

МІСЦЕ ДИТИНИ-АУТИСТА В СУЧАСНОМУ УКРАЇНСЬКОМУ СУСПІЛЬСТВІ

У статті розглядається проблематика місця дитини-аутиста в сучасному українському суспільстві. Застосовано описовий метод дослідження з широким цитуванням джерел, а також метод загального аналізу.

Ключові слова: аутизм, розлади аутистичного спектру, синдром Кеннера, десоціалізація, суспільство, дитина.

Для сучасного суспільства абсолютно новим явищем є хвороби, пов'язані з розладами аутистичного спектру. Інша назва такого роду порушень – хвороби ХХІ століття. Симптоматика хвороби буває різною, в залежності від важкості синдрому, який має людина. Уперше симптоми даної хвороби описані Кеннером в 1943 році. Його трактування хвороби зараз прийнято вважати "класичним" аутизмом або ж раннім дитячим аутизмом. Аутизм на Заході трактується часто з позицій біхевіоризму, як затримка розвитку, яка має прояви в дивній і загадковій поведінці дитини, яка різко відрізняється від поведінки середньостатистичних дітей¹. Вітчизняні медики розглядають дану патологію як резистентність особистості до соціалізації у важких випадках, що переходять у тотальну десоціалізацію². Дітей, які мають таку неврологічну особливість, називають "дітьми дощу". Терапія і лікування бувають дуже схожими, проте варіюються в залежності від важкості синдрому. Діти, які мають особливості, пов'язані з аутистичними розладами, живуть у своєму паралельному світі, замкнуті для спілкування з навколишнім оточенням. Вони важко піддаються навчанню, важко розлучаються з улюбленими речами, мають стереотипну мову та рухи³. Для такої патології характерна відсутність мови до трьох – чотирьох років, або ж взагалі⁴. Причинами аутизму є неврологічні порушення та неузгоджена робота окремих частин мозку хворої дитини. Багато сучасних лікарів, які досліджують цю хворобу у дітей раннього віку, не вважають її за хворобу, а лише порушенням розвитку дитини⁵. Діти з подібною патологією в сучасному суспільстві народжуються все частіше. Статистика свідчить, що на кожну тисячу дітей припадає приблизно 6 дітей з аутизмом. Серед представників чоловічої статі дана патологія зустрічається в 5 разів частіше, ніж у представниць жіночої.

Причини даного загадкового захворювання є різні. Це і генетичні зміни, і зміни в мозковій роботі внаслідок важкої пологової травми, і накопичення ртутного консерванту в організмі дитини, який міститься в багатьох вакцинах (щоправда, ця версія не є науково підтвердженою). Найновішою версією причини виникнення аутизму є припущення, що в організмі сучасної жінки концентрація гормону адреналіну значно вища, ніж у її попередниці. Саме підвищення гормону адреналіну і дає сучасним жінкам більше шансів народити дитину-аутиста. Харчова непереносимість білка мучних виробів – глютену чи молочних виробів – казеїну, призводить до того, що кишечник хворої дитини не може розщеплювати білки таких продуктів харчування, у результаті утворюється велика кількість гормонів задоволення – ендорфінів, внаслідок чого дитина може поводити себе неадекватно, подібно вживанню наркотичних препаратів⁶.

Загалом, у більшості людей, які страждають аутизмом, завжди будуть проблеми у взаємовідносинах з оточуючими. Діагностика на ранній стадії і правильне лікування допомагають все більшій кількості дітей якомога раніше повністю реалізувати свій розумовий соціальний та творчий потенціал⁷.

Дані польових досліджень свідчать, що батьки, діти яких мають цю хворобу, стикаються з повним нерозумінням їхньої проблеми. Таких батьків відділяють від інших зневажливими фразами, типу "Це ті, що в них донька/син ненормальна(ий) є"⁸. Батьки здорових дітей не

дозволяють їм спілкуватися з хворими через побоювання заразитися, хоча більшість і здогадується, що це неможливо, або ж просто щоб не черпати негативну енергетику, знаходячись поряд з хворою дитиною⁹. Мотивації цілком виправдовують традиційний український світогляд, коли вважалося, що все виникає не просто так, що така дитина – це кара батькам за їхні провини перед Богом. Переважна більшість дітей з аутизмом виховується в гарних, часом заможних сім'ях. Батьки таких дітей, дізнавшись про хворобу, відчують на собі біль від такої новини, жаль до себе і споконвічне запитання – чому таке трапилось саме з нами? За даними польових досліджень, батьки, дізнавшись про хворобу, відчують образу на свою дитину, в певний час у них складається враження, що вони її не люблять; але оскільки перше враження швидко змінюється більш адекватним, починають розмірковувати, що з цим робити¹⁰. Прагнучи вилікувати дитину, батьки їдуть за кордон в надії, що закордонні лікарі здатні допомогти в таких ситуаціях більше, ніж вітчизняні; проте більшість європейських країн визнають цю хворобу невиліковною і не беруться лікувати таких дітей. Зовсім протилежне ставлення, за словами батьків, які відвідали цю країну і проходили там лікування, зустрічається в США. Там такі діти мають більше шансів вилікуватись, ніж в будь-якій іншій країні світу. Увесь медичний персонал країни ознайомлений з цією проблемою, але навіть там на реабілітацію дитини з аутизмом потрібні роки, а то й десятиліття¹¹. В Україні батьки зіштовхуються з тим, що медичний персонал часто погано ознайомлений з проблематикою захворювання або ж не знайомий взагалі. Ніяких чітких програм з приводу реабілітації чи лікування хворих дітей в Україні не розроблено.

Проблемою для батьків є пошуки лікарів, які б допомогли реабілітації дитини – невролога, психотерапевта, дитячого психолога, логопеда. За даними польових досліджень важливим є те, що багато спеціалістів, дізнавшись про патологію дитини, відмовляються з нею працювати. За словами батьків, коли логопеди дізнаються про діагноз дитини, а тим більше про те, що вона не розмовляє, відразу відмовляються від роботи з нею. Куди б батьки не возили на лікування в нашій країні своїх дітей, вони скрізь відчують скептичне ставлення до себе та дитини. Через нерозуміння особливих потреб дитини-аутиста логопеди часто починають перекривляти дитину з патологією. Дитину яка не реагує на їхні вказівки, вони іноді називають "дибілом". З психологами майже така ж ситуація: часто вони вважають, що діти з розладами аутистичного спектру – моральні уроди, яким вже нічого не допоможе. Такі випадки трапляються через невміння сучасних спеціалістів працювати з хворими дітьми. Інші складнощі виявляються відразу після рекомендацій батькам з приводу обов'язкового знаходження хворої дитини в колективі однолітків, що за думкою сучасних лікарів-неврологів та психотерапевтів є запорукою якнайшвидшого одужання дитини. Дізнавшись зі слів рідних про особливі потреби дитини, вихователі і завідувачі дитячих дошкільних навчальних закладів часто не хочуть приймати її в свій садочок/групу¹². Навіть коли дитину і беруть до дошкільного навчального закладу, а вона починає поводити себе гіперактивно або ж агресивно чи аутоагресивно (виявляє агресію до себе), батькам, як правило, уже в перший день указують на двері. Якщо ж дитина спокійна та віддає перевагу грі наодинці, то це не дає позитивних результатів для її соціального та інтелектуального розвитку¹³. На прохання батьків звернути більше уваги на їхню дитину вихователі найчастіше відповідають відмовою через брак часу та велику кількість інших вихованців у групі¹⁴. За результатами проведеного опитування траплялись випадки, коли дитину з аутизмом випроваджували з дитячого садочка через рік у зв'язку з незасвоєнням нею програми своєї вікової групи¹⁵.

Часто батьки дітей-аутистів скаржаться, що лікарі не завжди можуть допомогти, оскільки в Україні таке захворювання майже повністю ототожнюється з дитячою шизофренією, яка супроводжується психологічними розладами. Така патологія, як аутизм, характеризується неврологічними порушеннями і терапія фактично має полягати в тривалій та важкій праці з дитиною, заняттями за спеціальними програмами, розробленими педагогами¹⁶ та лікарями-дефектологами¹⁷. Психотерапевти вважають, що для того аби "зробити дитину адекватнішою", потрібно давати їй заспокійливі препарати, нейролептики, які гальмуватимуть її реакції¹⁸. Багато батьків з такою позицією лікарів не погоджуються і не дають дітям прописаних ліків, через що наражаються на конфлікти з лікарями і навіть на відмову подальшого лікування їхньої дитини¹⁹.

Задля скорішої соціалізації дитини психоемоційними порушеннями батьки возять їх у спе-

ціалізовані санаторії, де розроблені програми реабілітації²⁰. Їх водять у дельфінарії, де беруть участь у курсах дельфінотерапії, які вважаються найбільш ефективними для одужання дитини, на курси іпотерапії – терапії за допомогою коней, рефлексотерапії та голкотерапії, які теж вважаються ефективними²¹. Проте всі ці методи лікування є дуже дорогими для пересічних громадян²².

Через проблеми з адаптацією багато батьків бажають віддати дитину у спеціалізований навчальний дошкільний заклад²³. Там особливі потреби дитини не будуть нікого дивувати і з дитиною працюватимуть спеціалісти. Йдеться лише про спеціалізовані дитячі дошкільні заклади, у яких дитина перебуває лише п'ять разів на тиждень по вісім годин на день на кшталт звичайних дошкільних закладів. На жаль, у сучасній Україні є лише один такий приватний садочок – "Дитина з майбутнім". Там дитина з аутизмом має можливість отримати належну увагу та піклування, мати 20 занять на тиждень²⁴. Через чималу вартість послуг цього дитячого начального закладу більшість батьків не мають можливості віддати туди свою дитину. Сучасних батьків хвилює проблема, чи потрібно віддавати дитину з особливими потребами в середовище таких самих дітей, оскільки побоюються, чи не зашкодить це їй і чи не почне дитина думати, що така модель поведінки є нормою для більшості членів суспільства.

¹ Ньюкиктъен Чарльз. Детская поведенческая неврология. В двух томах Т. 1. / Пер с англ. Д.В.Ермолаев, Н.Н.Заваденко, Н.Н.Полонская. Под. ред. Н.Н.Заваденко. – М., 2009 – С. 76.

² Сансон П. Психопедагогика и аутизм: опыт работы с детьми и взрослыми. – М., 2007. – С. 12 – 14.

³ Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Костин И.А., Веденина М.Ю., Аршатский А.В., Аршатская О.С. Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение. – М., 2008. – С. 42 – 43.

⁴ Янушко Елена. Помогите малышу заговорить! Развитие речи детей 1,5 – 3 лет. – М., 2008. – С. 34 – 35.

⁵ Как учить и развивать детей с нарушениями развития: Курс лекций и практических занятий для персонала медицинских учреждений. // Сост. К.Грюневальд и др. / Пер. с англ. Е.М.Видре. – СПб., 2000. – С. 131 – 132.

⁶ Никольская О.С., Баенская Е.Р. Аутичный ребенок. Пути помощи. – М., 2000. – С. 12.

⁷ Карвасарская И.Б. В стороне. Из опыта работы с аутичными детьми. – М., 2003. – С. 5 – 6.

⁸ Селигман М., Дарлинг Р. Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития. – М., 2007. – С. 275.

⁹ Записано автором від респондента 1969 р.н. у Вінницькій обл. психоневрологічній лікарні імені О.І.Ющенка.

¹⁰ Записано автором від респондента 1973 р.н. в дитячому санаторії "Іскра", Євпаторія.

¹¹ Грендин Т., Скариано М.М. Отворяя двери надежды. Мой опыт преодоления аутизма. / Пер. с англ. Н.П.Холмогоровой. – М., 1999. – С. 23.

¹² Бациев В., Дименштейн Р., Корнеев В., Ларинова И. Реабилитация и образование особого ребенка. От прогрессивных законов к их реализации. – Т. 2. – М., 2004. – С. 54.

¹³ Записано автором від респондента 1978 р.н. в дитячому санаторії "Іскра", Євпаторія.

¹⁴ Моржина Е.В. Формирование навыков самообслуживания на занятиях и дома. – М., 2006. – С. 3.

¹⁵ Блинова Л.Н. Диагностика и коррекция в образовании детей с задержкой психического развития. – М., 2003. – С. 101 – 102.

¹⁶ Алвин Дж., Уорик Э. Музыкальная терапия для детей с аутизмом / Пер. с англ. Ю.В.Князькиной. – М., 2004. – С. 14 – 16.

¹⁷ Баенская Е.Р. Помощь в воспитании детей с особым эмоциональным развитием (ранний возраст). – М., 2007. – С. 87.

¹⁸ Движение, игра и спорт вместе с детьми, страдающими умственной отсталостью: Азбука для родителей. Пер. с немецкого. – Минск, 1996. – С. 92 – 93.

¹⁹ Записано автором від респондента 1981 р.н. у Вінницькій обл. психоневрологічній лікарні імені О.І.Ющенка.

²⁰ Водинская М.В., Шапиро М.С. Развитие творческих способностей ребенка на занятиях изобретательной деятельностью. – М., 2006. – С. 33.

²¹ Записано автором від респондента 1978 р.н. в дитячому санаторії "Іскра", Євпаторія.

²² Нуриева Л.Г. Развитие речи у аутичных детей: Методические разработки. – М., 2003. – С. 76 – 77.

²³ Опыт работы интегративного детского сада. – М., 2004. – С. 24.

²⁴ Янушко Е. Игры с аутичным ребенком. Установление контакта, способы взаимодействия, развитие речи, психотерапия. – М., 2004. – С. 122 – 123.

В статье рассматривается проблематика места ребенка-аутиста в современном украинском обществе. Использован эмпирический метод исследования с широким цитированием первоисточников, а также метод общего анализа.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, синдром Кеннера, десоциализация, общество, ребенок.

Article deals with the problem of the place of a child with Autism in modern Ukrainian society. Empirical method of research with a wide citing of sources, as well as the general method of analysis is used.

Key words: Autism, autism spectrum disorders, Kenner syndrome, child, modern society.