

НЕВИЗНАЧЕНА ВТРАТА В КОНТКСТІ ЕМОЦІЙНОГО ДОСВІДУ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

Пасічняк Руслана Федорівна¹

¹ Кандидат психологічних наук, доцент, докторантка кафедри експериментальної та прикладної психології Київського національного університету імені Т.Шевченка, м.Київ (Україна)

ORCID ID: <https://orcid.org/0009-0006-1421-7480>

UDC: 159.943

АНОТАЦІЯ

В статті з позицій концепції невизначеної втрати представлено огляд досліджень емоційних переживань батьків, чийм дітям встановлено діагноз розлад аутистичного спектру. Виділено основні сфери невизначеності, які обумовлюють їх досвід з моменту появи підозри стосовно порушення розвитку дитини, постановки діагнозу до його прийняття та включення в процес догляду за нею. Узагальнено основні ознаки емоційних переживань, які вказують на те, що діагноз дитини переживається як невизначена втрата; фактори, які ускладнюють прийняття нової реальності. Встановлено, що здатність прийняти реальність невизначеного характеру стану дитини та збереження оптимізму щодо її потенційних успіхів виступає умовою ефективної адаптації батьків до складної життєвої ситуації.

Ключові слова: невизначена втрата, розлад аутистичного спектру, амбівалентність емоційних переживань, невизначена ідентичність, горювання.

Постановка проблеми. Поява в сім'ї дитини з розладом аутистичного спектру – це подія, з високим стресогенним потенціалом, яка порушує вироблені механізми адаптації особистості. Результати численних досліджень вказують на те, що батьки дітей з розладами спектру аутизму (РАС) частіше повідомляють про хронічний стрес і симптоми психопатології порівняно з батьками нормотипових та дітей з іншими психічними або фізичними розладами. Накопичено дані про різні групи факторів, що зумовлюють батьківський стрес, типи копінгів, які визначають специфіку адаптації до складних життєвих обставин (Enea & Rusu, 2020; Fang et al., 2024). Останнім часом з'являються дослідження, які вказують на те, що батьківська реакція на діагноз аутизм зумовлена не тільки їх індивідуально-психологічними особливостями, але й об'єктивними характеристиками самої травмуючої ситуації. Її ключовою характеристикою є *невизначеність* (широкий діапазон варіативності діагнозу РАС, наявність певних симптомів, але відсутність інших, ранні патерни розвитку, які здаються нормотиповими та ін.). Сьогодні в Україні спеціалісти, які встановлюють діагноз,

Address for correspondence, e-mail: editpsychas@gmail.com
Copyright: © *Ruslana Pasichniak*

This is an Open Access journal, all articles are distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0) License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>), allowing third parties to copy and redistribute the material in any medium or format and to remix, transform, and build upon the material, provided the original work is properly cited and states its license.

використовують діагностичні критерії подані в DSM-4 Американської Психіатричної Асоціації, а також МКХ-10 Всесвітньої організації охорони здоров'я. В нових редакціях цих документів (DSM-5 та МКХ-11) суттєво переглянуто підходи до діагностики, встановлення ступенів складності розладу, а також врахування коморбідних станів при аутизмі. В нашій країні дані документи поки що не застосовуються, однак активне їх обговорення вже спричинило ситуацію невизначеності не лише у колі спеціалістів, але й батьків.

Як сам діагноз, так і труднощі, котрі пізніше виникають у зв'язку з доглядом та вихованням дитини з розладом спектру аутизму, можуть стати причинами перманентного стресу батьків, переживання втрати дитини та горювання.

Вивчення змісту, динаміки емоційних переживань батьків, вибору ними стратегій подолання труднощів з перспективи невизначеної втрати не тільки розширить знання про причин батьківського дистресу, але й дасть розуміння специфічних аспектів життєстійкості особистості як запоруки успішної адаптації до такої ситуації.

Аналіз останніх досліджень та публікацій. Дослідження впливу складних життєвих ситуацій на особистість з позицій концепції невизначеної втрати пов'язані з наданням допомоги особам, чий близькі люди зникли безвісті в результаті воєн, природніх катастроф або ж страждають від деменції та інших недуг внаслідок старіння.

Авторка концепції Паулін Босс зауважує, що переживання невизначеної

втрати провокується двозначністю стресора, який може проявлятися в таких варіаціях: фізична відсутність об'єкта з його психологічною присутністю; фізична присутність об'єкта з його психологічною відсутністю. Невизначена втрата залишається незрозумілою, оскільки в її основі лежить брак знань, підозра щодо присутності чи відсутності, психологічної досяжності чи недосяжності близької людини. У зв'язку з цим у неї немає остаточного завершення (закриття) (Boss, 2007).

В обох варіантах двозначного стресора горе, яке переживає особистість, за своєю суттю є ускладненим не через її психічну слабкість, а через глибокі складнощі самої втрати, оповитої сумнівами та невизначеністю. (Boss & Carnes, 2012, p.456).

Сьогодні концепція невизначеної втрати дедалі частіше застосовується для пояснення постійної боротьби матерів дітей з інвалідністю за те, щоб знайти сенс у власній амбівалентності щодо очікувань стосовно своїх дітей в процесі їх дорослішання. Опираючись на результати якісних методів дослідження емоційного досвіду батьків (в основному матерів) через призму неоднозначної втрати, було вивчено прояви їх невизначеності та розчарування у випадку множинних порушень в розвитку дітей; в ситуації зіткнення з їх постійними потребами та запитами під час переходу до дорослого життя (Lee et al., 2022).

Одним з найскладніших аспектів розуміння дітей з інвалідністю є широкий діапазон індивідуальності та варіативності в межах одного діагнозу. Саме ця обставина

може викликати у батьків почуття пригніченості та розгубленості, коли вони не можуть знайти пояснення тому, що відбувається з їхньою дитиною. Розлад аутистичного спектру є саме таким випадком.

Ще до настання моменту встановлення офіційного діагнозу в батьків з'являються сумніви та підозри щодо відповідності розвитку їх дитини віковим нормативам. Це початок тривалого шляху адаптації та життя з аутизмом, який пов'язується з намаганнями опікунів отримати однозначну і об'єктивну інформацію з різноманітних джерел, які б спростували чи підтвердили ці підозри. Переживання невизначеності, сумнівів в собі, в компетентності фахівців, почуття терміновості – це переважний зміст емоційних переживань, притаманних батькам до оголошення офіційного діагнозу. В ряді досліджень повідомляється, що батьки звітували про почуття несподіваної втрати дитини, а також одночасні спроби справитись з цим почуттям і вирішити проблеми, з якими вони зіткнулися після постановки діагнозу (Fernández-Alcántara et al., 2016). Констатується не тільки переживання втрати фізично присутньої дитини, але й амбівалентне ставлення до неї, сумніви в адекватності знань про свою дитину (Hodge, 2006).

Відсутність чітких критеріїв щодо вибору конкретних методів терапії, кількості занять, достатніх для досягнення бажаного результату – додаткові джерела сумнівів та почуття невизначеності (Bartušienė, 2021). Управління невизначеністю визначається опікунами як головна проблема, з якою вони

намагаються справитись (Midence & O'Neill, 1999; Rabba et. al., 2019).

Виділення невирішених раніше частин проблеми. Пошук вітчизняних публікацій з проблеми переживання невизначеної втрати батьками дітей з РАС показав відсутність подібного роду досліджень. В зарубіжній літературі накопичено незначний теоретичний та емпіричний матеріал, що стосується проявів цього виду втрати та емоцій, пов'язаних з нею. Відкритим залишається питання, чому деякі батьки, чиїм дітям встановлено діагноз розлад аутистичного спектру, переживають тривалий досвід невизначеної втрати, та які фактори зумовлюють ускладнене горювання як реакцію на неї.

Мета дослідження: здійснити теоретичний аналіз наукових досліджень щодо змісту, особливостей та динаміки емоційного досвіду батьків, дітям яких встановлено діагноз аутизм (РАС), котрі вказують на ознаки переживання ними невизначеної втрати.

Методи дослідження. Було використано теоретичний аналіз та узагальнення результатів наукових досліджень. Пошук публікацій здійснювався за допомогою пошукової системи Google Scholar. До критеріїв відбору були включені: теоретичні та емпіричні дослідження, опубліковані в різних англомовних та вітчизняних джерелах; результати досліджень, що стосуються переживання батьками невизначеної втрати та процесів, пов'язаних з вихованням дітей з РАС; дослідження, в яких були використані як кількісні, так і якісні методи збору даних.

Виклад основного матеріалу. Дитина з розладом аутистичного спектру фізично присутня, однак психологічно відрізняється від тієї, яку очікували батьки. Основним адаптаційним завданням для них є прийняття нового образу дитини та всіх аспектів життя з нею. Перш, ніж цей новий образ сформується, батькам необхідно пройти тривалий шлях пошуку інформації, допомоги фахівців, дослідження дитини, який характеризується переживанням сумнівів та невизначеності.

Однією з перших, хто вивчав емоційний досвід батьків дітей з РАС з позицій концепції невизначеної втрати, була Маріон О'Браєн. Вчена вказує на те, що невизначені втрати не пов'язані з ситуаціями, які зазвичай інтерпретуються спостерігачами як втрата (наприклад, смерть), а тому є незрозумілими, непередбачуваними, можуть не мати завершення. На основі аналізу результатів численних інтерв'ю з батьками аутистичних дітей вчена приходить до висновку, що та складна життєва ситуація, в яку вони потрапляють характеризується високим ступенем невизначеності, а основними сферами невизначеності, які провокують стрес, є: відсутність ясності в діагнозі; труднощі з прогнозуванням тенденцій в розвитку дитини та ефекту від терапевтичних втручань; варіативність функціонування дитини (постійне чергування періодів покращення з періодами регресу); зовнішній здоровий вигляд дитини, який закладає сумніви в наявності розладу; невизначеність ідентичності опікуна дитини з аутизмом; порушення звичних стосунків (O'Brien, 2007, p. 136-137).

Серед особливостей емоційних переживань батьків, що вказують на невизначену втрату, О'Браєн виділяє:

суперечливість емоційних переживань щодо своєї дитини та діагнозу аутизм: надія-безнадійність; прийняття-нерозуміння; контроль-безпорадність;

розбіжності в очікуваннях щодо майбутнього дитини до постановки діагнозу аутизму та тими, які впливають з характеристик аутистичної дитини на актуальний момент;

розгубленість щодо власного майбутнього;

відсутність стабільності та страх непередбачуваності;

усвідомлення того, що життя всіх членів сім'ї відтепер буде іншим;

втрата відчуття контролю за результатами виховання дитини через її аутистичні особливості (O'Brien, 2007, p. 140-142).

Оскільки розлади аутистичного спектру ґрунтуються на поєднанні різноманітних симптомів з відмінностями у ступені виразності, сама постановка діагнозу може бути тривалим процесом. Навіть тоді, коли діагноз вже встановлено, для самих батьків багато чого залишається незрозумілим (етіологія, протокол терапевтичних інтервенцій, способи взаємодії з дитиною і тому под.).

Згідно статистичних даних у осіб із діагнозом РАС часто констатується наявність низки коморбідних неврологічних і психічних

розладів (епілепсія, розлад дефіциту уваги та гіперактивності, транзиторні чи хронічні моторні й вокальні тики, obsесивно-компульсивний розлад і ін. (Skrypnuk, 2022; Khachadourian et al., 2023). Ця обставина посилює даний аспект невизначеності ситуації, з якою зіткнулися батьки дитини.

Спектральний характер аутистичного розладу обумовлює унікальність симптомів кожної людини, що, в свою чергу, ускладнює прогнозування результатів спеціально організованих втручань. В одних випадках ті чи інші методи (їх комплекс) дають покращення функціонального стану дитини, а в інших свідчення їх ефективності відсутні. Невизначеність результатів може посилюватися, коли батьки отримують інформацію про «успіхи» інших дітей з аутизмом, які були «вилікувані» за допомогою дієтичних або медичних підходів. Це, по-перше, знижує шанси прийняти той факт, що аутизм – це на все життя, по-друге, викликає сумніви в ефективності доказових методів втручання (O'Brien, M. 2007 p.136).

В дослідженні Стівен Джентлса та колег наводяться дані про те, що спостереження за винятками з «класичного» аутизму в поведінці дитини (йдеться про факти успіхів аутистичних дітей в певних галузях) збивала батьків з пантелику, оскільки такі ознаки виправдовували заперечення аутизму (Gentles et all. 2019, p. 478).

Інший аспект розладу аутистичного спектру, який зумовлює невизначеність ситуації, - це той факт, що багато дітей, які мають відносно серйозні порушення в одних сферах, демонструють значні здібності в

інших сферах (Ustinova, 2018). Невідповідність в рівнях успішності дітей може змусити батьків почуватися розгубленими, сумніватися в тому, чи дитина справді не здатна щось зробити, чи просто не хоче засвоїти певні базові навички.

Зовнішній здоровий вигляд дитини з РАС також впливає на те, що батьки не схильні підозрювати наявність розладу і, навіть при отриманні діагнозу, відкидати його. Проблеми в поведінці пояснюються дивакуватістю або складністю характеру дитини. В інших випадках здорова зовнішність була підставою того, що соціальне оточення не визнавало неповносправності дитини і це викликало у матерів розгубленість і переживання неадекватності власних почуттів (Lee et al., 2022, p.7).

Це ще одна сфера невизначеності в досвіді переживань батьків, на яку звертає особливу увагу М.О'Браєн, невизначеність ідентичності та особистих кордонів опікунів. Батьки можуть бути настільки заклопотані аутизмом своєї дитини, що не в стані розглядати власне життя як незалежне від труднощів, з якими стикається їхня дитина, підтримувати чіткі межі між собою та своєю дитиною.

Невизначеність ідентичності батьків, що є наслідком впливу на них діагнозу дитини, включає:

плутанину ролей (часто мати чи батько беруть на себе роль терапевта, який залучає дитину до занять; експерта, який визначає поточний стан дитини та адекватні до нього способи

взаємодії з нею);
відсутність ясності та зрозумілості у стосунках між батьками та дітьми, через те, що перші можуть взяти на себе відповідальність за різні сфери життя других, розмиваючи межі між собою і своєю дитиною;
відсутність чіткості в розмежуванні свого особистого, професійного життя та пов'язаних з ним обов'язків від життя та обов'язків дитини (O'Brien, 2007, p.137).

Отже, якщо батьки дітей з РАС не в змозі відокремити власну життєву ситуацію від життєвої ситуації дитини, зумовленої особливостями її нейропсихологічного розвитку, то їх можна описати як таких, що переживають невизначеність ідентичності.

Невизначеність ідентичності пов'язана зі своєрідним завмиранням (*immobility*), відчуттям пригніченості та нездатністю змінити ситуацію, адаптуватися до неї (Boss, 2007). Якщо невизначеність ідентичності матері чи батька є результатом неоднозначної втрати, пов'язаної з аутизмом дитини, вона буде ускладнювати процес прийняття рішень як щодо активного втручання в напрямку покращення функціонального стану дитини, так і стосовно власного життя в нових умовах.

Підтвердження ознак розмитості ідентичності батьків знаходимо і в інших дослідженнях. Зокрема, литовська дослідниця Д.Бартушєне на основі результатів аналізу інтерв'ю, встановила, що в намаганні поєднати функції батька/матері з функціями експерта/вихователя батьки переживають

розмитість ролей і це посилює почуття тривоги та невизначеності (Bartušienė, 2021, p.82-83).

Результати досліджень, проведених М.О'Браєн показали, що невизначеність ідентичності виявилася значущим предиктором як рівня стресу, так і рівня депресії матерів, незалежно від того, який ступінь складності симптомів РАС мають їх діти (O'Brien, 2007, p.142).

В багатьох дослідженнях термін «невизначена ідентичність» має негативну конотацію, однак в дослідженні Y. J. Lee їй дається позитивна інтерпретація: оскільки матері були глибоко залучені в усі аспекти життя своїх дітей, останні змогли досягнути значного прогресу. І тут важливо, як матері розставляли пріоритети у догляді за дітьми та собою (Lee, et al., 2022). При цьому автори не наводять емпіричних доказів цих успіхів.

Зауважимо, що ідентичність особистості включає не тільки уявлення про себе як матір чи батька, але й інші образи «Я», пов'язані з різними сферами соціального життя. Якщо, наприклад, матір до постановки діагнозу працювала, будувала професійну кар'єру, то в цій життєвій ситуації вона змушена відмовитись від роботи, звичного способу відпочинку, реалізації інших проєктів. Нова життєва ситуація, пов'язана з вихованням дитини з аутизмом, вимагає перенаправлення часових, інтелектуальних, фінансових ресурсів на адаптацію до неї. Ймовірно, і в цих сферах з'являється багато невизначеності та втрат, які посилюють батьківський стрес аутизму («parental stress»). Можна припустити, що такого роду обмеження

можуть переживатися як невизначена втрата залежно від цінності, якої надає особистість цим сферам.

Інший аспект переживання невизначеності стосується розбіжностей між початковими очікуваннями батьків щодо дитини та тими, які сформувалися під впливом постановки діагнозу розлад аутистичного спектру. В рамках теорії невизначеної втрати сильна прив'язаність до первинного образу втраченого об'єкту створює підґрунтя для ускладненого горювання (Boss, 2007). Дослідження показують, що міра цієї розбіжності залежить від багатьох факторів і, в тому числі від того, на якому етапі виявлення проблем в розвитку дитини знаходяться батьки.

Стівен Джентлс з колегами звертають увагу на те, що на більш ранніх етапах, часто близьких до встановлення діагнозу, емоційне навантаження батьків у зв'язку з необхідністю поєднувати виконання усталених обов'язків та тих, які висуває нова життєва ситуація, є настільки великим, що вони не готові приймати активної участі в клінічній взаємодії як з фахівцями, так і з власною дитиною.

Процес усвідомлення того, що дитина має аутизм важливий з точки зору появи мотивації для реакції та дій з боку батьків. Тут можливі такі етапи: формування образу відмінності, початок сумніву щодо ознак, усвідомлення того, що щось не так і переконання, що це аутизм – все це базується на особистих значеннях та інтерпретаціях, сконструйованих самими батьками. Батьки можуть пропустити окремі етапи на своєму

індивідуальному шляху до усвідомлення, а тривалість кожного з них варіюється залежно від унікальних особистісних факторів і зовнішніх взаємодій, які приводять до усвідомлення (Gentles et al. 2020, p. 474).

Дослідники визначають заперечення діагнозу та горювання як процеси, які перешкоджають успішній адаптації батьків до виховання аутистичної дитини. Горювання у зв'язку з невизначеною втратою можливе в тих батьків, які пройшли етап заперечення та прийняли діагноз дитини (Gentles et al. 2020, p. 480).

Звертається увага на те, що сильна прив'язаність батьків до попереднього образу дитини та очікувань щодо її майбутнього виступає бар'єром на шляху до прийняття нової реальності. А заперечення та опір – захисні механізми психіки, які включаються у відповідь на загрозу руйнування образу «нормальної» дитини.

Серед факторів, що ускладнюють процес трансформації образу дитини та прийняття нової реальності батьками дослідники виділяють (Gentles et al. 2020, p.474-477):

- ⇒ характер інформації про аутизм (негативний/позитивний). Зазвичай незбалансована подача інформації про аутизм (констатація порушень, труднощів, невдач, низькі тестові показники в процесі діагностики) викликали страх і неприйняття з боку батьків;
- ⇒ власний досвід спілкування з аутистичними дітьми та їх батьками (в сім'ї чи в знайомих вже є дитина з

аутизмом; самі батьки мали сиблінгів з аутизмом і ін.) може бути таким, що посилює страх перед майбутнім або ж навпаки, вселяє надію на позитивне майбутнє;

- ⇒ єдина, довгоочікувана дитина (такі батьки особливо страждали, зіткнувшись в фактом наявності розладу);
- ⇒ опір родичів в усвідомленні та прийнятті наявності розладу (матері повідомляли, що їх чоловіки забороняли звертатися до фахівців, обмежували їх в фінансах, транспорті і інших ресурсах).

Апелюючи до вище викладених факторів, С. Джентлс з колегами вказують на те, що горювання не слід розглядати як універсальний та необхідний аспект внутрішнього процесу батьків. Стверджується, що погляд на дитину з аутизмом з перспектив нейровідмінностей звертає увагу на сильні сторони осіб з цим розладом і цим самим пояснює відсутність реакції горювання в деяких батьків (Gentles et al. 2020, p.480).

В нещодавно опублікованому огляді теоретико-емпіричних досліджень проблеми переживання горя батьками дітей з РАС, здійснених в період з 2007 по 2021 рік в США, Іспанії, Туреччині, Ірані та Індії було представлено результати дедуктивного контент-аналізу якісних інтерв'ю та виділено провідні теми, які простежуються в досвіді батьків (Alimohamadi A. et al., 2024):

- Прояви невизначеної втрати, що характеризуються тотальним почуттям невизначеності, яке ускладнює управління емоціями, вибір ефективних

копінгів. У цих дослідженнях науковці описують, як батьки дітей з РАС живуть у стані амбівалентності та невизначеності, невідповідності очікувань та життя в «підвішеному» стані.

- Робота з безправним горем, тобто таким, яке суспільство не визнає і не вирішує. Коли діагноз РАС поставлено, а горе батьків не визнається їхнім соціальним оточенням, це може призвести до сприйняття ними своїх почуттів як неадекватних, що, в свою чергу, провокує емоційний дистрес.
- Вагання. Особи, які здійснюють догляд за дітьми з РАС, коливаються між двома стилями подолання, включаючи копінг, орієнтований на прийняття втрати, і копінг, орієнтований на адаптацію до тих життєвих змін, які відбулися у зв'язку з діагнозом аутизм.

Виділення певних закономірностей, можливо етапів, проживання особистістю невизначеної втрати є проблематичним. Як засвідчують в своєму критичному огляді М.Штробе з колегами, закономірності теорії стадій є занадто спрощеними і обмеженими; вони не відображають складні емоції та процеси горя і горювання, їм також бракує емпіричного підґрунтя (Stroebe, Schut, & Voerner, 2017, p.468). Проаналізовані дослідження свідчать про те, що життєвий шлях матерів дітей з РАС не є лінійним і не закінчується повним прийняттям неповносправності дитини. Почуття неоднозначної втрати «нормальної» дитини, виникнення якого раніше пов'язували з

діагностичним етапом, може з'являтися під час різних життєвих переходів. Матерям доводилося неодноразово миритися з розбіжностями між їхніми початковими очікуваннями щодо своїх дітей і реальним життєвим досвідом.

Підводячи підсумки, хочемо зупинитися на обмеженнях нашого дослідження. Публікації охоплені аналізом, включали в основному результати вивчення емоційного досвіду матерів, що дає неповну картину того, як переживають подібну ситуацію батьки. Автори розглянутих досліджень визнають це обмеження і вказують на те, що ймовірно батьки (йдеться про осіб чоловічої статі) недоступні для інтерв'ю саме з причин більшої схильності до заперечення діагнозу або ж уникнення як способу захисту від травмуючої реальності. Те, що матері доступніші в плані залучення до дослідження має культурне пояснення, адже, саме на них найчастіше покладаються основні обов'язки щодо виховання дітей. З цієї ж причини матері виявляються найбільш вразливими до материнського стресу аутизму та переживання горя через невизначену втрату.

Висновки. Діагноз розлад аутистичного спектру в силу своєї складності, труднощів діагностики і прогнозування тенденцій в розвитку та майбутнього дитини містить в собі значний потенціал невизначеності.

З моменту появи у батьків підозри, що в розвитку їх дитини помітні певні відхилення від норми, розпочинається тривалий процес адаптації, який характеризується постійним перебуванням в умовах невизначеності. Управління цією невизначеністю,

амбівалентним ставленням до дитини - це специфічні адаптаційні задачі, розв'язання яких вимагає від батьків значних особистісних ресурсів.

В контексті емоційного досвіду батьків дітей з РАС втрата «нормальної» дитини та культурно обумовлених очікувань щодо її майбутнього може переживатися як процес горювання, позбавлений завершення, як реакція на невизначену втрату. Серед специфічних емоційних та когнітивних індикаторів, що вказують на досвід невизначеної втрати: амбівалентність ставлення до дитини та діагнозу аутизм (надія-безнадійність, прийняття-нерозуміння, контроль-безпорадність); розбіжності в образах дитини до постановки діагнозу та після цього; розгубленість як щодо власного, так і щодо майбутнього дитини, страх непередбачуваності, втрата відчуття контролю за результатами виховання дитини через її аутистичні особливості.

Досвід невизначеної втрати у батьків, чийм дітям встановлено діагноз розлад аутистичного спектру не є обов'язковим та універсальним, але він можливий лише тоді, коли батьки подолали заперечення нової невітійної реальності та прийняли факт аутизму дитини. Почуття втрати дитини може посилюватися на певних етапах її розвитку, коли батьки знову констатують розбіжності між її реальним образом та культурно обумовленими очікуваннями щодо того, якою мала б бути людина в певному віці.

Інтенсивність переживання невизначеної втрати, почуття скорботи, їх тривалість зумовлюється індивідуально-психологічними

особливостями батьків, зокрема, силою прив'язаності до попереднього образу дитини, а також образу майбутньої дитини, пов'язаного з культурними очікуваннями щодо того, якою мала б бути дитина. Власне ці чинники потребують подальшого дослідження.

Виклик для батьків, чийм дітям встановлено РАС, полягає в тому, щоб прийняти реальність перманентного (невизначеного) характеру стану їх дитини, зберігаючи при цьому оптимізм щодо потенційних успіхів, які можуть бути досягнуті завдяки ефективному втручанням.

Перспективи подальших розвідок у даному напрямі. Не зважаючи на спроби поширити теорію невизначеної втрати на батьків, які виховують дітей з розладами аутистичного спектру, необхідні додаткові дослідження для кращого розуміння того, як батьки живуть з невизначеністю і почуттям амбівалентності в міру того, як ростуть їх діти.

References:

- Alimohamadi, A., Ghasemzadeh, M., Fooladi, F., Abdolmohamadi, K., Killikelly, C., Janghorbanian, Z. (2024). Living-loss: A narrative synthesis review of the grief process in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, Jul-Aug;77, e97-e107. doi: 10.1016/j.pedn.2024.03.036.
- Bartušienė D. (2021). Autizmas ir neurotėvystė/motinytė: kai vien meilės nepakanka. *Kultūra ir visuomenė: socialinių tyrimų žurnalas*, 12, 55-87. <https://doi.org/10.7220/2335-8777.12.3>. [Bartušienė D. (2021). Autism and neurodevelopment/motherhood: when love alone is not enough. *Culture and Society: A Journal of Social Research*, 12, 55-87. <https://doi.org/10.7220/2335-8777.12.3>].
- Boss, P. (2007). Ambiguous Loss Theory: Challenges for Scholars and Practitioners. *Family Relations*, 56(2), 105–111. doi:10.1111/j.1741-3729.2007.00444.
- Boss, P., & Cames, D. (2012). The myth of closure. *Family Process*, 51(4), 456–469. <https://doi.org/10.1111/famp.12005>
- Boss, P., & Yeats, J. R. (2014). Ambiguous loss: a complicated type of grief when loved ones disappear. *Bereavement Care*, 33(2), 63–69. doi:10.1080/02682621.2014.933573.
- Enea, V., & Rusu, D. M. (2020). Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Literature Investigating Parenting Stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 283–321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962>
- Fang, Y., Luo, J., Boele, M., Windhorst, D., van Grieken, A., & Raat, H. (2024). Parent, child, and situational factors associated with parenting stress: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 33(6), 1687-1705.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016, Aug) Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Development Disabilities*, 55, 312-21. doi: 10.1016/j.ridd.2016.05.007.
- Gentles, S. J., Nicholas, D. B., Jack, S. M., McKibbin, K. A., & Szatmari, P. (2020). Coming to understand the child has autism: A process illustrating parents' evolving readiness for engaging in care. *Autism*, 24(2), 470-483.
- Hodge N. S. (2006). *Disabling families: How parents experience the process of diagnosing autism spectrum disorders*. Sheffield Hallam University (United Kingdom). URL: https://shura.shu.ac.uk/17143/1/Hodge_30651.pdf.
- Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J.D., Reichenberg, A., Janecka M. (2023). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Translational Psychiatry* 13 (1), 71 <https://doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w>
- Lee, Y. J., Park, H. J., & Lee, S. Y. (2022). Learning to Live With Ambiguity: Rethinking Ambiguous Loss for Mothers of Children With Disabilities. *Sage Open*, 12(2). <https://doi.org/10.1177/21582440221095014>
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The Experience of Parents in the Diagnosis of Autism: A Pilot Study. *Autism*, 3(3), 273-285. <https://doi.org/10.1177/1362361399003003005>.
- O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family relations*, 56(2), 135-146.
- 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]. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101415>.
- Skrypnyk, O. (2022). Vplyv epilepsii na zahalnyi rozvytok ditei z rozladamy autystychnoho spektru. *Ukrainskyi visnyk psykhonevrolohii*, 30(2), 61-67. doi:10.36927/2079-0325-V30-is2-10 [Skrypnyk, O. (August 2022) The impact of epilepsy on the overall development of children with autism spectrum disorders. *Ukrainskyi Visnyk Psykhonevrolohii*, 30(2), 61-67. doi:10.36927/2079-0325-V30-is2-2022-10]

Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2017). Cautioning Health-Care Professionals: Bereaved Persons Are Misguided Through the Stages of Grief. *Journal of Death and Dying*, 74(4), 455-473. <https://doi.org/10.1177/0030222817691870>.

Ustinova, M. V. (2018). Neuropsychologichni aspekty anomalnoho rozvytku vyshchykh psykhychnykh funktsii pry rozladakh autystychnoho spektru. *Teoriia i praktyka suchasnoi psykholohii*, 6 (1413), 57-60. [Ustinova, M. V. (2018). Neuropsychological aspects of abnormal development of higher mental functions in autism spectrum disorders. *Theory and practice of modern psychology*, 6 (1413), 57-60]. Retrieved from http://www.tp-sp-journal.kpu.zp.ua/archive/6_2018/6_2018.pdf#page=57

Пасічняк Руслана Федорівна

Кандидат психологічних наук, доцент, докторантка кафедри експериментальної та прикладної психології Київського національного університету імені Т.Шевченка, м.Київ (Україна)

НЕВИЗНАЧЕНА ВТРАТА В КОНТКСТІ ЕМОЦІЙНОГО ДОСВІДУ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

АНОТАЦІЯ

В статті з позицій концепції невизначеної втрати представлено огляд досліджень емоційних переживань батьків дітей з аутизмом. На основі методу теоретичного узагальнення та систематизації результатів досліджень внутрішнього досвіду батьків на різних етапах виховання дітей з аутизмом, встановлено, що реакція на діагноз визначається не тільки їх індивідуально-психологічними особливостями, але й ключовою характеристикою складної життєвої ситуації – невизначеністю. Одним з найскладніших аспектів розуміння дітей з аутизмом є спектральний характер розладу, тривалий процес діагностики, відсутність єдиного протоколу терапевтичного втручання, складність прогнозування результатів розвитку і ін.

Батьки, які подолали заперечення діагнозу та прийняли факт аутизму дитини, можуть переживати досвід невизначеної втрати дитини, зумовлений багатозначністю стресора, що проявляється в амбівалентності емоційного ставлення до дитини, її майбутнього, розгубленості щодо власних перспектив, сумнівами у власній здатності контролювати ситуацію і тому под.

Одним із негативних наслідків впливу невизначеної втрати на особистість є невизначена

ідентичність та розмитість особистих кордонів. У батьків дітей з аутизмом вона проявляється в нездатності відокремити себе від дитини, ускладненні прийняття рішень та труднощах адаптації до нової життєвої ситуації. Значна розбіжність між образами дитини до постановки діагнозу та після є ще однією сферою прояву переживання невизначеної втрати. Сильна прив'язаність до первинного образу втраченого об'єкту створює підґрунтя для ускладненого горювання.

Почуття неоднозначної втрати «нормальної» дитини, виникнення якого раніше пов'язували з діагностичним етапом, може з'являтися неодноразово під час різних життєвих переходів. Основна адаптаційна задача батьків полягає в прийнятті факту розбіжностей між початковими очікуваннями щодо своїх дітей і реальною життєвою ситуацією. Разом з тим, дослідження показало, що переживання неоднозначної втрати не є обов'язковим внутрішнім процесом батьків, які виховують дітей з аутизмом. Виявлені відмінності в процесах адаптації батьків до виховання дитини з аутизмом слід враховувати в процесі надання їм психологічної допомоги.

Ключові слова: невизначена втрата, розлад аутистичного спектру, амбівалентність емоційних переживань, невизначена ідентичність, горювання.

Ruslana Pasichniak

PhD in Psychology, Associate Professor, Doctoral Student at the Department of Experimental and Applied Psychology, Taras Shevchenko National University of Kyiv, Kyiv (Ukraine)

AMBIGUOUS LOSS IN THE CONTEXT OF EMOTIONAL EXPERIENCE OF PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

ABSTRACT

The article presents a review of research on the emotional experiences of parents of children with autism from the perspective of the concept of ambiguous loss. Based on the method of theoretical generalization and systematization of the results of studies of parents' emotional experience at different stages of raising children with autism, it is established that the reaction to the diagnosis is determined not only by their individual psychological characteristics, but also by the key characteristic of a difficult

life situation - ambiguity. One of the most difficult aspects of understanding children with autism is the spectral nature of the disorder, the lengthy diagnostic process, the lack of a single protocol for therapeutic intervention, the difficulty of predicting developmental outcomes, etc.

Parents who have overcome the denial of the diagnosis and accepted the fact of their child's autism may experience the experience of ambiguous loss of a child due to the ambiguity of the stressor, which manifests itself in ambivalence of emotional attitude towards the child, his or her future, confusion about their own prospects, doubts about their ability to control the situation, etc.

One of the negative consequences of the impact of an ambiguous loss on a person is an identity ambiguity and blurred personal boundaries life. For parents of children with autism, it manifests itself in the inability to separate themselves from their child, difficulty making decisions, and difficulty adapting to a new life situation. The significant discrepancy between the images of the child before and after diagnosis is another area of manifestation of the experience of ambiguous loss. Strong attachment to the primary image of the lost object creates the basis for complicated grieving.

The feeling of ambiguous loss of a “normal” child, which was previously associated with the diagnostic stage, can appear repeatedly during various life transitions. The main adaptation task of parents is to accept the fact of divergencies between their initial expectations for their children and the real life situation. At the same time, the study showed that experiencing an ambiguous loss is not a mandatory internal process for parents raising children with autism. The identified differences in the processes of parents' adaptation to raising a child with autism should be considered in the process of providing them with psychological assistance.

Keywords: ambiguous loss, autism spectrum disorder, ambivalence of emotional experiences, identity ambiguity, grief.

How to cite (як цитувати):

Pasichniak , R. AMBIGUOUS LOSS IN THE CONTEXT OF EMOTIONAL EXPERIENCE OF PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS. *PSYCHOLOGICAL JOURNAL*, 10(4), 7–18. <https://doi.org/10.31108/1.2024.10.4.1> [in Ukrainian]

Пасічняк , Р. НЕВИЗНАЧЕНА ВТРАТА В КОНТКСТІ ЕМОЦІЙНОГО ДОСВІДУ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ. *ПСИХОЛОГІЧНИЙ ЧАСОПИС*, 10(4), 7–18. <https://doi.org/10.31108/1.2024.10.4.1>

Дата отримання статті: 21.03.2024

Дата рекомендації до друку: 05.04.2024

Дата оприлюднення: 30.04.2024