

УДК 616.127-005.0-08

3.1.21 Педиатрия

DOI: 10.37903/vsgma.2025.4.8 EDN: EPZBVI

СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА, ПОЛУЧАЮЩИХ УСЛУГИ РАННЕЙ ПОМОЩИ**© Колчева Ю.А., Сологубова Е.С.***Институт дополнительного профессионального образования, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта, 194044, Санкт-Петербург, Большой Сампсониевский пр., 11/12**Резюме*

Цель. Изучить социально-психологические аспекты качества жизни семей с детьми с РАС, получающих услуги ранней помощи, выявить корреляционные связи между длительностью оказания услуг ранней помощи детям и их семьям и качеством жизни семей.

Методика. Настоящее исследование представляет собой анализ социально-психологических аспектов качества жизни семей с детьми с расстройствами аутистического спектра, получающих услуги ранней помощи. В рамках исследования было проведено анкетирование для сбора информации о социально-демографических характеристиках семей, их материальном положении, жилищных условиях и опыте получения услуг ранней помощи. Оценивалось качество жизни семей с использованием шкал FEIQoL и BCFQoL. Для выявления аффективных нарушений применялась шкала DASS-21, а детско-родительские отношения анализировались по методике Шеффера и Белла. Динамика качества жизни отслеживалась в зависимости от продолжительности предоставления услуг ранней помощи, а также исследовались корреляционные связи между длительностью поддержки и качеством жизни семей.

Результаты. Продемонстрировано влияние услуг ранней помощи на качество жизни семей с детьми с расстройствами аутистического спектра, психологическое состояние матерей, детско-родительские отношения.

Заключение. Раннее выявление коммуникативных проблем, выбор грамотной стратегии обучения ребенка с расстройствами аутистического спектра, своевременная коррекция имеющихся нарушений и эффективное взаимодействие с семьей в рамках ранней помощи обеспечивают успешную адаптацию и социализацию ребенка.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, ограничение жизнедеятельности, аутизм, ранняя помощь детям и их семьям

SOCIAL AND PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF THE QUALITY OF LIFE OF FAMILIES**WITH CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS****RECEIVING EARLY INTERVENTION SERVICES****Kolcheva Yu.A., Sologubova E.S.***Institute of Continuing Professional Education, Federal Scientific Center for Medical and Social Expertise and the Russian Academy of Sciences named after G.A. Albrecht, 11/12, Bolshoy Sampsonievsky Prospekt, 194044, St.-Petersburg, Russia**Abstract*

Objective. To study the socio-psychological aspects of the quality of life of families with children with ASD receiving early intervention services, to identify correlations between the duration of early intervention services provided to children and their families and the quality of life of families.

Methods. This study is an analysis of the socio-psychological aspects of the quality of life of families with children with autism spectrum disorders receiving early intervention services. The study included a questionnaire to collect information on the socio-demographic characteristics of families, their financial situation, housing conditions and experience of receiving early intervention services. The quality of life of families was assessed using the FEIQoL and BCFQoL scales. The DASS-21 scale was used to identify affective disorders, and parent-child relationships were analyzed using the Schaeffer and Bell method. The dynamics of quality of life was monitored depending on the duration of early intervention services, and correlations between the duration of support and the quality of life of families were studied.

Results. The impact of early intervention services on the quality of life of families with children with autism spectrum disorders, the psychological state of mothers, and parent-child relationships is demonstrated.

Conclusion. Early detection of communication problems, the choice of a competent strategy for teaching a child with autism spectrum disorders, timely correction of existing disorders and effective interaction with the family within the framework of early intervention ensure successful adaptation and socialization of the child.

Keywords: autism spectrum disorders, disability, autism, early intervention for children and their families

Введение

Качество жизни ребенка неразрывно связано с качеством жизни его семьи (КЖС). Рождение ребенка с расстройством аутистического спектра (РАС) оказывает глубокое воздействие на семейную систему, порождая широкий спектр проблем от психологических и медицинских до социально-бытовых и финансовых. Не все семьи обладают ресурсами для самостоятельного решения этих сложностей. В этой связи, ключевую роль играют реабилитационные организации, предоставляющие своевременную и мультидисциплинарную поддержку, которая может существенно улучшить КЖС семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями [1-4]. Растущее внимание к качеству окружения ребенка с ограничениями жизнедеятельности объясняется тем, что участие семьи является неотъемлемой частью процесса абилитации и реабилитации. Впервые в истории российского законодательства закреплено понятие ранней помощи, что знаменует собой важный шаг в поддержке детей и их семей [5-8]. Организации ранней помощи детям и их семьям (РП), используя семейноцентрированный подход, способствуют раннему выявлению детей с риском развития РАС, снижению ограничений жизнедеятельности, используя грамотные стратегии, направленные на полноценное адекватное развитие ребенка, содействуют профилактике инвалидизации детей. В Российской Федерации РП – это новое направление комплексной реабилитации и абилитации. В нашей стране пока еще встречается недостаточное количество публикаций, посвященных анализу КЖС с детьми с РАС, получающими услуги РП, не изучены взаимосвязи между длительностью оказания услуг РП и КЖС, психологическим состоянием матерей, динамикой развития ребенка. В связи с этим проводимое исследование является весьма важным и перспективным.

Цель исследования – изучить социально-психологические аспекты КЖС с детьми с РАС, получающими услуги ранней помощи, выявить корреляционные связи между длительностью оказания услуг ранней помощи детям и их семьям и КЖС.

Методика

Нами обследованы 40 семей с детьми с РАС, получающих услуги РП. Проанализированы психологические особенности матерей, социальные факторы, анамнестические данные. Все семьи получали услуги в организациях РП в рамках составления индивидуальной программы ранней помощи. Контрольную группу составили 20 семей с детьми с РАС, не получавших РП. Все дети обследовались психиатром, психологом, неврологом, педиатром. Диагноз РАС устанавливался врачом психиатром на основе оценки клинических признаков, соответствующих критериям расстройства DSM IV и данных о развитии пациента с раннего возраста, результатов ADOS-2, дополнительных методов исследования.

Выделялись следующие группы: 1 группа – семьи до трех лет с детьми с РАС, получающие услуги РП; 2 группа семьи с детьми до трех лет с РАС, не являющимися получателями РП.

Анкетирование позволило собрать данные о социальном статусе семей, включая: возраст матерей, информацию о здоровье детей (заболеваемость, инвалидность), уровень образования родителей, наличие профессиональных вредностей и вредных привычек, анамнез беременности и родов, состав семьи, уровень дохода и субъективную оценку материального благополучия, жилищные условия, продолжительность услуг РП. КЖС оценивалось по субшкалам The Families in Early Intervention Quality of Life (FEIQL scale; BCFQoL Beach Center. Оценка аффективных нарушений осуществлялась по шкале DASS -21; анализ детско-родительских отношений по субшкалам методики Pari E. Шеффер и Р. Белла (адаптация Т. В. Нещерет). Анализ КЖС анализировался в динамике по мере получения услуг РП семьями [7, 11].

Математическая обработка результатов исследования проводилась с помощью пакета прикладных программ CCS «Statistica for Windows» v.6.0.437.0». Достоверность различий статистических показателей в сравниваемых группах (р) оценивали по критерию Фишера (F) и Стьюдента (t). Различия считали статистически значимыми при $p<0,05$. Корреляционный анализ между изученными показателями проводился с использованием критерия Спирмена. Выбор адекватных методик проводили с учетом общепринятых правил системного анализа. Заключение о статистической значимости давалось при уровне вероятности ошибочного заключения Р не менее 0,05.

Исследование проводилось с соблюдением принципов Хельсинкской декларации Всемирной медицинской ассоциации. Все участники предоставили письменное информированное согласие на участие и обработку их персональных данных.

Результаты исследования

При анкетировании семей с детьми с РАС были изучены социальные факторы. В частности, в семьях обеих групп в 49% случаев отмечалось наличие двух и более детей. Уровень образования родителей представлен в таблицах 1 и 2.

Таблица 1. Сравнение уровня образования матерей 1 и 2 группы

Уровень образования матери	Общее	Среднее	Высшее	Незаконченное высшее
1 группа (распределение ответов в процентах)	19	48	22	11
2 группа (распределение ответов в процентах)	28	50	13	9

Таблица 2. Сравнение уровня образования отцов 1 и 2 группы

Уровень образования отца	Общее	Среднее	Высшее	Незаконченное высшее
1 группа (распределение ответов в процентах)	18	52	26	4
2 группа (распределение ответов в процентах)	25	56	17	2

Состояние жилища семей 1 и 2 групп достоверно не различалось и соответствовало удовлетворительному уровню. По данным анкетирования семьи в 1 группе в 34% проживали в отдельной квартире, в 25% в отдельном доме, в 23% арендовали жилье. Самооценка материальной обеспеченности в 1 группе была достоверно выше и соответствовала среднему уровню $p<0,05$. На питание в обеих группах уходила половина бюджета семьи в 39%, 50% – больше половины бюджета семьи, в 15% почти весь бюджет семьи. Источник дохода семей обеих групп в 65% – заработная плата, пособия и выплаты на ребенка. В таблицах 2 и 3 приведен сравнительный анализ состава семей.

Таблица 2. Сравнение состава семей 1 и 2 группы

Состав семей	Бабушка / мама + дети	Мать + дети	Мать + отец + дети	Мать + отец + родственники + дети
1 группа (в процентах)	12	37	46	5
2 группа (в процентах)	22	34	38	6

Таблица 3. Возрастной состав матерей с детьми с РАС 1 и 2 групп

Возраст матери	До 19 лет	20-30 лет	30-40 лет	Старше 40 лет
1 группа (в процентах)	7	41	36	16
2 группа (в процентах)	9	43	33	15

В 2 группе в 45% отмечались вредные привычки, такие как курение, злоупотребление алкоголем как отцами, так и матерями. Профессиональные вредности в 1 группе встречались в 9%, во 2 группе в 15%. В таблице 4 представлена сравнительная оценка состояния оценка здоровья семей по данным анкетирования.

Таблица 4. Оценка здоровья семьи по данным анкетирования семей 1 и 2 групп

Признак	1 группа (частота встречаемости в процентах)	2 группа (частота встречаемости в процентах)
наличие хронических заболеваний у матери	41	39
наличие хронических заболеваний у отца	35	37
Наличие инвалидности у матери	3	3
Наличие инвалидности у супруга	6	7
Наличие инвалидности у других детей	10	7
Беременность самостоятельная	85	89
проведено ЭКО	15	11
Наблюдение у гинеколога во время беременности	94	86
угрозы прерывания беременности	23	30
токсикоз во время беременности	45	44

Длительность получения услуг ранней помощи в большинстве случаев более 6 месяцев (рис. 1). Динамическая оценка КЖС, получающих услуги ранней помощи, представлены в таблицах 5-7.

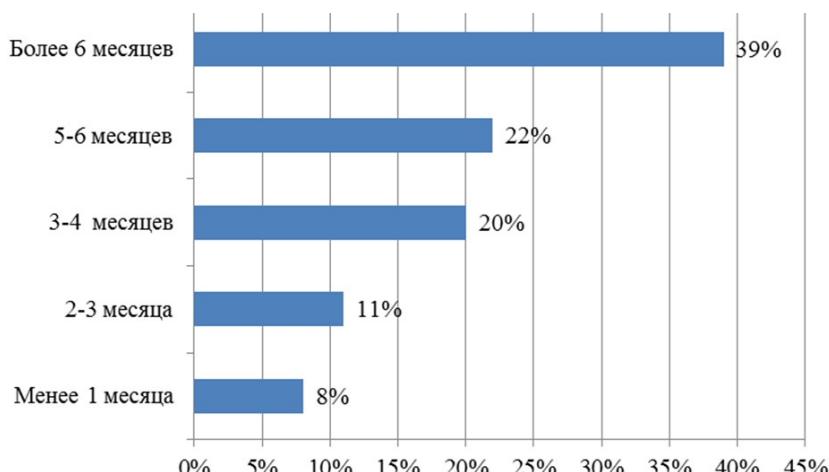


Рис. 1. Длительности получения услуг по ранней помощи

Таблица 5. Оценка качества жизни по субшкалам качества жизни в ранней помощи (The Families in Early Intervention Quality of Life (FEIQoL) scale)

Показатель	До получения услуг ранней помощи детям и их семьям	После получения услуг ранней помощи детям и их семьям
Субшкала семейного взаимодействия	4	16
Субшкала доступа к информации и государственным услугам	23	41
Субшкала оценка функционирования ребенка	41	63

Таблица 6. Оценка КЖС с детьми до получения услуг по ранней помощи

Показатели субшкалы The Beach Center	Среднее значение в баллах
Семейное взаимодействие	14
Воспитание	10
Эмоциональное благополучие	11
Физическое и материальное благополучие	10
Поддержка в связи с инвалидностью	8

Таблица 7. Оценка КЖС с детьми после получения услуг по ранней помощи

Показатели субшкал The Beach Center	Среднее значение в баллах
Семейное взаимодействие	24
Воспитание	19
Эмоциональное благополучие	19
Физическое и материальное благополучие	19
Поддержка в связи с инвалидностью	18

При сравнительной оценке КЖС групп основной и контрольной групп были получены достоверно более высокие результаты по всем субшкалам The Beach Center, FEIQL в семьях с детьми, получающих услуги РП ($p<0,05$). Результаты исследования демонстрируют комплексное положительное влияние ранней помощи на семьи. Наиболее значимые изменения связаны с повышением родительской компетентности и появлением ясности в работе с ребенком. Основные эффекты распределились связаны с улучшением родительских компетенций и понимания – 50%, повышением психологического комфорта – 27%, уверенности в собственных силах – 20%. Результаты демонстрируют, что ранняя помощь работает не только с ребенком, но и существенно поддерживает родителей, давая им инструменты и знания для эффективного взаимодействия с ребенком, что подтверждает важность семейно-центрированного подхода в ранней помощи (рис. 2).

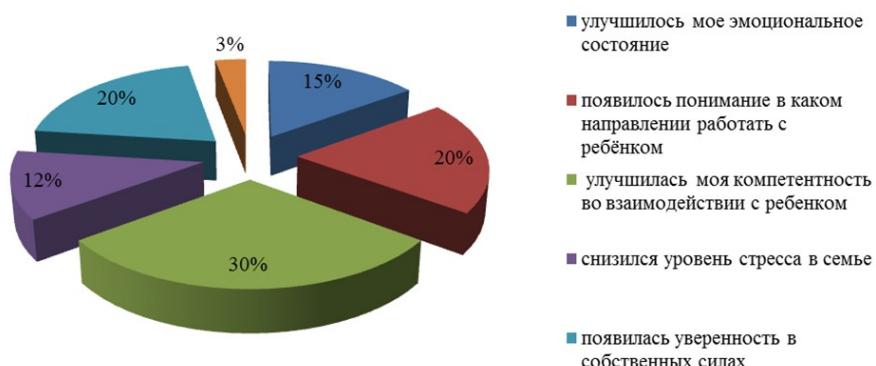


Рис. 2. Удовлетворенность от получения услуг по ранней помощи

КЖС достоверно выше отмечалось по всем субшкалам The Beach Center в группе семей с детьми с РАС, получающими услуги РП $p<0,05$. С помощью шкалы DASS-21 были получены результаты, свидетельствующие о достоверно более высоком уровне аффективного напряжения в семьях с детьми с РАС, не получающих услуги РП ($p<0,05$). При этом для таких семей были характерны: чрезмерная фиксация на плохом самочувствии (наблюдалась в 55% случаев); сниженный фон настроения у 35%; повышенная тревожность у 29%; замкнутость у 12% ($p<0,05$). При этом данные показатели в группе семей с детьми с РАС, получающих услуги РП были достоверно ниже ($p<0,05$). По мере получения услуг ранней помощи женщины чувствовали себя более уверенными в своих действиях, понимали что можно ожидать от ребенка, выполняя определенные манипуляции, снижался уровень аффективного напряжения. Показатели по шкале DASS-21, а именно сосредоточенность на плохом самочувствии, тревожность, сниженный фон настроения наблюдались достоверно в более низком процентном отношении среди опрошенных матерей по сравнению с первичным анализом ($p<0,05$).

При проведении корреляционного анализа были получены достоверные данные, свидетельствующие о наличии прямой устойчивой связи между длительностью получения услуг ранней помощи и КЖС ($r=0,75$; $p<0,001$). При проведении корреляционного анализа были получены достоверные данные, свидетельствующие о наличии непрямой устойчивой связи между длительностью получения услуг ранней помощи и выраженностью аффективных дисфункций по данным Dass-21 ($r=-0,6$; $p<0,001$).

С помощью методики PARI в группе семей с детьми с РАС, не получающих услуг РП, выявлены достоверно более высокая обеспокоенность развитием ребенка; ощущение самопожертвования в роли матери, безучастность мужа; зависимость и не самостоятельность матери, наличие семейных конфликтов, неудовлетворенность ролью хозяйки в доме ($p<0,05$). В 57% случаев отмечалась излишняя эмоциональная фиксация на ребенке (чрезмерная забота, опасение обидеть; подавление

агрессивности, подавление воли). В 10% – излишняя эмоциональная дистанция с ребенком в виде излишней строгости, раздражительности, вспыльчивости, уклонения от контакта с ребенком. В 33% случаев выявлялся оптимальный эмоциональный контакт. В семьях с детьми с РАС, получающих услуги РП наблюдались следующие родительско-детские отношения: оптимальный эмоциональный контакт наблюдался в 61% случаев; гиперопека в 29%, чрезмерное эмоциональное отчуждение в 10%.

Эмоциональные нарушения, такие как обеспокоенность состоянием ребенка, повышенная фиксация на уровне здоровья, тревожность, сниженное настроение матери – частые проявления, которые сопутствуют стрессовой ситуации, а именно рождению ребенка с РАС. Часто матери, впервые сталкивающиеся с данными проблемами, не знают о перспективах, о том куда обращаться, что предпринимать для возможного гармоничного развития ребенка. Организации ранней помощи с мультидисциплинарной командой специалистов помогают снизить уровень психоэмоционального напряжения в семье, дать поддержку, опираясь на сильные стороны, что подтверждается полученными данными в результате проведенного исследования. Данный факт находит подтверждение в работах, выполненных Pau García-Grau и др. в 2024. Согласно данным иностранной литературы доказано, что уверенность семьи в услугах РП это важный фактор, который делает другие параметры менее значимыми. Таким образом, в результате проведенного исследования были изучены социально-психологические аспекты КЖС с детьми с РАС, получающих РП по сравнению с семьями, не получающими данную помощь, выявлены корреляционные связи между длительностью оказания услуг РП детям и их семьям и КЖС.

Обсуждение результатов исследования

Усиление семейных возможностей и материнская убежденность в правильности своих действий – это неотъемлемые элементы РП. Возросшая компетентность и уверенность, родительская поддержка способствуют улучшению функционирования ребенка и, как следствие, улучшению психологического состояния, созданию благоприятной атмосферы в семье [8-10]. Своевременное выявление рисков развития коммуникативных нарушений у ребенка, адекватно подобранная стратегия его обучения, коррекция нарушенных функций, грамотная тактика взаимодействия с семьей в организациях РП – залог последующей успешной адаптации и социализации ребенка. Успешная адаптация и полноценная жизнь детей с РАС в будущем напрямую зависит от своевременной и всесторонней диагностики, а также от качественной коррекции их нарушенных функций в рамках реабилитационных программ. Учитывая максимально высокую пластичность церебральных структур детей первых тысяч дней жизни, абилитационные мероприятия должны быть начаты как можно раньше, при первых подозрениях на риск развития коммуникативных нарушений. Услуги РП не только способствуют более гармоничному развитию ребенка, но и влияют на эмоциональное состояние их матерей, делая процесс абилитации понятным и прозрачным. Используя семейно-центрированный подход, специалисты РП способствуют повышению компетентности во взаимодействии с ребенком членов его семьи; появлению уверенности в собственных силах, снижению уровня стресса [12-13]. Своевременная поддержка детей с РАС на ранних этапах в организациях РП – это фундаментальный аспект их развития. Такой подход обеспечивает своевременное обнаружение патологии, запуск необходимых программ поддержки и интервенций, что, в свою очередь, закладывает основу для долгосрочного благополучия и прогресса ребенка.

Проведенное исследование по оценке КЖС, изучению корреляционных связей между длительностью получения услуг РП детям и их детям и КЖС, эмоционального состояния матерей, детско-родительских отношений позволила сформулировать научно обоснованные выводы. Были получены достоверные данные о влиянии услуг РП на уровень психо-эмоционального напряжения матерей, КЖС, нормализацию детско-родительских отношений. Предложенная методика оценки КЖС с детьми с РАС обладает значительным практическим потенциалом. Она может служить основой для оценки эффективности деятельности организаций РП и их последующего мониторинга, а также точного понимания текущего состояния семей.

Выводы

1. Предоставление услуг по ранней помощи достоверно влияет на уровень психо-эмоционального напряжения матерей. При проведении корреляционного анализа были получены достоверные данные, свидетельствующие о наличии непрямой устойчивой связи между длительностью получения услуг ранней помощи и выраженностью аффективных дисфункций по данным Dass-21 ($r=-0,6$; $p<0,001$). Предоставление услуг по ранней помощи достоверно улучшает КЖС.

2. При проведении корреляционного анализа были получены достоверные данные, свидетельствующие о наличии прямой устойчивой связи между длительностью получения услуг ранней помощи и качеством жизни семей, измеренных по шкалам The Families in Early Intervention Quality of Life, The Beach Center ($r=0,75$; $p<0,001$).
3. Ранняя помощь достоверно способствует нормализации детско-родительских отношений, измеренных в динамике с помощью методики PARI ($p<0,05$). Наиболее значимыми результатами в результате получения услуг ранней помощи: улучшение эмоционального состояния, понимание в каком направлении работать с ребёнком, улучшение компетентности во взаимодействии с ребенком; появление уверенности в собственных силах, снижение уровня стресса в семье. Исследование подчеркивает важность семейно-центрированной модели поддержки семей с детьми с риском развития ограничений жизнедеятельности.

Литература (references)

1. Alnahdi G. Y., Alwadei A., Woltran F., Schwab S. Measuring Family Quality of Life: Scoping Review of the Available Scales and Future Directions // International Journal of Environmental Research and Public Health. – 2022. – V.19, N23. – P. 15473-15483.
2. Alnahdi G.H., Schwab S., Elhadi A. Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life Scale: Arabic Version // Journal of Child and Family Studies. – 2021. – N30. – P. 3131-3140.
3. Hoffman L., Marquis J., Poston D. et al. Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale // Journal of Marriage and Family. – 2006. – V.68, N4. – P. 1069-1083.
4. Bhopti A., Brown T., Lentin P. Family Quality of Life: A Key Outcome in Early Childhood Intervention Services – A Scoping Review // Journal of Early Intervention. – 2016. – N38. – P. 191-211.
5. Brown I., Anand S., Fung W. L. A., Isaacs B. Family quality of life: Canadian results from an international study // Journal of Developmental and Physical Disabilities. – 2003. – V.15, N3. – P. 207-230.
6. Brown R. I., MacAdam-Crisp J., Wang, M. Family quality of life when there is a child with a developmental disability // Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities . – 2006. – V.3, N4. – P. 238-245.
7. Brown I. et al. FQoLS-2006 Family Quality of Life Survey. URL: <http://www.surreyplace.ca/documents/FQLS%20Files/FQOLS2006%20ID%20DD%20Version%20Aug%2009.pdf>
8. García-Grau P., McWilliam R.A., Martínez-Rico G., Grau-Sevilla M.D. Factor Structure and Internal Consistency of a Spanish Version of the Family Quality of Life (FaQoL) // Applied Research in Quality of Life. – 2018. – N13. – P. 385-398.
9. García-Grau P., McWilliam R.A., Martínez-Rico G. et al. Rasch Analysis of the Families in Early Intervention Quality of Life (FEIQoL) Scale // Applied Research Quality Life. – 2021. – N16. – P. 383-399.
10. Guralnick M.J. Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective // American Journal on mental retardation. – 1997. – V.102. – N4. – P. 319-345.
11. Hoffman L. Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale // Journal of marriage and family. – 2006. – V.68. – N4. – P. 1069-1083.
12. Isaacs B., Wang M., Samuel P. et al. Testing the factor structure of the Family Quality of Life Survey // Journal of Intellectual Disability Research. – 2012. – N56. – P. 17-29.
13. Zuna N.I., Turnbull A.P., Summers J.A. Family quality of life: Moving from measurement to application // Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. – 2009. – N6. – P. 25-31.

Информация об авторах

Колчева Юлия Александровна – кандидат медицинских наук, доцент кафедры педиатрии ИДПО ФГБУ «Федеральный научно-образовательный центр медико-социальной экспертизы и реабилитации» им. Г.А. Альбрехта. E-mail: UAKolcheva@yandex.ru

Сологубова Елена Сергеевна – младший научный сотрудник ИРАИ ИДПО ФГБУ «Федеральный научно-образовательный центр медико-социальной экспертизы и реабилитации» им. Г.А. Альбрехта. E-mail: es-sol@mail.ru

Конфликт интересов: авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Поступила 17.10.2025

Принята к печати 28.11.2025