***Волошенко О.В.,*** *доцент кафедри педагогіки та освітнього менеджменту.*

***Семиліт Л.Г.,*** *практичний психолог територіального центру надання соціальних послуг м. Черкаси*

**Особливості підтримки родин та робота із батьками, що мають**

**дітей із аутизмом**

Важливим напрямком у системі психолого-педагогічної допомоги дітям і підліткам із РАС є психологічна підтримка їх батьків.

Ми розглядаємо психологічну підтримку батьків дітей із порушенням у розвитку як систему заходів, спрямованих на:

1. зниження емоційного дискомфорту дорослих у зв’язку із захворюванням дитини;
2. підтримку впевненості батьків у можливостях дитини;
3. формування у батьків адекватного ставлення до хвороби дитини;
4. збереження адекватних відносин між батьками і дитиною.

Сім’я – це перше місце соціалізації дитини й дуже сильний психічний фактор, що впливає на дитину та її розвиток й визначає її подальше життя. Народження хворої дитини є своєрідним випробуванням для родини, а процес виховання і догляд за дитиною-інвалідом наповнює життя батьків постійним стресом.

Часто діти із порушеннями у розвитку сприймаються як соціально небезпечні для здорових дітей. Категоричні оціночні судження фахівців про особливу дитину посилюють негативний емоційний фон у сім’ї і не рідко деструктивно впливають на сімейні відносини. Знаючи діагноз дитини, батьки ідуть до фахівця за підтримкою і допомогою, а натомість часто отримують некоректні оціночні судження, які вкрай негативно впливають на подружні взаємини та взаємини із дитиною.

Переживання сімейного стресу, викликаного проблемами зі здоров’ям дитини, проходить кілька етапів:

1. гострий, або афективний;
2. гностичний;
3. поведінковий.

Афективний період, як правило, починається після консультації у лікаря-психіатра, який рекомендує оформити дитині інвалідність. На цьому етапі батьки переживають почуття відчаю, катастрофи, допомогти батькам пережити афективний період можуть фахівці, які беруть участь у обстеженні дитини. Батьки мають усвідомити, що дитина потребує цілеспрямованого впливу на її розвиток різних фахівців: медиків, педагогів, психологів, логопедів та інших. Батькам необхідно зрозуміти, що діагноз – це не вирок дитині, а можливість родини одержати фахову та матеріальну підтримку. Більше того, оформлення інвалідності здійснюється за бажанням самих батьків.

У процесі роботи із батьками фахівці (психіатр, психолог, невролог, педагог) повинні *не прогнозувати перспективи подальшого розвитку дитини*, а спільно із батьками *обговорити плани допомоги дитині* зараз і у найближчому майбутньому. Тут мова може йти про включення дитини у корекційну групу, відвідування дитиною інклюзивної групи дошкільного закладу освіти, чи перебування у відділенні соціальної реабілітації для дітей-інвалідів при територіальних центрах соціального захисту, де дитина має змогу перебувати у дитячому колективі та займатися індивідуально із психологом, логопедом, дефектологом та іншими спеціалістами

Часто на цьому етапі у батьків спрацьовують різноманітні механізми психологічного захисту (заперечення, раціоналізація, проекція, ізоляція та інші, яких налічується більше двадцяти видів). Наприклад, під час бесіди із психологом мати вимагає «максимально допомогти дитині, більше з нею займатися», тоді як батько фокусується на іншому: «Моя дитина – інвалід, який жах, яка ганьба…». Якщо у матері простежується чітка конструктивна позиція, то у батька – деструктивна (зайва емоційна фіксація на проблемі). Наявність протиріч у позиціях батьків негативно позначається на подальшому розвитку дитини із РАС.

Тому аналіз особливостей психологічних захистів кожного з батьків, виділення конструктивного лідера у сім’ї та його активне залучення до роботи із дитиною є одним із головних завдань психолога на першому стресовому етапі родини.

На другому етапі сімейного стресу – гностичному (пов’язаному із слабкою готовністю батьків прийняти нові знання та інформацію про свою дитину) – відбувається вторинна оцінка батьками проблеми дитини і визначення альтернативних можливостей її вирішення.

Саме у цей період у батьків формується почуття провини, вони відчувають себе людьми, яких покарали за якусь допущену ними життєву помилку. На цьому етапі вони бояться майбутнього, наповненого тривогою і невизначеністю.

Батьки схильні звинувачувати себе та інших членів родини у появі та розвитку дитячої хвороби. Нерідко почуття провини може поєднуватися із прихованими агресивними реакціями по відношенню один до одного та/або до дитини. На цьому етапі батьки читають багато літератури, досліджують родовід тощо.

На другому стресовому етапі психологу необхідно дуже уважно ставитись до запитань батьків, у доступній формі розповісти їм про особливості розвитку дитини.

Глибину і специфіку емоційного стресу матері важливо тримати у зоні особливо пильної уваги психолога (проявляється в надмірній дратівливості не тільки по відношенню до чоловіка, але і на адресу інших родичів і фахівців). Це зумовлено тим, що мати і її дитина є одне енергоінформаційне ціле до чотирнадцятирічного віку дитини. Отже, емоційний, ментальний, психофізіологічний, фізичний, душевний та духовний стан матері мають значний вплив на динаміку розвитку дитини.

Поведінковий етап починається тоді, коли у батьків вже сформована чітка позиція щодо хвороби дитини і вона проявляється у планах та діях на поведінковому рівні. Батьки визначають для себе стратегічні і тактичні завдання допомоги дитині. Наприклад, стратегічним завданням багатьох батьків є підготовка дитини до навчання у школі. Для реалізації цього завдання деякі батьки починають інтенсивно навчати дитину, запрошують додому спеціалістів, що готують дітей до школи, або ж водять її на індивідуальні заняття. Але, на жаль, дана стратегія для дітей із аутизмом є хибною. У процесі такої індивідуальної підготовки аутичні діти позбавлені головного – взаємодії у дитячому колективі.

Відповідно з цим стає очевидно, що процес реалізації фахової підтримки батьків тривалий і вимагає обов’язкового комплексного підходу, що передбачає не тільки участь фахівця-психолога, але й усіх інших фахівців, що супроводжують дитину: педагога-дефектолога, лікаря, соціального працівника та інших.

Однак головна роль у цьому процесі, безумовно, належить психологу. Психолог розробляє конкретні заходи, спрямовані на психологічну підтримку батьків. Досвід нашої роботи показує високу ефективність спілкування батьків дітей-інвалідів в громадських організаціях, інтернет-клубах, «батьківських школах» тощо.

Спілкування батьків між собою передбачає взаємну підтримку, обмін інформацією, організацію спільного дозвілля, надання матеріальної допомоги, проведення тренінгів та інше.

Важливим прийомом психологічної підтримки є заняття «батьківської школи», основним завданням якої є розширення знань батьків про психологічні особливості їхньої дитини, психології виховання та психології сімейних відносин. Також батьки залучаються до обговорення своїх проблем, обмінюються досвідом, спільно знаходять шляхи розв’язання існуючих конфліктів. Участь психолога у таких заняттях має бути достатньо активною, так як він виступає в ролі арбітра. Серед актуальних тем для проведення занять з батьками аутичних дітей можна запропонувати наступні: «Особливості психічного розвитку дітей з РАС», «особливості взаємодії з дитиною з РАС», «особливості сімейного виховання дітей з аутизмом», «проблеми інтеграції аутичних дітей у суспільстві», «Інклюзивна освіта: «за» і «проти»» та інші. Також для роботи в «батьківській школі» залучаються фахівці соціального захисту, охорони здоров’я, юристи. Спеціалісти, що працюють з дітьми з РАС та їх батьками, повинні володіти такими якостями:

* глибоким інтересом до людей і терпінням в процесі спілкування з ними;
* емоційною стабільністю і об’єктивністю;
* повагою прав інших людей;
* свідомістю професійного обов’язку;
* щирістю;
* сенситивністю (чутливістю).

Досить часто до фахівців по роботі з дітьми з РАС звертаються батьки, які мають маленьких дітей (6-18 місяців), з проханням проінформувати їх з приводу проявів ранніх порушень розвитку у дітей з РАС.

У Клінічному протоколі надання медичної допомоги дітям з РАС №341, затвердженому у МОЗ України у 2015році, зазначені такі характерні ознаки ранніх порушень розвитку у дітей з аутизмом:

***Перший рік життя:***

* ригідність;
* напруженість пози на руках у дорослих;
* відсутність реакції на голос батьків;
* застрягання на зорових стимулах;
* відсутність гуління, лепетного мовлення;
* відсутність емоційної реакції на навколишніх людей;
* відсутність наслідування;
* наявність повторювальних одноманітних проявів поведінки;
* порушення харчової поведінки;
* порушення сну.

***Від одного до трьох років життя:***

* уникнення зорового контакту;
* вузький спектр емоцій;
* неадекватні реакції на предмети та людей;
* не реагування на власне ім’я ;
* не перенесення набутих навичок в інші ситуації;
* виявлення стереотипних рухів і нав’язливих дій;
* особливості обстеження довкілля (облизує, обнюхує та інше);
* відсутність гри за наслідуванням, рольової гри.

***Від трьох до п’яти років*** *життя:*

* відсутність емоційного контакту;
* порушення навиків комунікації;
* труднощі в самообслуговуванні;
* порушення зорового контакту;
* бажання зберегти звичні умови існування (не міняти одяг, їсти одну їжу, іти однією дорогою);
* опір будь-яким змінам в житті;
* одноманітність дій (хитання з боку в бік, махання руками, повторення одних і тих самих звуків, слів, фраз (із мультиків, реклами, слів вихователя, мами), уподобання конкретної іграшки або предмета (буклети, банківські картки, гральні карти тощо; розкладання, пересипання і таке інше).
* затримка та порушення в розвитку мовлення, перш за все його комунікативної функції. Приблизно в 50% випадків у аутичних дітей порушення мовлення проявляється у вигляді мутизму (відсутність використання цілеспрямованого мовлення з метою комунікації, але можливість проговорювати окремі слова і навіть фрази). Для аутичних дітей характерна ехолалія (повторення почутого).

Також характерне неправильне вживання особових займенників, дитина може називати себе іменем, ти, він (але не «я»).

У роботі з батьками, що хочуть краще зрозуміти особливості розвитку дітей із аутизмом доцільно використовувати к*ласифікаціюРАС, яка подана О.С.Нікольською*

За даною класифікацією виділено чотири типові групи раннього дитячого аутизму, у кожній з яких афективна адаптація дитини визначатиметься механізмами одного із чотирьох рівнів функціонування психіки. Основними критеріями класифікаційного розподілу обрано характер і ступінь порушень взаємодії із зовнішнім середовищем та тип самого аутизму.

Діти *першої групи* із аутичною відчуженістю від оточуючого характеризуються глибокою агресивною патологією, важкими порушеннями психічного тонусу і довільної діяльності. Їх поведінка має польовий характер і проявляється у постійній міграції від одного предмету до іншого. Ці діти мутичні. Нерідко вживають нечленороздільні, афектно акцентуйовані словосполучення. Такі діти не виявляють потреби у контактах й не оволодівають навичками соціальної поведінки. Вони не лише бездіяльні, а й повністю безпорадні, майже (або зовсім) не оволодівають навичками самообслуговування. У цих дітей часто мають місце органічні пошкодження мозку.

Прогноз розвитку дітей цієї групи найгірший. Отже, вони потребують постійного догляду. В умовах інтенсивної психолого-педагогічної корекції у них можуть бути сформовані елементарні навички самообслуговування, письма, елементарного рахунку і, навіть, читання; проте соціальна адаптація дітей першої групи утруднена, навіть, у домашніх умовах.

Діти *другої групи* характеризуються певною можливістю активної боротьби із чисельними тривогами і страхами за рахунок стимуляції позитивних відчуттів у процесі формування поведінкових стереотипів: рухових (стрибки, перебігання, помахи рук тощо) та сенсорних (стимулювання зору, дотику, слуху тощо). Такі афектно насичені дії викликають емоційно позитивно забарвлені відчуття, сприяють підвищенню психологічного тонусу, знімаючи частину напруги від контактів із навколишнім середовищем.

Зовнішній поведінковий малюнок дітей цієї групи: імпульс чисельних рухів, химерні гримаси і пози, хода, манерність, стереотипність, особливі інтонації мови (шепіт, протяжне вимовляння окремих слів, різки вигуки). Ці діти мало контактні, на запитання відповідають односкладово або мовчать, інколи шепочуть. Спонтанно у них виробляються лише найпростіші стереотипні реакції на оточуюче та стереотипні побутові навички, односкладові мовні штампи-команди. У цих дітей часто спостерігається примітивний, але симбіотичний зв’язок із матір’ю: щохвилинна присутність якої – непорушна умова їх існування.

Прогноз на майбутнє для дітей даної групи кращий. При одержанні адекватної, тривалої корекції вони можуть бути підготовлені до індивідуального та/або інклюзивного навчання у школі.

Діти *третьої групи* характеризуються більшою довільністю у протистоянні своїй афектній патології (перш за все страхам). Ці діти мають складні форми афектного захисту, що виявляються у формуванні патологічних потягів, у виникненні компенсаторних фантазій, часто із агресивною фабулою, яка у процесі розіграної разом із психологом або батьками психодрами знімає переживання і страхи.

Зовнішній малюнок їхньої поведінки ближче до психопатоподібного. Таким дітям характерні вищий рівень когнітивного розвитку, розгорнена мова. Ці діти не потребують надмірної опіки, тому менш афективно залежні від матері, їх емоційні зв’язки із близькими слабкі, проявляється низька здатність до співпереживання. Такі діти при належній й активній медико-психолого-педагогічній корекції можуть бути підготовлені до навчання у загальних середніх закладах освіти.

Діти *четвертої групи* характеризуються надмірним гальмуванням. У них не глибокий аутичний бар’єр, менш виражені патології афективної і сенсорної сфер. У статусі цих дітей на першому плані неврозоподібні розлади – надзвичайне гальмування, боягузтво, лякливість (особливо у контактах), відчуття власної неспроможності, яке підсилює соціальну дезадаптацію. Значна частина захисних утворень таких дітей носить не гіперкомпенсаторний, а адекватний компенсаторний характер: при ускладненому контакті з однолітками, вони активно шукають захисту у близьких; зберігають постійність середовища за рахунок активного засвоєння поведінкових штампів, що формують зразки адекватної соціальної поведінки, прагнуть бути «хорошими», виконувати вимоги близьких. Ці діти мають велику залежність від матері, але цей симбіоз не вітальний, а емоційний.

Їх психічний стан схожий на своєрідну затримку розвитку з достатньо спонтанною, значно менш штампованою мовою.

Такі діти можуть бути підготовлені до навчання у загальних середніх закладах освіти, а в окремих випадках, навчатися у них, навіть, без спеціальної підготовки.

Список використаних джерел:

1. Волошенко О.В., Семиліт Л.Г. Розлади аутичного спектру: особливості конструктивної допомоги та психолого-педагогічного супроводу. – Черкаси, 2018, - 37 с. (можна ознайомитись 0677652281)