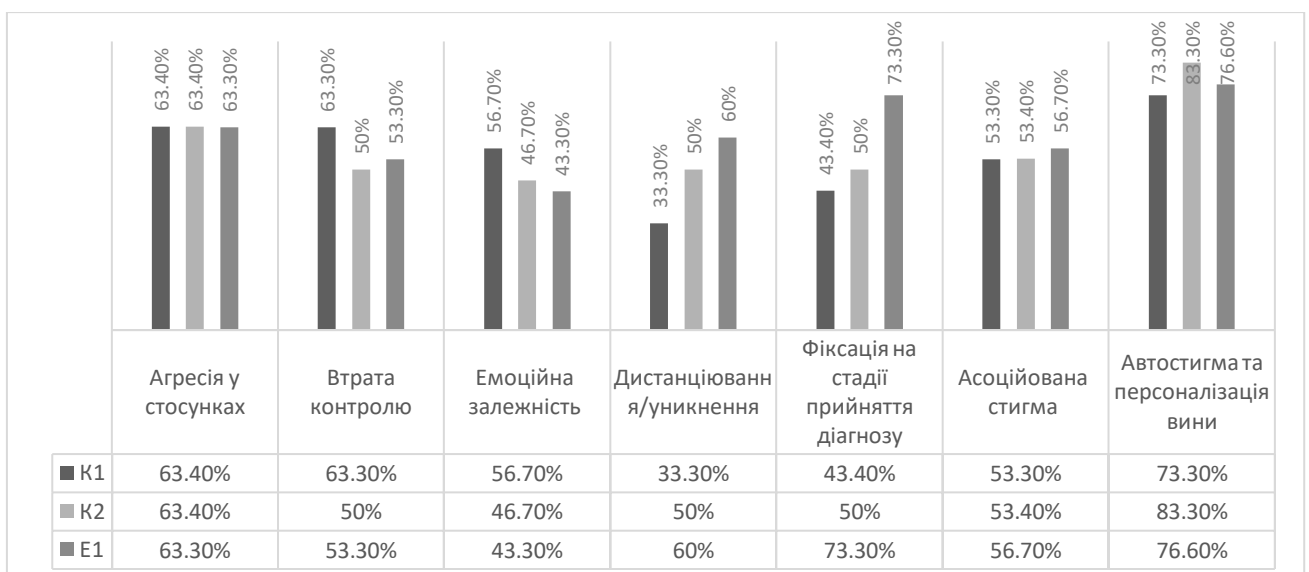


Рис.3.5. Показники суб'єктивних оцінок взаємовідносин сім'ї та дитини з аутизмом серед трьох груп досліджуваних при первинному замірі

Сім'ї зазначають, що їхні стосунки з дитиною впливають на відчуття добробуту сім'ї: K1 («5» – 66.7%, «4» – 30%; «3» – 3.3%, $M=4.63$), K2 («5» – 66.7%, «4» – 30%; «3» – 3.3%, $M=4.63$), E1 («5» – 70%, «4» – 30%, $M=4.70$). Середнє значення між трьома групами вибірки – $M=4.67$.

Блок авторської 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 допомоги зі сторони.

Виявлено, що батьки страждають від надмірного почуття тривоги, занепокоєння та роздратування без об'єктивних на те причин (K1 – 26.6%, $M=1.83$; K2 – 50%, $M=2.70$; E1 – 50%, $M=2.80$), що може свідчити про наявність посттравматичного розладу, стресу, емоційного вигорання та хронічної депресії. На це вказують і зміни у фізичному самопочутті досліджуваних: визначено, що в опитуваних двох контрольних груп (K1 – 36.7%, $M=1.80$; K2 – 53.3%, $M=2.33$) та респондентів експериментальної (E1 – 46.7%, $M=2.53$) наявні хронічні проблеми зі здоров'ям, відчуття постійної втоми та розлади сну, що є результатом психосоматичних дисфункцій організму.

Психосоматичні розлади визначають особливості копінг-стратегій, якими послуговуються сім'ї при вирішенні труднощів. Відтак виявлено, що значна частка сімей важко реагують на зміну обставин або ситуації (K1 – 43.4%, $M=2.23$; K2 – 46.7%, $M=2.56$; E1 – 70%, $M=3.00$), що є результатом зниження стійкості перед мінливістю соціального середовища. Сім'ї уникають відповідальності за прийняті рішення (K1 – 46.6%, $M=2.06$; K2 – 43.3%, $M=2.40$; E1 – 63.3%, $M=2.80$), що, ймовірно, вказує на неготовність взяти під контроль життєві події, перекладання вини на сторонніх осіб, відсутність відповідальності. 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», які не в силах змінити ($K1 - 56.7\%$, $M=2.53$; $K2 - 73.3\%$, $M=3.03$; $E1 - 86.7\%$, $M=3.26$), що вказує на примирення із наявними обставинами та власне безсилля перед життєвими негараздами.

Значна частка батьків у якості відходу від проблем обирають адиктивні поведінкові стратегії: вживання алкоголю, їжі, заспокійливих/психотропних засобів ($K1 - 63.3\%$, $M=2.46$; $K2 - 83.3\%$, $M=3.23$; $E1 - 97\%$, $M=3.56$). Відхід від реальності шляхом хімічних чи нехімічних адикцій здатний створювати оманливий ефект позбавлення від проблем та покращення психологічного самопочуття, однак формує патологічні залежності особистості.

На думку досліджуваних, їхнє теперішнє життя абсолютно не відповідає планам, очікуванням, які були в минулому, до народження дитини ($K1 - 43.3\%$, $M=2.16$; $K2 - 80\%$, $M=3.40$; $E1 - 96.7\%$, $M=3.46$), що вказує на розчарування, втрату почуття надії та песимістичний погляд на віддалене майбутнє.

Розмах відповідей стосовно впливу особистісних ресурсів на сімейний добробут вказує на їх вагому роль у якості життя сім'ї: $K1$ («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 демонструє наступні результати (див. Рис.3.6.):



Рис. 3.6. Показники суб'єктивних оцінок впливу функціональних сфер сім'ї на глобальну оцінку якості життя (n=90)

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

З метою виявлення суб'єктивних причин низької оцінки сімейного добробуту, протягом березня – квітня 2020 року із трьома групами вибірок було проведено напівструктуровані інтерв'ю, які покликані відстежити якісні результати, що репрезентують думку сімей стосовно наявних проблем сімейного життя. Результати напівструктурованого інтерв'ю дозволили простежити *загальні* наскрізні проблеми (доступність послуг, стигма, соціальна ізоляція, баланс очікувань, потреб і ресурсів сім'ї) та *специфічні* проблеми, що впливають із загальних тем (фінансова стабільність, внутрішні сімейні стосунки, батьківська самоефективність, соціальна підтримка, сімейні ресурси), притаманні окремими сферам життєдіяльності сім'ї (див. Додаток Г).

Загальні наскрізні проблеми, які об'єднують сфери життєдіяльності сім'ї, можна розділити за наступними кластерами:

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 (Назар, батько хлопчика з аутизмом, 13 р. «*Якісна поведінкова терапія – задоволення не з дешевих. Ми певний період відвідували заняття, динаміка змін була стійкою, однак, через дорогу вартість були змушені відмовитись від послуг. Центр, в якому ми перебуваємо зараз, не працює за методом АВА-терапії*»); брак часу та географічна віддаленість послуг (Марія, мати дівчинки з аутизмом, 15 р. «*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 знаходимось на індивідуальному навчанні вдома. В якийсь період роздумувала над тим, щоб розмістити доньку в закладі цілодобового перебування*»),

відсутність інформації про мережу закладів, пов'язаних з аутизмом (Петро, батько сина 11 р. *«А в нас хіба існують ще якісь заклади, окрім реабілітаційних центрів?»*), невміння налагоджувати взаємодію із надавачами послуг (Ірина, мати дівчинки 14 р. *«Коли хотіла отримати послугу денного догляду, зіштовхнулася з цілим переліком бюрократичних складних процедур»*), невідповідність послуг потребам дитини чи сім'ї та брак фахівців (Іван, батько хлопчика з аутизмом, 9 р. *«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»*). На думку опитуваних, ситуація здатна покращитися за умови зміни вектора 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 проблеми у соціальному функціонуванні сім'ї. Сім'ї уникають взаємодії із соціальними інститутами та установами, пояснюючи це упередженим ставленням до них персоналу закладу. 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 (Юлія, мати хлопчика з аутизмом, 12 р. *«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?»; Тетяна, мати хлопчика з аутизмом, 7 р. «Пригадую, як одного дня до нас зателефонували з відділу соціальної роботи і сказали, що бажать 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»; Володимир, батько хлопчика з аутизмом, 11 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»).

Соціальна стигматизація ускладнена тим, що самі батьки упереджено ставляться до соціального середовища, очікують від оточуючих реакції (як позитивної, так і негативної), пов'язаної із захворюванням дитини. Автостигматизація може детермінувати персоналізоване почуття провини та/або сорому (Анна, мати дівчинки з аутизмом, 8 р. «Пригадую, як придбали перед Святом 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»).

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

(Катерина, мама дівчинки з аутизмом, 7 р. *«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»*). Опитувані зазначали, що особливої стигматизації вони зазнають у спільноті, до якої приналежні. Зокрема вони вказали, що члени релігійних громад пропонують їм нетрадиційну медицину у лікуванні дитини або ж альтернативні, однак сумнівні методи втручань (Галина, мама хлопчика з аутизмом, 12 р. *«Літня жінка, з якою відвідуємо церковну службу, пропонувала звернутися до народної цілительки, яка свічками «вичитує хвороби»»*); Олег, батько дівчинки з аутизмом, 9 р. *«Церковнослужитель скеровував нас із дружиною у монастир «задля умиротворення душі доньки»*). Культурні громади та об'єднання часто уникають запрошувати сім'ї на масові заходи та дійства, оскільки симптоматика дитини може бути непередбачувана або ж самі батьки відмовляються брати у них участь (Іванна, мати дівчинки з аутизмом, 14 р. *«Нас запросили на фестиваль морозива, однак, ми, звичайно ж, відмовились. Це безглузда ідея – запрошувати дитину з сенсорними порушеннями на таке шумне дійство»*).

Прикметно, що стигматизація простежується і у внутрішніх сімейних стосунках, відтак 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 (Максим, батько хлопчика з аутизмом, 9 р. *«Дружина через почуття провини, намагається спілкуватися із сином як з маленькою дитиною – це ненормально»*), виконання сімейних (Ганна, матір дівчинки з аутизмом, 12 р. *«Чоловік зобов'язаний подбати про фінансову стабільність сім'ї, особливо у ситуації, коли дитина хворіє»*) та батьківських обов'язків (Павло, батько хлопчика з аутизмом, 9 р. *«Основне завдання дружини – доглядати за дитиною, інше – не важливо»*), способи взаємодії із членами розширеної сім'ї (Тетяна, мати хлопчика з аутизмом, 12 р. *«Здебільшого, родичам байдуже на нашу дитину, вони її не розуміють, а іноді й побоюються. Їхні пропозиції*

допомогти – не що інше, як жест ввічливості»). 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 (Тарас, батько хлопчика з аутизмом, 9 р. «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»), так і успішних батьків-вихователів (Марія, мати дівчинки з аутизмом, 13 років «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»). 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 (Анна, мати хлопчика з аутизмом, 12 років «Що таке перебувати 24/7 вдома, поряд з дитиною? Ти немовби випадаєш із соціального життя. Соціальні мережі – єдине, що дозволяє тримати руку на пульсі останніх подій, що відбуваються в світі»). Зокрема, частка опитуваних зазначила, що навіть у випадку зайнятості, вільний від професійної діяльності час вони змушені проводити вдома, що знижує їхню самооцінку, відчуття власної самореалізації (Ганна, мати хлопчика з аутизмом, 13 р. «На зустрічі випускників школи колишні однокласники ділилися власними досягненнями, а я почувала себе ніяково. Хіба ж це робота – догляд за хворою дитиною?»). Окремі досліджувані зазначили, що відчувають почуття образи на

партнерів, які мають змогу займатися кар'єрою (Роксолана, мати хлопчика з аутизмом, 11 р. *«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. Міся, які я відвідую, щодня одні й теж. Іноді мені здається, що я теж, свого роду, аутист (сміється)»*). Прикметно, що соціальний вакуум сім'ї включає й інформаційну недоступність. Опитувані вказували на те, що відчують труднощі у доступі до інформації стосовно протоколів лікування, реабілітації дитини, способів інтеграції (Галина, мати хлопчика з аутизмом, 12 років *«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»*). Соціальна ізоляція здатна проявлятися шляхом сегрегації сімей у окремі соціальні групи, члени яких здатні розуміти проблеми та потреби одне одного (Анна, мама дівчинки з аутизмом, 15 р. *«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»*). Такі групи можуть бути як стаціонарними, так і такими, що існують у соціальних мережах та інтернет-ресурсах (Катерина, мама дівчинки з аутизмом, 15 р. *«Зазвичай я провозжу 3-4 год. на добу в соціальній групі в мережі «Фейсбук» «Особливі діти». Лише там я можу поділитися наболілим, виговоритися»*). 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. Частка опитуваних вказала на зниження статевого та емоційного потягу між партнерами (Олег, батько хлопчика з аутизмом, 8 р. *«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»*); Олена, мати дівчинки з аутизмом, 12 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, домогосподарка, і такі спільні походи куди-небудь мені не потрібні»*). Сім'ї зазначили, що відійшли від спільних сімейних рутин, дозвілля, сімейних традицій, подій (Іван, батько сина з аутизмом, 8 р. *«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»*). Опитувані вказали на труднощі у розподілі сімейних та/або батьківських обов'язків (Катерина, мама дівчинки з аутизмом, 14 р. *«Чоловік не проявляє активної участі у допомозі із сином, посилаючись на постійну зайнятість або втому. Іноді я змушена допомагати сину під час ритуалу вечірнього купання. Оскільки син уже майже юнак, почуваю себе незручно і розумію, що так не повинно бути»*), відсутність психологічних кордонів у стосунках як між подружжям, так і з дитиною (Олег, батько хлопчика з аутизмом 9 р. *«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»*) або ж навпаки, гіперболізація рамок та дистанціювання (Анна, мати дівчинки з аутизмом, 8 р. *«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»*). Під час інтерв'ю окремі батьки вказали на персоналізацію вини за народження дитини з аутизмом (Олена, мати дівчинки з аутизмом, 12 р. *«Коли психіатр в*

заключенні написав «підозра на аутизм», я їхала додому і подумки розмірковувала, як сповістити про це чоловіку. Я почувала себе винною, хоча нічого не зробила») та навпаки, перекладання вини на партнера (Іванна, мати хлопчика з аутизмом, 8 р. «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 довгий час я пояснювала причину захворювання сина саме цим. Мені було легше жити з думкою, що причина в цьому»). Досліджувані 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 транслують на особливості власного стилю виховання, особистісні якості, свою успішність чи неуспішність в батьківській ролі (Олена, мати хлопчика з аутизмом, 12 р. «Коли він зачиняється в своїй кімнаті, відштовхує мене – я відчуваю себе не потрібною, завжди залишається це почуття вини, ніби ти щось робиш неправильно»; Борис, батько дівчинки з аутизмом 13 р. «Ти начебто заручник обставин, який не здатний допомогти дитині, все, що залишається – спостерігати, коли вона заспокоїться»). Окремі хвилювання сімей зосереджуються навколо питання майбутнього дитини (Анна, мати дівчинки з аутизмом 13 р. «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?»; Ігор, батько хлопчика з аутизмом 15 р. «Зараз він закінчує навчання в Центрі, і я розумію, що це кінець. Подальше його життя – перебування вдома»). Батьки озвучували проблему синхронізації емоційних реакцій між ними та дитиною, однак окрім відчуття браку віддачі емоцій від дитини, окремі батьки вказували на надмірний, на їхню думку, інтуїтивний зв'язок між ними (Іванна, мати дівчинки 13 р. «Вона може нічого не говорити,

я відчуваю її, я знаю, що їй потрібно в конкретний момент»; Тетяна, мати хлопчика з аутизмом 9 р. «Якось, після зовсім невеликого дня, я ледь стримувала сльози. Син підійшов і обняв мене. Тоді, мабуть, я вперше усвідомила, що він мене розуміє»). У процесі інтерв'ю з'ясувалося, що опитуваних хвилює проблема взаємостосунків між ними та іншими (здоровими) дітьми в сім'ї, їхні відносини із дитиною з аутизмом (Тарас, батько хлопчика з аутизмом 11 р. «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 відчуваю провину за те, що не можу взяти його з собою. Це відчуття, ніби ти обираєш між ними»); Анна, мати хлопчика з аутизмом 8 р. «Ти завжди намагаєшся балансувати. Одного разу, я пропустила змагання старшої доньки, бо сину 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»). Досліджувані 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.

б. *Соціальна підтримка.* На думку сімей, важливим є не 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 окремих причин: 1) відчуття сорому та вини через залежність від сторонніх (Анна, мати дівчинки з аутизмом, 12 р. «Іноді доводиться просити батьків чоловіка про допомогу. Кожного разу відчуваю сором, що не здатні самотійно справлятися з дитиною, тому намагаюся робити це якомога рідше»); 2) особливості аутизму дитини: респонденти, що виховують дитину з важкою симптоматикою аутизму, значно рідше звертаються за підтримкою до близьких (Олег, батько хлопчика з

аутизмом 14 р. *«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»*); 3) 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 (Ганна, мати дівчинки з аутизмом, 14 р. *«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»*); 4) гіперболізовану залежність від дитини (Анна, мати дівчинки з аутизмом 8 р. *«Коли я залишаю дитину з кимось зі сторонніх або рідних людей, я відчуваю тривогу, не здатна зосередитись на справах, які маю вирішити»*). Прикметно, що на питання, орієнтоване на виявлення факторів, які здатні покращити ситуацію, досліджувані 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.* В процесі інтерв'ю виявлено, що основна частка батьків перебувають в стані хронічної депресії, надмірної тривожності, стресу. Відтак одна із досліджуваних вказала, що в певний період часу у неї виникали суїцидальні думки, пов'язані зі здоров'ям дитини (Олена, мати дівчинки з аутизмом, 12 р. *«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»*). Вагома частка опитуваних вказувала на хронічну втому, бажання усамітнись, проблеми зі сном та незадовільний стан здоров'я (труднощі із серцево-судинною, дихальною, нервовою системами), залежність від психотропних препаратів (Анна, мати хлопчика з аутизмом, 12 років *«Лікар*

призначив мені антидепресанти. Так мені легше справлятися із щоденними рутинами»), адиктивні uzалежнення (Олег, батько хлопчика з аутизмом 14 р. *«Після народження дитини почав палити. Зараз помічаю, що у складних ситуаціях можу випалювати понад дві пачки цигарок в день»*), панічні атаки та параноїдальні думки (Марія, мати дівчинки з аутизмом, 13 р. *«Мене не покидає постійне відчуття тривоги: завжди хвилююся, що щось не встигла зробити»*). Батьки зазначили, що потребують соціально-психологічної підтримки, яка здатна їм допомогти справитися з негативними емоціями, однак зауважили, що відчують сором та бар'єри у звертанні за нею.

Виявлені в інтерв'ю загальні та специфічні проблеми, котрі відчують сім'ї в щоденних рутиних, залежні одне від одного та дають розуміння того, як суб'єктивна оцінка якості життя їхньої сім'ї залежить від окремих індикаторів. Покращення суб'єктивної оцінки окремих сфер життя здатне підвищувати рівень якості життя сім'ї загалом. Дані показники бралися до уваги у розробці інтервенції, здатної впливати не на якість життя як інтегральну характеристику сімейного благополуччя, а на покращення оцінки батьками окремих її складових як способу підвищення задоволеністю життям загалом.

3.2. Розробка та експериментальна апробація інтервенції, заснованої на сильних сторонах клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дитину з аутизмом

У вересні-грудні 2020 року, на формульовальному етапі експерименту, досліджувані експериментальної групи ($EI=30$) взяли участь у програмі експерименту, заснованій на підході, орієнтованому на сильні сторони сім'ї, яка передбачала участь у 12 стаціонарних зустрічах тривалістю 2 год. 30 хв.

Теоретико-методологічним підґрунтям експериментальної програми стали результати оцінки якості життя сім'ї, отримані шляхом анкетного опитування, які дозволяють виокремити труднощі, з якими стикаються сім'ї, та результати напівструктурованих інтерв'ю, що репрезентують не лише наявну життєву

ситуацію, а суб'єктивний погляд на неї членів сім'ї крізь призму пережитого соціального досвіду.

При розробленні модулів програми, враховувалися 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.

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); майндфуллнес-практики (Neese, 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). Однак проведений SWOT-аналіз представлених у наукових дослідженнях програм інтервенцій вказує на наявність як сильних, так і слабких сторін кожної, можливостей та ризиків, пов'язаних із застосуванням методу (Столярик & Семигіна, 2020). Така тенденція стала поштовхом до комбінації різнопланових методів та технологій соціальної роботи, у фокусі яких – наснаження членів сім'ї, позитивна ідентифікація, віра у власні сили та можливості, зосередження наявних ресурсів сім'ї у підвищенні якості життя.

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) (див. Додаток Г).

Щоб зосередити увагу на аспектах, які є ключовими у втручанні, варто розглянути графічну матрицю змістового компоненту експериментальної програми, яка включає декілька ключових областей: «Адаптивні навички сім'ї»,

«Сімейна реструктуризація», «Організаційна модель», «Орієнтація на взаємодію» (Рис.3.7.).

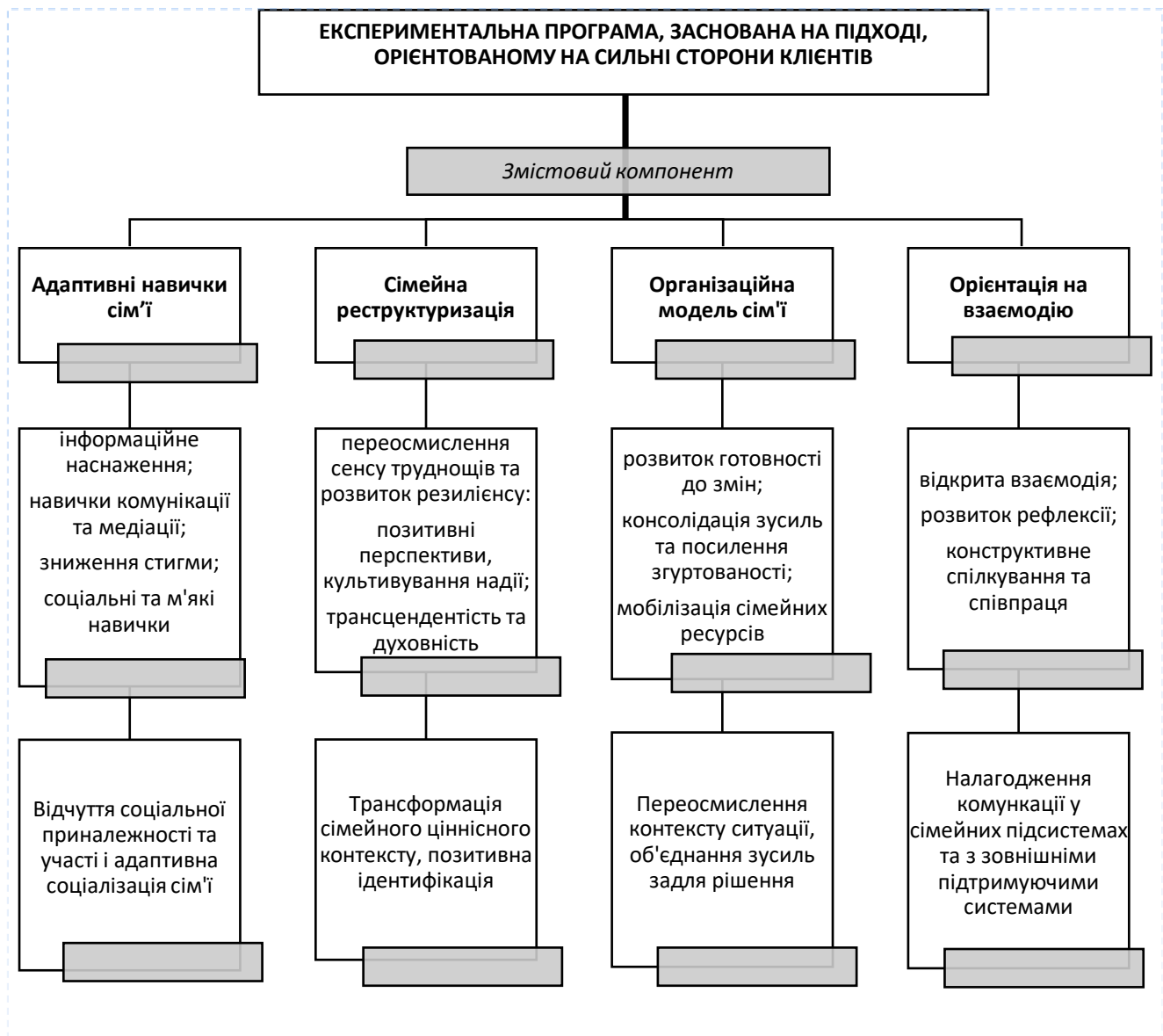


Рис. 3.7. Змістовий компонент експериментальної програми, заснованої на сильних сторонах клієнтів

Складено авторкою

В рамках ключових змістових областей визначено цілі експериментальної інтервенції, заснованої на сильних сторонах клієнтів:

- 1) *відчуття соціальної приналежності 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. Серед ключових адаптивних навичок сім'ї визначено нарощування соціальної активності, розвиток мобільності сім'ї, її соціальна адаптація. «М'які» навички включають в себе фінансову грамотність, цілепокладання, тайм- та селф-менеджмент.

- 2) *сімейна реструктуризація та трансформація сімейного ціннісного контексту*, яка орієнтована на підтримку позитивної самооцінки та ідентифікації членів сім'ї, визнання їх цінності і ролі у вирішенні труднощів та погляду на них, як таких, які вирішуються, культивування позитивного сценарію розвитку подій та наснаження ініціативності до дій. Перешкоди та труднощі розглядаються як такі, які сім'я в силах вирішити та як засіб нарощування життєвої стійкості. Важлива роль відводиться переосмисленню сенсу труднощів, фасилітації оцінки причин/наслідків та контекстуалізації та управлінні 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). Соціальні працівники працюють над посиленням згуртованості членів сім'ї шляхом консолідації зусиль у керуванні спільного вирішення 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.

Технологічний компонент експериментальної програми – комбінація методів соціальної роботи, які спрямовані на наснаження клієнтів та посилення відчуття їхньої участі, розвитку сильних сторін (Столярик & Семигіна, 2020). Технологічний компонент представлений наступними методами (див. Рис.3.8.):



Рис. 3.8. Технологічний компонент експериментальної програми

Складено авторкою

Перед участю у експериментальній інтервенції групі досліджуваних запропоновано заповнити вхідну анкету учасника, ціль якої – визначити мотиви участі у експериментальній програмі та суб’єктивні очікування батьків. Аналіз даних, отриманих в результаті анкетування, розподілився наступним чином (Табл.3.2.):

Таблиця 3.2.

Усереднене значення очікувань учасників експериментальної групи досліджуваних від участі у програмі формувального експерименту

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

Як свідчить аналіз отриманих даних, досліджувані чоловічої статі зосередженні на покращенні взаємодії із сервісними організаціями та налагодженні взаємодії з дитиною ($M=4.5$; $M=3.7$). Жінки ж демонструють високі показники очікувань від кожного блоку.

Участь у програмі передбачала декілька взаємопов’язаних етапів (блоків), котрі доповнювали одне одного та розроблялися в рамках змістового компоненту програми. Критеріями оцінки ефективності експериментальної програми, згідно теорії якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом Н. Зуни, визначено наступні показники (*P* – «результат», маркер результативності), які відповідають шкалам авторського опитувальника:

- (Р.1.) розширення прав та можливостей сімей, покращення доступу до сервісних послуг шляхом наснаження навиків ефективної взаємодії із суспільними інститутами (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, 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.) наснаження внутрішнього ресурсу окремого члена сім'ї і сімейної системи загалом (відповідність шкалі «Е» опитувальника).

Суб'єкт-суб'єктний компонент експериментальної інтервенції опирається на принципи підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, і зосереджений на особливостях *комунікації між соціальними працівниками 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, *кооперація зусиль та спільна відповідальність* фахівця та сім'ї за результати участі у інтервенції), *віра у сильні сторони сім'ї*, наснаження її ресурсів та *прийняття вибору*.

Завдання та короткий зміст експериментальної інтервенції представлені у плані-проспекті (див. Табл. 3.3.), зокрема завдання в рамках модулів програми та тематика занять, час. Технологічний компонент програми, який представлений конкретними методами, техніками та вправами, що

використовувалися під час програми експериментальної інтервенції, відображений у Додатку Г.

Табл. 3.3.

Структура та зміст експериментальної інтервенції, орієнтованої на сильні сторони сім'ї

Завдання	Зміст	Час
МОДУЛЬ I. АДАПТИВНІ НАВИЧКИ СІМ'Ї		
Інформаційне наснаження	<i>Заняття 1.</i> Знайомство. Вступна лекція «В спектрі». Створення дорожніх карт підтримки аутизму.	2,5 год
	<i>Заняття 2.</i> Розвиток готовності до співпраці (пошук підтримуючих систем).	3,5 год
Зниження стигми. Соціальна мобільність та активність.	<i>Заняття 3.</i> Розвиток економічної та професійної мобільності та фінансової грамотності.	2,5 год
	<i>Заняття 4.</i> Зняття стигми та інституційна/цивілізаційна мобільність, нарощування соціальної активності.	2,5 год
	<i>Заняття 5.</i> Селф та тайм-менеджмент. Розвиток соціальних та «м'яких» навичок.	2,5 год
МОДУЛЬ II-III. СІМЕЙНА РЕСТРУКТУРИЗАЦІЯ ТА ОРГАНІЗАЦІЙНА МОДЕЛЬ СІМ'Ї		
Реорганізація відносин в сімейних підсистемах та трансформація ціннісного контексту	<i>Заняття 6.</i> Медіація у вирішенні конфліктних ситуацій, зняття напруги, балансування сімейних ресурсів і потреб. Гендерна рівність.	2,5 год
	<i>Заняття 7.</i> Реструктуризація сімейної системи, планування побуту та узгодження сімейних рутин. Рефреймінг сімейних ролей. Стратегічна сімейна терапія.	2,5 год
	<i>Заняття 8.</i> Формування навичок розуміння партнера, навиків активного слухання, емпатії. Продуктивне спілкування. Закріплення позитивної взаємодії, позитивні сімейні сценарії.	2,5 год
Батьківська само ефективність та позитивна ідентифікація	<i>Заняття 9.</i> Формування позитивного образу батьківства, концепції «Я – батько/матір. Раціональний розподіл ресурсів та участі обох батьків у процесі виховання. Заміна паттернів взаємодії та синхронізація емоційних реакцій.	2,5 год
	<i>Заняття 10.</i> Батьківська компетентність та самоефективність. Зниження автостигми. Самооцінка сімейної ролі та позитивний сценарій материнства/батьківства.	2,5 год
МОДУЛЬ IV. ОРІЄНТАЦІЯ НА РЕСУРСИ СІМ'Ї ТА РІШЕННЯ		
Формування життєвої стійкості, наснаження ресурсів, усвідомлений вибір	<i>Заняття 11.</i> Прийняття ситуації та надання сенсу труднощам. Формування позитивних перспектив розвитку життєвого сценарію (культ оптимістичної надії).	2,5 год
	<i>Заняття 12.</i> Робота із внутрішніми переживаннями. Копінг-стратегії та усвідомлений вибір.	2,5 год

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.*

В рамках завдання 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 про провайдерів послуг розширює погляд досліджуваних на саму проблему та джерела офіційної підтримки, що здатні стати помічним ресурсом у вирішенні труднощів. Руйнація 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.*

Як окремий метод, батькам пропонувалося 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 досліджуваних ($n=21$; 70%) орієнтовані на сервісні організації, які надають послуги в онлайн-форматі. В рамках 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

організуються 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 експерименту є пошук ресурсів у зовнішньому середовищі з метою об'єднання з внутрішніми ресурсами сім'ї, тому доцільно використовувати техніку 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 вибудувати 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 ціль блоку – наснаження активності членів сім'ї до дій шляхом усвідомлення необхідності виходу з зони комфорту та власної відповідальності за добробут сім'ї.

В цілях розвитку навиків 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. Таким чином, окремо розглядалися блоки: «взаємодія з освітніми закладами», «взаємодія з медичними закладами», «взаємодія з соціальними закладами». Учасникам демонструвалися індивідуальні траєкторії отримання послуг від моменту встановлення діагнозу «аутизм» до:

- процесу отримання медичного супроводу (психіатра, невропатолога, психолога, сімейного лікаря) та обов'язкових медичних послуг, які передбачені законодавством України;
- процесу 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.

В рамках експерименту організовано спільну зустріч із представниками сервісних організацій. Зокрема, залучено лікарів необхідного профілю (невропатолог, психіатр, логопед-дефектолог), координатора Львівського інклюзивно-ресурсного центру, представника департаменту освіти і науки Львівської обласної державної адміністрації з питань інклюзивної та спеціальної освіти, 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. Організовано тематичний кейс «Очікування та потреби сім'ї» – «Ресурси та можливості сервісної організації». Роль експериментатора – управлінська підтримка в утворенні «механізму-балансиру», який є шляхом для зниження бар'єру доступу до сервісних організацій. Приклад кейсів, який вирішували учасники програми:

Кейс №1. «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, відповідно до 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».

Утворення «механізму-балансир». Тренер: *«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?»*.

Практичний кейс зосереджений на формуванні у сім'ї розуміння власної відповідальності у взаємодії з сервісними організаціями. У процесі проходження кейсу обговорювались труднощі інформаційного доступу, бар'єри в отриманні висновків інклюзивно-ресурсних центрів, роль керівників закладів освіти у прийнятті рішень органами місцевої влади.

В процесі експерименту виявлено наявні упередження учасників щодо оформлення інвалідності дитини. Відтак можна було відслідкувати 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 відмітили 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 у експерименті відводилося розвитку цифрової доступності. Учасники навчалися користуватися послугами установ через засоби цифрової інформації, зокрема оформляти заяву в 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 впливають 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 ціль експериментальної програми – надання допомоги сім'ям, які виховують дітей з аутизмом, у розвитку:

1) *економічній мобільності*, що зумовлено 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;

2) *професійній 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 експерименту отримали завдання віднайти навик, який, на їхню думку, здатний приносити заробіток та водночас задовольняти їхню потребу професійної та особистісної самореалізації. Цікавий факт, що декілька досліджуваних розвинули вміння, які, опісля участі у формувальному експерименті, використовують в житті як спосіб заробітку. Відтак одна із учасниць експерименту створила сторінку у соціальній мережі із продуктами власної діяльності (кондитерські вироби), які успішно продаються, ще одна – почала займатися професійною фотозйомкою та на етапі участі у експерименті мала перших клієнтів.

Ефективно працює стимуляція сімей до підбору альтернативних форм заробітку. Зокрема, учасники експерименту здійснювали добір професійної діяльності, яка дозволяє суміщати догляд за дитиною і кар'єру. Серед таких форм визначено: редагування текстів (копірайтинг), переклад, робота у колл-центрі, мережевий маркетинг, декорування ручних виробів тощо. Ключова роль – розвиток фінансової спроможності сім'ї шляхом залучення до діяльності без відриву від догляду за дитиною.

3) *інституційній та цивілізаційній 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 (мінілекція «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 даному етапі формувального експерименту важливо роз’яснити учасникам причини утворення суспільних настанов на взаємодію з ними. Ключова ціль – 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).

В рамках зниження стигматизації проводились техніка «Впізнаєте мене?», де учасникам пропонувалося анонімно оцінити власне «Я» очима сторонніх осіб. Опісля листки з описами зачитувались вголос з пропозицією відгадати кого ж описує тренер. Важливо сформувати в учасників розуміння того, що їхня суб’єктивна оцінка не є тотожною із оцінкою сторонніх. В процесі обговорення учасники ділились своїми думками стосовно того, що вони здатні гіперболізувати певні свої характеристики або ж, навпаки, недооцінювати наявні якості.

Доцільно використовувати техніку «Віяло», в рамках якої на складеному в декілька шарів аркуші учасники почергово оцінювали себе, згодом передавали для оцінки аркуш іншим членам групи. У процесі обговорення тренеру важливо стимулювати вербалізацію учасниками своїх почуттів: «Чому Ви обрали у себе саме ці характеристики як такі, 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?».

4) *суспільній мобільності*. Виокремлення сім'єю себе як окремої групи може сприяти бажанню сегрегації із собою подібними, уникнення 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 відводиться відходу від фіксації на травматичному досвіді минулого. Почуття провини змушує батьків повертатися в минуле у пошуках причин та пояснень аутизму дитини. За такою ситуації, сім'я зосереджена на моментах, які вже відбулися і які вона не здатна змінити, що не дозволяє їй бачити майбутні перспективи, відволікає увагу від того, що відбувається із ними на конкретному життєвому етапі. Ціль технік – пошук учасниками у минулому позитивних моментів як сильних сторін, які культивують оптимістичний погляд на теперішню життєву ситуацію та майбутнє (техніки «Спогад», «Урок з минулого»). 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. Завдяки техніці «Сімейна фотографія» вони ділилися теплими спогадами, які наснажують їх до дій.

Водночас, поряд з автостигмою, соціальним працівникам слід працювати над руйнацією стереотипів, пов'язаних з аутизмом. Як виявилось в процесі експерименту, упередження, пов'язані з аутизмом, притаманні не лише соціальному оточенню, а й самим членам сім'ї. Відтак виявлено, що батьки мають зміщені вектори в визначенні реальних можливостей та потреб дитини (недооцінюють чи, навпаки, переоцінюють їх можливості, пояснюють певні прояви поведінки природою аутизму, навіть якщо вони мають інші причини). Особлива увага зосереджується на розумінні 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 домашнього завдання їм потрібно було віднайти власне упередження/стереотип стосовно осіб з аутизмом та науково обґрунтоване спростування шляхом вивчення літератури.

5) *Наснаження навичок сім'ї.*

Посилення соціалізації сім'ї до умов, що диктує життєва ситуація, потребує розвитку адаптивних навиків та поведінкових стратегій у її членів, які сприятимуть розвитку стійкості перед негараздами. Серед кейсів, які спрямовані на прийняття змін соціальної дійсності шляхом наснаження можливостей сім'ї, визначено (Столярик & Семигіна, 2020): самоменеджмент (фінансова грамотність, тайм-менеджмент, медіаграмотність), соціальна активність (техніки розвитку комунікативних, лідерських навиків, нарощування ініціативності, розвиток емоційного інтелекту); планування і цілепокладання; управління особистісними/сімейними ресурсами (див. Табл.3.4.).

Таблиця 3.4.

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

Практика	Зміст практики
Практики само менеджменту	<i>Фінансова грамотність:</i> техніка «Пріоритетні витрати», колесо «Балансир потреб і витрат», домашнє завдання «Щоденник витрат», фор-сайт «Джерело доходу» <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».
Практики соціальної активності	<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».

При роботі з підвищення фінансової грамотності увага сімей фокусується 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, підтримуючи 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). В 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, 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 процесі обговорення чоловіки повідомляли, що професійні цілі для них є рівноцінними з сімейними,

адже *«краща зарплата сприятиме розширенню житла або ж організації того ж відпочинку»*. З метою формування пріоритетності цілей та їх актуалізації проведено техніки «Лінія життя», «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», що передбачала написати короткий наратив (розповідь) про особистість, що виховує дитину з порушеннями розвитку, однак це не заважає їй бути успішною у творчій/професійній діяльності. Такі наративи культивують оптимістичне бачення майбутнього, оскільки вони орієнтовані не на життєві труднощі, з якими зіткнулась сім'я, а на зразок їх успішного додання.

Важливим є формування позитивної ідентичності в досліджуваних. Позитивна самооцінка та бачення граней власного «Я» сприяє психологічному наснаженню батьків. 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: 1) реорганізацію відносин в сімейних підсистемах «чоловік – дружина», «батьки – дитина»; 2) стратегічну сімейну терапію; 3) синхронізацію дитячо-батьківських психологічних реакцій; 4) формування батьківської самоефективності; 5) позитивну ідентифікацію членів сім'ї. Стосунки в сімейній підсистемі «чоловік – дружина» з появою дитини підлягають 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. Ціль 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?*», а починає послуговуватися 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 – хороший терапевтичний ресурс, оскільки знижують забарвлення стосунків з партнером, що фокусується на негативних аспектах сімейних відносин. Відтак сім'ї виконували вправу «Сімейний фотоальбом», в рамках якої їм слід було принести на зустріч одне фото із сімейного фотоархіву, яке, на їхню думку, є найціннішим. Роль тренера в підтримці рефлексивного мислення стимулюючими питаннями «Чому Ви обрали саме цю фотографію серед інших?», «Що відбувається на цій світлині?», «Який етап Вашого сімейного життя тут зображений?», «Опишіть свої емоції на цьому фото? Опишіть емоції Вашого партнера//партнерки?», «За що Ви б сказали «дякую» Вашому партнеру на цьому фото?», «За що, на Вашу думку, сказав би партнер 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, у експериментальній групі виявлено розбіжності у поглядах партнерів на *виховання дитини/виконання батьківської ролі*. Значна частина жінок (76%) зазначили, що очікують від своїх партнерів більшої участі у вихованні дитини. Вони відмітили, що потребують допомоги у налагодженні емоційного зв'язку з дитиною, розподілу батьківських обов'язків, інструментальної допомоги у здійсненні догляду. Представники двох статей (чоловіки – 67%, жінки – 84%) відмітили, 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. Жінки висловлювали, що очікують від партнерів впевненості і стабільності в матеріальному плані, можливості самостійно розпоряджатись сімейним бюджетом. Чоловіки ж, в свою чергу, зазначали, що потребують від дружин *розумного балансу між доходами й витратами сім'ї*, узгодження із чоловіком важливих покупок. Чоловіча стать демонструє нижчу активність та участь у плануванні сімейних заходів, рутин, що не виправдовує очікування дружин. Чоловіки відмічали, що спільний відпочинок із дитиною для них виснажливий через поведінкові особливості дитини, і вони часто уникають спільних виходів з дому. Жінки ж стверджували, що відчують себе «покинутими», бо водночас, відчують обов'язок перед дитиною провести із нею час та бажання підтримувати традиції сімейного (спільного) відпочинку.

Жінки стверджували, що очікують від чоловіків більшої ініціативності у інтимних стосунках, здатності розуміти їхній психоемоційний настрій, втому, що впливають на сексуальне лібідо. Водночас, на їхню думку, партнери очікують від них привабливості, сексуальності, розкнутості. Вони оцінюють себе як «втомлених, не завжди доглянутих, занурених в проблему». Натомість чоловіки стверджують, що партнерки надмірно зосереджені на стосунках із дитиною: *«коли я проявляю фізичну близькість (поцілунки, обійми), дружина одразу зупиняє мої спроби, мотивуючи, що в кімнаті дитина»*.

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 вирішення конфліктних ситуацій, знятті напруги, балансуванні ресурсів і потреб, гендерній рівності, *рефлексивній взаємодії* у розуміння партнера та формуванні продуктивного спілкування, *підтримуючій терапії* позитивних сімейних сценаріїв.

Для корегування міжособистісних стосунків між партнерами застосовувалися наступні методи роботи з групою (див. Табл.3.5.):

Таблиця 3.5.

**Техніки сімейної реорганізації, що використовувалися в рамках
формульовального 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».
Підтримуюча 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 низку 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 самоефективність; 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.

Враховуючи 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 хороших 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 розподіл обов'язків шляхом рефлексії партнером носі 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 самоєфективність (психологічна едукація 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 навиків батьківської самоефективності допомагає учасникам укріпити віру в правильність своїх дій та очікування, що ці дії продукуватимуть бажаний результат, формують відчуття значимості у соціалізації дитини з аутизмом.

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

З метою 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 – трансформувати негативні батьківські оцінки в видимий 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»). Ціль опитувальника – виявлення поточного дистресового стану особистості. Методика розподілена за шкалами: *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). Аналіз отриманих результатів демонструє наступні показники (див. Табл.3.6.):

Таблиця 3.6.

Усереднене значення показників «Симптоматичного опитувальника SCL-90-R» серед експериментальної групи досліджуваних

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

Як свідчать результати, чоловіки і жінки мають підвищений рівень соматизації стресу (показник при нормі $M=.68$) та нав'язливі реакції на стресові

обставини, як такі, що є хронічними. Виявлено високі показники інтерперсональної чутливості, що може свідчити про наявність стигматизації та негативних настанов на взаємодію з іншими. Однак є розбіжності 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, пошуку внутрішнього ресурсу, вербалізації негативних почуттів, зниження стресу. При укладанні методологічної основи основний акцент відводився майндфулнес-практикам, 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. Ключові цілі блоку:

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 – хазяїн свого образу! Ви здатні вносити зміни!*»).

Ефективно зарекомендувала себе техніка «Кінотеатр», яка пропонувала учасникам розглядати життєву ситуацію крізь «лінзи екрану в кінотеатрі», 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 даному етапі використовувалися техніки «Циліндр проблем», де кожен з учасників міг анонімно описати ту ситуацію, яка, на його думку, для нього є найбільш актуальною. Опісля учасники шляхом довільного відбору листків та методом мозкового штурму озвучували позитивні сценарії рішення ситуації або шляхи зниження наслідків впливу ситуації на психоемоційний стан того, хто в ній опинився. В процесі 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 долання 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 програму включені техніки розмовного ре-фреймінгу: 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 одяжі, постійно одягає одну й ту ж*

футболку» – позитивний ре-фреймінг: «Це ж чудово! Менше часу затрачається на вибір одягу і перевага для 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 ситуації. 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. Аналіз продуктів діяльності демонструє наступні результати (див. Рис.3.9.):

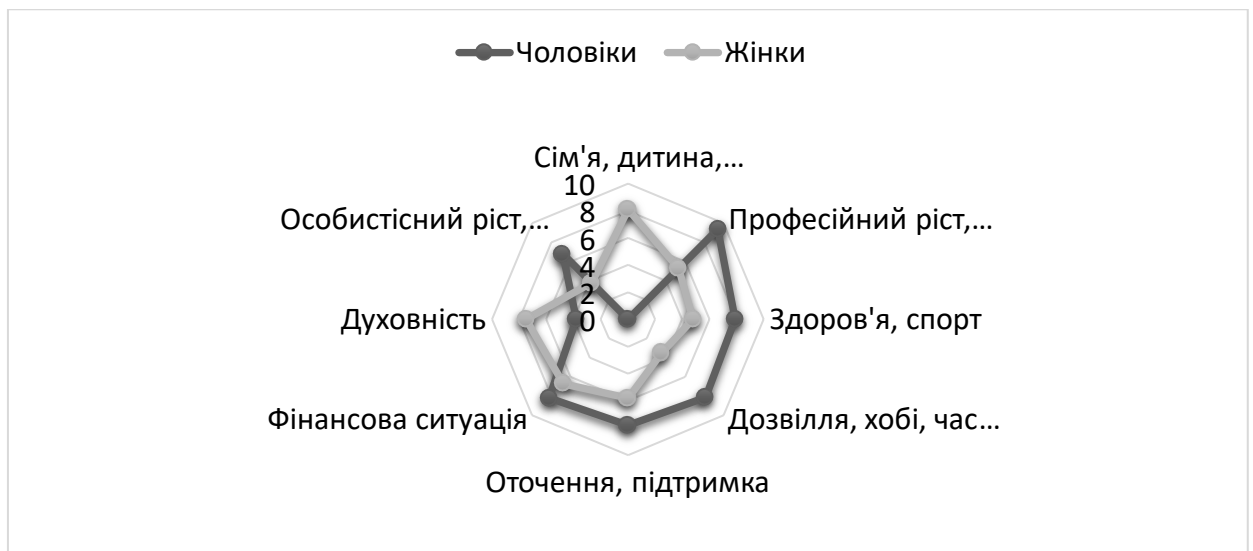


Рис. 3.9. Розподіл за гендерною ознакою балансу життєвих цінностей учасників експериментальної групи

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 з 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 зразковою 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 свої 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 долаття труднощів, учасникам пропонувалося пройти методику діагностики копінг-стратегій за Е. Хейм, яка дозволяє відстежити 26 ситуаційно-специфічних варіантів стратегічного управління труднощами, розподілених на три сфери психічної діяльності: когнітивні, емоційні і поведінкові. Аналіз отриманих результатів свідчить про наступне: 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 копінгі. Жінки зосереджені на емоційній розрядці шляхом різного роду адикцій та покірності (примирення із подіями, що відбуваються, самозвинувачення). 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. Вказані показники свідчать 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, у своє чергу, покладають відповідальність на сторонніх осіб шляхом пошуку підтримки, однак 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 сталості/стійкості (англ. мовою «resilience») «BASIC Ph», яка пропонує розглядати адаптивні стратегії як способи долання негативного впливу життєвої ситуації на внутрішній стан особистості та визначає такі стилі ре-мобілізації внутрішніх ресурсів (див. Рис.3.10.):

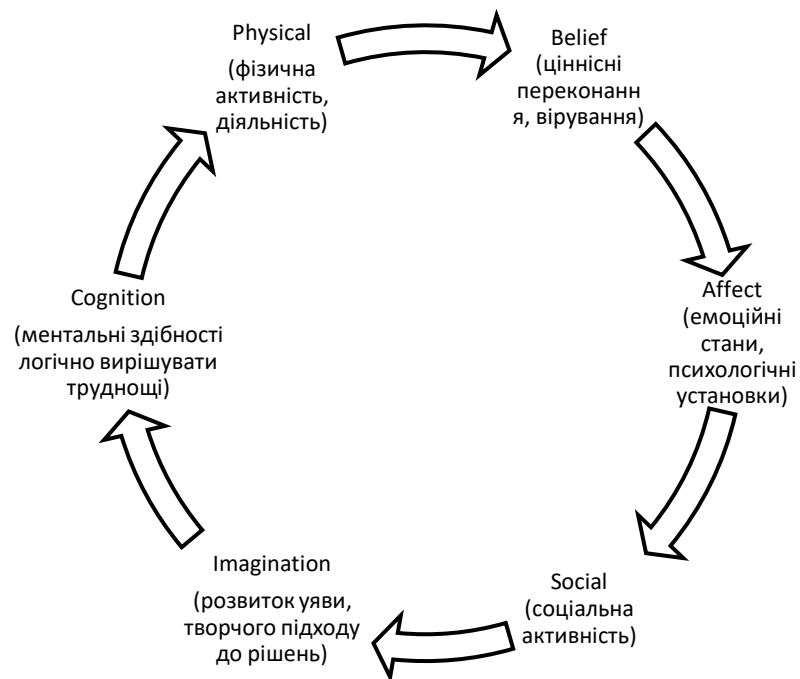


Рис.3.10. Концептуальна рамка програми багатовимірної моделі формування внутрішньої сталості/стійкості (з англ. мови «resilience») «BASIC Ph»

Техніки впливу багатовимірної моделі формування внутрішньої сталості орієнтовані на:

- 1) психоемоційний стан учасників («affects») за допомогою методів релаксації, арттерапії (малюнок «Мій ресурс»), майндфулнесс-практик (позитивні візуалізації, афірмації, актуалізація внутрішнього стану);
- 2) ціннісні установки («beliefs») (техніка «Мої орієнтири»);
- 3) техніки пошуку ресурсу серед соціальних контактів (техніка «Коло підтримки»);

- 4) техніки творчого підходу до рішень («imagination»);
 - 5) техніки логічних рішень («cognition»): криголами, брейн-стормінги, методи «снігової кулі»;
 - 5) техніки 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.

Опісля завершення етапу формувального експерименту дослідження учасники взяли участь у вихідному (пост-експериментальному) анкетуванні (див. Додаток Д). Аналіз усереднених показників демонструє наступний розподіл (Табл.3.7.):

Таблиця 3.7.

Усереднені показники оцінки програми експерименту учасниками експериментальної групи за п'ятибальною шкалою

Вибірка (n=30)	Загальна оцінка програм и 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

Аналіз результатів опитування свідчить про те, що учасники набули нових навиків в процесі участі у програмі, а окремі з них застосовують і в повсякденному житті, сімейних рутинах.

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

Даний розділ дослідження зосереджений на даних, отриманих на основі зіставлення середніх значень показників (порівняльний аналіз за парним *t*-критерієм Стьюдента для залежної вибірки), отриманих за результатами авторської анкети оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом, до (перший замір) і після формувального експерименту (другий замір) та обчислені за допомогою програми SPSS Statistic 2.0. Порівняльний аналіз даних першого та другого заміру демонструє розбіжності в результатах анкетного 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 опісля участі у формувальному експерименті (див. Додаток Е).

Відтак аналіз результатів щодо особливостей взаємодії досліджуваних із суспільними інститутами та установами, отриманих в результатів опитування демонструє наступні результати (див. Табл. 3.8.):

Таблиця 3.8.

Середнє значення показників емпіричного дослідження особливостей взаємодії із сервісними організаціями до та після проведення формувального експерименту в трьох групах досліджуваних (n=90)

Блок «Взаємодія із суспільними інститутами та сервісними організаціями»						
Значення	Досліджувані (з1)			Досліджувані (з2)		
	K1	K2	E1	K1	K2	E1
	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».

Аналізуючи результати анкетного опитування контрольних груп (K1, K2), можна дійти висновків, що суттєвих статистично значущих відмінностей у до- та постекспериментальний період не виявлено. Показники першої контрольної групи (K1) демонструють незначні суттєві розбіжності у наступних параметричних показниках ($p \geq .05$): зростання (\uparrow) оцінки ставлення медичного персоналу до дитини та сім'ї загалом (середнє значення (M) = .33, стандартне відхилення (SD) = 1.82; середньо-квадратична похибка (σ) = .33, t -критерій = 1.43, $p = .326$). В другій контрольній групі (K2) визначено незначні суттєві розбіжності у показнику «наявність регулярного медичного супроводу» ($p \geq .05$): виявлено зростання (\uparrow) показника ($M = .66$, $SD = 2.53$; $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .166$). Дана тенденція може обумовлюватися соціально-політичними процесами, що відбуваються в Україні: реформою медичної галузі, що передбачає наявність декларації із сімейним лікарем, програм безоплатної медичної реабілітації для дітей з інвалідністю. Вказані процеси можуть визначати регулярність медичного супроводу сім'ї та частоту звернень до медичних працівників.

Розбіжності виявлено у порівнянні даних експериментальної групи (E1), зібрані на етапі «до» та «після» участі у формувальному експерименті. Незначні розбіжності демонструють наступні показники ($p \geq .05$): \uparrow систематичності відвідування освітніх/реабілітаційних установ ($M = .23$, $SD = .54$; $\sigma = .92$, t -критерій = 2.53, $p = .17$); \uparrow задоволення батьків освітніми/реабілітаційними послугами, які вони отримують ($M=.26$, $SD=.73$, $\sigma=.13$, t -критерій = 1.97, $p = .58$); \uparrow задоволення батьків ставленням персоналу закладу до дитини ($M = .23$, $SD = .62$, $\sigma = .11$, t -критерій = 2.04, $p = .50$); \uparrow оцінки задоволення освітніх/реабілітаційних потреб дитини в закладі ($M = .3$, $SD = .70$, $\sigma = .12$, t -критерій = 2.34, $p = .26$).

Статистично значущі відмінності в сторону зростання ($p \leq .05$) простежується у шкалах: *врахування сім'єю рекомендацій фахівців закладу*, в якому перебуває дитина ($M = .4$, $SD = .62$, $\sigma = .11$, t -критерій = 3.52, $p = .001$) та *співпраці сім'ї та закладу* ($M = .43$, $SD = .70$, $\sigma = .13$, t -критерій = 3.26, $p = .003$).

Зросли показники оцінки респондентами *задоволення потреб дитини в медичних закладах* ($M = .56$, $SD = .85$, $\sigma = .15$, t -критерій = 3.61, $p = .001$) та *врахування рекомендацій медичного персоналу* ($M = .6$, $SD = .81$, $\sigma = .14$, t -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 -критерій = 5.47, $p = .000$);
- *наявність соціальної та психологічної допомоги* ($M = 1.26$, $SD = 1.31$, $\sigma = .23$, t -критерій = 5.29, $p = .000$);
- *використання послуги представництва інтересів дитини та сім'ї* ($M = .96$, $SD = 1.65$, $\sigma = .23$, t -критерій = 3.20, $p = .003$);
- *участь у соціальних заходах, що проводяться у регіоні* ($M = 1.86$, $SD = 1.04$, $\sigma = .19$, t -критерій = 9.81, $p = .000$).

Дані експериментальної групи (E1), отримані до та після участі у формульованому експерименті, свідчать про зростання показників ($p \leq .05$): *відповідності наявних у регіоні послуг потребам сім'ї* ($M = .90$, $SD = .80$, $\sigma = .14$, t -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 -критерій = 6.06, $p = .000$). Водночас, у досліджуваних знизилосся відчуття *стигматизації та упередженого ставлення* ($M = 1.0$, $SD = .69$, $\sigma = .12$, t -критерій = 7.88, $p = .000$), що відображено на Рис. 3.3.1.

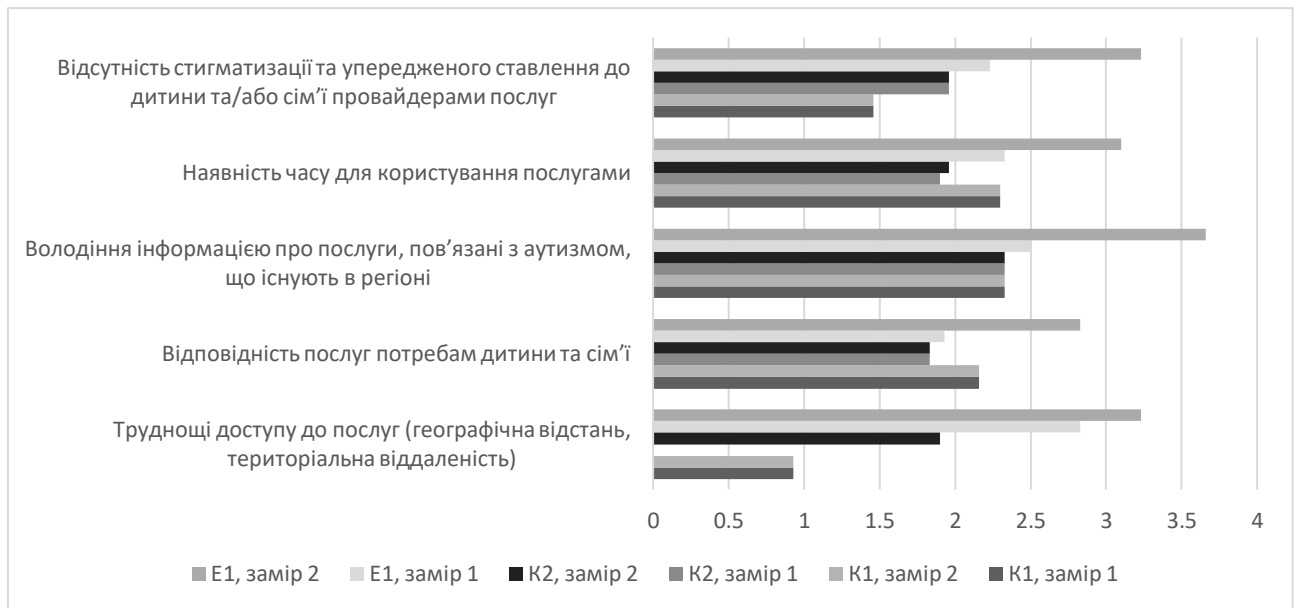


Рис.3.11. Усереднене значення оцінки доступності послуг в регіоні у трьох групах досліджуваних до та після формувального експерименту

Вказані розбіжності у показниках 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 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 доступ до соціальних об'єктів та суб'єктів в громаді не завжди передбачає можливість сім'ї бути залученою до процесу 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. Щоб виявити показники, що демонструють зміни, які відбулися в соціальній активності та мобільності досліджуваних в період до участі та після завершення формувального експерименту, варто розглянути динаміку середнього значення показників між усіма трьома групами досліджуваних (див. Табл. 3.9.):

Таблиця 3.9.

Середнє значення показників соціальної активності та мобільності у до- та пост експериментальний період в трьох групах досліджуваних

Шкала	Значення	Досліджувані (з1)			Досліджувані (з2)		
		K1 з1*	K2 з1*	E1 з1*	K1 з2*	K2 з2*	E1 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; 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 демонструють дані з Таблиці 3.3.2., в обидвох контрольних групах досліджуваних К1 і К2 суттєво значущих відмінностей не виявлено. Є незначні розбіжності в наступних показниках ($p \geq .05$): у першій контрольній групі досліджуваних К1 відбулося зростання (\uparrow) потреби в допомозі асистента ($M = .67$, $SD = .25$, $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .161$) та знизився (\downarrow) показник можливості займатися професійною діяльністю ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .33$, t -критерій = 1.0, $p = .326$). Це може бути зумовлене певними змінами в перебігу захворювання та/або поведінці дитини, зокрема, зростання необхідності постійного догляду, і як наслідку – зниження можливості займатися кар'єрою. У другій контрольній групі К2 статистично значущих розбіжностей не констатовано. Простежуються несуттєві зміни в наступних показниках ($p \geq .05$): (\uparrow) зростання показника втому від спільного дозвілля з дитиною ($M = .66$, $SD = 2.53$, $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .161$) та (\uparrow) зростання браку спілкування із соціально важливими контактами ($M = .66$, $SD = 2.53$, $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .161$). Даний зв'язок, ймовірно, зумовлений відсутністю соціальної підтримки, і, як наслідок, фізичною та психологічною перевтомою батьків.

Простежуються статистично значущі розбіжності фактично у всіх показниках експериментальної групи досліджуваних Е1 ($p \leq .05$). Відтак, відбулося 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 культурної та/або релігійної спільноти ($M = .73$, $SD = .90$, $\sigma = .16$, 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, $p = .000$).

Отримані статистичні дані демонструють спадання (↓) у експериментальній групі досліджуваних наступних показників:

- зниження *потреби в допомозі* при догляді за дитиною ($M = .23$, $SD = .62$, $\sigma = .11$, t -критерій = 2.41, $p = .004$);
- зменшення *браку часу* для улюблених занять ($M = .40$, $SD = .72$, $\sigma = .13$, t -критерій = 3.02, $p = .005$) та зниження *залежності активності* досліджуваних від *самопочуття дитини* ($M = .40$, $SD = .72$, $\sigma = .13$, t -критерій = 3.02, $p = .005$);
- послаблення *відчуття браку спілкування з соціально бажаними контактами* ($M = .36$, $SD = .49$, $\sigma = .89$, t -критерій = 4.09, $p = .000$);
- спадання *відчуття стигми* ($M = .50$, $SD = .90$, $\sigma = .16$, t -критерій = 3.04, $p = .005$);
- зменшення *потреби у спілкуванні з спільнотами*, дотичними до проблем аутизму ($M = .70$, $SD = .95$, $\sigma = .17$, t -критерій = 4.02, $p = .000$).

Вказані показники 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, знизилося відчуття стигматизації та упередженого соціального ставлення, браку спілкування з соціально бажаними контактами, прагнення сегрегації у соціальні групи, дотичні до проблем аутизму (див. Рис.3.12.).

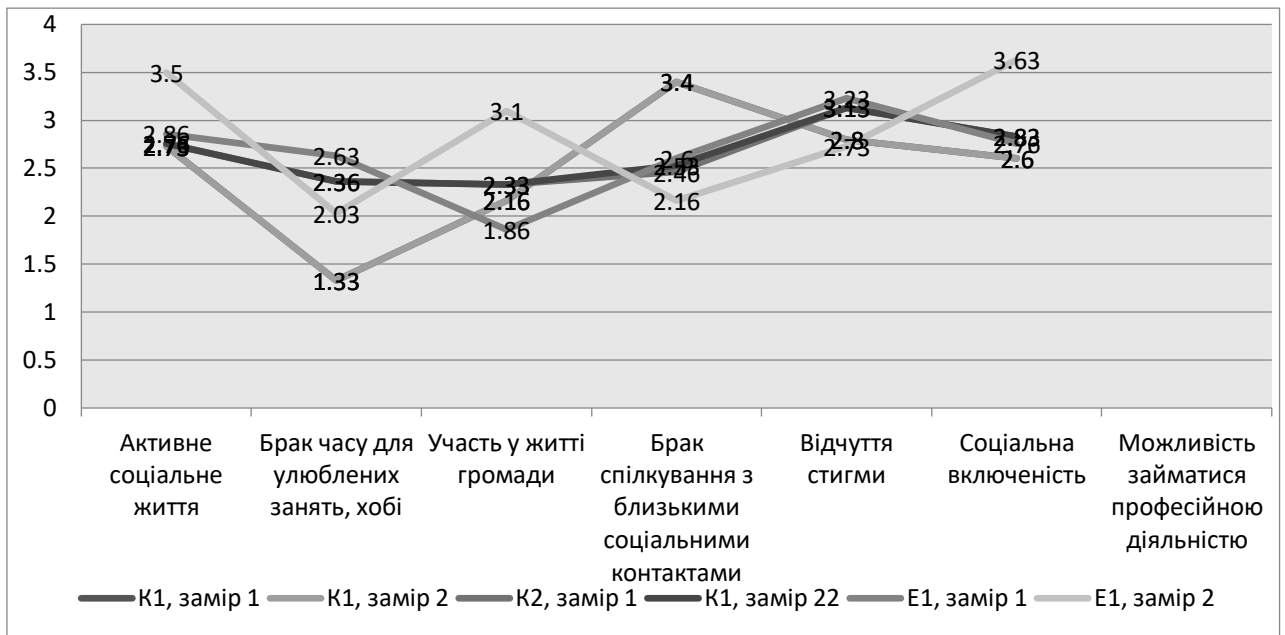


Рис.3.12. Усереднене значення показників соціальної мобільності досліджуваних трьох груп вибірок до та опісля формувального експерименту

Така тенденція 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.

Важливо зосередитися на змінах, які відбулися всередині сім'ї. Щоб з'ясувати відмінності у родинних стосунках між подружжям у до- та постекспериментальний проміжок, варто звернутися до середнього значення показників усіх трьох груп досліджуваних (див. Табл. 3.10.).

Таблиця 3.10.

**Середнє значення оцінок родинних взаємостосунків до та опісля
проведення формувального експерименту в трьох групах досліджуваних**

Блок «Родинні (подружні) взаємостосунки»						
Значення	Досліджувані (з1)			Досліджувані (з2)		
	K1	K2	E1	K1	K2	E1
	з1*	з1*	з1*	з2*	з2*	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. Відтак констатовано незначні зміни ($p \geq .05$) в першій контрольній групі досліджуваних, зокрема виявлено факт зростання (\uparrow) показника *браку часу* для особистих справ подружжя ($M = .66$, $SD = .25$, $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .161$), *недостатньої міри виконання батьківських обов'язків* ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .33$, t -критерій = 1.00, $p = .326$), *відсутності спільного планування та розподілу бюджету* ($M = .66$, $SD = .25$, $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .161$), *зростання холоду, байдужості та напруги у стосунках та кількості прихованих образ на партнера* ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .33$, t -критерій = 1.00, $p = .326$). Зростання показників свідчить про *погіршення психосоціального мікроклімату* у стосунках між подружжям, що, ймовірно, здатне ускладнювати виконання досліджуваними функцій сім'ї.

Аналіз показників вказує на негативний результат і в другій контрольній групі досліджуваних (K2). Відтак незначні статистичні розбіжності ($p \geq .05$) в сторону зростання (\uparrow) виявлено за наступними параметрами: *зосередження щоденних рутин подружжя на потребах дитини з аутизмом* ($M = .66$, $SD = .25$, $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .161$), *зростання втрати самоконтролю, негативних емоцій, зокрема агресії, гніву* ($M = .66$, $SD = .25$, $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .161$) та *збільшення фінансових труднощів у сім'ї* ($M = .66$, $SD = .25$, $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .161$). Орієнтація досліджуваних виключно на потреби дитини та нехтування потребами сім'ї загалом сприяє психоемоційному вигоранню членів сім'ї, яке, в окремих випадках, може проявлятися втратою контролю не лише над ситуацією, а й над власною поведінкою (спалахи агресії, негативні емоції).

Статистично значущі відмінності виявлено у експериментальній групі досліджуваних (E1). Відтак відбулися значні зміни у бік спадання (\downarrow) 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 порівняльного аналізу свідчать про покращення у сфері родинних (подружніх) взаємостосунків досліджуваних після участі в формувальному експерименті (див. Додаток Е).

Партнери стали більш уважними 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 постекспериментальний період виявлено наступні відмінності (див. Табл. 3.11.).

Таблиця 3.11.

Середнє значення суб'єктивної оцінки взаємостосунків сім'ї та дитини з аутизмом до та після проведення формувального експерименту в трьох групах досліджуваних

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. Є незначні відмінності ($p \geq .05$) в

сторону зростання показників за наступними індикаторами: *лібералізація методів виховання* і *вседозволеність* ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .33$, t -критерій = 1.00, $p = .326$), *ревність до партнера* ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .33$, t -критерій = 1.00, $p = .326$). Натомість, зафіксовано спадання таких показників, як *синхронізація емоцій батька/матері та дитини з аутизмом* ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .33$, t -критерій = 1.00, $p = .326$) та *прийняття діагнозу* ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .33$, t -критерій = 1.00, $p = .326$). Виявлені зміни вказують, що вагомих змін у взаємостосунках із дитиною у досліджуваних протягом трьох місяців від первинного заміру не відбулося, однак є розбіжності, що свідчать про погіршення емоційного взаємообміну досліджуваних із дитиною, фіксацію на стадії прийняття діагнозу «аутизм». Така ситуація, за якої досліджувані не відчують достатньої емоційної прив'язаності дитини, ймовірно, здатна впливати на зростання почуттів ревності до партнера, особливо у випадку, коли дитина є психологічно прив'язана до одного із них. Водночас, недостатнє розуміння, слабкий емоційний обмін між досліджуваним і дитиною можуть впливати на особливості стилю виховання, як-от використання ліберальних методів виховання, що передбачають вседозволеність задля блага стосунків.

Порівняльний аналіз результатів першого та другого заміру в другій контрольній групі досліджуваних теж не виявив статистично значущих змін. Зафіксовано незначне зростання середніх показників за наступними параметрами ($p \geq .05$): *відчуття упередженого соціального ставлення до дитини, стигматизації* ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .33$, t -критерій = 1.00, $p = .326$), *втрата самоконтролю* ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .33$, t -критерій = 1.00, $p = .326$), *відчуття автостигми* шляхом проєкцій суспільних реакцій з діагнозу дитини на власну особистість ($M = .13$, $SD = .34$, $\sigma = .63$, t -критерій = 2.12, $p = .43$) та зростання *відчуття розмитих перспектив майбутнього* ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .33$, t -критерій = 1.00, $p = .326$). Дані показники вказують на підвищене відчуття соціальних настанов на взаємодію із дитиною з аутизмом, які досліджувані, ймовірно, проєктують на себе та сім'ю загалом. Такі настанови здатні сприяти емоційному вигоранню та звужують мислення батьків, сприяють виникненню

асоційованої стигми. Як наслідок, досліджувані можуть не бачити шляхів вирішення ситуації, відчувати втрату контролю над подіями, що сприяє виникненню негативних (орієнтованих на ворожість) форм поведінки, в тому числі і до дитини, як до носія стигми.

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

4.39, $p = .000$) та *культивування поведінки* дитини ($M = 1.00$, $SD = .98$, $\sigma = .17$, t -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 велика увага відводиться соціальній підтримці сім'ї, що виховує дитину з аутизмом, де науковці визнають її як вагомий ресурс, що сприяє життєстійкості сім'ї у соціальному середовищі. Щоб з'ясувати розбіжності, які виникли у доекспериментальний та період після формувального експерименту у всіх трьох групах досліджуваних, варто звернутися до усереднених показників соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом (див. Табл. 3.12.)

Таблиця 3.12.

Середнє значення показників соціальної підтримки у до- та постекспериментальний період в трьох групах досліджуваних

Блок «Соціальна підтримка»						
Значення	Досліджувані (з1)			Досліджувані (з2)		
	K1	K2	E1	K1	K2	E1
	з1*	з1*	з1*	з2*	з2*	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*: 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 отриманих даних засвідчив відсутність суттєвих розбіжностей у першій контрольній групі досліджуваних (K1). Зокрема, виявлено несуттєві відмінності в бік зростання (↑) за такими показниками ($p \geq .05$): *зниження відчуття стигматизації та упередженого ставлення* ($M = .66$, $SD = .25$, $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .161$) та *здатність приймати соціальну підтримку від близького оточення* ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .17$, t -критерій = 1.00, $p = .326$). Отримані результати закономірні та пояснюють одне одного: підвищення розуміння з боку близьких соціальних контактів визначає здатність сім'ї звертатися та послуговуватися соціальною підтримкою.

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 (\uparrow) допомоги від близьких соціальних контактів у вихованні дитини ($M = .60$, $SD = .72$, $\sigma = .13$, t -критерій = 4.53, $p = .000$);
- (\uparrow) 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, $p = .000$);
- (\uparrow) 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 -критерій = 3.79, $p = .001$);
- зростання отриманої емоційної та психологічної підтримки зі сторони близького оточення ($M = .60$, $SD = .56$, $\sigma = .10$, t -критерій = 5.83, $p = .000$);
- підвищення відчуття безумовного прийняття дитини близьким середовищем ($M = .60$, $SD = .72$, $\sigma = .13$, t -критерій = 4.53, $p = .000$), що відображено у

Рис.3.13.

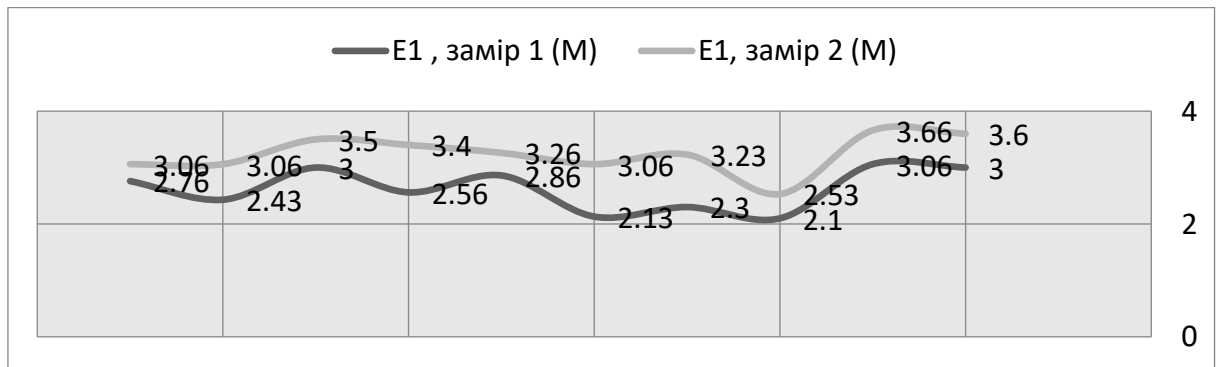


Рис.3.13. Розбіжності усереднених показників особливостей соціальної підтримки досліджуваних у експериментальній групі (E1, n=30) при першому та другому замірі

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, даний 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 є безумовним показником сімейного благополуччя. Важливою умовою є 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. Порівняння середніх значень показників особистісних ресурсів усіх трьох груп досліджуваних (К1, К2, Е1) при первинному та повторному замірі інтервалом у три місяці демонструє наступні результати (див. Табл. 3.13.).

Таблиця 3.13.

Усереднене значення показників оцінки ресурсів в трьох групах досліджуваних до та опісля проведення формувального експерименту

Блок «Особистісні ресурси»						
Значення	Досліджувані (з1)			Досліджувані (з2)		
	К1	К2	Е1	К1	К2	Е1
	з1*	з1*	з1*	з2*	з2*	з2*
Відчуття тривоги, паніки, безпідставні хвилювання	1.83 ^a	2.70 ^a	2.80	1.83 ^a	2.70 ^a	1.26
Реагування на зміну соціальної ситуації	2.23 ^a	2.56 ^a	3.00	2.23 ^a	2.56 ^a	1.56
Готовність та відповідальність за прийняття змін	2.06 ^a	2.40 ^a	2.80	2.06 ^a	2.40 ^a	2.00
Ізоляція та уникнення труднощів	3.50 ^a	3.76 ^a	3.90	3.50 ^a	3.76 ^a	1.80
Прийняття обставин, як таких, що не в силах змінити	2.53 ^a	3.03 ^a	3.26	2.53 ^a	3.03 ^a	1.93
Хронічні захворювання, психосоматика	1.80 ^a	2.33	2.53	1.80 ^a	2.40	1.70
Адиктивні (хімічні/нехімічні) uzалежнення	2.46 ^a	3.23 ^a	3.56	2.46 ^a	3.23 ^a	1.73
Нереалізовані очікування	2.16	3.40 ^a	3.46	2.20	3.40 ^a	2.30

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

Аналіз показників першої (К1) та другої (К2) контрольної групи досліджуваних вказує на негативний результат. Таким чином у першій контрольній групі досліджуваних виявлено незначні статистичні відмінності ($p \geq .05$) в сторону зростання (\uparrow) за параметром «*нереалізовані очікування*» ($M = .33$, $SD = .18$, $\sigma = .33$, t -критерій = 1.00, $p = .326$), а в другій контрольній групі досліджуваних зріс показник *хронічних захворювань та погіршення*

психосоматики ($M = .66$, $SD = .25$, $\sigma = .46$, t -критерій = 1.43, $p = .161$).
Результати вказують на негативну динаміку змін у досліджуваних.

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 -критерій = 9.33, $p = .000$), покращення психосоматики ($M = .83$, $SD = .98$, $\sigma = .17$, 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, $p = .000$).

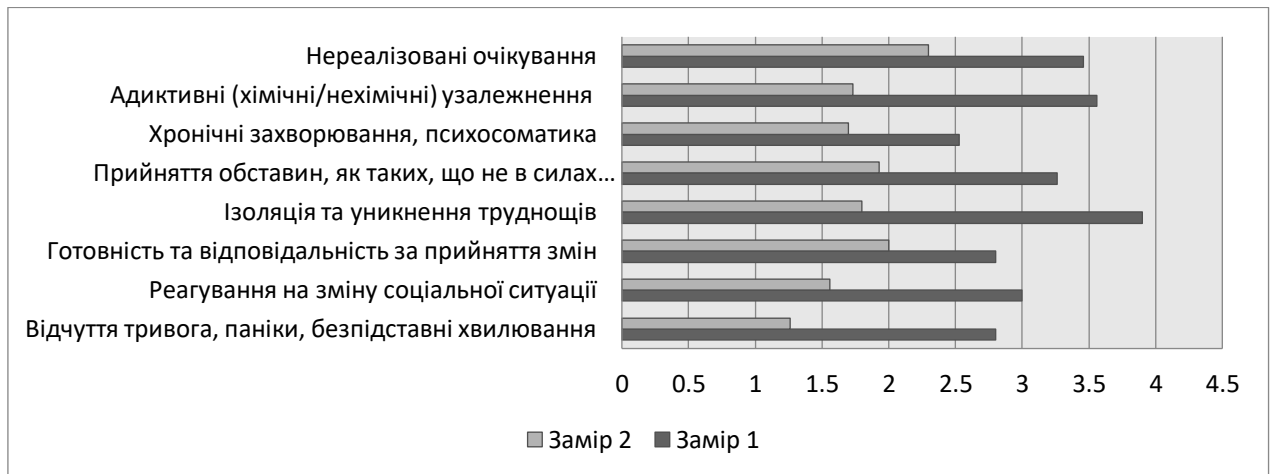


Рис.3.14. Результати усереднених показників особистісних ресурсів експериментальної групи досліджуваних до та опісля участі у формуальному експерименті

Водночас, відбулося зростання у показниках (\uparrow), 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, $p = .000$). Результати статистично значущих відмінностей у експериментальній групі досліджуваних продемонстровано на Рис.3.14.

Таким чином, можна констатувати суттєві зміни, що відбулися у особистісному самопочутті досліджуваних групи E1 після участі у формульованому експерименті. Відтак показники вказують на покращення у *фізичному та психологічному самопочутті* батьків, розвиток навиків *адаптивної соціалізації*, що виявляється 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.

Враховуючи вище наведені факти, можна зробити висновки, що програма формульованого 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 навиків 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, рівномірного розподілу сімейних обов'язків, формування почуття відповідальності за прийняті рішення), *«батьки – дитина»* (покращення взаємодії з дитиною, відчуття батьківської самоефективності, 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 навиків цілепокладання, фінансової грамотності, тайм-менеджменту, вміння адекватно оцінювати прийняті рішення шляхом зважування недоліків та переваг вибору) та *підкріплення відповідальності сім'ї*.

Досвід апробації інтервенції констатує, що підхід, орієнтований на сильні сторони, має певні обмеження та свою специфіку використання. Невисокою є дієвість застосування підходу для роботи з тими індивідами чи сім'ями, які внаслідок об'єктивних чи суб'єктивних причин, пасивно налаштовані на вирішення життєвих труднощів, мають несформовану мотиваційну сферу, не готові до змін. За наявності достатньої мотивації у клієнта (у нашому випадку – сім'ї), наснаження сильних сторін та потенціалу сприяє зростанню самоєфективності у доланні труднощів.

Однак чи здатні сім'ї залишатися самоєфективними у випадку відсутності підкріплення зовнішніми стимулами (як-от завершення програми формульованого експерименту) та наскільки зміни, що відбулися, є стійкими? 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. Показники порівняльного аналізу середніх показників другого та третього заміру, здійснених у експериментальній групі досліджуваних Е1 за парним (пов'язаним) *t*-критерієм Стьюдента для залежної вибірки, демонструють наступні результати (див. Додаток Є):

Статистично значущі розбіжності у сторону спадання показників (↓) виявлено за наступними шкалами ($p \leq .05$): «оцінка респондентами задоволення

потреб дитини» – (замір 2: $M = 2.83 \rightarrow$ замір 3: $M = 2.51, \sigma = .20$); «*врахування батьками рекомендацій персоналу закладу*» – ($M_{32} = 3.73 \rightarrow M_{33} = 2.93, \sigma = .17$); «*користування соціальною послугою представництва інтересів дитини та сім'ї у регіоні*» – ($M_{32} = 3.20 \rightarrow M_{33} = 2.33, \sigma = .21$); «*труднощі доступу до послуг (географічна відстань, територіальна віддаленість)*» – ($M_{32} = 3.23 \rightarrow M_{33} = 3.03, \sigma = .33$) та в сторону зростання (\uparrow) за показником: «*наявність матеріальної (грошової, натуральної) соціальної допомоги*» – ($M_{32} = 1.10 \rightarrow M_{33} = 1.84, \sigma = .17$) (див. Додаток Є).

Вказані результати свідчать про те, що оцінка наявних послуг для дитини серед досліджуваних експериментальної групи Е1 дещо знизилася опісля тримісячного інтервалу від завершення формувального експерименту. Також знизилися 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.

Порівняльний аналіз усереднених значень другого та третього заміру результатів блоку «Соціальна активність і мобільність сім'ї» в експериментальній групі досліджуваних Е1 демонструє статистично значущі розбіжності за даними параметрами ($p \leq .05$):

- (\uparrow) *потреби в асистуванні та допомозі* – ($M_{32} = 1.50 \rightarrow M_{33} = 2.01, \sigma = .15$);
- (\uparrow) *втоми у випадку спільного дозвілля з дитиною* – ($M_{32} = 2.83 \rightarrow M_{33} = 2.13, \sigma = .23$);
- (\downarrow) *кількості подорожей та мандрівок, в т.ч. і для відпочинку* – ($M_{32} = 1.16 \rightarrow M_{33} = 1.39, \sigma = .25$);

- (↓) залучення до життя культурної, релігійної, територіальної громади – ($M_{32} = 2.90 \rightarrow M_{33} = 2.40, \sigma = .15$).

Виявлені відмінності демонструють, що 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.

Зрівняння усереднених значень показників блоку «Родинні стосунки» другого та третього заміру демонструють розбіжності за шкалами ($p \leq .05$):

- (↑) *втрата самоконтролю* – ($M_{32} = 1.36 \rightarrow M_{33} = 2.01, \sigma = .15$);
- (↑) *центр спілкування – потреби дитини* – ($M_{32} = 2.83 \rightarrow M_{33} = 2.13, \sigma = .23$);
- (↓) *оцінки виконання подружжям батьківських обов'язків* – ($M_{32} = 1.26 \rightarrow M_{33} = 1.39, \sigma = .25$) та (↓) *спільного розподілу обов'язків між подружжям* – ($M_{32} = 2.90 \rightarrow M_{33} = 2.40, \sigma = .15$).

Таким чином, розбіжності у показниках 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.

Вище вказані дані підкріплюють результати показників блоку «Взаємостосунки з дитиною» другого та третього заміру, в рамках якого виявлено суттєві розбіжності у сторону зростання за параметрами ($p \leq .05$): (↑) *гіперопіки у вихованні дитини* – ($M_{32} = 1.63 \rightarrow M_{33} = 2.01, \sigma = .15$); (↑) *психоемоційної залежності від дитини* – ($M_{32} = 1.60 \rightarrow M_{33} = 2.13, \sigma = .23$); (↑) *страху майбутнього, розмитих перспектив* – ($M_{32} = 3.13 \rightarrow M_{33} = 3.63, \sigma = .23$). Тенденція, за якої досліджувані зосереджують увагу сім'ї виключно на потребах дитини з аутизмом, детермінує виникнення гіперопіки у вихованні та задоволення батьківської потреби бути затребуваними дитиною. 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 досліджуваних експериментальної групи все ще залишається актуальним питання майбутнього дитини з аутизмом, тому відбулося зростання почуття страху, який, ймовірно, знизився під час участі у формувальному експерименті завдяки покращенню психоемоційного самопочуття учасників загалом.

Суттєві розбіжності виявлено у показниках заміру №2 і заміру №3 в блоці «Соціальна підтримка» за критеріями ($p \leq .05$): (↓) *делегації батьківських обов'язків родичам, друзям у випадку необхідності* – ($M_{z2} = 2.56 \rightarrow M_{z3} = 2.01$, $\sigma = .15$); (↓) *впливу соціальної підтримки на якість життя сім'ї* – ($M_{z2} = 2.83 \rightarrow M_{z3} = 2.13$, $\sigma = .23$).

Зниження бажання досліджуваних делегувати свої повноваження із догляду за дитиною, ймовірно, може пояснюватися зростанням їхньої ресурсної здатності вирішувати життєві ситуації самостійно. Це здатне визначати і оцінку впливу наявної соціальної підтримки на самооцінку якості життя сім'ї, оскільки у випадку, коли батьки здатні робити усвідомлений вибір та нести відповідальність за нього, вміють мобілізувати власні сильні сторони у керунку потреб сім'ї, вони відчують меншу потребу у сторонній допомозі, через що, вона здається для них менш актуальною та затребуваною.

Незначні суттєві розбіжності виявлено при аналізі показників суб'єктивної оцінки ресурсного потенціалу досліджуваними експериментальної групи ($p \leq .05$): (↑) *відчуття тривоги, паніки* – ($M_{z2} = 1.26 \rightarrow M_{z3} = 1.56$, $\sigma = .23$); (↑) *психосоматичних захворювань* – ($M_{z2} = 1.70 \rightarrow M_{z3} = 1.96$, $\sigma = .29$). Однак, 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.

Зрівняння усереднених значень, отриманих у результаті опитування за авторською анкетною у період опісля завершення формувального експерименту та через тримісячний інтервал після участі у ньому, свідчить про те, що в досліджуваних відбулися стійкі зміни в суб'єктивній оцінці наступних аспектів їхньої життєдіяльності: 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. Однак наявні параметри, батьківська оцінка яких опісля 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.

3.4. Обговорення специфіки застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей із аутизмом

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», що співзвучне результатам наукової розвідки Е. Бен-Сассона, А., Д.Л. Робінс, Е. Йом-Тов (Ben-Sasson et al., 2018). Зокрема, виявлено наступні перешкоди, які долають сім'ї на шляху прийняття діагнозу: 1) недосконалість медичної діагностики; 2) пізні звернення до професіоналів; 3) стигма та персоналізація вини.

Як свідчать результати дослідження, недосконалість медичної діагностики в Україні представлена широким спектром перешкод, починаючи із труднощів диференціації 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 тому вони визначалися в межах 4-5-річного віку дитини. Така тенденція свідчить про те, що медична діагностика в Україні набуває розвитку і значно просунулася вперед у зрівнянні із показниками п'ятнадцятилітнього періоду, однак у персоналу все ще виникають труднощі диференціації аутизму від інших захворювань, зокрема дитячої шизофренії, психомоторної алалії, затримки психічного розвитку, розумової відсталості. Водночас, із даною проблемою існують 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 врахування досвіду 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 постпологовий 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 доланні 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 відповідно до позиції дослідниць Н. Зуни, Е. Турнбулл, Дж. Е. Саммерс (Zuna et al., 2009) та концептуальної рамки підходу, орієнтованого 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 труднощі, 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 приділяти 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. Геммонда (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 постекспериментального 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). Така ситуація не дозволяє сім'ї усвідомлювати власний внутрішній потенціал та активи, якими вона володіє, послуговуватися ними задля вирішення труднощів без сторонньої підтримки. Це в свою чергу знижує життєву стійкість сім'ї, укріплює віру у власне безсилля.

Все ще залишається відкритим питання соціальної роботи, орієнтованої на структурні зміни в сервісній підтримці сімей в громадах. Відтак 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» (2020) 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 активністю 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 самоменеджменту* (фінансова грамотність, медіаграмотність, тайм-менеджмент); *навичок, орієнтованих на розвиток соціальної активності* (позитивна самоідентифікація, підвищення самооцінки членів сім'ї, формування комунікативних, лідерських навиків, 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 прийнятті рішення, формування життєстійкості, застосування гнучких практик, зосереджених на ресурсах та активах сім'ї* та згідно результатів 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); *підтримуюча терапія* (закріплення позитивної взаємодії, формування позитивних сімейних сценаріїв).

Втручання, засноване на підході, орієнтованому на сильних сторонах сім'ї, здатне допомогти членам сім'ї зосередитися ресурсах, якими володіє кожний окремий член сім'ї та сімейна система загалом, усвідомити їхню роль у здоровому функціонуванні сім'ї в системі соціальних відносин, навчитися об'єднувати їх в керунку спільного вирішення життєвих ситуацій задля блага кожного члена. Однак для успішного формування навиків 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, насаження 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. Ситуацію 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 труднощах, 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, С. Де Пау, Б. Соенс, Е. Маббі, Р.Кемпбелл, П. Принз (Dielman et al., 2018) орієнтувалися на три фрустровані потреби батьків дітей з аутизмом: 1) потреба в автономії, 2) потреба у взаємостосунках, 3) компетентність. Однак як свідчать результати дослідження, 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» майбутнього, 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) *ре-фреймінг патернів взаємодії*; 4) *синхронізація емоційних реакцій*; 4) *батьківська самоефективність*; 5) *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, ре-фреймінг 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. Луні (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»). Ключовими індикаторами, на які повинні бути зосереджені втручання, є: 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*.

Специфічною особливістю застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони сім'ї, є розроблення технології, що виступатиме фасилітатором для інтеграції сильних сторін. Негативний життєвий досвід або вплив контексту життєвої ситуації, яку клієнт оцінює швидше як негативну, ніж позитивну зосереджує фокус його уваги на дефекті, проблемі, що унеможлиблює усвідомлення власних сильних сторін як ресурсу. Технологія не повинна включати стандартизовані методи виявлення та ідентифікації сильних сторін, оскільки важливим є врахування думки клієнта, його оцінки власних спроможностей. Як демонструють результати апробації експериментальної програми, непогано зарекомендували себе інструменти, які окреслювали можливі аспекти сильних сторін як приклади наснаження.

Соціальні працівники повинні зосередитися на формуванні 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, 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 повноважень, 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.

Висновки до третього розділу

Шляхом емпіричного дослідження систематизовано соціальні проблеми, з якими стикаються сім'ї, що виховують дітей з аутизмом за ключовими сферами функціональної життєстійкості сім'ї відповідно до теорії якості життя сім'ї Н. Зуни, Дж. Е. Саммерс, Е. Турнбулл, Д. Постон (Zuna et al., 2009).

1. Емпірично виявлено, що сім'ї, що виховують дітей з аутизмом, зазнають труднощі 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. Відтак навіть за наявності можливості займатися професійною діяльністю (65%), значна частка досліджуваних не є працевлаштованою (41%). У членів сім'ї є фрустровані потреби у спілкуванні з соціальними контактами (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 опісля 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 uzалежнень (42.3%).

2. В процесі експериментального дослідження розроблено та впроваджено інтервенцію, засновану на основі підходу, орієнтованого на сильні сторони сім'ї, яка виховує дитину з аутизмом, аргументовано її концептуальну та методологічну рамку, компоненти, зміст, інструменти діяльності та здійснено апробацію. Емпіричне дослідження ефективності програми вказало на покращення у функціональній здатності сімей за наступними ключовими індикаторами: відбулося зростання оцінки взаємодії із освітніми, медичними, соціальними інститутами за показниками наявності співпраці між фахівцями і членами сім'ї ($M_{32} = 3.23 \rightarrow M_{33} = 3.66$), врахування сім'єю рекомендацій персоналу закладу, чутливості політики установ до потреб дитини з аутизмом ($M_{32} = 1.93 \rightarrow M_{33} = 2.83$), зниженням стигми та автостигми у членів сім'ї ($M_{32} = 2.23 \rightarrow M_{33} = 3.23$), збільшенням кількості часу та зниженням територіальних, інформаційних бар'єрів, що свідчить про розширення можливостей сім'ї; зросли показники мобільності сімей, що характеризується кількістю і якістю інтеракцій із соціальними контактами ($M_{32} = 2.76 \rightarrow M_{33} = 3.63$), зниженням соціальної ізоляції ($M_{32} = 2.46 \rightarrow M_{33} = 2.16$), підвищенням участі у житті громади ($M_{32} = 2.16 \rightarrow M_{33} = 2.90$), зниженням потреби у допомозі та асистуванні ($M_{32} = 2.26 \rightarrow M_{33} = 1.50$); підвищилася оцінка подружнього життя: знизилась кількість конфліктів ($M_{32} = 3.36 \rightarrow M_{33} = 1.76$), зменшилася кількість прихованих образ ($M_{32} = 2.16 \rightarrow M_{33} = 1.40$), зросли розуміння, продуктивна співпраця між партнерами ($M_{32} = 2.20 \rightarrow M_{33} = 3.03$), покращилась якість інтимного життя ($M_{32} = 1.80 \rightarrow M_{33} = 2.86$); зросли показники батьківської компетентності, знизився поріг проблем емоційної синхронізації стосунків з дитиною ($M_{32} = 2.30 \rightarrow M_{33} = 1.53$) та відсутності самоконтролю ($M_{32} = 2.80 \rightarrow M_{33} = 1.60$), залежності від потреб дитини ($M_{32} = 2.23 \rightarrow M_{33} = 1.60$) та бажання дистанціювання ($M_{32} = 3.30 \rightarrow M_{33} = 2.10$). Зросла здатність сімей усвідомлювати наявну соціальну підтримку та послуговуватися нею ($M_{32} = 2.56$

→ $M_{33} = 3.40$), знизилася почуття сорому та/або вини у випадку звернення за допомогою ($M_{32} = 2.30 \rightarrow M_{33} = 3.23$), зросла мережа підтримуючих систем. Члени сім'ї вказали на позитивні зміни у соціальному, психологічному самопочутті, зокрема, зниження ознак стресу та депресії ($M_{32} = 2.80 \rightarrow M_{33} = 1.26$), покращення фізичного самопочуття ($M_{32} = 2.53 \rightarrow M_{33} = 1.70$).

Результати емпіричного дослідження доводять дієвість інтервенцій, розроблених на основі підходу, що орієнтований на сильні сторони сімей, які виховують дітей з аутизмом. Однак незважаючи на ріст показників за всіма сферами якості життя сімей, підхід все ще має низку обмежень, які слід враховувати соціальним працівникам при його використанні у практичній діяльності: етичні ризики та дилеми, декларовані абсолютною вірою в потенціал сім'ї, необхідність внутрішньої мотивації та активності 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, ознаки госпіталізму та патерналістська філософія мислення сім'ї, що можуть створювати ризики маніпуляції фахівцем соціальної роботи.

Результати Розділу III висвітлені в таких публікаціях автора:

- Stoliaryk, O. (2020). Доступність послуг для сімей, які виховують дітей з аутизмом, як мета соціальної роботи. *Social Work and Education*, 7(3), 289-303.
- Столярик, О. (2021). 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). С. 96 – 103.
- Столярик, О. (2021). 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 (12 – 13 березня 2021 року, Київ). Київ : КНУ імені Тараса Шевченка, 182 – 185.

Столярик, О. (2021). 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.*

Столярик, О. (2021). 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 (м. Львів, 18-19 березня 2021 року). Львів : ЛНУ імені Івана Франка, 244 – 247.*

Столярик, О. (2021). Прийняття сім'єю діагнозу «аутизм» у дитини як соціальна проблема. *Забезпечення сталого розвитку в умовах глобалізаційних трансформацій: Збірник матеріалів IV конференції молодих науковців (м. Київ, 28 травня 2021 р.). Київ: АПСВТ, 48 – 50.*

Столярик, О. (2021). 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.*

Semigina T., & Stoliaryk O. (2022). “It was a Shock to the Whole Family”: Challenges of Ukrainian Families Raising a Child with Autism. *Socialné Teorija, Empirija, Politika Ir Praktika, 24, 8-23.*
<https://doi.org/10.15388/STEPP.2022.34>

ВИСНОВКИ

У дисертаційному 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 уточнено характеристику концепції «*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).

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* (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, брак часу, інформаційний вакуум, територіальна недоступність, стигматизація);

- *труднощі у побудові здорових взаємодій у сімейній системі*. Подружжя поділяє сімейне життя на «до» та «після» народження дитини, вказуючи 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, а з іншої є жертвами паталогічної залежності від самопочуття дитини, страждають від почуття особистого знецінення, низької самооцінки. Чоловіки, натомість, озвучують проблему ревності дружини до дитини, вказуючи на брак уваги, відсутність спільного часу, зниження романтизму у стосунках, бажання ізоляції;

- *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, стигми, подружжя, здебільшого, не послуговуються підтримкою, що спростовує дані, які озвучувалися у раніше опублікованих наукових розвідках стосовно її ключової ролі в оцінці якості життя сім'ї.

- *знижена батьківська самоефективність.* Результати дослідження демонструють, що орієнтиром сім'ї є бажання дитини, які можуть йти всупереч її потребам, а локус контролю та влади – в емоційних реакціях дитини, а не в батьківській компетентності. Виявлено порушення синхронізації емоційних реакцій, відсутність автономії подружжя, викривлення локусу контролю/самоконтролю, почуття персоналізованої провини та/або сорому, емоційна (психологічна) залежність від дитини (синдром зараження), культивування поведінки дитини, нереалізовані очікування, втрата відчуття часу, синдром «відкладеного» майбутнього.

- *зниження адаптивного потенціалу та особистісних ресурсів членів сім'ї.* Сім'ї мають ознаки хронічного стресу та депресії, 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.

4. 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.

5. У процесі дослідження розроблено та апробовано експериментальну модель інтервенції, засновану на концептуальних положеннях підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів. Виокремлено такі основні змістові компоненти програми, як: *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* (надання сенсу труднощам, культ 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), *реорганізація сімейної системи та сімейна реструктуризація* (розвиток гнучкості сім'ї до реорганізації у випадку неефективного результату, 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.

6. Результати порівняльного аналізу даних, отриманих до та опісля участі в експериментальній інтервенції за *парним (пов'язаним) t-критерієм Стьюдента для залежної вибірки*, демонструють високу дієвість інтервенції, вибудованої на підході, орієнтованому на сильні сторони клієнтів, в рамках 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.

7. Встановлено особливості 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 фахівця соціальної роботи.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

- 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)*, С. 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*, С. 30-34.
- Горішна, Н. (2019b). 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.
- Дурманенко, Є. (2021). Соціальна робота з дітьми з розладами аутистичного спектра. *Ввічливість. Humanitas, (1)*, С. 15-21.
- Душка, А. (2013). Особливості виховання дитини з РДА у сімейних умовах. *Міжнародний науковий форум: соціологія, психологія, педагогіка, менеджмент, (14)*, С. 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)), С. 191-196.

- 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 of the International Scientific Online Conference*. Bratislava, 351-360.
- Оксенюк, О. (2018). Соціальний супровід сім'ї дитини з особливими потребами. *Social work and education*, 5(1), С.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 I (I)*, С.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)*. С. 63-66.
- Островська, К. (2012). *Засади комплексної психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом*. Львів:«Тріада плюс, 520 с.
- Поліщук, В. (2014). Соціальна робота: проблеми становлення в умовах сьогодення. *Social work and education*, 1(1), С. 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)*. С. 138-141.
- Поліщук, В. А. (2019). Формування професійно-педагогічної культури майбутніх фахівців із соціальної роботи. *Науковий вісник Мукачівського державного університету. Серія «Педагогіка та психологія». Випуск 2 (10), частина 2*. Мукачево: МДУ. С. 37.
- Поліщук, В., Слосанська, Г. (2016). Підготовка фахівців соціальної сфери до роботи у полікультурному просторі. *Збірник матеріалів Всеукраїнської*

науково-практичної конференції «Рівність, лідерство, спілкування в європейських прагненнях української молоді: гендерний дискурс» (Тернопіль, 5 – 7 жовтня 2016 р.). 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). С. 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): Психологія обдарованості*. Київ – Житомир: ЖДУ ім. І. Франка, С. 230-237.

Рибак, О. А. (2015). Теоретичний аналіз проблеми виховання дитини в сім'ї батьків з інвалідністю. *Науковий часопис Національного педагогічного університету імені МП Драгоманова. Серія 19: Корекційна педагогіка та спеціальна психологія*, (29), С. 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), С. 387-392.

Рибченко, Л. К. (2019). Педагогічні умови організації корекційної роботи з аутичними дітьми (*Doctoral dissertation, Національний педагогічний університет імені М.П. Драгоманова*).

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. (15–16 березня 2018 року, Київ)*. 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, С. 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., & 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), С. 84-89.
- Синьов, В. М., & Шульженко, Д. І. (2017). Психологія інклюзивної освіти учнів зі спектром інтелектуальних та аутистичних порушень. *Актуальні питання корекційної освіти*, (9 (2)), С. 190-205.
- Скрипник, Т. (2017). Преимущества командной работы в процессе сопровождения ребенка с аутизмом в образовательной среде. *Педагогічний процес: теорія і практика*, (1), С. 88-95.
- Скрипник, Т. В. (2017). Сенсорна інтеграція як підґрунтя цілісного розвитку дітей з аутизмом. *Особлива дитина: навчання і виховання*, 80(4), С. 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 (2-3 грудня 2019 р.)*. Дніпро: Т.З., 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), С. 111-114.
- Слозанська, Г. І. (2017б). Ролі фахівця із соціальної роботи в територіальній громаді. *Науковий вісник Ужгородського національного університету. Серія: Педагогіка. Соціальна робота*, (1), С. 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. *Збірник наукових праць «Педагогічні науки»*, 2(78), С. 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 Україна*, (12), С. 113-118.

Слозанська, Г., Поліщук, В. (2019). Соціальна робота в громаді за кордоном: історія та сучасні тенденції розвитку. *Social work and education*, 6 (4). С. 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). С. 44-57.
<https://doi.org/33287/11212>

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 Международной научно-практической конференции (г. Гомель, 7 февраля 2020 г.)*. Минск: ИПЧУП «ДОНАРИТ», 175-177.

Столярик, О. (2020b). Оцінка якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом, як інструмент соціальної роботи. *Traektoriâ Nauki= Path of Science*, 6(2), Р. 5001-5007.

Столярик, О. (2020c). Стратегії соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом. *Науковий вісник Південноукраїнського національного педагогічного університету імені К. Д. Ушинського*, 2 (131). С. 45-51.

Столярик, О. (2020d). Доступність послуг для сімей, які виховують дітей з аутизмом, як мета соціальної роботи. *Social Work and Education*, 7(3), С. 289-303.

- Столярик, О., & Семигіна, Т. (2020a). 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. (2020c). 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 Міжнародної науково-практичної конференції (Київ, 12-13 листопада 2020 р.)*. Київ: КОМПРИНТ, 109-111.
- Столярик, О., Семигіна, Т. (2020e). 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 (26-27 червня 2020 р., м.Дніпро)*. 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/rodmmrfssn.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). С. 38-46.
- Столярик, 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 (12 – 13 березня 2021 року, Київ). Київ : КНУ імені Тараса Шевченка, 182-185.

- Столярик, 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.
- Столярик, 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 (м. Львів, 18-19 березня 2021 року).* Львів : ЛНУ імені Івана Франка, 244-247.
- Столярик, 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 (м. Київ, 28 травня 2021 р.).* Київ: АПСВТ, 48-50.
- Столярик, 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.
- Столярик, 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).* С. 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),* С. 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 (04 квітня 2018 р., м. Київ) – Київ: Інститут соціальної та політичної психології НАПН України, с. 174.

- Тарасун, В. В. (2013). Концепція нейропсихологічної діагностики стану соціоемоційного розвитку дитини з аутизмом (Проект). *Науковий часопис НПУ імені МП Драгоманова. Серія 19: Корекційна педагогіка та спеціальна психологія*, (24), С. 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, с. 789.
- Царькова, О. В. (2015). Почуття провини як компонент психологічного клімату у родині, де росте дитина з особливими потребами. *Наука і освіта*, (7), С. 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. 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 МП Драгоманова. Серія 19: Корекційна педагогіка та спеціальна психологія*, (35), С. 173-180.
- Яблуновська, 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), С. 133-142.
- Яблуновська, Л. С. (2019). Понятійний апарат аналізу формування системи соціальної роботи з дітьми-аутистами. *Науковий вісник Ужгородського університету. Серія: Педагогіка. Соціальна робота*, (2), С. 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, <http://doi.org/10.1111/scs.12473>.
- 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), p.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). P. 73-92.
- Blaikie, N. W. H. (2000). *Sources and selection of data. In Designing social research: the logic of anticipation* (pp. 183-226). Policy Press, London.

- 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* (pp. 289-310). Springer, Boston, MA.
- 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, 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), 115-128.
- 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. *Research methods in the social sciences, 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*).
- 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: *Dissertation for the Degree of Doctor of Psychology*. Retrieved from: 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*. 16. Retrieved from: 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), 1069-1083.
- 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*. Retrieved from: <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, 177-85.
- 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 (*Doctoral dissertation, California State University, Northridge*).
- Kremkow, J. M., & Finke, E. H. (2021). Peer Experiences of Military Spouses with Children with Autism in a Distance Peer Mentoring Program: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14.
- 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., Tan, T., Sheehy, L., Bölte, S., & Girdler, S. (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*, 1-16.

- 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* (pp. 17-52). Palgrave Macmillan, Cham.
- 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. (2020). Journey: A Strength-Based Art Therapy Approach With Those Who Have Sexually Offended. *Art Therapy*, 1-8.
- 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). P. 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., García, I. C., Arredondo, E., Cardona, R. P., & Morgan, P. J. (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*, 1-16.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... & Parmenter, T. (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 p.
- Semigina T., & Stoliaryk O. (2022). "It was a Shock to the Whole Family": Challenges of Ukrainian Families Raising a Child with Autism. *Socialinė Teorija, Empirija, Politika Ir Praktika*, *24*, 8-23. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2022.34>
- 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 (pp. 155-168)*. Springer, Cham.
- 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. Collective Scientific Monograph. Primedia eLaunch LLC (USA)*. P. 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 (*Doctoral dissertation*).
- 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., Holt, R., Commers, M., Hoekstra, R. A. & Baron-Cohen, S. (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 Tongerlo, 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 F. Walsh, (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, 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* (pp. 3-15). Springer, Singapore.
- 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.
- 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.

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.

ДОДАТКИ ДОДАТОК А

Список публікацій здобувачки за темою дисертації

Наукові праці, в яких опубліковані основні наукові результати дисертації:

- Семигіна, Т. & Столярик, О. (2019). Якість життя сімей, які виховують дітей з аутизмом: концепція та чинники. *Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету «Україна»*, 18. С. 84-89.
- Столярик, О. (2020). Оцінка якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом, як інструмент соціальної роботи. *Trajectoriâ Nauki= Path of Science*, 6(2). Р. 5001-5007. <http://dx.doi.org/10.22178/pos.55-5>
- Столярик, О., Семигіна, Т. & Зубчик, О. (2020). Сімейна соціальна робота: реалії України. *Науковий вісник Південноукраїнського національного педагогічного університету імені К. Д. Ушинського*, 4 (133). С. 38-46. <https://doi.org/10.24195/2617-6688-2020-4-5>
- Столярик, О. (2020). Доступність послуг для сімей, які виховують дітей з аутизмом, як мета соціальної роботи. *Social Work and Education*, 7(3). С. 289-303. <https://doi.org/10.25128/2520-6230.20.3.4>.
- Столярик, О. (2020). Стратегії соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом. *Науковий вісник Південноукраїнського національного педагогічного університету імені К. Д. Ушинського*, 2 (131). С. 45-51. <https://doi.org/10.24195/2617-6688-2020-2-6>
- Столярик, О. (2021). 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). С. 96-103. <https://doi.org/10.24195/2617-6688-2021-3-13>
- Semigina T., & Stoliaryk O. (2022). “It was a Shock to the Whole Family”: Challenges of Ukrainian Families Raising a Child with Autism. *Socialinē*

<https://doi.org/10.15388/STEPP.2022.34>

Наукові праці, які засвідчують апробацію матеріалів дисертації:

- 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. Collective Scientific Monograph. Primedia eLaunch LLC (USA)*. P. 14-24. <https://doi.org/10.36074/pcaifswal.ed-1>
- 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). С. 44-57. <http://doi.org/10.33287/11212>,
- Столярик, О. (2019). Гандикапізм та дизабілізм як механізми стигми. *Актуальні проблеми соціальної педагогіки та соціальної роботи: м-ли Всеукр.наук.-практ. конф. (Умань, 11 жовтня 2019 р.)*. Умань : ВІЗАВІ, 137-140.
- Столярик, О. (2020). 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 Международной научно-практической конференции (г. Гомель, 7 февраля 2020 г.)*. Минск: ИПЧУП «ДОНАРИТ», 175-177.
- Столярик, О. (2020). Інтервенції соціальної роботи у межах сімейно-орієнтованої практики. *Освіта і наука в мінливому світі: проблеми та перспективи розвитку: матеріали II міжнародної наукової конференції (27-28 березня 2020 р., м. Дніпро)*, частина II. Дніпро: СПД «Охотнік», 98-100.
- Столярик, О., & Семигіна, Т. (2020). Сімейно-орієнтована модель підтримки родин, що виховують дітей з аутизмом. *Збірник наукових праць ЛОГОΣ*, 60-61. <https://doi.org/10.36074/21.02.2020.v2.21>

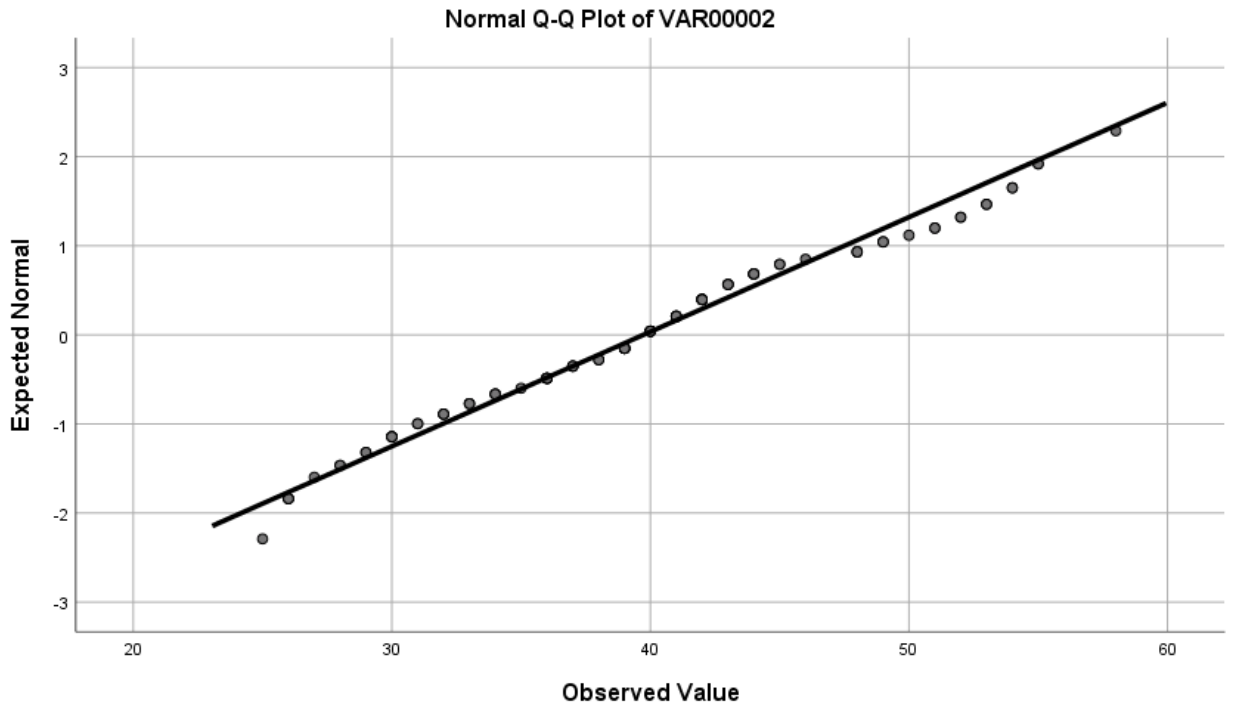
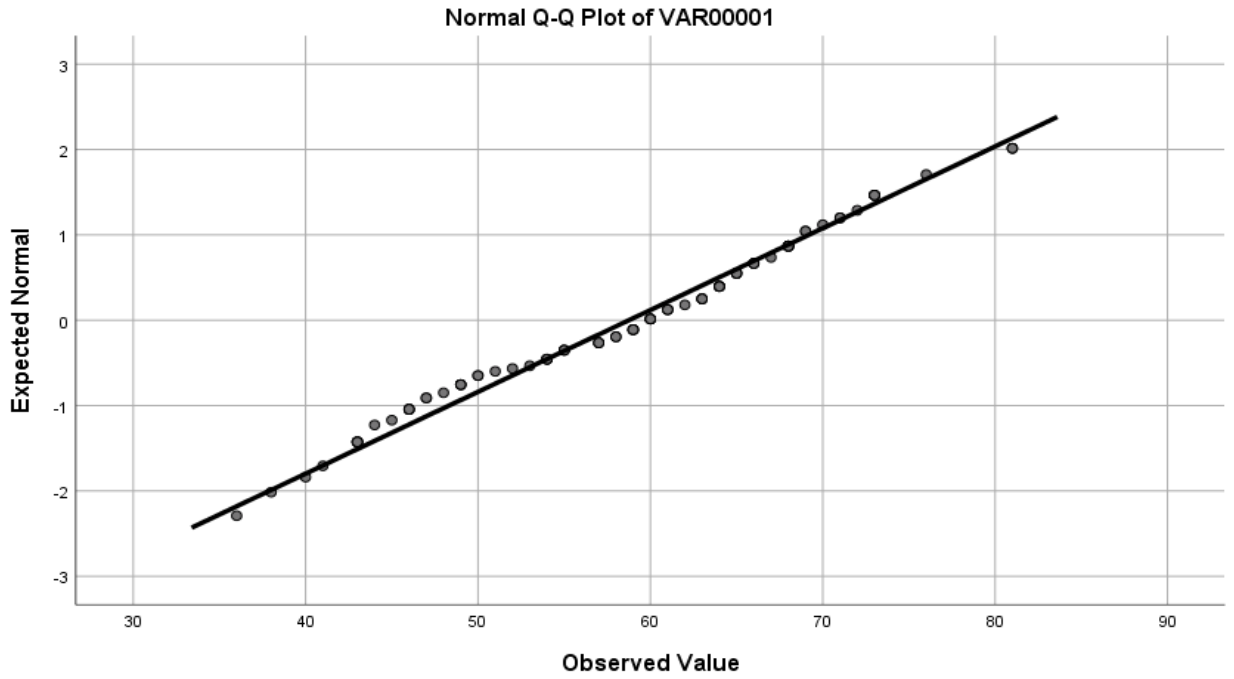
- Столярик, О., & Семигіна, Т. (2020). Підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі з сім'ями, які виховують дітей з аутизмом. *Збірник наукових праць ЛОГОС*, 10-13. <https://doi.org/10.36074/03.04.2020.v3.02>
- Столярик, О., Семигіна, Т. (2020). Адаптивна соціалізація сімей, 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. (2020). 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 (26-27 червня 2020 р., м.Дніпро)*. Дніпро: СПД «Охотнік», 43-45.
- Столярик, О., Семигіна, Т. (2020). Допомога сім'ям, які виховують дітей з аутизмом: врахування соціокультурного тла. *Соціалізація і ресоціалізація особистості в умовах сучасного суспільства: матеріали VII Міжнародної науково-практичної конференції (Київ, 12-13 листопада 2020 р.)*. Київ: КОМПРИНТ, 109-111.
- Столярик, О. (2020) Соціальна підтримка адаптивного потенціалу сімей, які виховують дітей з аутизмом. *Забезпечення сталого розвитку в умовах глобалізаційних трансформацій: Збірник матеріалів III конференції молодих науковців (м. Київ, 29 травня 2020 р.)*. Київ: АПСВТ, 69-71.
- Столярик, О. (2021). 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.
- Столярик, О. (2021). 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 (м. Львів, 18-19 березня 2021 року)*. Львів : ЛНУ імені Івана Франка, 244-247.

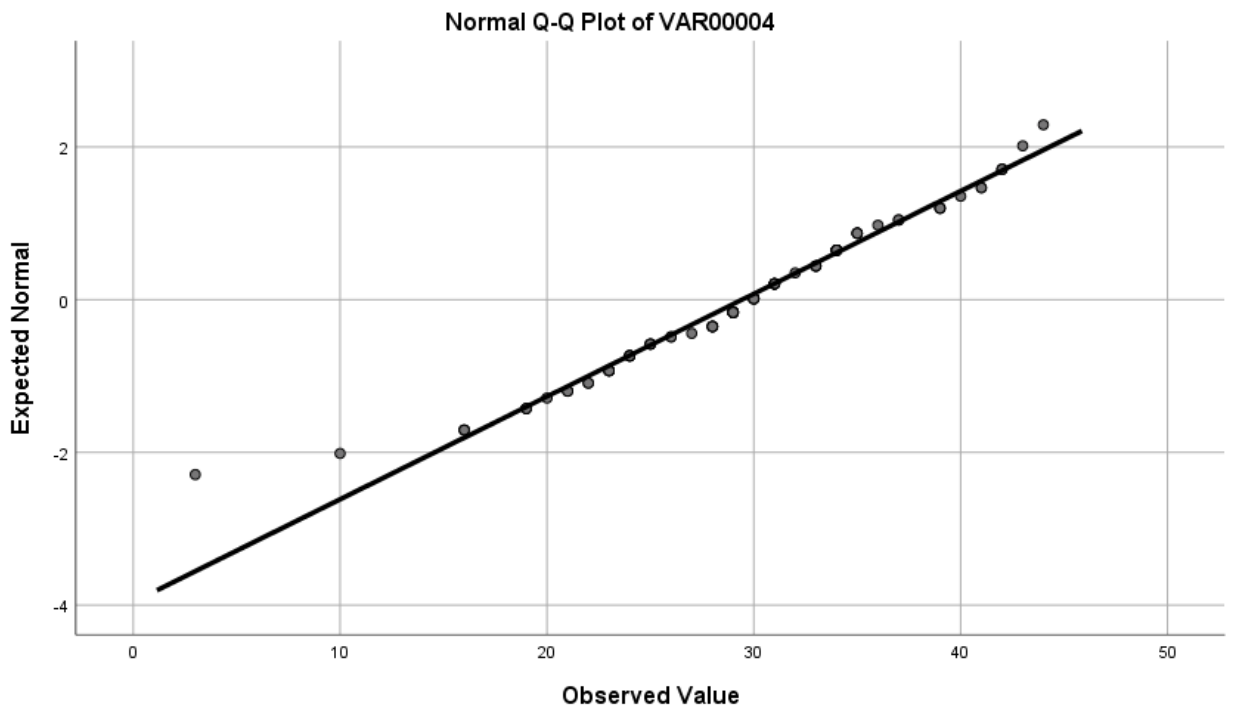
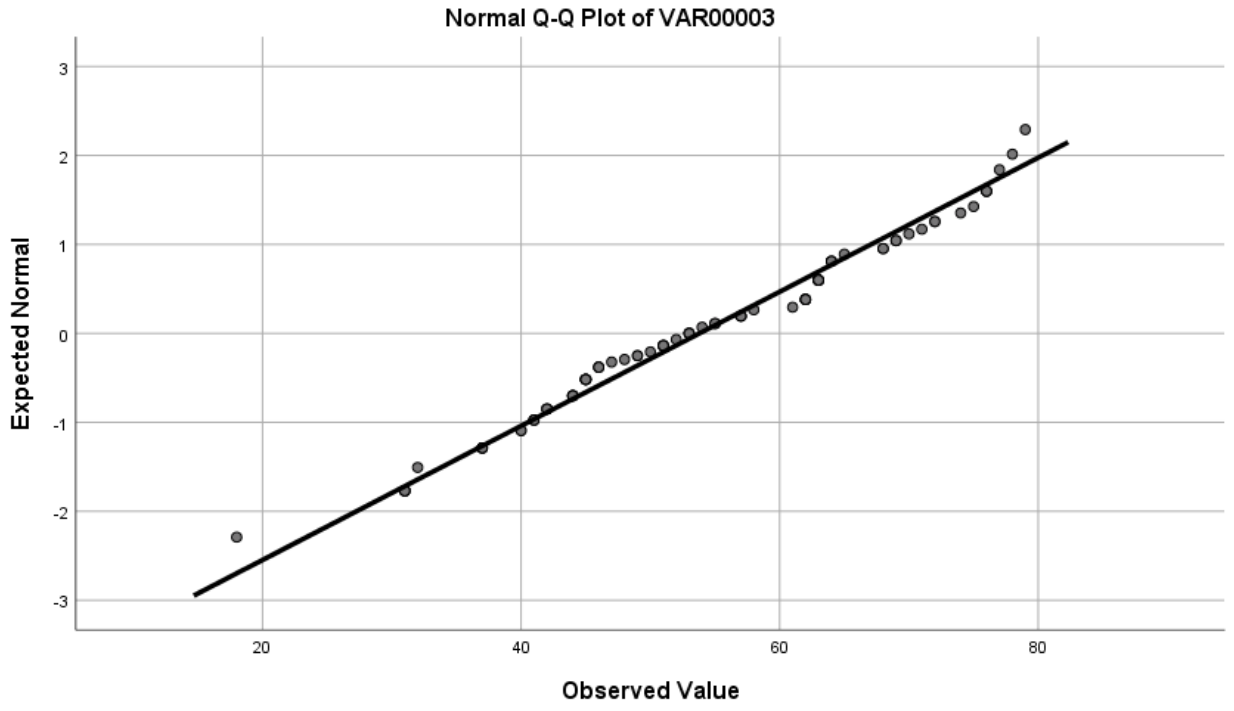
- Столярик, О. (2021). Підхід, орієнтований на сильні сторони як інструмент соціальної роботи з сім'ями. *Розвивальний потенціал сучасної соціальної роботи: методологія та технології : матеріали V Міжнародної науково-практичної конференції (12-13 березня 2021 року, Київ)*. Київ: КНУ імені Тараса Шевченка, 182-185.
- Столярик, О. (2021). 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.
- Столярик, О. (2021). Прийняття сім'єю діагнозу «аутизм» у дитини як соціальна проблема. *Забезпечення сталого розвитку в умовах глобалізаційних трансформацій: Збірник матеріалів IV конференції молодих науковців (м. Київ, 28 травня 2021 р.)*. Київ: АПСВТ, 48-50.
- 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/rodmmerfssn.ed-2.05>

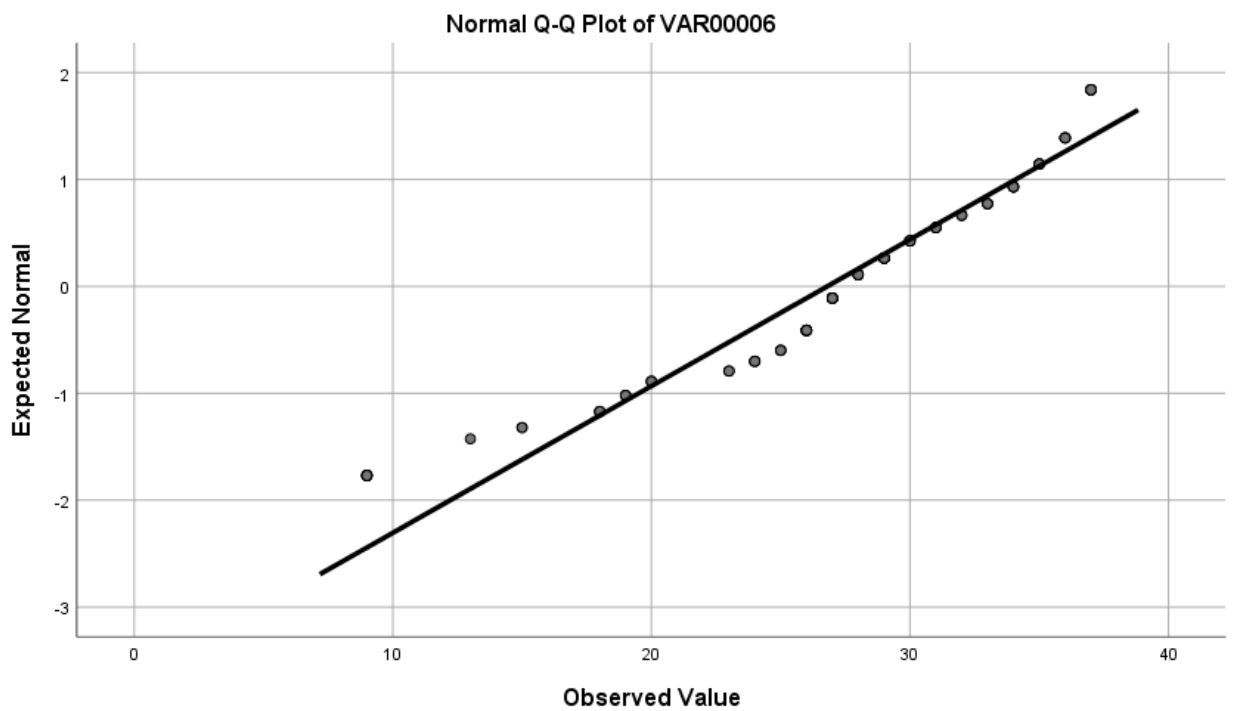
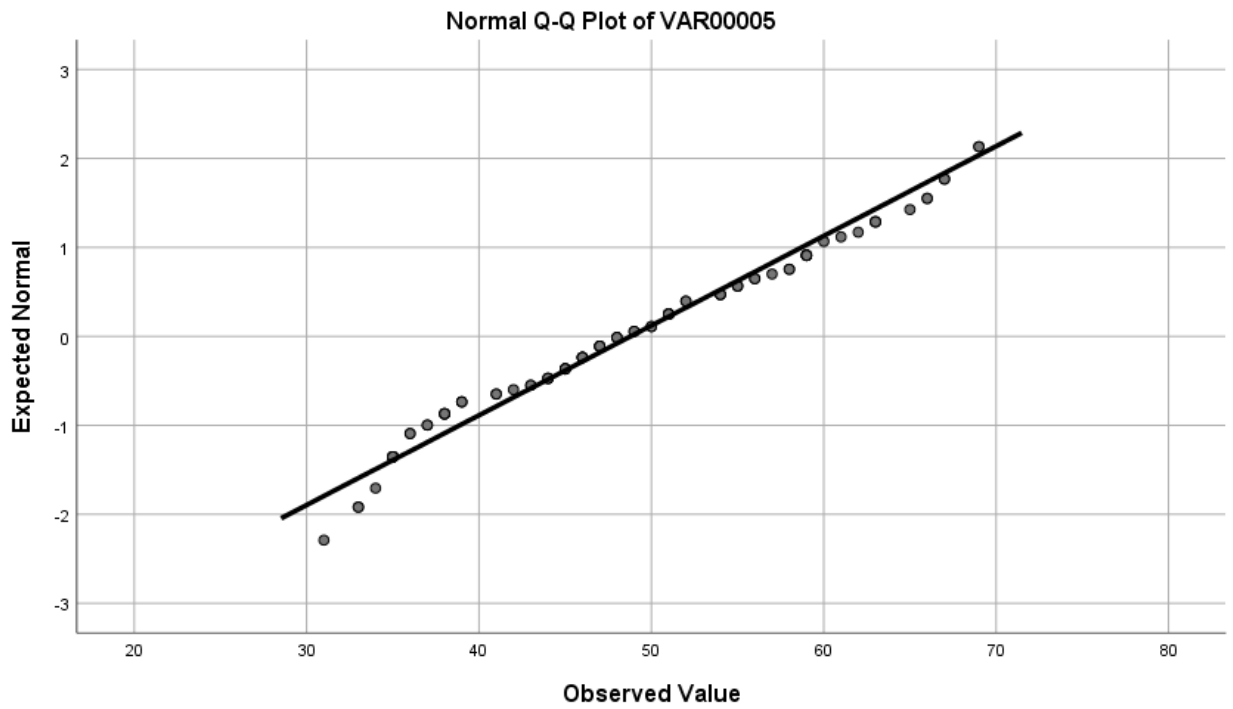
ДОДАТОК Б

Перевірка на нормальність розподілу вибірки

(коефіцієнт Андерсона — Дарлінга)







Умовні позначення: var 1 – пункт Б; var 2 – пункт В; var 3 – пункт Г; var 4 – пункт Д; var 5 – пункт Е; var 6 - пункт Є

ДОДАТОК В

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 проходити анкетування*)

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 проходити анкетування*)

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 стосовно інших людей ;
2. схильна до проявів руйнівної поведінки стосовно 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 звичних умов, 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 зіткнулись? _____

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.

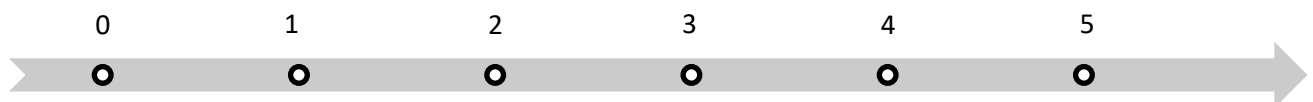
Послуги	Так	Швидше так ніж ні	Швидше ні ніж так	Ні	Важко відповісти
3.1. Ви задоволені соціальними послугами в регіоні, які сприяють адаптації, зайнятості, розвитку Вашої дитини.					
3.2. У разі необхідності Ви можете отримати соціальну чи психологічну допомогу за місцем проживання.					
3.3. Ви користувались 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 харчування, 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.



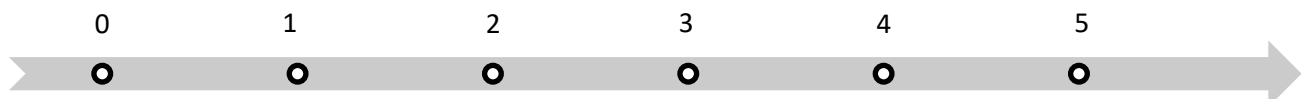
В. СОЦІАЛЬНА МОБІЛЬНІСТЬ ТА АКТИВНІСТЬ

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 длялюблених 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 відчуваєте 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 взаємини всередині сім'ї.					

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



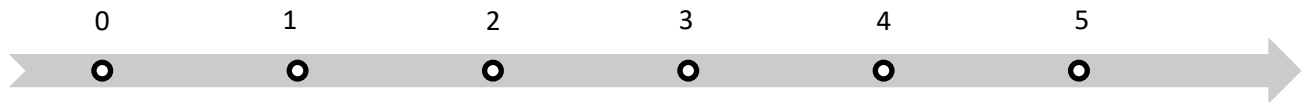
Г. РОДИННІ СТОСУНКИ ТА ВЗАЄМОДІЯ

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 народженням дитини з аутизмом через щоденні рутини життя 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 теперішній час.					
1.13. У Вас холодні та напружені емоційні стосунки з партнером.					
1.14. Вам здається, що партнер ставиться 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 порівнянні 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.

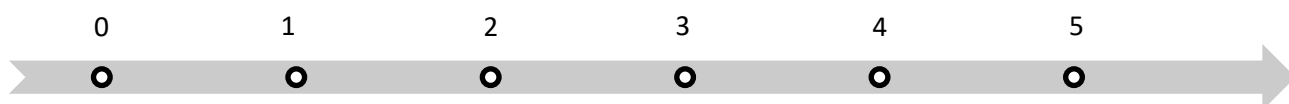


Д. СОЦІАЛЬНА ПІДТРИМКА

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.



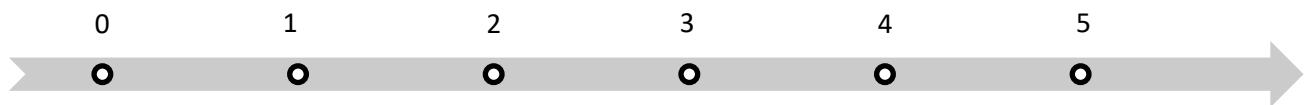
Е. СТОСУНКИ З ДИТИНОЮ

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 провину, 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 взаємовідносини з Вашою дитиною? Оцініть за п'ятибальною шкалою, де «0» - абсолютно не важливі, а «5» - надзвичайно важливі.

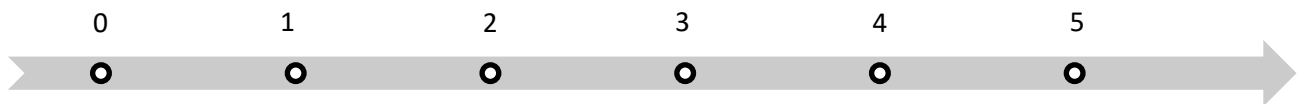


Є. ОСОБИСТІСНІ РЕСУРСИ І ЖИТТЄСТІЙКІСТЬ

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 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:

1. 18-25 років;
2. 25-34 роки;
3. 35-44 роки;
4. 45 – 60 років;
5. 60 та більше років.

Ж.2. Стать:

1. чоловіча;
2. жіноча.

Ж.3. Сімейний стан:

1. неодружений/ неодружена, в шлюбі ніколи не перебував/перебувала;
2. одружений/одружена;
3. розлучений/розлучена;
4. живу в цивільному шлюбі;
5. вдівець/вдова.

Ж.4. Кількість дітей

Ж.5. Місце проживання:

1. велике місто (більше 100 тисяч населення);
2. мале місто (менше 100 тисяч населення);
3. селище міського типу;
4. село;
5. хутір.

Ж.6. Освіта:

1. загальна середня освіта;
2. професійно-технічна освіта;
3. неповна вища освіта;
4. повна вища освіта;
5. науковий ступінь, вчене звання.

Ж.7. Зайнятість:

1. не працюю;
2. працюю, перебуваю у тимчасовій відпустці;
3. працюю;
4. стою на обліку в Центрі зайнятості населення.

Дякуємо за Вашу участь!

ДОДАТОК Г

СТРУКТУРА ТА ЗМІСТ ЕКСПЕРИМЕНТАЛЬНОЇ ІНТЕРВЕНЦІЇ,
ОРІЄНТОВАНОЇ НА СИЛЬНІ СТОРОНИ СІМ'Ї

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

Цільова аудиторія: сім'ї, що виховують дітей з аутизмом.

Тривалість програми: 12 занять тривалістю 2,5 – 3,5 год.

Засоби та технічне обладнання: ПК (ноутбук), проектор, інтерактивна дошка, стікери, канцелярське приладдя (маркери, олівці, фарби, ручки, папір).

Зміст та структура програми:

Завдання	Зміст	Методи	Час
МОДУЛЬ І. 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.	2,5 год.
	<i>Заняття 2.</i> Розвиток готовності до співпраці (пошук підтримуючих систем).	Спіч-панель із сервісними установами, техніка «Балансир».	2,5 год.
Зниження стигми. Соціальна мобільність та активність.	<i>Заняття 3.</i> Розвиток економічної та професійної мобільності та фінансової грамотності.	Брейн-стормінг «Фінансове планування», «Залучення коштів», «Фінансовий контроль», техніка «Пріоритетні витрати», колесо «Балансир потреб і витрат», домашнє завдання «Щоденник витрат», фор-сайт «Джерело прибутку» Створення карти професійної кар'єри, підбір альтернативних форм заробітку, пошук зон професійного розвитку («Мій навик»).	2,5 год.
	<i>Заняття 4.</i> Зняття стигми та інституційна/цивілізаційна мобільність,	Лекція «Стигма та процес її утворення», брейн-стормінг «Долаємо стереотипи разом», техніки «Реакція – дія – реакція», «Впізнаєте мене?», «Віяло», «Урок з	2,5 год.

	нарощування соціальної активності.	минулого», «Спогад», «Мій постер», «Хто Я?», методика розвитку емоційного інтелекту «Спостерігач», методика «Лінія життя», техніка «Дерево життя», техніки «Мої сильні сторони», «Театр», «Оцінка».	
	<i>Заняття 5.</i> Селф- та тайм-менеджмент.	Техніки постановки цілей «Smart», техніка «Піраміда цілей», техніка «Валіза цілей», методика «Часовий апельсин», техніка «Історія успішної людини», домашнє завдання «Короткострокова ціль».	2,5 год.
МОДУЛЬ II-III. СІМЕЙНА РЕСТРУКТУРИЗАЦІЯ ТА ОРГАНІЗАЦІЙНА МОДЕЛЬ СІМ'Ї			
Реорганізація відносин в сімейних підсистемах та трансформація ціннісного контексту	<i>Заняття 6.</i> Медіація у вирішенні конфліктних ситуацій, зняття напруги, балансуванні ресурсів і потреб. Гендерна рівність	Техніка «Вузлик розуміння», техніка «Інтерв'ю», техніка «Позитивна коннотація (парафраз)», техніка «Приховані тіні сім'ї», техніка «Згода», техніка «Сімейний контракт», техніка «Регламент сім'ї».	2,5 год.
	<i>Заняття 7.</i> Реструктуризація сімейної системи, планування побуту та узгодження сімейних рутин. Рефреймінг сімейних ролей. Стратегічна сімейна терапія.	Наратив «Сімейна історія», інсценізація «Мої особистісні кордони», техніка «Сімейний простір».	2,5 год.
	<i>Заняття 8.</i> Формування навичок розуміння партнера, навиків активного слухання, емпатії. Продуктивне спілкування. Закріплення позитивної взаємодії, позитивні сімейні сценарії.	Техніка «Обмін 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».	2,5 год.
Батьківська самоефективність та позитивна ідентифікація	<i>Заняття 9.</i> Формування позитивного образу батьківства, концепції «Я – батько/матір». Раціональний розподіл ресурсів та участі обох батьків у процесі виховання. Заміна паттернів взаємодії та синхронізація емоційних реакцій.	Техніки «Лист собі в минуле», техніка «Портрет матері/батька очима дитини», техніка «Моїх п'ять сильних якостей». Техніки «Мама – Я – тато», домашнє завдання «Ресурсний день», техніки обміну ролями «День батька/день матері», домашні завдання, виконані спільно із дитиною «Подарунок батьку/матері».	2,5 год.

	<i>Заняття 10.</i> Батьківська компетентність і самоефективність та зниження автостигми. Самооцінка сімейної ролі та позитивний сценарій материнства/ батьківства.	Психологічна едубакація 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».	2,5 год.
МОДУЛЬ ІV. ОРІЄНТАЦІ НА РЕСУРСИ СІМ'Ї ТА РІШЕННЯ			
Формування життєвої стійкості, насаження ресурсів, усвідомлений вибір	<i>Заняття 11.</i> Прийняття ситуації та надання сенсу труднощам. Формування позитивних перспектив розвитку життєвого сценарію (культ оптимістичної надії).	Техніка «Емоційний образ проблеми», техніка «Кінотеатр». Техніка «Поглянь на ситуацію очима...», техніка «Циліндр рішень», візуалізації та афірмації.	2,5 год.
	<i>Заняття 12.</i> Робота із внутрішніми переживаннями. Копінг-стратегії та усвідомлений вибір.	Техніка «Внутрішня дитина», «Якби я був (була) емоцією», арт-терапевтична 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.	2,5 год.

Оцінка результатів участі у експериментальній програмі:
постінтервенційне опитування (анкета).

ДОДАТОК Д

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, анонімним і 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 шкалою; 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 змінились після участі у програмі Ваші родинні стосунки? Якщо так, то яким чином?

14. Чи змінились після участі у програмі Ваші стосунки з дитиною? Якщо так, то яким чином?

15. В якій мірі справдилися Ваші очікування від експериментальної програми? (визначте за п'ятибальною шкалою; 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 приділений час!

Нам важлива Ваша думка!

ДОДАТОК Е

**СТАТИСТИКА ПАРНИХ ВИБІРОК
ТА РЕЗУЛЬТАТИ ПОРІВНЯЛЬНОГО АНАЛІЗУ КОНТРОЛЬНИХ ТА
ЕКСПЕРИМЕНТАЛЬНОЇ ГРУП**

Статистика парних вибірок до та після участі в експерименті Е1					
		Середнє значення (M)	N	Стандартне відхилення (SD)	Середньоквадрат. похибка
Пара 1	A1 до	1,0000 ^a	30	,00000	,00000
	A1 після	1,0000 ^a	30	,00000	,00000
Пара 2	A2 до	4,5667 ^a	30	1,19434	,21805
	A2 після	4,5667 ^a	30	1,19434	,21805
Пара 3	A3 до	1,4333 ^a	30	,50401	,09202
	A3 після	1,4333 ^a	30	,50401	,09202
Пара 4	A4 до	2,8000 ^a	30	1,39951	,25551
	A4 після	2,8000 ^a	30	1,39951	,25551
Пара 5	A5 до	3,0333 ^a	30	1,42595	,26034
	A5 після	3,0333 ^a	30	1,42595	,26034
Пара 6	A6 до	2,3667 ^a	30	1,49674	,27327
	A6 після	2,3667 ^a	30	1,49674	,27327
Пара 7	A7 до	3,2333	30	1,10433	,20162
	A7 після	3,2333	30	1,04221	,19028
Пара 8	A9 до	1,2000	30	,99655	,18194
	A9 після	1,2000	30	1,01483	,18528
Пара 9	B1.1 до	3,2667	30	,78492	,14331
	B1.1 після	3,5000	30	,50855	,09285
Пара 10	B1.2 до	2,8667	30	,93710	,17109
	B1.2 після	3,1333	30	,50742	,09264
Пара 11	B1.3 до	3,3000	30	,95231	,17387
	B1.3 після	3,5333	30	,50742	,09264
Пара 12	B1.4 до	1,9667	30	,99943	,18247
	B1.4 після	2,2667	30	,98027	,17897
Пара 13	B1.5 до	3,3333	30	,71116	,12984
	B1.5 після	3,7333	30	,44978	,08212
Пара 14	B1.6 до	3,2333	30	,81720	,14920
	B1.6 після	3,6667	30	,47946	,08754
Пара 15	B2.1 до	3,4667	30	,86037	,15708
	B2.1 після	3,6333	30	,55605	,10152
Пара 16	B2.2 до	1,8333	30	,91287	,16667
	B2.2 після	2,4000	30	,72397	,13218
Пара 17	B2.3 до	3,0333	30	,96431	,17606

	Б2.3 після	3,3667	30	,55605	,10152
Пара 18	Б2.4 до	2,5333	30	,86037	,15708
	Б2.4 після	3,1333	30	,43417	,07927
Пара 19	Б2.5 до	2,6667	30	1,24106	,22659
	Б2.5 після	3,0667	30	,82768	,15111
Пара 20	Б3.1 до	1,4333	30	,89763	,16388
	Б3.1 після	2,4667	30	,50742	,09264
Пара 21	Б3.2 до	1,5000	30	1,38340	,25257
	Б3.2 після	2,7667	30	,50401	,09202
Пара 22	Б3.3 до	2,2333	30	1,71572	,31325
	Б3.3 після	3,2000	30	1,34933	,24635
Пара 23	Б3.4 до	1,8000	30	1,49482	,27292
	Б3.4 після	2,1000	30	1,47040	,26846
Пара 24	Б3.5 до	1,0000	30	,52523	,09589
	Б3.5 після	2,8667	30	,73030	,13333
Пара 25	Б3.6 до	,9667	30	,66868	,12208
	Б3.6 після	1,1000	30	,54772	,10000
Пара 26	Б4.1 до	2,8333	30	,98553	,17993
	Б4.1 після	3,2333	30	,72793	,13290
Пара 27	Б4.2 до	1,9333	30	,90719	,16563
	Б4.2 після	2,8333	30	,59209	,10810
Пара 28	Б4.3 до	2,5000	30	,82001	,14971
	Б4.3 після	3,6667	30	,47946	,08754
Пара 29	Б4.4 до	2,3333	30	,80230	,14648
	Б4.4 після	3,1000	30	,48066	,08776
Пара 30	Б4.5 до	2,2333	30	1,07265	,19584
	Б4.5 після	3,2333	30	,62606	,11430
Пара 31	Б.5 до	3,8667	30	,93710	,17109
	Б.5 після	4,4000	30	,49827	,09097
Пара 32	В1.1 до	2,8667	30	1,13664	,20752
	В1.1 після	3,5000	30	,50855	,09285
Пара 33	В1.2 до	1,8600	30	1,16264	,21227
	В1.2. після	1,0600	30	,46609	,08510
Пара 34	В1.3 до	2,2667	30	1,41259	,25790
	В1.3 після	1,5000	30	1,38340	,25257
Пара 35	В1.5 до	2,7333	30	1,29943	,23724
	В1.5 після	2,8333	30	1,06620	,19466
Пара 36	В1.6 до	2,6367	30	1,00801	,18404
	В1.6 після	2,0300	30	,75886	,13855
Пара 37	В1.4 до	2,6333	30	1,33735	,24417
	В1.4 після	2,0333	30	1,24522	,22735
Пара 38	В1.7 до	1,3667	30	,92786	,16940
	В1.7 після	2,5667	30	,56832	,10376

Пара 39	В1.8 до	2,6000	30	1,45270	,26523
	В1.8 після	2,9667	30	1,12903	,20613
Пара 40	В1.9 до	2,6000	30	1,07265	,19584
	В1.9 після	2,1666	30	,44978	,08212
Пара 41	В.1.10 до	3,2333	30	1,10433	,20162
	В.1.10 після	2,7333	30	,49013	,08949
Пара 42	В1.11 до	2,6000	30	1,61031	,29400
	В.1.11 після	3,3000	30	,83666	,15275
Пара 43	В1.12 до	2,1333	30	1,83328	,33471
	В.1.12 після	1,4000	30	,56324	,10283
Пара 44	В1.13 до	2,1667	30	1,36668	,24952
	В.1.13 після	2,9000	30	,75886	,13855
Пара 45	В1.14 до	2,7667	30	1,25075	,22835
	В.1.14 після	3,6333	30	1,29055	,23562
Пара 46	В1.15 до	1,0667	30	,58329	,10649
	В.1.15 після	2,9000	30	1,09387	,19971
Пара 47	В.2 до	4,1667	30	,91287	,16667
	В.2 після	4,6333	30	,49013	,08949
Пара 48	Г1.1 до	2,8333	30	,79148	,14450
	Г.1.1 після	1,4667	30	,50742	,09264
Пара 49	Г1.2 до	3,3000	30	,83666	,15275
	Г.1.2 після	2,8667	30	,34575	,06312
Пара 50	Г1.3 до	3,1000	30	1,02889	,18785
	Г.1.3 після	1,6000	30	,62146	,11346
Пара 51	Г1.4 до	3,0333	30	,92786	,16940
	Г.1.4 після	2,2000	30	,61026	,11142
Пара 52	Г1.5 до	3,5667	30	,56832	,10376
	Г.1.5 після	2,1667	30	,64772	,11826
Пара 53	Г1.6 до	3,3667	30	,85029	,15524
	Г.1.6 після	1,7667	30	,72793	,13290
Пара 54	Г1.7 до	2,2000	30	1,29721	,23684
	Г.1.7 після	1,2667	30	,44978	,08212
Пара 55	Г1.8 до	2,7000	30	1,05536	,19268
	Г.1.8 після	1,3667	30	,49013	,08949
Пара 56	Г1.9 до	2,8667	30	1,22428	,22352
	Г.1.9 після	1,8000	30	,66436	,12130
Пара 57	Г1.10 до	1,8000	30	1,18613	,21656
	Г.1.10 після	1,2000	30	,40684	,07428
Пара 58	Г1.11 до	2,5333	30	1,13664	,20752
	Г.1.11 після	1,4667	30	,62881	,11480
Пара 59	Г1.12 до	2,4000	30	1,06997	,19535
	Г.1.12 після	1,3000	30	,46609	,08510
Пара 60	Г1.13 до	2,5667	30	1,07265	,19584

	Г.1.13 після	1,5000	30	,57235	,10450
Пара 61	Г1.14 до	3,0000	30	1,01710	,18570
	Г.1.14 після	1,5000	30	,57235	,10450
Пара 62	Г1.15 до	2,9000	30	1,12495	,20539
	Г.1.15 після	1,3667	30	,49013	,08949
Пара 63	Г1.16 до	2,1667	30	1,23409	,22531
	Г.1.16 після	1,4000	30	,56324	,10283
Пара 64	Г1.17 до	2,7667	30	1,00630	,18372
	Г.1.17 після	2,1000	30	,75886	,13855
Пара 65	Г1.18 до	2,8333	30	1,01992	,18621
	Г.1.18 після	2,0000	30	,64327	,11744
Пара 66	Г1.19 до	2,9000	30	1,06188	,19387
	Г.1.19 після	1,5667	30	,50401	,09202
Пара 67	Г1.20 до	2,6000	30	1,35443	,24728
	Г.1.20 після	2,2000	30	,84690	,15462
Пара 68	Г2 до	4,6000	30	,56324	,10283
	Г2 після	4,8000	30	,40684	,07428
Пара 69	Д1.1 до	2,7667	30	,89763	,16388
	Д1.1 після	3,0667	30	1,17248	,21406
Пара 70	Д1.2 до	2,4333	30	,97143	,17736
	Д1.2 після	3,0333	30	,66868	,12208
Пара 71	Д1.3 до	3,0000	30	,90972	,16609
	Д1.3 після	3,5000	30	,97379	,17779
Пара 72	Д1.4 до	2,5667	30	1,16511	,21272
	Д1.4 після	3,4000	30	1,03724	,18937
Пара 73	Д1.5 до	2,8667	30	1,13664	,20752
	Д1.5 після	3,2667	30	,94443	,17243
Пара 74	Д1.6 до	2,1333	30	1,27937	,23358
	Д1.6 після	3,0667	30	,73968	,13505
Пара 75	Д1.7 до	2,3000	30	,98786	,18036
	Д1.7 після	3,2333	30	,81720	,14920
Пара 76	Д1.8 до	2,1000	30	1,18467	,21629
	Д1.8 після	2,5333	30	,97320	,17768
Пара 77	Д1.9 до	3,0667	30	,82768	,15111
	Д1.9 після	3,6667	30	,54667	,09981
Пара 78	Д1.10 до	3,0000	30	,98261	,17940
	Д1.10 після	3,6000	30	,49827	,09097
Пара 79	Д2 до	4,1333	30	,89955	,16424
	Д2 після	4,5667	30	,50401	,09202
Пара 80	Е1.1 до	2,9667	30	1,03335	,18866
	Е1.1 після	1,8333	30	,53067	,09689
Пара 81	Е1.2 до	2,9333	30	,94443	,17243
	Е1.2 після	1,9667	30	,66868	,12208

Пара 82	Е1.3 до	2,0333	30	1,32570	,24204
	Е1.3 після	1,3667	30	,61495	,11227
Пара 83	Е1.4 до	2,8000	30	1,03057	,18815
	Е1.4 після	1,6000	30	,56324	,10283
Пара 84	Е1.5 до	2,6333	30	1,29943	,23724
	Е1.5 після	1,3667	30	,49013	,08949
Пара 85	Е1.6 до	2,6000	30	1,32873	,24259
	Е1.6 після	1,6333	30	,55605	,10152
Пара 86	Е1.7 до	2,0000	30	1,05045	,19179
	Е1.7 після	1,2000	30	,40684	,07428
Пара 87	Е1.8 до	2,2333	30	1,38174	,25227
	Е.1.8 після	1,6000	30	,77013	,14061
Пара 88	Е1.9 до	2,3000	30	1,02217	,18662
	Е1.9 після	1,5333	30	,62881	,11480
Пара 89	Е1.10 до	2,7333	30	1,20153	,21937
	Е1.10 після	1,7333	30	,63968	,11679
Пара 90	Е1.11 до	2,7000	30	1,11880	,20426
	Е1.11 після	2,0667	30	,69149	,12625
Пара 91	Е1.12 до	3,3000	30	1,08755	,19856
	Е1.12 після	2,1000	30	,60743	,11090
Пара 92	Е1.13 до	2,8000	30	1,24291	,22692
	Е1.13 після	2,3667	30	,71840	,13116
Пара 93	Е1.14 до	3,0667	30	1,22990	,22455
	Е1.14 після	1,7000	30	,74971	,13688
Пара 94	Е1.15 до	2,7333	30	1,20153	,21937
	Е1.15 після	1,5667	30	,50401	,09202
Пара 95	Е1.16 до	3,7333	30	,44978	,08212
	Е1.16 після	3,4000	30	,49827	,09097
Пара 96	Е1.17 до	2,7667	30	1,45468	,26559
	Е1.17 після	2,1333	30	,68145	,12441
Пара 97	Е1.18 до	2,7667	30	1,45468	,26559
	Е1.18 після	2,1333	30	,68145	,12441
Пара 98	Е2 до	4,7000	30	,46609	,08510
	Е2 після	4,9000	30	,30513	,05571
Пара 99	Є1.1 до	2,8000	30	1,03057	,18815
	Є1.1 після	1,2667	30	,44978	,08212
Пара 100	Є1.2 до	3,0000	30	,87099	,15902
	Є1.2 після	1,5667	30	,56832	,10376
Пара 101	Є1.3 до	2,8000	30	1,37465	,25098
	Є1.3 після	2,0000	30	,87099	,15902
Пара 102	Є1.4 до	3,9000	30	,30513	,05571
	Є1.4 після	1,8000	30	,71438	,13043
Пара 103	Є1.5 до	3,2667	30	,90719	,16563

	Є1.5 після	1,9333	30	,58329	,10649
Пара 104	Є1.6 до	2,5333	30	1,16658	,21299
	Є1.6 після	1,7000	30	,70221	,12821
Пара 105	Є1.7 до	3,5667	30	,50401	,09202
	Є1.7 після	1,7333	30	,52083	,09509
Пара 106	Є1.8 до	3,4667	30	,57135	,10431
	Є1.8 після	2,3000	30	,59596	,10881
Пара 107	Є2 до	4,5000	30	,62972	,11497
	Є2 після	4,8333	30	,46113	,08419
Пара 108	Ж1 до	2,7667 ^a	30	,67891	,12395
	Ж1 після	2,7667 ^a	30	,67891	,12395
Пара 109	Ж2 до	1,6333 ^a	30	,49013	,08949
	Ж2 після	1,6333 ^a	30	,49013	,08949
Пара 110	Ж3 до	2,5667 ^a	30	,81720	,14920
	Ж3 після	2,5667 ^a	30	,81720	,14920
Пара 111	Ж4 до	1,6000 ^a	30	,67466	,12318
	Ж4 після	1,6000 ^a	30	,67466	,12318
Пара 112	Ж5 до	1,9333 ^a	30	1,31131	,23941
	Ж5 після	1,9333 ^a	30	1,31131	,23941
Пара 113	Ж6 до	3,2000 ^a	30	1,03057	,18815
	Ж6 після	3,2000 ^a	30	1,03057	,18815
Пара 114	Ж7 до	2,2000 ^a	30	1,09545	,20000
	Ж7 після	2,2000 ^a	30	1,09545	,20000
^a - неможливо виявити кореляцію і t, так як середньоквадратична похибка рівна «0»					

		Парні різниці (E1)					t	p
		Середнє значення	Стандартне відхилення	Середньокв. похибка	95% інтервал різності			
					Ниж.	Верх.		
Пара 9	Б1.1 до - Б1.1 після	-,23333	,50401	,09202	-,42153	-,04513	-2,536	,017
Пара 10	Б1.2 до - Б1.2 після	-,26667	,73968	,13505	-,54287	,00953	-1,975	,058
Пара 11	Б1.3 до - Б1.3 після	-,23333	,62606	,11430	-,46711	,00044	-2,041	,050
Пара 12	Б1.4 до - Б1.4 після	-,30000	,70221	,12821	-,56221	-,03779	-2,340	,026
Пара 13	Б1.5 до - Б1.5 після	-,40000	,62146	,11346	-,63206	-,16794	-3,525	,001
Пара 14	Б1.6 до - Б1.6 після	-,43333	,72793	,13290	-,70515	-,16152	-3,261	,003
Пара 15	Б2.1 до - Б2.1 після	-,16667	,46113	,08419	-,33886	,00552	-1,980	,057
Пара 16	Б2.2 до - Б2.2 після	-,56667	,85836	,15671	-,88718	-,24615	-3,616	,001
Пара 17	Б2.3 до - Б2.3 після	-,33333	,60648	,11073	-,55980	-,10687	-3,010	,005
Пара 18	Б2.4 до - Б2.4 після	-,60000	,81368	,14856	-,90383	-,29617	-4,039	,000
Пара 19	Б2.5 до - Б2.5 після	-,40000	,81368	,14856	-,70383	-,09617	-2,693	,012
Пара 20	Б3.1 до - Б3.1 після	-1,03333	1,03335	,18866	-1,41919	-,64747	-5,477	,000
Пара 21	Б3.2 до - Б3.2 після	-1,26667	1,31131	,23941	-1,75632	-,77701	-5,291	,000
Пара 22	Б3.3 до - Б3.3 після	-,96667	1,65015	,30127	-1,58284	-,35049	-3,209	,003
Пара 23	Б3.4 до - Б3.4 після	-,30000	,79438	,14503	-,59663	-,00337	-2,068	,048
Пара 24	Б3.5 до - Б3.5 після	-1,86667	1,04166	,19018	-2,25563	-1,47770	-9,815	,000
Пара 25	Б3.6 до - Б3.6 після	-,13333	,34575	,06312	-,26244	-,00423	-2,112	,043
Пара 26	Б4.1 до - Б4.1 після	-,40000	,67466	,12318	-,65192	-,14808	-3,247	,003
Пара 27	Б4.2 до - Б4.2 після	-,90000	,80301	,14661	-1,19985	-,60015	-6,139	,000
Пара 28	Б4.3 до - Б4.3 після	-1,16667	1,05318	,19228	-1,55993	-,77340	-6,067	,000
Пара 29	Б4.4 до - Б4.4 після	-,76667	,67891	,12395	-1,02018	-,51316	-6,185	,000
Пара 30	Б4.5 до - Б4.5 після	-1,00000	,69481	,12685	-1,25945	-,74055	-7,883	,000
Пара 31	Б.5 до - Б.5 після	-,53333	,73030	,13333	-,80603	-,26064	-4,000	,000
Пара 32	В1.1 до - В1.1 після	-,63333	,76489	,13965	-,91895	-,34772	-4,535	,000
Пара 33	В1.2 до - В1.2. після	-,70000	,98786	,18036	-1,06887	-,33113	-3,881	,001
Пара 34	В1.3 до - В1.3 після	-,23333	,62606	,11430	-,46711	,00044	-2,041	,050
Пара 35	В1.5 до - В1.5 після	-,40000	,72397	,13218	-,67034	-,12966	-3,026	,005
Пара 36	В1.6 до - В1.6 після	-1,23333	1,04000	,18988	-1,62168	-,84499	-6,495	,000
Пара 37	В1.4 до - В1.4 після	-,30000	,53498	,09767	-,49977	-,10023	-3,071	,005
Пара 38	В1.7 до - В1.7 після	-1,20000	,80516	,14700	-1,50065	-,89935	-8,163	,000
Пара 39	В1.8 до - В1.8 після	-,36667	,49013	,08949	-,54969	-,18365	-4,097	,000
Пара 40	В1.9 до - В1.9 після	-,50000	,90019	,16435	-,83614	-,16386	-3,042	,005
Пара 41	В.1.10 до - В1.10 після	-,86667	,97320	,17768	-1,23007	-,50327	-4,878	,000
Пара 42	В1.11 до - В.1.11 після	-,70000	,95231	,17387	-1,05560	-,34440	-4,026	,000
Пара 43	В1.12 до - В.1.12 після	-1,26667	1,38796	,25341	-1,78494	-,74839	-4,999	,000
Пара 44	В1.13 до - В.1.13 після	-,73333	,90719	,16563	-1,07208	-,39458	-4,428	,000
Пара 45	В1.14 до - В.1.14 після	-,93333	1,11211	,20304	-1,34860	-,51807	-4,597	,000

Пара 46	В1.15 до - В.1.15 після	-1,83333	1,01992	,18621	-2,21418	-1,45249	-9,845	,000
Пара 47	В.2 до - В.2 після	-,46667	,62881	,11480	-,70147	-,23187	-4,065	,000
Пара 48	Г1.1 до - Г.1.1 після	1,36667	,80872	,14765	1,06469	1,66865	9,256	,000
Пара 49	Г1.2 до - Г.1.2 після	,43333	,81720	,14920	,12819	,73848	2,904	,007
Пара 50	Г1.3 до - Г.1.3 після	1,50000	1,16708	,21308	1,06421	1,93579	7,040	,000
Пара 51	Г1.4 до - Г.1.4 після	,83333	,64772	,11826	,59147	1,07520	7,047	,000
Пара 52	Г1.5 до - Г.1.5 після	1,40000	,67466	,12318	1,14808	1,65192	11,366	,000
Пара 53	Г1.6 до - Г.1.6 після	1,60000	,93218	,17019	1,25192	1,94808	9,401	,000
Пара 54	Г1.7 до - Г.1.7 після	,93333	1,36289	,24883	,42442	1,44225	3,751	,001
Пара 55	Г1.8 до - Г.1.8 після	1,33333	1,06134	,19377	,93702	1,72964	6,881	,000
Пара 56	Г1.9 до - Г.1.9 після	1,06667	1,04826	,19139	,67524	1,45809	5,573	,000
Пара 57	Г1.10 до - Г.1.10 після	,60000	1,13259	,20678	,17708	1,02292	2,902	,007
Пара 58	Г1.11 до - Г.1.11 після	1,06667	1,01483	,18528	,68772	1,44561	5,757	,000
Пара 59	Г1.12 до - Г.1.12 після	1,10000	,88474	,16153	,76963	1,43037	6,810	,000
Пара 60	Г1.13 до - Г.1.13 після	1,06667	1,04826	,19139	,67524	1,45809	5,573	,000
Пара 61	Г1.14 до - Г.1.14 після	1,50000	,82001	,14971	1,19380	1,80620	10,019	,000
Пара 62	Г1.15 до - Г.1.15 після	1,53333	,89955	,16424	1,19743	1,86923	9,336	,000
Пара 63	Г1.16 до - Г.1.16 після	,76667	,97143	,17736	,40393	1,12940	4,323	,000
Пара 64	Г1.17 до - Г.1.17 після	,66667	,54667	,09981	,46254	,87080	6,679	,000
Пара 65	Г1.18 до - Г.1.18 після	,83333	,64772	,11826	,59147	1,07520	7,047	,000
Пара 66	Г1.19 до - Г.1.19 після	1,33333	,92227	,16838	,98895	1,67771	7,919	,000
Пара 67	Г1.20 до - Г.1.20 після	,40000	,85501	,15610	,08074	,71926	2,562	,016
Пара 68	Г2 до - Г2 після	-,20000	,40684	,07428	-,35192	-,04808	-2,693	,012
Пара 69	Д1.1 до - Д1.1 після	-,30000	,59596	,10881	-,52254	-,07746	-2,757	,010
Пара 70	Д1.2 до - Д1.2 після	-,60000	,72397	,13218	-,87034	-,32966	-4,539	,000
Пара 71	Д1.3 до - Д1.3 після	-,50000	,57235	,10450	-,71372	-,28628	-4,785	,000
Пара 72	Д1.4 до - Д1.4 після	-,83333	1,08543	,19817	-1,23864	-,42803	-4,205	,000
Пара 73	Д1.5 до - Д1.5 після	-,40000	,85501	,15610	-,71926	-,08074	-2,562	,016
Пара 74	Д1.6 до - Д1.6 після	-,93333	,86834	,15854	-1,25758	-,60909	-5,887	,000
Пара 75	Д1.7 до - Д1.7 після	-,93333	,86834	,15854	-1,25758	-,60909	-5,887	,000
Пара 76	Д1.8 до - Д1.8 після	-,43333	,62606	,11430	-,66711	-,19956	-3,791	,001
Пара 77	Д1.9 до - Д1.9 після	-,60000	,56324	,10283	-,81032	-,38968	-5,835	,000
Пара 78	Д1.10 до - Д1.10 після	-,60000	,72397	,13218	-,87034	-,32966	-4,539	,000
Пара 79	Д2 до - Д2 після	-,43333	,62606	,11430	-,66711	-,19956	-3,791	,001
Пара 80	Е1.1 до - Е1.1 після	1,13333	,89955	,16424	,79743	1,46923	6,901	,000
Пара 81	Е1.2 до - Е1.2 після	,96667	,66868	,12208	,71698	1,21635	7,918	,000
Пара 82	Е1.3 до - Е1.3 після	,66667	,99424	,18152	,29541	1,03792	3,673	,001
Пара 83	Е1.4 до - Е1.4 після	1,20000	,76112	,13896	,91579	1,48421	8,635	,000
Пара 84	Е1.5 до - Е1.5 після	1,26667	1,08066	,19730	,86314	1,67019	6,420	,000
Пара 85	Е1.6 до - Е1.6 після	,96667	,88992	,16248	,63437	1,29897	5,950	,000
Пара 86	Е1.7 до - Е1.7 після	,80000	,99655	,18194	,42788	1,17212	4,397	,000
Пара 87	Е1.8 до - Е1.8 після	,63333	,96431	,17606	,27326	,99341	3,597	,001
Пара 88	Е1.9 до - Е1.9 після	,76667	,77385	,14129	,47770	1,05563	5,426	,000

Пара 89	E1.10 до - E1.10 після	1,00000	,98261	,17940	,63309	1,36691	5,574	,000
Пара 90	E1.11 до - E1.11 після	,63333	,85029	,15524	,31583	,95084	4,080	,000
Пара 91	E1.12 до - E1.12 після	1,20000	,88668	,16189	,86891	1,53109	7,413	,000
Пара 92	E1.13 до - E1.13 після	,43333	,85836	,15671	,11282	,75385	2,765	,010
Пара 93	E1.14 до - E1.14 після	1,36667	1,03335	,18866	,98081	1,75253	7,244	,000
Пара 94	E1.15 до - E1.15 після	1,16667	,98553	,17993	,79866	1,53467	6,484	,000
Пара 95	E1.16 до - E1.16 після	,33333	,66089	,12066	,08655	,58012	2,763	,010
Пара 96	E1.17 до - E1.17 після	,63333	1,27261	,23235	,15813	1,10853	2,726	,011
Пара 97	E1.18 до - E1.18 після	,63333	1,27261	,23235	,15813	1,10853	2,726	,011
Пара 98	E2 до - E2 після	-20000	,40684	,07428	-,35192	-,04808	-2,693	,012
Пара 99	Є1.1 до - Є1.1 після	1,53333	,89955	,16424	1,19743	1,86923	9,336	,000
Пара 100	Є1.2 до - Є1.2 після	1,43333	,72793	,13290	1,16152	1,70515	10,785	,000
Пара 101	Є1.3 до - Є1.3 після	,80000	,80516	,14700	,49935	1,10065	5,442	,000
Пара 102	Є1.4 до - Є1.4 після	2,10000	,75886	,13855	1,81664	2,38336	15,157	,000
Пара 103	Є1.5 до - Є1.5 після	1,33333	,88409	,16141	1,00321	1,66346	8,260	,000
Пара 104	Є1.6 до - Є1.6 після	,83333	,98553	,17993	,46533	1,20134	4,631	,000
Пара 105	Є1.7 до - Є1.7 після	1,83333	,59209	,10810	1,61224	2,05442	16,959	,000
Пара 106	Є1.8 до - Є1.8 після	1,16667	,64772	,11826	,92480	1,40853	9,866	,000
Пара 107	Є2 до - Є2 після	-,33333	,47946	,08754	-,51237	-,15430	-3,808	,001

Статистика парних вибірок до та після участі у експерименті К1					
		Середнє значення (M)	N	Стандартне відхилення (SD)	Середньоквадрат. похибка
Пара 1	A1 до	1,0333 ^a	30	,18257	,03333
	A1 після	1,0333 ^a	30	,18257	,03333
Пара 2	A2 до	4,5000 ^a	30	1,19626	,21841
	A2 після	4,5000 ^a	30	1,19626	,21841
Пара 3	A3 до	1,2000 ^a	30	,40684	,07428
	A3 після	1,2000 ^a	30	,40684	,07428
Пара 4	A4 до	2,2000 ^a	30	1,12648	,20567
	A4 після	2,2000 ^a	30	1,12648	,20567
Пара 5	A5 до	3,0333 ^a	30	1,35146	,24674
	A5 після	3,0333 ^a	30	1,35146	,24674
Пара 6	A6 до	2,5333 ^a	30	1,61316	,29452
	A6 після	2,5333 ^a	30	1,61316	,29452
Пара 7	A7 до	2,6333 ^a	30	,76489	,13965
	A7 після	2,6333 ^a	30	,76489	,13965
Пара 8	A9 до	1,2000 ^a	30	,99655	,18194
	A9 після	1,2000 ^a	30	,99655	,18194
Пара 9	B1.1 до	3,8000 ^a	30	,40684	,07428
	B1.1 після	3,8000 ^a	30	,40684	,07428
Пара 10	B1.2 до	3,5667 ^a	30	,81720	,14920
	B1.2 після	3,5667 ^a	30	,81720	,14920
Пара 11	B1.3 до	3,8667 ^a	30	,34575	,06312
	B1.3 після	3,8667 ^a	30	,34575	,06312
Пара 12	B1.4 до	3,4333 ^a	30	,81720	,14920
	B1.4 після	3,4333 ^a	30	,81720	,14920
Пара 13	B1.5 до	3,6000 ^a	30	,56324	,10283
	B1.5 після	3,6000 ^a	30	,56324	,10283
Пара 14	B1.6 до	3,3333	30	1,06134	,19377
	B1.6 після	3,3667	30	,99943	,18247
Пара 15	B2.1 до	3,3000	30	1,02217	,18662
	B2.1 після	3,3333	30	,92227	,16838
Пара 16	B2.2 до	2,5333 ^a	30	1,00801	,18404
	B2.2 після	2,5333 ^a	30	1,00801	,18404
Пара 17	B2.3 до	2,8000 ^a	30	,99655	,18194
	B2.3 після	2,8000 ^a	30	,99655	,18194
Пара 18	B2.4 до	3,2333 ^a	30	,67891	,12395
	B2.4 після	3,2333 ^a	30	,67891	,12395
Пара 19	B2.5 до	3,2667 ^a	30	1,31131	,23941
	B2.5 після	3,2667 ^a	30	1,31131	,23941
Пара 20	B3.1 до	1,9667	30	1,37674	,25136

	Б3.1 після	2,0333	30	1,32570	,24204
Пара 21	Б3.2 до	2,0333 ^a	30	1,49674	,27327
	Б3.2 після	2,0333 ^a	30	1,49674	,27327
Пара 22	Б3.3 до	2,1333 ^a	30	1,85199	,33813
	Б3.3 після	2,1333 ^a	30	1,85199	,33813
Пара 23	Б3.4 до	2,0000	30	1,87543	,34241
	Б3.4 після	2,0667	30	1,81817	,33195
Пара 24	Б3.5 до	1,3333 ^a	30	1,44636	,26407
	Б3.5 після	1,3333 ^a	30	1,44636	,26407
Пара 25	Б3.6 до	1,0667	30	1,38796	,25341
	Б3.6 після	1,1000	30	1,37339	,25075
Пара 26	Б4.1 до	,9333 ^a	30	1,33735	,24417
	Б4.1 після	,9333 ^a	30	1,33735	,24417
Пара 27	Б4.2 до	2,1667 ^a	30	1,48750	,27158
	Б4.2 після	2,1667 ^a	30	1,48750	,27158
Пара 28	Б4.3 до	2,3333 ^a	30	1,51620	,27682
	Б4.3 після	2,3333 ^a	30	1,51620	,27682
Пара 29	Б4.4 до	2,3000 ^a	30	1,41787	,25887
	Б4.4 після	2,3000 ^a	30	1,41787	,25887
Пара 30	Б4.5 до	1,4667 ^a	30	1,54771	,28257
	Б4.5 після	1,4667 ^a	30	1,54771	,28257
Пара 31	Б5 до	4,3667 ^a	30	,76489	,13965
	Б5 після	4,3667 ^a	30	,76489	,13965
Пара 32	В1.1 до	2,7333 ^a	30	1,22990	,22455
	В1.1 після	2,7333 ^a	30	1,22990	,22455
Пара 33	В1.2 до	3,1000 ^a	30	1,24152	,22667
	В1.2 після	3,1000 ^a	30	1,24152	,22667
Пара 34	В1.3 до	,6333	30	1,32570	,24204
	В1.3 після	,7000	30	1,31700	,24045
Пара 35	В1.4 до	1,6333 ^a	30	1,84733	,33728
	В1.4 після	1,6333 ^a	30	1,84733	,33728
Пара 36	В1.5 до	1,3333 ^a	30	1,37297	,25067
	В1.5 після	1,3333 ^a	30	1,37297	,25067
Пара 37	В1.6 до	2,1667 ^a	30	1,34121	,24487
	В1.6 після	2,1667 ^a	30	1,34121	,24487
Пара 38	В1.7 до	1,7667 ^a	30	1,35655	,24767
	В1.7 після	1,7667 ^a	30	1,35655	,24767
Пара 39	В1.8 до	3,4000 ^a	30	1,03724	,18937
	В1.8 після	3,4000 ^a	30	1,03724	,18937
Пара 40	В1.9 до	2,8000 ^a	30	1,27035	,23193
	В1.9 після	2,8000 ^a	30	1,27035	,23193
Пара 41	В1.10 до	2,6000 ^a	30	1,49943	,27376
	В1.10 після	2,6000 ^a	30	1,49943	,27376

Пара 42	В1.11 до	2,7667	30	1,56873	,28641
	В1.11 після	2,8000	30	1,51771	,27709
Пара 43	В1.12 до	3,4333 ^a	30	1,13512	,20724
	В1.12 після	3,4333 ^a	30	1,13512	,20724
Пара 44	В1.13 до	,7667 ^a	30	1,40647	,25679
	В1.13 після	,7667 ^a	30	1,40647	,25679
Пара 45	В1.14 до	,7333 ^a	30	1,38796	,25341
	В1.14 після	,7333 ^a	30	1,38796	,25341
Пара 46	В1.15 до	1,1333 ^a	30	1,63440	,29840
	В1.15 після	1,1333 ^a	30	1,63440	,29840
Пара 47	В2 до	3,8667 ^a	30	1,00801	,18404
	В2 після	3,8667 ^a	30	1,00801	,18404
Пара 48	Г1.1 до	1,5667	30	1,52414	,27827
	Г1.1 після	1,6333	30	1,47352	,26903
Пара 49	Г1.2 до	3,4667 ^a	30	1,22428	,22352
	Г1.2 після	3,4667 ^a	30	1,22428	,22352
Пара 50	Г1.3 до	3,3667 ^a	30	,99943	,18247
	Г1.3 після	3,3667 ^a	30	,99943	,18247
Пара 51	Г1.4 до	3,4667 ^a	30	,93710	,17109
	Г1.4 після	3,4667 ^a	30	,93710	,17109
Пара 52	Г1.5 до	3,6333 ^a	30	,55605	,10152
	Г1.5 після	3,6333 ^a	30	,55605	,10152
Пара 53	Г1.6 до	3,6667 ^a	30	,54667	,09981
	Г1.6 після	3,6667 ^a	30	,54667	,09981
Пара 54	Г1.7 до	2,1000	30	1,47040	,26846
	Г1.7 після	2,1333	30	1,43198	,26144
Пара 55	Г1.8 до	1,8000 ^a	30	1,24291	,22692
	Г1.8 після	1,8000 ^a	30	1,24291	,22692
Пара 56	Г1.9 до	2,1667 ^a	30	1,46413	,26731
	Г1.9 після	2,1667 ^a	30	1,46413	,26731
Пара 57	Г1.10 до	,9000	30	1,49366	,27270
	Г1.10 після	,9667	30	1,47352	,26903
Пара 58	Г1.11 до	2,3000 ^a	30	1,66402	,30381
	Г1.11 після	2,3000 ^a	30	1,66402	,30381
Пара 59	Г1.12 до	1,4333 ^a	30	1,38174	,25227
	Г1.12 після	1,4333 ^a	30	1,38174	,25227
Пара 60	Г1.13 до	,7000	30	,98786	,18036
	Г1.13 після	,7333	30	,98027	,17897
Пара 61	Г1.14 до	,8667 ^a	30	1,33218	,24322
	Г1.14 після	,8667 ^a	30	1,33218	,24322
Пара 62	Г1.15 до	2,1333 ^a	30	1,71672	,31343
	Г1.15 після	2,1333 ^a	30	1,71672	,31343
Пара 63	Г1.16 до	,8000	30	1,09545	,20000

	Г1.16 після	,8333	30	1,08543	,19817
Пара 64	Г1.17 до	1,3000 ^a	30	1,46570	,26760
	Г1.17 після	1,3000 ^a	30	1,46570	,26760
Пара 65	Г1.18 до	2,1000 ^a	30	1,56139	,28507
	Г1.18 після	2,1000 ^a	30	1,56139	,28507
Пара 66	Г1.19 до	2,0333 ^a	30	1,49674	,27327
	Г1.19 після	2,0333 ^a	30	1,49674	,27327
Пара 67	Г1.20 до	2,5667 ^a	30	1,63335	,29821
	Г1.20 після	2,5667 ^a	30	1,63335	,29821
Пара 68	Г2 до	4,4667 ^a	30	,68145	,12441
	Г2 після	4,4667 ^a	30	,68145	,12441
Пара 69	Д1.1 до	1,6333 ^a	30	1,60781	,29354
	Д1.1 після	1,6333 ^a	30	1,60781	,29354
Пара 70	Д1.2 до	2,0000 ^a	30	1,55364	,28365
	Д1.2 після	2,0000 ^a	30	1,55364	,28365
Пара 71	Д1.3 до	3,0667 ^a	30	1,25762	,22961
	Д1.3 після	3,0667 ^a	30	1,25762	,22961
Пара 72	Д1.4 до	2,3000 ^a	30	1,46570	,26760
	Д1.4 після	2,3000 ^a	30	1,46570	,26760
Пара 73	Д1.5 до	2,5000 ^a	30	1,54808	,28264
	Д1.5 після	2,5000 ^a	30	1,54808	,28264
Пара 74	Д1.6 до	1,3667	30	1,42595	,26034
	Д1.6 після	1,4333	30	1,38174	,25227
Пара 75	Д1.7 до	1,2000	30	1,29721	,23684
	Д1.7 після	1,2333	30	1,27802	,23333
Пара 76	Д1.8 до	2,1667 ^a	30	1,62063	,29588
	Д1.8 після	2,1667 ^a	30	1,62063	,29588
Пара 77	Д1.9 до	2,6333 ^a	30	1,37674	,25136
	Д1.9 після	2,6333 ^a	30	1,37674	,25136
Пара 78	Д1.10 до	3,0667 ^a	30	,94443	,17243
	Д1.10 після	3,0667 ^a	30	,94443	,17243
Пара 79	Д2 до	4,0000	30	1,25945	,22994
	Д2 після	4,0333	30	1,15917	,21163
Пара 80	Е1.1 до	3,4667 ^a	30	,73030	,13333
	Е1.1 після	3,4667 ^a	30	,73030	,13333
Пара 81	Е1.2 до	2,9333 ^a	30	,98027	,17897
	Е1.2 після	2,9333 ^a	30	,98027	,17897
Пара 82	Е1.3 до	1,3000 ^a	30	1,39333	,25439
	Е1.3 після	1,3000 ^a	30	1,39333	,25439
Пара 83	Е1.4 до	2,5333 ^a	30	1,19578	,21832
	Е1.4 після	2,5333 ^a	30	1,19578	,21832
Пара 84	Е1.5 до	2,7667 ^a	30	1,30472	,23821
	Е1.5 після	2,7667 ^a	30	1,30472	,23821

Пара 85	Е1.6 до	3,0333 ^a	30	,99943	,18247
	Е1.6 після	3,0333 ^a	30	,99943	,18247
Пара 86	Е1.7 до	1,5667	30	1,38174	,25227
	Е1.7 після	1,6000	30	1,35443	,24728
Пара 87	Е1.8 до	2,2667 ^a	30	1,41259	,25790
	Е1.8 після	2,2667 ^a	30	1,41259	,25790
Пара 88	Е1.9 до	1,0333	30	1,37674	,25136
	Е1.9 після	1,0667	30	1,36289	,24883
Пара 89	Е1.10 до	3,0000 ^a	30	,94686	,17287
	Е1.10 після	3,0000 ^a	30	,94686	,17287
Пара 90	Е1.11 до	1,6667	30	1,32179	,24132
	Е1.11 після	1,7000	30	1,29055	,23562
Пара 91	Е1.12 до	3,0667 ^a	30	1,17248	,21406
	Е1.12 після	3,0667 ^a	30	1,17248	,21406
Пара 92	Е1.13 до	2,6667 ^a	30	1,39786	,25521
	Е1.13 після	2,6667 ^a	30	1,39786	,25521
Пара 93	Е1.14 до	2,0667	30	1,74066	,31780
	Е1.14 після	2,1000	30	1,70900	,31202
Пара 94	Е1.15 до	2,2000 ^a	30	1,29721	,23684
	Е1.15 після	2,2000 ^a	30	1,29721	,23684
Пара 95	Е1.16 до	3,0333 ^a	30	1,12903	,20613
	Е1.16 після	3,0333 ^a	30	1,12903	,20613
Пара 96	Е1.17 до	3,1000 ^a	30	1,21343	,22154
	Е1.17 після	3,1000 ^a	30	1,21343	,22154
Пара 97	Е1.18 до	3,1000 ^a	30	1,21343	,22154
	Е1.18 після	3,1000 ^a	30	1,21343	,22154
Пара 98	Е2 до	4,6333 ^a	30	,55605	,10152
	Е2 після	4,6333 ^a	30	,55605	,10152
Пара 99	Є1.1 до	1,8333 ^a	30	1,28877	,23530
	Є1.1 після	1,8333 ^a	30	1,28877	,23530
Пара 100	Є1.2 до	2,2333 ^a	30	1,45468	,26559
	Є1.2 після	2,2333 ^a	30	1,45468	,26559
Пара 101	Є1.3 до	2,0667 ^a	30	1,74066	,31780
	Є1.3 після	2,0667 ^a	30	1,74066	,31780
Пара 102	Є1.4 до	3,5000 ^a	30	,73108	,13348
	Є1.4 після	3,5000 ^a	30	,73108	,13348
Пара 103	Є1.5 до	2,5333 ^a	30	1,45586	,26580
	Є1.5 після	2,5333 ^a	30	1,45586	,26580
Пара 104	Є1.6 до	1,8000 ^a	30	1,74988	,31948
	Є1.6 після	1,8000 ^a	30	1,74988	,31948
Пара 105	Є1.7 до	2,4667 ^a	30	1,50249	,27432
	Є1.7 після	2,4667 ^a	30	1,50249	,27432
Пара 106	Є1.8 до	2,1667	30	1,48750	,27158

	Є1.8 після	2,2000	30	1,44795	,26436
Пара 107	Є2 до	4,5333 ^a	30	,77608	,14169
	Є2 після	4,5333 ^a	30	,77608	,14169
Пара 108	Ж1 до	3,0333 ^a	30	,66868	,12208
	Ж1 після	3,0333 ^a	30	,66868	,12208
Пара 109	Ж2 до	1,5333 ^a	30	,50742	,09264
	Ж2 після	1,5333 ^a	30	,50742	,09264
Пара 110	Ж3 до	2,1000 ^a	30	,40258	,07350
	Ж3 після	2,1000 ^a	30	,40258	,07350
Пара 111	Ж4 до	1,6667 ^a	30	,47946	,08754
	Ж4 після	1,6667 ^a	30	,47946	,08754
Пара 112	Ж5 до	1,4333 ^a	30	1,00630	,18372
	Ж5 після	1,4333 ^a	30	1,00630	,18372
Пара 113	Ж6 до	2,7333 ^a	30	1,28475	,23456
	Ж6 після	2,7333 ^a	30	1,28475	,23456
Пара 114	Ж7 до	2,3333 ^a	30	,95893	,17508
	Ж7 після	2,3333 ^a	30	,95893	,17508

^a - неможливо виявити кореляцію і t, так як середньоквадратична похибка рівна «0»

		Парні різниці (K1)					t	p
		Середнє значення	Стандартне відхилення	Середньокв. похибка	95% інтервал різності			
					Нижн.	Верх.		
Пара 14	Б1.6 до - Б1.6 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 15	Б2.1 до - Б2.1 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 20	Б3.1 до - Б3.1 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 23	Б3.4 до - Б3.4 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 25	Б3.6 до - Б3.6 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 34	В1.3 до - В1.3 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 42	В1.11 до - 1.11 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 48	Г1.1 до - Г1.1 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 54	Г1.7 до - Г1.7 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 57	Г1.10 до - 1.10 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 60	Г1.13 до - 1.13 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 63	Г1.16 до - 1.16 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 74	Д1.6 до - Д1.6 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 75	Д1.7 до - Д1.7 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 79	Д2 до - Д2 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 86	Е1.7 до - Е1.7 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 88	Е1.9 до - Е1.9 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 91	Е1.12 до - 1.12 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 94	Е1.15 до - 1.15 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 106	Є1.8 до - Є1.8 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326

Статистика парних вибірок до та після участі у експерименті К2					
		Середнє значення (M)	N	Стандартне відхилення (SD)	Середньокв.. похибка
Пара 1	A1 до	1,0000 ^a	30	,00000	,00000
	A1 після	1,0000 ^a	30	,00000	,00000
Пара 2	A2 до	4,5000 ^a	30	1,19626	,21841
	A2 після	4,5000 ^a	30	1,19626	,21841
Пара 3	A3 до	1,3333 ^a	30	,47946	,08754
	A3 після	1,3333 ^a	30	,47946	,08754
Пара 4	A4 до	2,6333 ^a	30	1,24522	,22735
	A4 після	2,6333 ^a	30	1,24522	,22735
Пара 5	A5 до	3,3667 ^a	30	1,54213	,28155
	A5 після	3,3667 ^a	30	1,54213	,28155
Пара 6	A6 до	2,4000 ^a	30	1,65258	,30172
	A6 після	2,4000 ^a	30	1,65258	,30172
Пара 7	A7 до	3,5333 ^a	30	1,07425	,19613
	A7 після	3,5333 ^a	30	1,07425	,19613
Пара 8	A9 до	1,0667 ^a	30	1,01483	,18528
	A9 після	1,0667 ^a	30	1,01483	,18528
Пара 9	B1.1 до	3,4000	30	,72397	,13218
	B1.1 після	3,4333	30	,67891	,12395
Пара 10	B1.2 до	3,1000 ^a	30	,80301	,14661
	B1.2 після	3,1000 ^a	30	,80301	,14661
Пара 11	B1.3 до	3,4667 ^a	30	,81931	,14958
	B1.3 після	3,4667 ^a	30	,81931	,14958
Пара 12	B1.4 до	2,5667 ^a	30	,97143	,17736
	B1.4 після	2,5667 ^a	30	,97143	,17736
Пара 13	B1.5 до	3,3000	30	,83666	,15275
	B1.5 після	3,3333	30	,71116	,12984
Пара 14	B1.6 до	2,9667 ^a	30	1,32570	,24204
	B1.6 після	2,9667 ^a	30	1,32570	,24204
Пара 15	B2.1 до	3,4333 ^a	30	,62606	,11430
	B2.1 після	3,4333 ^a	30	,62606	,11430
Пара 16	B2.2 до	2,3000 ^a	30	,91539	,16713
	B2.2 після	2,3000 ^a	30	,91539	,16713
Пара 17	B2.3 до	2,7000	30	1,14921	,20982
	B2.3 після	2,7333	30	1,11211	,20304
Пара 18	B2.4 до	2,6667 ^a	30	1,18419	,21620
	B2.4 після	2,6667 ^a	30	1,18419	,21620
Пара 19	B2.5 до	2,5667 ^a	30	1,25075	,22835
	B2.5 після	2,5667 ^a	30	1,25075	,22835
Пара 20	B3.1 до	2,0000	30	1,20344	,21972
	B3.1 після	2,0333	30	1,18855	,21700

Пара 21	Б3.2 до	2,5333	30	1,27937	,23358
	Б3.2 після	2,5667	30	1,22287	,22326
Пара 22	Б3.3 до	2,1667	30	1,57750	,28801
	Б3.3 після	2,2000	30	1,54026	,28121
Пара 23	Б3.4 до	2,7667 ^a	30	1,52414	,27827
	Б3.4 після	2,7667 ^a	30	1,52414	,27827
Пара 24	Б3.5 до	1,5000 ^a	30	1,04221	,19028
	Б3.5 після	1,5000 ^a	30	1,04221	,19028
Пара 25	Б3.6 до	1,7000 ^a	30	1,39333	,25439
	Б3.6 після	1,7000 ^a	30	1,39333	,25439
Пара 26	Б4.1 до	1,9000 ^a	30	1,42272	,25975
	Б4.1 після	1,9000 ^a	30	1,42272	,25975
Пара 27	Б4.2 до	1,8333 ^a	30	,98553	,17993
	Б4.2 після	1,8333 ^a	30	,98553	,17993
Пара 28	Б4.3 до	2,3333 ^a	30	,92227	,16838
	Б4.3 після	2,3333 ^a	30	,92227	,16838
Пара 29	Б4.4 до	1,9000	30	,92289	,16850
	Б4.4 після	1,9667	30	,80872	,14765
Пара 30	Б4.5 до	1,9667 ^a	30	1,37674	,25136
	Б4.5 після	1,9667 ^a	30	1,37674	,25136
Пара 31	Б5 до	4,2000 ^a	30	,92476	,16884
	Б5 після	4,2000 ^a	30	,92476	,16884
Пара 32	В1.1 до	2,7667 ^a	30	1,16511	,21272
	В1.1 після	2,7667 ^a	30	1,16511	,21272
Пара 33	В1.2 до	2,7667 ^a	30	1,25075	,22835
	В1.2 після	2,7667 ^a	30	1,25075	,22835
Пара 34	В1.3 до	1,7667 ^a	30	1,50134	,27411
	В1.3 після	1,7667 ^a	30	1,50134	,27411
Пара 35	В1.4 до	2,4000	30	1,61031	,29400
	В1.4 після	2,4667	30	1,52527	,27847
Пара 36	В1.5 до	2,3667 ^a	30	1,49674	,27327
	В1.5 після	2,3667 ^a	30	1,49674	,27327
Пара 37	В1.6 до	2,3333 ^a	30	1,06134	,19377
	В1.6 після	2,3333 ^a	30	1,06134	,19377
Пара 38	В1.7 до	1,5333 ^a	30	,89955	,16424
	В1.7 після	1,5333 ^a	30	,89955	,16424
Пара 39	В1.8 до	2,4667	30	1,38298	,25250
	В1.8 після	2,5333	30	1,38298	,25250
Пара 40	В1.9 до	3,1333 ^a	30	1,19578	,21832
	В1.9 після	3,1333 ^a	30	1,19578	,21832
Пара 41	В1.10 до	2,8333 ^a	30	1,34121	,24487
	В1.10 після	2,8333 ^a	30	1,34121	,24487
Пара 42	В1.11 до	3,1333 ^a	30	1,38298	,25250

	В1.11 після	3,1333 ^a	30	1,38298	,25250
Пара 43	В1.12 до	2,9000 ^a	30	1,62629	,29692
	В1.12 після	2,9000 ^a	30	1,62629	,29692
Пара 44	В1.13 до	2,1000 ^a	30	1,51658	,27689
	В1.13 після	2,1000 ^a	30	1,51658	,27689
Пара 45	В1.14 до	1,7667 ^a	30	1,47819	,26988
	В1.14 після	1,7667 ^a	30	1,47819	,26988
Пара 46	В1.15 до	1,2333 ^a	30	,97143	,17736
	В1.15 після	1,2333 ^a	30	,97143	,17736
Пара 47	В.2 до	4,1000 ^a	30	,75886	,13855
	В2 після	4,1000 ^a	30	,75886	,13855
Пара 48	Г1.1 до	2,3000 ^a	30	1,29055	,23562
	Г1.1 після	2,3000 ^a	30	1,29055	,23562
Пара 49	Г1.2 до	3,3667 ^a	30	,88992	,16248
	Г1.2 після	3,3667 ^a	30	,88992	,16248
Пара 50	Г1.3 до	3,2000	30	,88668	,16189
	Г1.3 після	3,2667	30	,82768	,15111
Пара 51	Г1.4 до	3,3333 ^a	30	,84418	,15413
	Г1.4 після	3,3333 ^a	30	,84418	,15413
Пара 52	Г1.5 до	3,6000 ^a	30	,56324	,10283
	Г1.5 після	3,6000 ^a	30	,56324	,10283
Пара 53	Г1.6 до	3,2333 ^a	30	,89763	,16388
	Г1.6 після	3,2333 ^a	30	,89763	,16388
Пара 54	Г1.7 до	2,0667 ^a	30	1,33735	,24417
	Г1.7 після	2,0667 ^a	30	1,33735	,24417
Пара 55	Г1.8 до	2,4333	30	1,13512	,20724
	Г1.8 після	2,5000	30	1,00858	,18414
Пара 56	Г1.9 до	2,3333 ^a	30	1,51620	,27682
	Г1.9 після	2,3333 ^a	30	1,51620	,27682
Пара 57	Г1.10 до	1,6333 ^a	30	1,51960	,27744
	Г1.10 після	1,6333 ^a	30	1,51960	,27744
Пара 58	Г1.11 до	2,2667 ^a	30	1,48401	,27094
	Г1.11 після	2,2667 ^a	30	1,48401	,27094
Пара 59	Г1.12 до	2,1667 ^a	30	1,23409	,22531
	Г1.12 після	2,1667 ^a	30	1,23409	,22531
Пара 60	Г1.13 до	1,9000 ^a	30	1,37339	,25075
	Г1.13 після	1,9000 ^a	30	1,37339	,25075
Пара 61	Г1.14 до	2,3000 ^a	30	1,53466	,28019
	Г1.14 після	2,3000 ^a	30	1,53466	,28019
Пара 62	Г1.15 до	2,8666 ^a	30	1,34121	,24487
	Г1.15 після	2,8666 ^a	30	1,34121	,24487
Пара 63	Г1.16 до	2,8667 ^a	30	1,52527	,27847
	Г1.16 після	2,8667 ^a	30	1,52527	,27847

Пара 64	Г1.17 до	2,0000	30	1,28654	,23489
	Г1.17 після	2,0667	30	1,20153	,21937
Пара 65	Г1.18 до	1,9333 ^a	30	1,38796	,25341
	Г1.18 після	1,9333 ^a	30	1,38796	,25341
Пара 66	Г1.19 до	2,0000	30	1,28654	,23489
	Г1.19 після	2,0667	30	1,20153	,21937
Пара 67	Г1.20 до	2,1667 ^a	30	1,26173	,23036
	Г1.20 після	2,1667 ^a	30	1,26173	,23036
Пара 68	Г2 до	2,6000 ^a	30	1,19193	,21762
	Г2 після	2,6000 ^a	30	1,19193	,21762
Пара 69	Д1.1 до	2,8000	30	1,55696	,28426
	Д1.1 після	2,8600	30	1,55796	,28726
Пара 70	Д1.2 до	2,7000 ^a	30	,77608	,14169
	Д1.2 після	2,7000 ^a	30	,77608	,14169
Пара 71	Д1.3 до	3,4667 ^a	30	,99655	,18194
	Д1.3 після	3,4667 ^a	30	,93710	,17109
Пара 72	Д1.4 до	2,8666 ^a	30	1,34121	,24487
	Д1.4 після	2,8666 ^a	30	1,34121	,24487
Пара 73	Д1.5 до	3,1333 ^a	30	1,13664	,20752
	Д1.5 після	3,1333 ^a	30	1,13664	,20752
Пара 74	Д1.6 до	2,1000 ^a	30	1,21343	,22154
	Д1.6 після	2,1000 ^a	30	1,21343	,22154
Пара 75	Д1.7 до	2,4000 ^a	30	1,24845	,22793
	Д1.7 після	2,4000 ^a	30	1,24845	,22793
Пара 76	Д1.8 до	2,5000 ^a	30	1,07479	,19623
	Д1.8 після	2,5000 ^a	30	1,07479	,19623
Пара 77	Д1.9 до	2,9667	30	,88992	,16248
	Д1.9 після	3,0667	30	,69149	,12625
Пара 78	Д1.10 до	2,9667 ^a	30	,92786	,16940
	Д1.10 після	2,9667 ^a	30	,92786	,16940
Пара 79	Д2 до	2,9667	30	,88992	,16248
	Д2 після	3,0667	30	,69149	,12625
Пара 80	Е1.1 до	3,1000	30	1,18467	,21629
	Е1.1 після	3,1333	30	1,10589	,20191
Пара 81	Е1.2 до	2,7333 ^a	30	1,01483	,18528
	Е1.2 після	2,7333 ^a	30	1,01483	,18528
Пара 82	Е1.3 до	2,2000 ^a	30	1,49482	,27292
	Е1.3 після	2,2000 ^a	30	1,49482	,27292
Пара 83	Е1.4 до	2,8000	30	1,18613	,21656
	Е1.4 після	2,8333	30	1,11675	,20389
Пара 84	Е1.5 до	2,5667 ^a	30	1,27802	,23333
	Е1.5 після	2,5667 ^a	30	1,27802	,23333
Пара 85	Е1.6 до	2,8333 ^a	30	1,23409	,22531

	Е1.6 після	2,8333 ^a	30	1,23409	,22531
Пара 86	Е1.7 до	1,9000 ^a	30	1,21343	,22154
	Е1.7 після	1,9000 ^a	30	1,21343	,22154
Пара 87	Е1.8 до	2,4000 ^a	30	1,42877	,26086
	Е1.8 після	2,4000 ^a	30	1,42877	,26086
Пара 88	Е1.9 до	2,2333 ^a	30	1,10589	,20191
	Е1.9 після	2,2333 ^a	30	1,01483	,18528
Пара 89	Е1.10 до	2,0467 ^a	30	1,01483	,18528
	Е1.10 після	2,0466 ^a	30	1,19578	,21832
Пара 90	Е1.11 до	2,4667 ^a	30	1,19578	,21832
	Е1.11 після	2,4667 ^a	30	1,19578	,21832
Пара 91	Е1.12 до	3,3000 ^a	30	1,08755	,19856
	Е1.12 після	3,3000 ^a	30	1,08755	,19856
Пара 92	Е1.13 до	2,6667 ^a	30	1,21296	,22145
	Е1.13 після	2,6667 ^a	30	1,21296	,22145
Пара 93	Е1.15 до	2,3000 ^a	30	1,46570	,26760
	Е1.15 після	2,6000 ^a	30	1,13259	,20678
Пара 94	Е1.14 до	2,6000 ^a	30	1,21296	,22145
	Е1.14 після	2,6000 ^a	30	1,21296	,22145
Пара 95	Е1.16 до	3,5333 ^a	30	,57135	,10431
	Е1.16 після	3,5333 ^a	30	,57135	,10431
Пара 96	Е1.17 до	3,5333	30	,57135	,10431
	Е1.17 після	2,5000	30	1,50287	,27439
Пара 97	Е1.18 до	2,3000 ^a	30	1,53466	,28019
	Е1.18 після	2,3000 ^a	30	1,53466	,28019
Пара 98	Е2 до	3,4000	30	,81368	,14856
	Е2 після	3,5333	30	,57135	,10431
Пара 99	Є1.1 до	2,7000 ^a	30	1,11880	,20426
	Є1.1 після	2,7000 ^a	30	1,11880	,20426
Пара 100	Є1.2 до	2,5667 ^a	30	1,13512	,20724
	Є1.2 після	2,5667 ^a	30	1,13512	,20724
Пара 101	Є1.3 до	2,4000 ^a	30	1,56690	,28608
	Є1.3 після	2,4000 ^a	30	1,56690	,28608
Пара 102	Є1.4 до	3,7667 ^a	30	,50401	,09202
	Є1.4 після	3,7667 ^a	30	,50401	,09202
Пара 103	Є1.5 до	3,0333 ^a	30	1,06620	,19466
	Є1.5 після	3,0333 ^a	30	1,06620	,19466
Пара 104	Є1.6 до	2,3333	30	1,26854	,23160
	Є1.6 після	2,4000	30	1,16264	,21227
Пара 105	Є1.7 до	3,2333 ^a	30	1,00630	,18372
	Є1.7 після	3,2333 ^a	30	1,00630	,18372
Пара 106	Є1.8 до	3,2333 ^a	30	1,00630	,18372
	Є1.8 після	3,2333 ^a	30	1,00630	,18372

Пара 107	Є2 до	2,3300	30	1,11880	,20426
	Є2 після	2,4000	30	1,16264	,21227
Пара 108	Ж1 до	3,2333 ^a	30	1,00630	,18372
	Ж1 після	3,2333 ^a	30	1,00630	,18372
Пара 109	Ж2 до	4,4000 ^a	30	,77013	,14061
	Ж2 після	4,4000 ^a	30	,77013	,14061
Пара 110	Ж3 до	2,7333 ^a	30	,78492	,14331
	Ж3 після	2,7333 ^a	30	,78492	,14331
Пара 111	Ж4 до	1,5667 ^a	30	,50401	,09202
	Ж4 після	1,5667 ^a	30	,50401	,09202
Пара 112	Ж5 до	2,4667 ^a	30	,77608	,14169
	Ж5 після	2,4667 ^a	30	,77608	,14169
Пара 113	Ж6 до	1,6333 ^a	30	,61495	,11227
	Ж6 після	1,6333 ^a	30	,61495	,11227
Пара 114	Ж7 до	1,9667 ^a	30	1,32570	,24204
	Ж7 після	1,9667 ^a	30	1,32570	,24204

^a - неможливо виявити кореляцію і t, так як середньоквадратична похибка рівна «0»

		Парні різниці К2					t	p
		Середнє значення	Стандартне відхилення	Середньокв похибка	95% інтервал різності			
					Нижн.	Верх.		
Пара 9	Б1.1 до - Б1.1 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 13	Б1.5 до - Б1.5 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 17	Б2.3 до - Б2.3 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 20	Б3.1 до - Б3.1 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 21	Б3.2 до - Б3.2 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 22	Б3.3 до - Б3.3 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 29	Б4.4 до - Б4.4 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 35	В1.4 до - В1.4 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 39	В1.8 до - В1.8 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 50	Г1.3 до - Г1.3 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 55	Г1.8 до - Г1.8 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 64	Г1.17 до - Г1.17 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 69	Д1.1 до - Д1.1 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161
Пара 77	Д1.9 до - Д1.9 після	-,10000	,30513	,05571	-,21394	,01394	-1,795	,083
Пара 80	Е1.1 до - Е1.1 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 83	Е1.4 до - Е1.4 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 95	Е1.16 до - Е1.16 після	-,13333	,34575	,06312	-,26244	-,00423	-2,112	,043
Пара 96	Е1.17 до - Е1.17 після	-,03333	,18257	,03333	-,10151	,03484	-1,000	,326
Пара 104	Є1.6 до - Є1.6 після	-,06667	,25371	,04632	-,16140	,02807	-1,439	,161

ДОДАТОК Є

Середнє значення в експериментальній групі Е1 при трьох замірах
(до, після та через три місяці участі у експериментальній програмі)

Шкала	Значення	Досліджувані (з1)		
		з1*	з2*	з3*
Б	оцінка задоволення потреб дитини в закладі	1,93	2,83	2,51
	врахування рекомендацій персоналу	3,33	3,73	2,93
	користування соціальною послугою представництва інтересів дитини та сім'ї у регіоні	2,23	3,20	2,33
	труднощі доступу до послуг	2,83	3,23	3,03
	наявність матеріальної (грошової, натуральної) соціальної допомоги	,96	1,10	1,84
В	потреба в асистуванні та допомозі	2,26	1,50	2,01
	втома у випадку спільного дозвілля з дитиною	2,73	2,83	2,13
	відсутність подорожей, в т.ч. і для відпочинку	1,36	1,16	1,39
	участь у житті громади	2,16	2,90	2,40
Г	втрата самоконтролю	2,70	1,36	2,01
	центр спілкування – потреби дитини	2,90	1,36	2,13
	оцінка виконання подружжям батьківських обов'язків	2,20	1,26	1,39
	спільний розподіл обов'язків між подружжям	2,53	1,46	2,40
Е	гіперопіка у вихованні дитини	2,60	1,63	2,01
	психоемоційна залежність від дитини	2,23	1,60	2,13
	страх майбутнього, розмиті перспективи	2,76	3,13	3,63
Д	делегація обов'язків близьким особам у випадку необхідності	3,40	2,56	2,01
	вплив соціальної підтримки на якість життя сім'ї	1,50	2,83	2,13
Є	відчуття тривоги, паніки	2,80	1,26	1,56
	психосоматичні захворювання	2,53	1,70	1,96

22.12.2021 р.

№ 167 - вих

ДОВІДКА

**про впровадження результатів дисертаційного дослідження
Столярик Ольги Юріївни
«Підхід, орієнтований на сильні сторони, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують
дітей з аутизмом»**

Довідка видана Столярик Ользі Юріївни, 1988 р. н., про те, що вона впродовж 2020-2021 рр. впроваджувала у процес діяльності Комунального закладу Львівської обласної ради «Навчально-реабілітаційного центру «ДОВІРА» для дітей з аутизмом та його структурному окремому підрозділі (Інклюзивно-ресурсний консультативний пункт, на обліку якого перебувають діти, що не отримують регулярних послуг) здійснено пілотну апробацію авторського опитувальника оцінки якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом та сама процедура дослідження. Впродовж 2020-2021 рр. у Центрі впроваджувалося дослідження впливу експериментальної інтервенції (програми), розробленої на підході, що орієнтований на сильні сторони клієнтів у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом тривалістю 3,5 місяці.

Наукову значущість та практичне значення результатів дисертаційного дослідження полягає у теоретико-методологічній основі експериментальної інтервенції, яку можна застосувати у соціальній та соціально-педагогічній роботі із сім'ями, що виховують дітей не лише з аутизмом, а й з іншими порушеннями розвитку у діяльності соціально-реабілітаційних, інклюзивно-ресурсних та освітніх закладів для дітей з інвалідністю.

Апробація результатів дослідження підтверджує їх теоретичну та практичну спрямованість, доводить цінність подальшого впровадження в процес професійної діяльності соціальних установ різного типу та спрямування з метою організації соціальної роботи із підвищення якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом та підвищення рівня кваліфікації соціальних працівників, що працюють із даною категорією клієнтів.

В.о. директора

В.Є. ЛОЗИНСЬКИЙ





ЛЬВІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ
ЛЬВІВСЬКИЙ ОБЛАСНИЙ ЦЕНТР СОЦІАЛЬНИХ СЛУЖБ

79000, Україна, м.Львів, вул.Чайковського,17, тел.261-09-37,261-09-42 ЄДРПОУ: 20779273 E-mail: locssm@ukr.net

22.04.2022 р. № 174

Д О В І Д К А
про впровадження результатів дисертаційного дослідження
Столярик Ольги Юріївни
«Підхід, орієнтований на сильні сторони, у соціальній роботі із сім'ями, які
виховують дітей з аутизмом»

Довідка видана Столярик Ользі Юріївні, про те, що вона впродовж 2020-2022 рр. рекомендувала впровадження у процес діяльності Львівського обласного центру соціальних служб, що перебуває у підпорядкуванні Львівської обласної державної адміністрації теоретичні та практичні положення, висновки, методичні рекомендації дисертаційного дослідження на тему: «Підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом». Зокрема, в діяльність Львівського обласного центру соціальних служб впроваджено авторський діагностичний інструментарій «Оцінка якості життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом», якими послуговуються соціальні працівники при оцінці потреб сім'ї та веденні випадку. Важливе практичне значення несе авторська експериментальна програма, що засновані на підході, орієнтованому на сильні сторони сім'ї, яка виховує дитину з аутизмом. Дану інтервенцію можна застосувати як з сім'ями, які виховують дітей з аутизмом, так і з іншими порушеннями розвитку. Цінними є методичні рекомендації щодо можливостей та обмежень застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями.

Апробація результатів дослідження підтверджує їх теоретичну та практичну спрямованість, доводить цінність подальшого впровадження в процес професійної діяльності центрів соціальних служб, що здійснюють соціальну підтримку сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку, в тому числі з аутизмом, з метою підвищення їхньої якості життя. Теоретичні результати дослідження доцільно використовувати у курсах підвищення кваліфікації соціальних працівників, фахівців із соціальної роботи, що працюють із даною категорією клієнтів.

Директор
Львівського обласного центру
соціальних служб

Я.І. БОРДІАН





Львівська міська рада
Департамент гуманітарної політики

Управління соціального захисту

79008, м. Львів, вул. Галицька, 21, тел./факс (032) 235-49-82, e-mail: u.soczah@ukr.net

22.04.2022

№ 2603-291

На № _____

від _____

ДОВІДКА

**про впровадження результатів дисертаційного дослідження
Столярик Ольги Юріївни
«Підхід, орієнтований на сильні сторони, у соціальній роботі із сім'ями, які
виховують дітей з аутизмом»**

Довідка видана Столярик Ользі Юріївні, 1988 р. н., про те, що вона впродовж 2020-2022 рр. впроваджувала у процес діяльності соціальних служб, закладів та установ, що перебувають в підпорядкуванні управління соціального захисту департаменту гуманітарної політики Львівської міської ради основні наукові положення, висновки, методичні рекомендації авторського дослідження на тему: «Підхід, орієнтований на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом».

Наукову значущість та практичне значення для соціальних працівників становить теоретико-методологічна основа експериментальної інтервенції, яку можна застосувати у роботі із сім'ями, що виховують дітей не лише з аутизмом, а й з іншими порушеннями розвитку. Практичну цінність несе використання рекомендацій щодо можливостей та обмежень застосування підходу, орієнтованого на сильні сторони клієнтів, у соціальній роботі із сім'ями.

Апробація результатів дослідження підтверджує їх теоретичну та практичну спрямованість, доводить цінність подальшого впровадження в процес професійної діяльності соціальних установ різного типу та спрямування з метою організації соціальної роботи із підвищення якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом та підвищення рівня кваліфікації соціальних працівників, що працюють із даною категорією клієнтів.

Начальник управління



Ігор КОБРИН