

**ПСИХОЛОГІЧНІ АСПЕКТИ СУПРОВОДУ СІМЕЙ,
ЩО ВИХОВУЮТЬ ДИТИНУ С СИНДРОМОМ РАНЬОГО
ДИТЯЧОГО АУТИЗМУ**
(Прокоф'єва О.О., Варіна Г.Б.)

Концепція реформування освіти підкреслює виняткову роль сім'ї у вирішенні завдань виховання підростаючого покоління. Особливе місце в цьому питанні займають сім'ї, які виховують дітей з особливими потребами. У сучасних дослідженнях спеціальної педагогіки і психології велику увагу присвячено впливу сімейного фактора на особливості розвитку дитини з особливими потребами. Високий рівень сімейного неблагополуччя обумовлює яскраво виражені порушення особистісного розвитку такої дитини. Практика свідчить про те, що ці сім'ї потребують висококваліфікованої допомоги різних спеціалістів. Потреба в наданні комплексної допомоги сім'ям, які виховують дітей з особливими потребами, обумовлюється наявністю величезної кількості різноманітних проблем, з якими вони повсякденно зустрічаються.

Проблема дослідження взаємодії в сім'ях, що виховують дитину з особливими потребами та обмеженими можливостями здоров'я привертала увагу численних дослідників (А. Душка, Т. Сак, В. Синьов, О. Хохліна, Г. Хворова, А. Чуприков та ін.). Переважна кількість досліджень з зазначеної проблеми виконані в межах когнітивно-біхевіоріального підходу, генетичної психології навчання (С. Максименко), медичної моделі сімейної психотерапії, спеціальної та корекційної психології і педагогіки (Т. Вісковатова, Т. Скрипник, А. Шевцов та ін.). Разом з тим поза належною увагою лишаються глибинно-психологічні та соціально-педагогічні детермінанти переживання батьками моральної травматизації від усвідомлення статусу здоров'я дитини та прогнозування життєвих перспектив дитини.

Потреба в наданні комплексної допомоги сім'ям, які виховують дітей з синдромом раннього дитячого аутизму обумовлюється наявністю величезної кількості різноманітних проблем, з якими ці сім'ї повсякденно зустрічаються. Проблема надання допомоги сім'ям, які мають дітей з відхиленнями у розвитку, представлена в дослідженнях Н. Анісімової, Ю. Блинкова, Т. Богданової, Т. Волковської, С. Забрамної, А. Закрепіної, С. Ігнат'євої, М. Іпполітова, В. Кисличенко, Г. Кукурузи, І. Левченко, Н. Мазурової, О. Мастюкової, Е. Медведєвої, Г. Мішиної, Є. Морозової, А. Московкіної, О. Половинкина, С. Рубінштейна, М. Семаго, О. Стребелевої, В. Ткачової, Е. Ушакової, Л. Шипіциної та ін.

Низка дослідників підкреслює, що проблеми сім'ї, яка має дитину з відхиленнями у розвитку проявляються в різних формах. Стрессова ситуація в сім'ї виникає з моменту народження дитини з порушеннями в розвитку, в якій відображаються еволюційні погляди ставлення суспільства і держави до осіб з відхиленнями в розвитку (О. Стребелева і Г. Мішина [7]). Періодизація еволюції ставлення суспільства і держави до осіб з відхиленнями у розвитку представлені в працях М. Малофєєва [3]. Народження дитини з синдромом

РДА є стресом для сім'ї. Труднощі, пов'язані з вихованням «особливої дитини», зумовлюють якісні зміни в життєдіяльності сім'ї, дезадаптують сім'ю та призводять до сімейної кризи. Дослідження В. Ткачової [8] свідчать про зміни в функціонуванні вищезгаданих сімей на декількох рівнях. Психологічний рівень характеризується змінами в емоційно-вольовій та особистісній сферах батьків. Зміни на соціальному рівні виявляються порушеннями подружніх, батьківських та екстрасімейних стосунків (спілкування з родичами, друзями). Соматичний рівень страждає у результаті перевищення рівня навантажень, тобто у батьків можуть виникати різні соматичні захворювання, астеничні та вегетативні розлади. Традиційний підхід у сучасній соціально-педагогічній та психологічній практиці є одностороннім, оскільки переважно спрямовує зусилля спеціалістів на реабілітацію дитини, а робота з сім'єю або не використовується, або використовується у якості опосередкованого впливу на цей процес. На сучасному етапі важливого значення набуває сприйняття сім'ї як цілісності, що потребує спрямування соціально-педагогічної роботи не тільки на реабілітацію дитини, але й на підвищення рівня адаптації батьків до життєвих умов, пов'язаних з вихованням дитини з особливими потребами.

Тому батьки потребують спеціально організованої допомоги, щодо підвищення їх компетентності у вихованні дитини з порушенням слуху, що включатиме, просвітницьку, педагогічну, психологічну та соціальну складові. Одним із різновидів такої допомоги сім'ям є психологічний супровід. Проблема супроводу у сучасній педагогіці та психології розглядається досить широко. Проте на сьогодні в спеціальній науковій літературі немає однозначного підходу до визначення поняття «психологічного супроводу» сім'ї, що виховує дитину з порушеннями слуху та його змісту. Так, Ю. Слюсарев розглядає психологічний супровід сім'ї такої дитини як комплексну психологічну допомогу батькам, основною задачею яких є всебічний розвиток особистості дитини [4, с. 6].

Ранній дитячий аутизм — особлива аномалія психічного розвитку, якій характерні стійкі і своєрідні порушення комунікативної поведінки, емоційного контакту дитини з навколишнім світом і вміння правильно реагувати на зовнішні ситуації. Уперше терміном «аутичний» почав користуватися Блейлер у 1908 для опису втечі від соціального життя, яка спостерігалась у дорослих, хворих на шизофренію. Термін «аутизм» (від грецьк. *autos*) ввів швейцарський психіатр Л. Каннер у 1943 р. лікар вперше дав цілісний опис синдрому, який він визначив як ранній дитячий аутизм (РДА). Однак дослідження в цій області були проведені зовсім недавно [6].

Згідно сучасним уявленням, ранній дитячий аутизм входить до групи первазивних (загальних) порушень психічного розвитку, при яких страждають навички соціально-побутового спілкування. Ця група також включає синдром Ретта, синдром Аспергера, атипичний аутизм, гіперактивний розлад з УО і хамами, дезінтегративний розлад дитячого віку.

За етіологічним принципом розрізняють ранній дитячий аутизм ендогенно-спадкового, пов'язаного з хромосомними абераціями, екзогенно-

органічного, психогенного і неясного генезу. На підставі патогенетичного підходу виділяють спадково-конституційний, спадково-процесуальний та набутий постнатальний дизонтогенез.

Розлади аутистичного спектра (скорочено – аутизм) – це загальний розлад розвитку, що має неврологічну природу та характеризується такими проявами, як: стійкі дефіцити соціальної комунікації та соціальної взаємодії, зокрема дефіцити в соціально-комунікативній взаємності, невербальній комунікативній поведінці, установленні й підтриманні соціальних відносин; обмеженість, повторюваність у структурі поведінки, інтересах чи діяльності: стереотипні моторні рухи, мовлення або маніпуляція предметами; занадто вузький спектр інтересів і надмірне захоплення ними; надмірна або недостатня реакція на отримувану сенсорну інформацію та /або незвичний інтерес до певного сенсорного аспекту навколишнього середовища.

З урахуванням переважаючого характеру соціальної дезадаптації при ранньому дитячому аутизмі К. Лебединська виділила 4 групи дітей [1]:

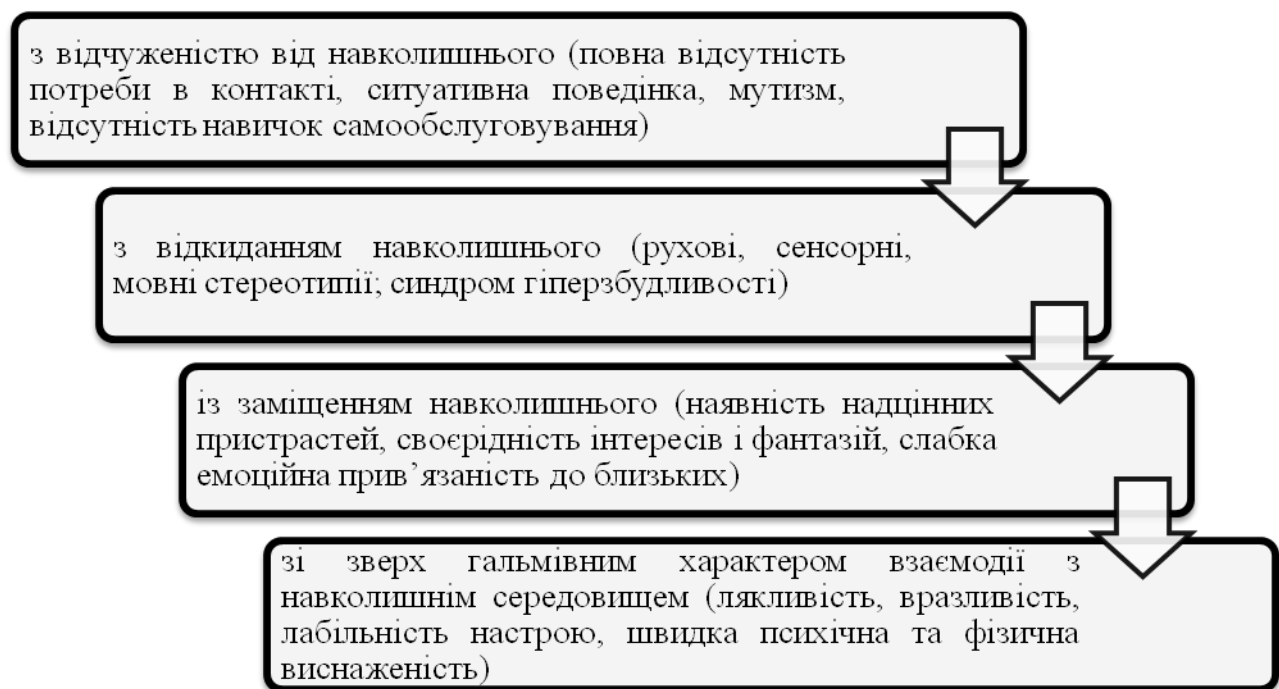


Рис. 1 Групи дітей з синдромом РДА [складено автором]

Діти з РДА можуть мати різний рівень розумового і мовленнєвого розвитку. Згідно зі статистикою, прояви аутизму виявляють до 3,5 років і здебільшого в осіб чоловічої статі (у 4/4,5 рази частіше, ніж у жінок).

з часів опису РДА Каннером і незабаром Аспергером виділяють дві його форми: синдром *дитячого аутизму Каннера* і *аутична психопатія Аспергера*. Варіант Аспергера зазвичай легший, при ньому не страждає «ядро особистості». Цей варіант багато авторів відносять до аутичної психопатії. У літературі представлені описи різних клінічних проявів при цих двох варіантах аномального психічного розвитку. Наприклад, РДА Каннера зазвичай рано виявляється - в перші місяці життя, або впродовж першого

року. На сьогодні найбільш значущими в клінічній картині синдрому Каннера вважають такі ознаки [2]:

1. Аутизм як граничне («екстремальне») усамітнення дитини, що формує порушення його соціального розвитку поза зв'язком із рівнем інтелектуального розвитку.

2. Прагнення до сталості, що проявляється як стереотипні заняття, надпристрассть до різних об'єктів, опір змінам у навколишньому.

3. Особливо характерна затримка й порушення розвитку мови, також поза зв'язком із рівнем інтелектуального розвитку дитини.

4. Ранній прояв (до 2,5 року) патології психічного розвитку (причому ця патологія більшою мірою пов'язується з особливим порушенням психічного розвитку, ніж його регресом).

При синдромі Аспергера особливості розвитку і дивакуватість поведінки, як правило, починають виявлятися на 2-3 році і чіткіше - до молодшого шкільного віку. При синдромі Каннера дитина починає ходити раніше, ніж говорити, при синдромі Аспергера мова з'являється раніше ходьби. Синдром Каннера зустрічається як у хлопчиків, так і у дівчаток, а синдром Аспергера вважається за «крайнє вираження чоловічого характеру». При синдромі Каннера має місце пізнавальний дефект і важчий соціальний прогноз, мова, як правило, не має комунікативної функції. При синдромі Аспергера інтелект більш збережений, соціальний прогноз значно кращий і дитина зазвичай використовує мову як засіб спілкування. Зоровий контакт також кращий при синдромі Аспергера, хоча дитина уникає чужого погляду; спільні і спеціальні здібності також краще при цьому синдромі. З урахуванням психологічних особливостей дитини с РДА на сучасному етапі змінюється і весь діагностично-корекційний процес, що передбачає залучення родини в цілому в процес реабілітації та адаптації дитини до навколишнього середовища. Зазвичай у нашій країні проблеми сім'ї, що виховує дитину з розладами розвитку, розглядаються через призму проблем самої дитини. Однак вирішення проблеми соціальної адаптації сімей дітей з аутизмом слід шукати у сфері реалізації соціально-психологічного впливу не лише на дитину, але й на її батьків.

Спроби надання професійної соціально-психологічної підтримки сім'ям з аутичними дітьми почали здійснюватись у нас лише недавно, і поки що вони носять епізодичний характер. Звичайно, в першу чергу необхідно звертати увагу на допомогу сім'ї в її основних потребах: вихованні і навчанні дитини з аутизмом. Головне в цьому питанні — дати батькам можливість зрозуміти, що відбувається з їх дитиною, допомогти встановити з нею емоційний контакт, відчувати свою силу, навчитись впливати на ситуацію, змінюючи її на краще. Б. Кауфман говорить про три послідовні кроки допомоги аутистичній дитині, які, на наш погляд, є найоптимальнішими та успішними [5]: батькам необхідно почати з себе, переглянути своє ставлення до дитини і полюбити її такою, якою вона є, з усіма проявами її поведінки; створити мотивацію у дитини, потрібно в такий спосіб показати їй цінності нашого світу, нашу любов до неї і готовність до забезпечення їй захисту і

опори, щоб сама дитина захотіла в ньому жити і діяти; розробити відповідно до потреб і можливостей дитини програми реабілітації.

Вирішення проблеми реабілітації дітей-аутистів неможливе без активної участі батьків. Саме вони повинні стати основними виконавцями всіх терапевтичних маніпуляцій, призначених для їх дитини.

Психологічний супровід сім'ї, що виховує дитину з РДА розглядатиметься нами як метод активного, системного, динамічного впливу на розвиток суб'єктів з метою раннього виявлення поведінкових та особистісних порушень дитини та надання кваліфікованої комплексної допомоги дитині і її родині. Відповідно до цього психологічний супровід сім'ї, що виховує таку дитину передбачає надання комплексної допомоги: по-перше, психологічної діагностики дітей (первинне діагностування з метою вивчення сильних і слабких сторін розвитку особистості, виявлення і вирішення проблем, що виникають у процесі соціалізації та інтеграції, проведення діагностичних мінімумів з метою вивчення динаміки її розвитку та подолання можливих труднощів); по-друге, надання членам сім'ї інформації щодо особливостей дитини, що має цей синдром та його вплив на психофізичний розвиток; по-третє, психологічної підтримки членам сім'ї та психокорекцію сімейних дисфункцій сімейної системи на трьох рівнях: шлюбному, батьківському, сиблінговому.

Завдання психологічного супроводу сім'ям, які мають дітей з РДА передбачають реалізацію таких аспектів: дослідження проблем особистісного розвитку і виховання дитини; виявлення порушень емоційно-вольової сфери в залежності від стосунків із членами сім'ї та взаємодії сім'ї єдиної як системи; допомога (сприяння) дитині та членам сім'ї у вирішенні актуальних завдань виховання і соціалізації: розвиток психологічної компетентності (культури) батьків та інших членів сім'ї; покращення системи сімейного функціонування.

Процесуальне здійснення психологічного супроводу передбачає наявність та реалізацію трьох компонент: психологічну діагностику, психологічну корекцію та психологічну терапію дитини та осіб, що її виховують. Ефективний психологічний супровід та результативна психологічна допомога сім'ям дітей з РДА забезпечуються дотриманням у ході практичної реалізації наступних умов:

- системності та цілеспрямованості психологічної підтримки; полісуб'єктності та особистісного орієнтування у ситуації розвитку дитини з РДА;
- органічної єдності психологічного супроводу психічного розвитку дитини з психічним станом батьків або тих осіб, що виховують дитину;
- практична спрямованість корекційного процесу (при цьому особлива увага надається стану сформованості функціональних навичок: навчання, адаптації, самообслуговування, комунікації);
- єдиність, довготривалість та послідовність корекційної роботи: на усіх вікових етапах;
- спеціалізованість супроводу (фахівці, які працюють з дітьми та їх сім'ями, повинні мати спеціальну підготовку, працювати та бути обізнаними з особливостями становлення особистості з психофізичними порушеннями);

- комплексність супроводу: єдність медичної, педагогічної, психологічної допомоги (реалізується через забезпечення взаємозв'язків зі спеціалістами, допомоги яких потребують суб'єкти супроводу в тій чи іншій сфері з метою вирішення нагальних та актуальних проблем розвитку особистості дитини з РДА);

- диференційованість супроводу: система допомоги дітям від народження до дорослого віку та їхнім родинам має задовольняти потреби великої кількості суб'єктів, які отримують послуги, незалежно від віку, рівня інтелектуального та загального розвитку, матеріальних можливостей та місця проживання (єдине, що поєднує всіх одержувачів послуг – це наявність в них певних особливостей психофізичного розвитку). Система супроводу має враховувати індивідуальні особливості кожної дитини та стану сім'ї, що її виховує, сприяти розвитку особистості дитини, максимально зменшуючи рівень стигматизації;

- консолідація супроводу та сімейного виховання;

- інтегративна спрямованість психокорекційного процесу у поєднанні зі спеціалізованим характером допомоги, що надається;

- визначальна роль індивідуальних особливостей дитини, специфіки сімейного функціонування та етапу психокорекційної роботи при виборі методик (особистісно орієнтований підхід у наданні допомоги) [9].

Таким чином, психологічний супровід сім'ї, що виховує дитину з РДА є багатоаспектним поєднанням різних методів діагностичної, корекційної та терапевтичної роботи з дітьми, батьками чи іншими особами, що беруть участь у вихованні; комплексна технологія, особлива культура підтримки і допомоги дитині та сім'ї у вирішенні завдань особистісного розвитку, міжособистісної взаємодії, виховання, соціалізації. Успішність інтеграції та адаптивності залежить від можливостей дитини, бажання і допомоги батьків або осіб, що її виховують, а також наявності на всіх етапах розвитку кваліфікованої психолого-медико- педагогічної допомоги.

Список використаних джерел

1. Лебединская К.С. Основные вопросы клиники и систематики задержки психического развития. Актуальные проблемы диагностики задержки психического развития детей / Под ред. К.С. Лебединской. – М.: Педагогика, 1982. – С. 5–21.
2. Левченко И.Ю., Ткачева В.В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: метод. пособ. – М.: Просвещение, 2008. – 239 с.
3. Малофеев Н.Н. Специальное образование в меняющемся мире. Европа: учеб. пособ. для студентов пед. вузов. – М.: Просвещение, 2009. – 319 с.
4. Оцінка потреб дитини та її сім'ї / Авт. кол.: І.Д. Зверєва, З.П. Киянця, В.О. Кузьмінський, Ж.В. Петрочко, І. Самон / За заг. ред. І.Д. Зверєвої. – К.: Держсоцслужба, 2007. – 144 с.
5. Скрипник Т.В. Психологічна допомога дітям з аутизмом та їхнім батькам: навч.-метод. посіб.. – К.: Вид. група «Шкільний світ», 2016. – 160 с.
6. Соціально-педагогічна робота з батьками, що виховують дітей з особливими потребами: навчально-методичний посібник / Укл. Н.В. Заверико, Т.Г. Соловйова. – Запоріжжя: ПП «Тандем», 2008. – 53 с.
7. Стребелева Е.А., Мишина Г.А. Педагогическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста с отклонениями в развитии: пособие для педагога-дефектолога и родителей. – М.: Парадигма, 2010. – 72 с.

8. Ткачева В.В. Психологическое изучение семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии. – М.: УМК «Психология», 2003.
9. Prokopenko O.A. Features of psychological support families raising a child with hearing // Actual problems of the correctional education: Ministry of Education and Science of Ukraine, National Pedagogical Drahomanov University, Kamyanets-Podilsky Ivan Ohyenko National University / edited by V.M. Synjov, O.V. Havrilov. – Issue 5.- KamyanetsPodilsky: Medobory-2006, 2015.– P. 251–261

ПОЧУТТЯ ПРОВИНИ У БАТЬКІВ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З ОБМЕЖЕНИМИ МОЖЛИВОСТЯМИ ЗДОРОВ'Я (Царькова О.В.)

Феномен провини, як суб'єктивної реальності, логічно включений в предметну область ряду наук, серед яких особливо виділяються такі науки, як юриспруденція, культурологія, богослов'я, філософія, етика і, звичайно, психологія. Для більш повного і диференційованого вивчення даного явища необхідно звернутися до досвіду, напрацьованого іншими галузями знань, що в свою чергу дасть нам ясну картину специфіки психологічного знання відносно даного феномена [4].

У сучасному світі залишковою дією провини у повсякденному житті може бути гра в провину як втечу від відповідальності. Ознакою гри є наявність певного сценарію, знову і знову повторюваної дії. Зберігається Батьківський авторитет і визнання провини перед авторитетом, а для «очищення» совісті слід бути винуватим, щоб змогти повинитися, оскільки «непокору означає головний гріх, а покора – найголовнішу чесноту» [2].

Одним з аспектів провини, що формуються в дитинстві, є переживання дитиною батьківського невдоволення, супроводжуване страхом розчарувати батьків у їх очікуваннях, наслідком чого є поява стійкого страху втрати батьківської любові. Виникає вина як невідповідність очікуванням авторитету, яка залишається на все життя. Людина «відчуває себе незадоволеною, негідною, приниженою. Вона агресивна до інших або ж проявляє агресивну неприязність до самої себе, вважаючи себе винною і відповідальною за відсутність любові та поваги до нього в інших. У ситуації зниження цінності «Я» людина може наносити шкоду собі. Ця агресія до себе є наслідком болісного почуття провини та пригнічення» [1, с. 25].

Вивчаючи почуття провини на базі досліджень різних авторів і підходів, можна прийти до такого висновку: вина – це емоція, яка супроводжує людину протягом усього життя. Дослідження почуття провини як певної предметної феноменології представляє актуальність як в науково-методологічному так і в практичному аспектах. У цілому, аналізуючи предметну площину досліджуваної проблеми, можна констатувати, що найбільше розробленими щодо феномену провини виступають: метафізично-онтологічний, філософсько-екзистенційний, соціально-психологічний та клінічний підходи.