

## ДИТЯЧА ПСИХІАТРІЯ

УДК 613.86+615.851

Н.Г. Пшук, Л.В. Стукан, Є.Я. Пшук  
**ПРОБЛЕМА ФУНКЦІОНУВАННЯ СІМЕЙ,  
 У ЯКИХ ВИХОВУЮТЬСЯ ДІТИ З АУТИЧНИМИ РОЗЛАДАМИ**  
 Вінницький Національний медичний університет ім. М.І. Пирогова, м. Вінниця

Кількість дітей із розладами спектра аутизму за останні 20 років суттєво зросла. Сім'я, у якій виховується дитина із розладом спектра аутизму – це сім'я з особливим статусом, особливості та проблеми якої визначаються не тільки особистісними рисами всіх її членів і характером стосунків між ними, але й більшою зайнятістю розв'язанням проблем дитини, закритістю сім'ї для зовнішнього світу, дефіцитом спілкування, часто відсутністю роботи у матері, але головне – специфічним становищем у сім'ї дитини, яке обумовлено особливістю її розвитку. Народження дитини-аутиста стає вкрай інтенсивним досвідом для сім'ї, практично руйнуючи ті уявлення, які були сформовані раніше, руйнує надії, пов'язані з майбутнім. У такій ситуації сім'я починає довгий шлях, можливо, тривалістю в усе життя. Саме на початку цього шляху батьки дитини з порушеннями розвитку переживають горе, травму, втрату, які супроводжуються почуттями провини, відчаю, болю, несправедливості. У цій статті висвітлено основні проблеми, з якими стикається сім'я, в якій зростає та виховується дитина з аутичними розладами, а також окреслено напрями медико-психологічного супроводу та комплексної допомоги сім'ям дітей з розладами спектра аутизму.

**Ключові слова:** розлади спектра аутизму, сім'я, медико-психологічний супровід.

Ранній дитячий аутизм (РДА) є одним з найтяжчих видів емоційної патології дитячого віку. Незважаючи на певні відмінності клінічної картини аутизму залежно від його етіології та патогенезу, він має виражені клінічні особливості. Загальноприйнятими клінічними ознаками цього розладу є порушення емоційних зв'язків дитини з близькими дорослими, стереотипність поведінки, боязнь мінливості навколишнього середовища, а також своєрідний мовний та інтелектуальний недорозвиток, який не пов'язаний, як правило, з первинною недостатністю цих функцій [4, 7].

У всьому світі від аутизму страждають приблизно 67 млн чоловік. Ще в 2000 році вважали, що поширеність аутизму складає від 5 до 26 випадків на 10 000 дитячого населення. У 2005 році на 250–300 новонароджених вже діагностували, в середньому, один випадок аутизму: це частіше, ніж ізольовані глухота і сліпота разом узяті, синдром Дауна, цукровий діабет або онкологічні захворювання дитячого віку. За даними Всесвітньої організації аутизму, в 2008 році 1 випадок аутизму припадав на 150 дітей. За десять років кількість дітей з аутизмом виросла вдвіть, і проблема їх соціальної адаптації стала досить гострою [7, 9, 15].

Стан стресу знайомий всім батькам, діти яких хворіють на аутизм. Наявність у сім'ї дитини з аутичними розладами призводить до виникнення страждань у всіх

її членів, причому ступінь їх вираженості часто значно більший, ніж у сім'ях, у яких виховуються діти з іншими порушеннями розвитку, в тому числі й з розумовою відсталістю [5, 6]. І для цього є цілком об'єктивні причини. Одна з них полягає в тому, що усвідомлення всієї тяжкості становища дитини найчастіше настає раптово. Аутичні діти, як правило, перші, а нерідко і єдині в сім'ї. Через відсутність досвіду батьки довго не помічають особливостей дитини. Навіть якщо у батьків існує певна стурбованість несхожістю своєї дитини з однолітками, фахівці часто витримують паузу та запевняють, що нічого незвичайного не відбувається. Труднощі встановлення контакту, розвитку взаємодії врівноважуються в очах батьків заспокійливими враженнями, які викликають серйозний, розумний погляд дитини, її особливі здібності. Тому в момент встановлення діагнозу сім'я деколи переживає тяжкий стрес: у три, в чотири, іноді навіть у п'ять років батькам повідомляють, що їх дитина, яка до цього була здоровою і обдарованою, насправді страждає на складний емоційний розлад, і її навчання у звичайній загальноосвітній школі буде неможливим; часто їм одразу пропонують оформити інвалідність або помістити дитину в спеціалізований інтернат.

Реакція на діагноз «аутизм» – це переживання горя. Дорослі проходять традиційні стадії переживання горя: шок, заперечення, пригніченість, гнів, відсторонення,

прийняття. Крім того, реакція батьків зазвичай включає почуття провини, депресію і тривогу [10, 13].

Нааявність глибоких внутрішніх психологічних проблем не дозволяє батькам оптимально організувати міжособистісні стосунки всередині сім'ї (як між членами сім'ї, так і окремо між подружжям) та з оточуючими. Аутизм дитини відображається на всій родині загалом. При цьому істотну роль відіграють її комунікативні труднощі. Дитина не може висловити свої бажання і потреби через утруднення в розвитку мови. Це викликає роздратування та розчарування і батьків, і самої дитини. Звідси виникає агресія як до себе, так і до навколишніх. Зрозуміло, ця агресія не додає щастя і без того втомленій родині. Істерику у дитини-аутиста може викликати будь-яка зміна в навколишньому оточенні і укладі життя: звуки, запахи, які зумовлюють негативну поведінку, і навіть батьки бувають неспроможні вгадати, що саме заважає дитині.

Стрес більшою мірою проявляється у матерів, які зазнають значного обмеження особистої свободи і часу через надмірну залежність своїх дітей, вони мають дуже низьку самооцінку, вважаючи себе поганими вихователями. Дитина з раннього віку не дивиться в очі своїй мамі, не любить бувати на руках, іноді навіть не виділяє її серед інших людей, не надає переваги в контакті [8]. Така дитина не дає матері достатнього емоційного відгуку, радості від спілкування. Це призводить до невротичних проявів, насамперед депресивності, тривожності, що, в свою чергу, погіршує стан дитини з аутизмом. Такі сім'ї живуть за механізмом «замкненого кола», що сприяє подальшому зниженню якості життя всіх членів сім'ї.

Сім'я відіграє винятково важливу роль у формуванні та розвитку особистості дитини. Під керівництвом батьків дитина набуває свого першого життєвого досвіду, отримує елементарні знання про навколишній світ, уміння і навички життя в суспільстві. І, якщо у дитини є відхилення в розвитку, саме від сім'ї багато в чому залежить успішність адаптації та інтеграції дитини в суспільстві [14, 1].

Сім'я, в якій живе дитина-аутист, є особливою, її притаманна особлива атмосфера міжособистісних стосунків. Ці стосунки по-різному проявляються і різною мірою впливають на розвиток дитини, перебіг її захворювання, а також на загальний психічний стан самих батьків. Для правильного виховання і найбільш сприятливого розвитку дитини дуже важлива адекватна адаптація сім'ї до її нового стану. Коли у родині з'являється дитина, сім'я змінюється. Якщо в сім'ї з'являється особлива дитина, сім'я змінюється ще більше, змінюються повсякденне життя членів сім'ї, їх психологічний стан, їх контакти з оточуючими тощо. Батьки стають зовсім іншими, ніж були раніше, і, виходячи з цього нового статусу, ставляться до дитини інакше, ніж якби вона була здоровою [3].

Соціально-психологічний портрет таких сімей фіксує очевидне неблагополуччя: від 30 до 60% сімей розпадаються, частина сімей живе з порушеними міжособистісними стосунками (30%), зберігаючи сім'ю формально – «заради дитини» [2]. Водночас для гар-

монійного розвитку дитини велике значення має як психологічний мікроклімат у сім'ї, так і стосунки між батьками, оскільки для дитини з аутизмом безпечніше середовище, ніж її сім'я, не існує.

З огляду на вищевикладене можна виділити основні, з погляду клінічної психології, проблеми життя сім'ї, яка виховує дитину з аутизмом:

- проблеми прийняття діагнозу «аутизм»;
- необхідність прийняття рішень щодо долі своєї дитини (тимчасово або постійно залишити в спеціалізованому закладі);
- часті і небезпідставні побоювання негативних соціальних наслідків стигматизації та самостигматизації [14, 3, 11];
- переживання почуття провини з приводу хвороби дитини;
- матеріальні та організаційні проблеми тривалого лікування та догляду за дитиною-аутистом. Тривале лікування сучасними медикаментозними препаратами, догляд за дитиною-аутистом часто вимагають великих грошових витрат, що неминуче позначається на зниженні колишнього матеріального благополуччя родини. Великі організаційні труднощі мають родичі при оформленні інвалідності та недієздатності;
- психологічні проблеми вибору способу лікування, пов'язані зі значними витратами зусиль і особистого часу на їх реалізацію з боку батьків. Батькам належить основна роль при дотриманні рекомендацій лікаря і схеми лікування протягом багатьох років. При цьому їх поведінка у процесі лікування обумовлена соціокультурними факторами. Важливою психологічною проблемою є необхідність значної витрати зусиль і особистого часу при реалізації різних аспектів лікування, наприклад, при участі у тривалих лікувально-реабілітаційних програмах;
- зміна складу сім'ї (часто розлучення батьків). Психіатри та клінічні психологи нерідко стикаються з тим, що батько залишає сім'ю у разі виявлення і тривалого перебігу хвороби у дитини;
- вплив стану дитини на якість життя інших членів сім'ї.

## Висновки

Труднощі, з якими стикаються сім'ї, у яких виховуються діти-аутисти, неминуче накладають значні обмеження на матеріальну, професійну, соціальну, емоційну сторону сімейного життя. Всі ці ситуації вимагають професійної медико-психологічної допомоги та підтримки з боку фахівців – лікарів, клінічних психологів, логопедів, соціальних працівників. Дослідження закордонних вчених демонструють і той факт, що окрім суттєвого порушення функціонування сім'ї, в якій виховується дитина з аутизмом, є значна кількість прикладів, коли сім'ї демонструють значну єдність, взаємопідтримку позитивне особистісне зростання усіх її членів та значну ресурсність і опірність до стресу [11, 12].

Враховуючи вищевикладене можна стверджувати, що роль сім'ї та позиція батьків для дитини-аутиста є дуже значимими, оскільки вони визначають подальшу тактику та можливість застосування медичних, педагогічних, реабілітаційних заходів тощо. Розуміння всіх проблем та труднощів, з якими стикається сім'я, та вчасне надання медико-психологічної допомоги є запорукою ефективного функціонування сім'ї загалом, психічного благополуччя кожного її члена та повноцінного розвитку і самореалізації дитини.

## Список використаної літератури

1. Басилова Т. А. Проблемы семей, воспитывающих детей с врожденными множественными нарушениями / Т. А. Басилова // *Материалы научно-практической конференции «Ананьевские чтения»*. – СПб. : Изд-во СПбГУ, 2005. – С. 386–388.
2. Безух С. М. Психологическое и социальное сопровождение больных детей и детей-инвалидов / С. М. Безух, С. С. Лебедева. – СПб. Изд-во «Речь», 2006. – 112 с.
3. Зарецкая Н. Ю. Ребенок с особыми потребностями в семье: системный семейный подход / Н. Ю. Зарецкая, О. А. Бурк // *Семейная психология и семейная терапия*. – 2006. – № 1. – С. 62–74.
4. Лебединская К. С. Диагностика раннего детского аутизма: начальные проявления / К. С. Лебединская, О. С. Никольская. – М. : Просвещение, 1991. – 96 с.
5. Левченко И. Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии / И. Ю. Левченко, В. В. Ткачева – М. : Просвещение, 2008. – 239 с.
6. Мамайчук И. И. Помощь психолога детям с аутизмом / Мамайчук И. И. – СПб. : Речь, 2007. – 288 с.
7. Никольская О. С. Аутичный ребенок. Пути помощи / О. С. Никольская Е. Р. Баенская, М. М. Либлинз. – Изд. 3-е, стер. – М. : Теревинф, 2005. – 288 с.
8. Печникова Л. С. Особенности материнского отношения к детям с ранним детским аутизмом : автореф. дис. на соискание научной степени канд. психол. наук / Л. С. Печникова. – М., 1997. – 144 с.
9. Питерс Т. Аутизм: от теоретического понимания к педагогическому воздействию / Т. Питерс. – М. : ВЛАДОС, 2003. – 240 с.
10. Романчук Олег. Розлади спектра аутизму в запитаннях та відповідях / Романчук Олег. – Львів : Колесо, 2009. – 168 с.
11. Селигман М. Обычные семьи, особые дети : [пер. с англ.] / Селигман М., Дарлинг Р. – М. : Теревинф, 2007. – 368 с.
12. Феррари П. Детский аутизм / П. Феррари / пер. с франц. О. Власовой. – М. : РОО «Образование и здоровье», 2006. – 127 с.
13. Фюр Г. «Запрещенное» горе: об ожиданиях и горе, связанных с ребенком, родившимся с особенностями развития / Г. Фюр. – Минск : Минсктиппроект, 2008. – 76 с.
14. Хаустов А. В. Организация окружающей среды для социализации и развития коммуникации у детей с расстройствами аутистического спектра / А. В. Хаустов // *Аутизм и нарушения развития* – 2009. – № 1. – С. 1–13.
15. Gillberg C. Autism and autistic-like conditions / Gillberg C. // *Aicardi J. Diseases of the Nervous System in Childhood*. London. Mac Keith Press. – 1992 – P. 1295–1320.

### ПРОБЛЕМА ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ СЕМЕЙ, В КОТОРЫХ ВОСПИТЫВАЮТСЯ ДЕТИ С АУТИЧЕСКИМИ РАССТРОЙСТВАМИ

Н.Г. Пшук, Л.В. Стукан, Е.Я. Пшук

**Ключевые слова:** расстройства спектра аутизма, семья, медико-психологическое сопровождение.

Число детей с расстройствами спектра аутизма за последние 20 лет существенно возросло. Семья, в которой воспитывается ребенок с наличием расстройств аутистического спектра – это семья с особым статусом, особенности и проблемы которой определяются не только личностными особенностями всех ее членов и характером взаимоотношений между ними, но и большей занятостью решением проблем ребенка, закрытостью семьи для внешнего мира, дефицитом общения, часто отсутствием работы у матери, но главное – специфическим положением в семье ребенка, обусловленным особенностью его развития. Рождение ребенка-аутиста становится крайне интенсивным опытом для семьи, практически разрушая те представления, которые были сформированы раньше, разрушает надежды, связанные с будущим. В такой ситуации семья начинает долгий путь, возможно, продолжительностью всю жизнь. Именно в начале этого пути родители ребенка с нарушениями в развитии переживают горе, травму, потерю, сопровождающиеся чувствами вины, отчаяния, боли, несправедливости. В нашей статье освещены основные проблемы, с которыми сталкивается семья, в которой растет и воспитывается ребенок с аутистическими расстройствами а также определены направления медико-психологического сопровождения и комплексной помощи семьям детей с расстройствами спектра аутизма.

### THE PROBLEM OF THE FUNCTIONING OF FAMILIES WHERE CHILDREN WITH AUTISM DISORDERS ARE BROUGHT UP

N. Pshuk, L. Stukan, Y. Pshuk

**Key words:** autism spectrum disorders, a family, medical and psychological support.

The number of children with autism spectrum disorders has increased significantly over the last 20 years. The family in which a child with the presence of the autism spectrum disorders is brought up – is a family with a special status, its characteristics and problems are defined not only by the personal characteristics of all its members and the nature of the relationship between them, but also by a larger dedication of time to the solution of the child's problems, by the family reticence to the outside world, lack of communication, often lack of work in the case of mother, but the most important stays a specific position of the child in the family, due to the specificity of his development. The birth of an autistic child becomes an extremely intense experience for the family, almost destroying the ideas of himself that were formed before, the hopes associated with the future. In such a situation, the family begins a long way, perhaps lasting a lifetime. Just at the beginning of this way, the parents of the child with the disorders in the development experience grief, trauma, loss, accompanied by feelings of guilt, despair, pain and injustice. This article highlights the main challenges faced by the family where the child with autistic disorder is brought up and educated and outlines the directions of the medical and psychological support and complex care to the families of the children with autism spectrum disorders