

ОСОБЛИВОСТІ ВИХОВАННЯ ДИТИНИ З РДА У СІМЕЙНИХ УМОВАХ

У статті розглядаються особливості виховання дитини з РДА у сімейних умовах. Підкреслюється, що спрямована взаємодія батьків з аутичною дитиною впливає на ефективність програми психологічної допомоги. Визначена важливість розвитку комунікативних форм поведінки, що сприяють самоактуалізації і самоствердженню батьків, які виховують аутичну дитину.

***Ключові слова:** внутрішньосімейні взаємовідносини, діти з психофізичними вадами, сімейна психотерапія, ранній дитячий аутизм.*

Актуальність дослідження даної проблематики зумовлена формуванням в Україні системи ранньої діагностики та надання допомоги дітям і сім'ї, що має дитину з РДА (раннім дитячим аутизмом). Дана проблема була сформульована та запропоновано варіанти надання допомоги таким сім'ям О.Л. Бадалян [Бадалян, 2000, с. 337-347], В.С. Мановою-Томовою, Г.Д. Пірвовим, Р.Д. Пенушлієвою, А.С. Співаковскою [Манова-Томова, 1981], Е.Г. Ейдемільером, В.В. Юстіцкісом [Юстіцкіс, 2007] та ін. До традиційного блоку функцій сім'ї (репродуктивна, виховна, господарсько-побутова, соціально-статусна, економічна, сфера первинного контролю, духовного спілкування, соціального контролю, емоційна) вони додали наступні:

- абілітаційно - реабілітаційну (відновлення психофізичного і соціального статусу дитини з обмеженими можливостями, включення її в соціальне середовище, залучення до нормального життя і праці в межах її можливостей);

- коригуючу (виправлення, ослаблення або згладжування вад психофізичного розвитку дітей з обмеженими можливостями);

- компенсуючу (заміщення, перебудова порушення або сформованих функцій організму, його пристосування до негативних умов життєдіяльності і спроба замінити уражені, що вийшли з ладу або непродуктивно працюють компенсаторними механізмами).

Розроблено чимало психологічних теорій, що пояснюють реакції батьків при зіткненні із порушеннями в розвитку їхньої дитини. У дослідженнях О.К. Агевеляна [Агевелян, 1999], В.В. Юртайкіна, О.Г. Комарової [Юртайкин, 1996, с. 17-19] розглядаються стадії, які проходять батьки дитини при постановці їй діагнозу:

- шок, агресія, відмова від усвідомлення факту;
- скорбота за здоровою дитиною, якої немає;
- адаптація.

Найпопулярнішою є теорія стадій [Bruce, 1997], відповідно до якої пристосування до діагнозу дитини батьки проходять у кілька етапів (стадій). Поштовхом до появи цієї теорії стало наступне спостереження: народження дитини з порушенням зазвичай сприймається батьками як смерть нормальної здорової дитини. Звісно, цю теорію слід упроваджувати в дію гнучко, враховуючи складність і різноманітність сімей та стосунків в них, а також непередбачуваність їхніх реакцій на цю неординарну подію. Виходячи з цієї теорії, можна окреслити кілька психологічних стадій, крізь які проходять батьки після первинного шоку. Знання цих стадій може допомогти фахівцям зрозуміти реакцію сім'ї на появу хворої дитини і розглядати її поведінку у відповідному контексті, а не розцінювати її як недоречне, хаотичне або патологічне явище. Основною стадією вважається «стадія горя». Знання «стадій горя» (фаз горя) підказує фахівцю, коли і яким чином краще втрутитися і надати допомогу сім'ї з такою дитиною. Аналогічну проблематику розглядав Duncan D. [Duncan, 2010]. Отже, можливо виділити такі фази горя – заперечення; угода; гнів; депресія; прийняття.

Основні цілі психокорекційної роботи з батьками дітей з РДА нами визначено наступним чином:

- переструктурування батьківсько-дитячих взаємовідносин;
- оптимізація подружніх і внутрішньосімейних взаємовідносин;
- гармонізація міжособистісних стосунків між дитиною і членами родини;
- розвиток комунікативних форм поведінки, що сприяють самоактуалізації і самоствердженню батьків, які виховують аутичну дитину.

У полі зору фахівців дитина зазвичай потрапляє не раніше 2-3 років, коли порушення стають досить явними. Але і тоді батьки часто не можуть визначити порушення, вдаючись до оціночних суджень: «Особливий, не такий як усі». Нерідко справжня проблема маскується під більш зрозумілими

для батьків уявними чи реальними порушеннями – наприклад, затримкою мовного розвитку або порушеннями слуху. Ретроспективно нерідко вдається з'ясувати, що вже на першому році дитина слабо реагувала на людей, не приймала позу готовності при взятті на руки, боялася побутових шумів (пилососа, фену і т.д.), виявляла надзвичайну вибірковість в їжі, відмовляючись від їжі певного кольору або виду [Лебединська, 1991]. Для деяких батьків такого роду порушення стають очевидними лише заднім числом при порівнянні з поведінкою другої дитини.

Батькам дворічної дитини необхідно звернути увагу на наявність таких особливостей поведінки:

- відсутність контакту «очі в очі»;
- дитина не відгукується на своє ім'я при схоронності слуху;
- не намагається привернути словом або жестом увагу інших до зацікавивших її предметів;
- не звертається за допомогою;
- гра неігровими предметами;
- використовує іншу людину так, як ніби це неживий предмет.

Якщо ці ознаки з'являються в поведінці дитини постійно, то потрібно обов'язково звернутися до дитячого психіатра.

Діагностувати дитячий аутизм важко. Навіть досвідченому фахівцеві потрібно багато часу для спостережень і аналізу картини даного психічного порушення. Деякі ознаки аутизму виявляються при глибокій і важкій розумовій відсталості і важкому недорозвитку мовлення. Ось чому без достатнього уявлення про характер порушень, лікування і корекційна робота можуть виявитися недостатньо ефективними.

Згідно МКХ-10 [Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем: МКБ-10, 1995], до власне аутичних розладів відносяться:

- дитячий аутизм (Р84.0) (аутичний розлад, інфантильний аутизм, інфантильний психоз, синдром Канера);
- атипичний аутизм (з початком після 3 років) (F84.1).

На відміну від раніше прийнятої зміни діагнозу дитячого аутизму в віці 12 років на «дорослий» діагноз (шизофренія, шизоїдна психопатія, органічне ураження мозку та ін.) в даний час при прояві хворобливих рис з перших років життя діагноз аутизму зберігається в будь-якому віці.

Серед особливостей сім'ї, які виховують дитину з аутизмом, а особливо матерів, на думку багатьох авторів [Печникова, 1998; Нікольська, 1997; Ліблінг, 2001; Баєнська, 2001; Карвасарська, 2003] виділяють стан розгубленості, труднощі розуміння і прийняття своєї дитини, насторожене і тривожне ставлення до оцінки своєї дитини з боку соціуму. Батьки дитини з аутизмом відчують стрес від незадоволення емоційної потреби, невідповідності життєвої ситуації їх очікуванням і прагнуть подолати ці умови або за допомогою активного опору оточуючим, або пасивним відходом від вирішення життєвих проблем [Печникова, 1998, с.73-74]. Причиною є і потужний стрес від усвідомлення проблем власної дитини, і неможливість зрозуміти причини цього стану, і труднощі постановки діагнозу і, найчастіше, холодність і байдужість фахівців, як правило, медиків, до яких батьки багаторазово звертаються за допомогою, і відсутність державної підтримки в питаннях навчання і виховання дитини з аутизмом. В результаті цього «виникає новий сімейний стереотип, пов'язаний з відносинами співзалежності, які викликають у психологічному стані близьких дитини різкі травмуючі зміни, утруднюючи для аутиста процес адаптації» [Карвасарська, 2003, с.28].

Сім'я, в якій є аутична дитина, відчуває постійні складності, пов'язані з особливим розвитком дитини і часто позбавлена моральної підтримки не тільки знайомих, але і близьких людей. Навколишні в більшості випадків нічого не знають про проблему аутизму, і батькам буває важко пояснити їм причини розладу поведінки дитини, її примх, відвести від себе закиди в її розбещеності [Pisula, 2000]. Нерідко сім'я стикається з недоброзичливістю, агресивною реакцією людей у транспорті, магазині, на вулиці і навіть дитячому закладі. Прямим наслідком цього стає аутизація самих батьків, насамперед – матерів (уникнення контактів, обмеження виходів у громадські місця, звуження кола друзів, зациклення на власних проблемах і т.п.) [Каган, 1978].

Сім'я очікує змін від дитини, не будучи в силах змінитися сама, що найвищою мірою нелогічно. Дитину закликають прийняти зовнішній світ, не беручи до уваги її внутрішній (нехай навіть і особливий) світ. Крок назустріч, таким чином, повинен робити найслабший і незахищений. Однак позитивні зміни можливі тільки при зустрічному русі.

Батькам такої дитини потрібно, насамперед, створити емоційний психологічний комфорт, почуття впевненості і захищеності.

Наступний етап – поступове і обережне навчання новим навичкам і формам поведінки. Потрібно навчитися, спостерігаючи за дитиною, інтерпретувати вголос кожне її слово і кожен жест, що допоможе розширити її внутрішній світ і підштовхне її до необхідності виражати свої почуття і емоції словами [Баєнська, 2001].

Як правило, навіть аутичні діти що не говорять, охоче виконують «невербальні» завдання – лото, головоломки, пазли, мозаїку і це потрібно використовувати для налагодження контакту, залучення в індивідуальну і спільну діяльність, збагачуючи її емоційний та інтелектуальний досвід. Крім того, завдання за схемою, з видимим кінцевим результатом заспокоює дитину з аутизмом, надаючи діяльності зміст.

Для стимуляції бажання дитини з аутизмом вступити в комунікацію, необхідно збільшити частку невербальної комунікації як під час занять, так і в інший час. Необхідно створювати «ефект контрасту» під час загальних дій, використовуючи вираз обличчя, голос і рух, посилюючи або послаблюючи той чи інший елемент повідомлення, що допоможе дитині звернути увагу на більш значимі елементи. Треба значно зменшити кількість випадків, коли ви починаєте розмову, даєте підказку і взагалі берете на себе відповідальність у розмові (батькам необхідно прислухатись, наскільки часто вони задають питання, просять або підказують відповідь).

Коли дитина підходить до предмета, бажано називати його, даючи в руки, підключаючи всі аналізатори (зір, слух, тактильні). Такі діти потребують багаторазового повторення назв і призначення предметів, поки вони не звикнуть до них.

Коли аутична дитина занурюється в якесь заняття, можна обережно підключати мовленнєвий супровід (наприклад, коли дитина роздивляється себе в дзеркалі), іноді «забуваючи» назви предметів, яких торкається дитина. Це провокує дитину, що не говорить, впоратися з бар'єром і все-таки сказати слово. Якщо дитина занурена в ігри-маніпуляції з предметами, потрібно прагнути надати їм сенс: викладання рядів з кубиків – «будуємо потяг», розкидання шматочків паперу – «влаштуємо сніг».

При ігровій діяльності бажано використовувати ігри з чітко окресленими правилами, а не сюжетно-рольові, де потрібно говорити. Причому, кожному гру потрібно програти багато разів, супроводжуючи кожен дію коментарями, допомагаючи дитині усвідомити своє тіло, для цієї мети підходять різні «тактильні ігри».

Всі проблеми, що виникають у дитини з аутизмом потрібно вирішувати строго поетапно, ставлячи перед собою ближні цілі: «Допомогти позбутися страхів», «Як реагувати на спалахи агресії і аутоагресії», «Як підключати дитину до загальних занять».

Батькам необхідно враховувати, що аутистам важко диференціювати емоції інших людей (не кажучи вже про висловлення і розпізнання своїх власних емоцій), тому потрібно підбирати для перегляду фільми і мультфільми з героями, у яких хороша міміка і намагатися гіперболізувати свою власну міміку, граючи в «настрої» [Шипіціна, 2001].

Багато аутичних дітей бачать сенс діяльності, коли вона ретельно розпланована (на цьому етапі можливе створення поопераційних карт, в яких буде послідовно відображено кожен процес, в який буде включена дитина в перебігу дня). Батькам необхідно набратися терпіння і розповісти, яким буде розпорядок дня, куди потрібно сходити, що зробити, яку послідовність дій вчинити, - ось для чого необхідні поопераційні карти, в яких схематично зображений алгоритм дій. Кожному заняттю потрібно надавати цільовий характер, тим самим, домагаючись осмисленості.

Для залучення дитини до колективної діяльності (хай і завуальованої), потрібно її залучати, наприклад, до класифікації, сортування предметів («Потрібно розкласти олівці за кольором, вони необхідні групі для занять»).

Звичайно, незважаючи на особливості спілкування, аутична дитина хоч іноді повинна бути в колективі. Якщо вихователі дитячого саду не можуть безумовно прийняти вашого малюка, необхідно знайти досвідченого педагога, щоб дитина вчилася взаємодіяти з людьми в колективі. І спочатку потрібно дозволяти батькам бути присутнім на заняттях, оскільки знайомі обличчя знизять високу тривожність і страх нового, лише коли дитина звикне до нових людей, батьки можуть не відвідувати заняття [Ліблінг, 2001].

Тільки у спільній роботі батьків, лікаря, педагога, психолога можна вирішити цілий ряд проблем дитини з аутизмом. Всі дії повинні бути злагоджені, щоб дитина відчувала комфорт від впізнавання нового, мала перед собою образ кінцевого результату кожної дії, навчалася взаємодіяти з іншими людьми.

Аутичним дітям важко пристосовуватися до постійно мінливих умов, тому організаційні особливості в закладі, який відвідує така дитина, повинні бути однаковими або, принаймні, близькими. Бажано, щоб весь уклад життя в

сім'ї з такою дитиною відповідав завданням корекційної роботи, що включає єдність принципів ставлення до дитини з боку всіх членів сім'ї, послідовність і сталість у їх застосуванні.

Головне завдання батьків, психологів, лікарів-психіатрів, педагогів – адаптувати дитину з аутизмом до навколишнього середовища, дати можливість для розвитку її унікальних здібностей.

Уявлення про динаміку і прогноз аутизму вирішальним чином залежить від коректної діагностики та побудови лікувально-реабілітаційної роботи. У пацієнтів молодшого віку (до 5 років) прогноз залежить від тяжкості власне аутистичних проявів, наявності або відсутності виражених органічних уражень, темпу розвитку інтелекту і мови і часу початку лікування. Останнє важливо остільки, оскільки патогенетичний ефект медикаментозних засобів максимальний в віці до 7-8 років, після чого медикаменти справляють симптоматичну дію, а медико-педагогічна та психологічна допомога найбільш продуктивна на базових етапах (до 5-7 років) формування особистості.

Сім'ям, в яких є аутичні діти, корисно спілкуватися між собою, при такому спілкуванні нерідко батьки перестають відчувати свою самотність, свою ізольованість. Відчуття того, що існують сім'ї з такими ж проблемами, нерідко підбадьорює, а сім'ї, що пройшли цей шлях раніше можуть допомогти порадою по догляду за дитиною. Батьки, спілкуючись між собою, не соромляться своїх дітей, не переживають через особливу поведінку, доброзичливо ставляться до дивацтв інших дітей. В результаті такого спілкування налагоджуються нові дружні зв'язки, життя набуває нових відтінків.

Цілком природно, що в першу чергу батьків хвилюють прогнози – що буде з дитиною, чи зможе вона вчитися в школі, чи зможе створити сім'ю і т.д. Але аутизм найчастіше виявляють в 3-5 років, і в цьому віці прогнозувати самовпевнено, передчасно і не професійно.

Відомі сімейні психотерапевти В.В. Юстицкіс, Н.В. Александрова, Е.Г. Ейдемільер [Юстицкіс, 2007] у своїй книзі «Сімейна психотерапія» сформулювали ряд правил:

Правило 1. Ніколи не втрачайте надію, вірте в перемогу. Якщо навіть зараз вам дуже важко, вірте, що надалі буде краще.

Правило 2. Переживайте разом з хворим весь його стан, всі тривоги. Ви повинні навчитися розуміти його краще, ніж він сам себе розуміє.

Правило 3. Намагайтеся завоювати довіру і відвертість.

Правило 4. Уважно аналізуйте досвід своїх удач і помилок. Весь час намагайтеся шукати нові підходи. Придивляйтеся до того, як знаходять до хворого підхід друзі, знайомі.

Правило 5. Борючись за нього, шукайте союзників. Люди, готові вам допомогти, є скрізь, тільки треба їх знайти і пояснити їм ситуацію. Не ображайтеся на тих, хто вас не розуміє і не хоче допомогти, не впадайте у відчай.

Батькам необхідно визнати за дитиною право бути такою, яка вона є – з невиразною промовою (або відсутністю такої), дивними жестами, неадекватною поведінкою. Намагаючись чомусь навчити дитину, не чекайте швидкого результату, результату взагалі чекати не варто. Навчіться радіти навіть невеликим її досягненням.

Заключним етапом роботи з батьками аутичної дитини в умовах сімейного виховання можна вважати наступний набір характеристик, притаманних цьому етапу:

- здатність до співпраці зі спеціалістами для складання як короткочасних, так і довготривалих планів корекції;
- батьки повинні мати особисті інтереси, не пов'язані з дитиною, що сприяє їх самоактуалізації і самоствердженню.

Взаємодія з аутичною дитиною повинна мати в своїй основі любов і довіру. У своїй книзі «Мистецтво любити» Е.Фромм писав, що головними елементами любові є «турбота, відповідальність, повага і знання об'єкта любові» [Фромм, 1990, с.13].

Висновки

1. Нами визначені основні цілі психокорекційної роботи з батьками дітей з РДА:

- переструктурування батьківсько-дитячих взаємовідносин;
- оптимізація подружніх і внутрішньосімейних взаємовідносин;
- гармонізація міжособистісних стосунків між дитиною і членами родини;
- розвиток комунікативних форм поведінки, що сприяють самоактуалізації і самоствердженню батьків, які виховують аутичну дитину.

2. В результаті наших досліджень виявлено, що батькам дитини з РДА потрібно, насамперед, створити емоційний психологічний комфорт, почуття

впевненості і захищеності, поступово і обережно навчатися новим навичкам і формам поведінки, спостерігаючи за дитиною.

3. Ми пропонуємо сім'ям, в яких є діти з РДА, спілкуватися між собою, так як при такому спілкуванні батьки перестають відчувати свою самотність, свою ізольованість. Відчуття того, що існують сім'ї з такими ж проблемами, нерідко підбадьорює, а сім'ї, що пройшли цей шлях раніше можуть допомогти порадою по догляду за дитиною. Батькам необхідно визнати за дитиною право бути такою, яка вона є – з невиразною промовою (або відсутністю такої), дивними жестами, неадекватною поведінкою.

4. Заключним етапом роботи з батьками аутичної дитини в умовах сімейного виховання можна вважати наступний набір характеристик, притаманних цьому етапу:

- здатність до співпраці зі спеціалістами для складання як короткочасних, так і довготривалих планів корекції;
- батьки повинні мати особисті інтереси, не пов'язані з дитиною, що сприяє їх самоактуалізації і самоствердженню.

Д ж е р е л а

Агавелян О.К. Социально-перцептивные особенности детей с нарушениями развития. – Челябинск : Издатель Татьяна Лурье, 1999.

Бадалян Л.О. Невропатология. – Москва : 2000.

Баенская Е.П. Про корекційну допомогу дитині з аутизмом раннього віку. – Санкт-Петербург : «Дидактика Плюс», 2001.

Каган В.Є. Сімейна психотерапія в лікуванні дитячого аутизму. Сімейна психотерапія при нервових і психічних захворюваннях. – Ленінград : 1978.

Карвасарська І.Б. В стороні. З досвіду роботи з аутичними дітьми. – Москва : Теревинф. 2003.

Лебедінська К.С., Никольська О.С. Діалектика раннього дитячого аутизму. – Москва : Просвітництво, 1991.

Ліблінг М.М. Підготовка до навчання дітей з РДА. - Санкт-Петербург : «Дидактика Плюс», 2001.

Манова-Томова В.С., Пирьов Г.Д., Пенушлиева Р.Д. Психологическая реабилитация при нарушениях поведения в детском возрасте. – София : 1981.

Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем: МКБ-10: десятый пересмотр: в 3 т. – Москва : Медицина, 1995.

Никольська О.С., Баенська Е.П., Ліблінг М.М. Дитина з аутизмом: шляхи допомоги. – Москва : Теревинф, 1997.

Печникова Л.С. Материнское отношение к ребенку-аутисту в зависимости от наличия в семье здорового сибса // Социальное и душевное здоровье ребенка и семьи: защита, помощь, возвращение в жизнь: Материалы Рос. науч.-практ. конф. – Москва : 1998.

Стиваковская А.С. Обоснование психологической коррекции неадекватных родительских позиций // Семья и формирование личности / [ред. А.А. Бодалева]. – Москва : Просвещение, 1981.

Фромм Е. Мистецтво любити. – Москва : 1990.

Шипіціна Л.М., Первова І.Л. Соціальна реабілітація дітей аутизмом. – Санкт-Петербург : «Дидактика Плюс». – 2001.

Шоплер Э., Ланзинд М., Ватере Л. Поддержка аутичных и отстающих в развитии детей: сборник упражнений для специалистов и родителей по программе ТЕАСН. – Минск : Бел АПДИ, Открытые двери, 1997.

Юртайкин В.В., Комарова О. Г. Семья и ребенок «с особыми нуждами» // Школа здоровья. - 1996. - № 1.

Юстицкис В.В., Александрова Н.В., Ейдемиллер Е.Г. Сімейна психотерапія. Хрестоматія. – Видавництво: Мова, 2007.

Baron-Cohen S. Autism and symbolic play // The British Journal of Developmental Psychology. – 1987. – Vol. 5.

Bruce L. Baker, Alan J. Brightman, Jan B. Blacher & Louis J. Heifetz Steps to Independence: Teaching everyday skills to children with special needs, Paul H. Brookes, 1997.

Duncan D. From Object to Life: An Extraordinary Journey through Autistic Worlds. Pari Publishing, 2010.

Delacato Carl. The Ultimate Stranger. The Autistic Child. – Novato : Academic Therapy Publications, 1990.

Eisenhower A., Blacher J. Mothers of young adults with intellectual disability: multiple roles, ethnicity and well-being. // Journal of Intellectual Disability Research, 2006, Vol. 50, № 12.

Pisula E. «Autyzm u dzieci» diagnoza, klasyfikacja, etiologia. Wydawnictwo naukowe PWN. – Warszawa : 2000.

A. Dushka. Features of family education of children with ASD.

The article considers the specific features of family education of children with ASD. It is emphasized that interaction of parents with an autistic child affects the effectiveness of the program of psychological help. The importance of communicative behaviors that promote self-actualization of parents raising an autistic child is determined.

Keywords: *interfamily relationships, children with mental and physical disorders, family psychotherapy, autism spectrum disorders.*