

**МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ
ЗАПОРІЗЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ УНІВЕРСИТЕТ**

**ФАКУЛЬТЕТ СОЦІАЛЬНОЇ ПЕДАГОГІКИ ТА ПСИХОЛОГІЇ
КАФЕДРА СОЦІАЛЬНОЇ ПЕДАГОГІКИ**

КВАЛІФІКАЦІЙНА РОБОТА

магістра

**на тему: «СОЦІАЛЬНО-ПЕДАГОГІЧНА ПІДТРИМКА БАТЬКІВ ДІТЕЙ
ДОШКІЛЬНОГО ВІКУ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ»**

Виконала: студентка 2 курсу, групи 8.2318-сп-1з
спеціальності 231 «Соціальна робота»
освітньої програми «Соціальна педагогіка»
Я.І. Псюкало

Керівник: доцент кафедри соціальної педагогіки,
к. пед. н. _____ М. О. Гладиш

Рецензент: зав. кафедри соціальної педагогіки,
професор кафедри соціальної педагогіки,
професор, к. пед. н. _____ Н. В. Заверико

Запоріжжя
2020

РЕФЕРАТ

Кваліфікаційна робота: 86 с., 3 рисунка, 5 таблиць, 75 джерел, 4 додатки.

Об'єкт дослідження: процес соціально-педагогічної підтримки батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру.

Предмет дослідження: форми та методи соціально-педагогічної підтримки батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру.

Мета дослідження: теоретично обґрунтувати та експериментально перевірити форми та методи підтримки батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру

Методи дослідження: теоретичний аналіз психолого-педагогічної літератури з проблеми дослідження, метод аналізу і синтезу, метод порівняння, соціально-педагогічне моделювання, спостереження, бесіда, анкетування, соціально-педагогічний експеримент.

Теоретичне значення полягає в систематизації поглядів вчених на проблему дослідження, обґрунтування традиційних і нетрадиційних технологій в процесі соціально-педагогічної адаптації дітей з синдромом раннього дитячого аутизму.

Практичне значення полягає у визначенні ролі та значення соціально-педагогічної підтримки батьків дітей з синдромом раннього дитячого аутизму.

Галузь використання: дошкільні навчально-виховні заклади, центри дитячого розвитку.

РАННІЙ ДИТЯЧИЙ АУТИЗМ, РОЗЛАДИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ, СОЦІАЛЬНО-ПЕДАГОГІЧНА ПІДТРИМКА БАТЬКІВ, СОЦІАЛЬНО-ПЕДАГОГІЧНА ПРОБЛЕМА

SUMMARY

Psyukalo Ya.I. Socio-pedagogical support for parents of preschool children with autism spectrum disorders.

The qualification work consists of introduction, 2 parts, conclusions, list of literature sources (70 items, 10 of them in foreign language), and 4 addenda on 32 pages. The qualifying work volume is 125 pages long, 86 of them – main text. There are 2 tables and 3 illustrations.

The qualifying work gives theoretical survey and describes the experimental research of the problem of the socio-pedagogical support for parents of children with autism spectrum disorders (ASD). It defines the methods and techniques for the effective social and pedagogical support for parents of children with ASD.

The research object: a family with a child with ASD.

The research subject: forms and methods of support for parents of children with ASD.

The research purpose: theoretical background and experimental verification of the socio-pedagogical conditions of support for families with a child with ASD.

The research tasks are:

- 1) theoretical substantiation of autism spectrum disorders as a socio-pedagogical problem;
- 2) to analyze the characteristics of families with children with autism spectrum disorders and identify their major problems;
- 3) to verify experimentally the effectiveness of social and pedagogical support of parents of children with autism spectrum disorders;
- 4) to develop methodological recommendations for the pedagogically-psychological support of parents during the upbringing of a child with autism.

Part 1 «Theoretical fundamentals of child autism as a socio-pedagogical problem» describes the concept of «early childhood autism» as a scientific problem, explains the causes and peculiarities of the child with ASD; defines the forms of

social work; determines the content of social and pedagogical activity with parents who have a child with ASD.

Part 2 «Organization of work with parents of children with autism spectrum disorders» shows the forms of work with parents in the child-parent groups, analyzes the difficulties encountered by parents of children with autism spectrum disorders, and describes the ethics of behavior of professionals.

The analysis of the results has proved substantiated socio-pedagogical conditions of support for parents of children with ASD. The findings can be used by social pedagogues in educational institutions.

Keywords: early child autism, autism spectrum disorders (ASD), social and pedagogical support for parents, social and pedagogical problem.

ЗМІСТ

| | |
|---|----|
| Вступ..... | 8 |
| Розділ 1. Проблема розладів аутистичного спектру в соціально-педагогічній літературі..... | 11 |
| 1.1. Причини виникнення аутизму та його генетичний вплив..... | 11 |
| 1.2. Стресогенні чинники, пов'язані з наявністю аутистичної особи в сім'ї.. | 21 |
| 1.3. Соціально-педагогічний погляд на проблему співпраці спеціалістів з батьками дошкільників, що мають розлади аутистичного спектру..... | 30 |
| Розділ 2. Форми та методи підтримки батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру..... | 43 |
| 2.1. Діагностика емоційного стану батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру..... | 43 |
| 2.2. Форми і методи соціально-педагогічної підтримки батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру..... | 64 |
| 2.3. Аналіз результатів використання форм і методів соціально-педагогічної підтримки батьків дітей з РАС..... | 84 |
| Висновки..... | 90 |
| Список використаних джерел..... | 93 |
| Додатки..... | 99 |

ВСТУП

Актуальність даної теми обумовлена підвищеним рівнем переживань у батьків дітей з розладами аутистичного спектру. Стабільна психоемоційна атмосфера в сім'ї сприяє кращому розвитку дитини у всіх напрямках. Тому важливо знати які труднощі відчуває сім'я. Проаналізувавши ці проблеми, з'явиться можливість допомогти батькам стабілізувати атмосферу в сім'ї.

Ранній дитячий аутизм (РДА) в даний час все частіше розглядається як психолого-педагогічна проблема. Наукові дослідження О. Баєнської В. Башиної, В. Лебединського, К. Лебединської, М. Ліблінга, О. Нікольської, та інших показують, що це особливий тип порушення психічного розвитку, що виникає на основі біологічної дефіцитарності нервової системи дитини. За міжнародною класифікацією (1994) дитячий аутизм належить до первазивних порушень, що охоплює всі сторони психічного розвитку дитини.

Ранній дитячий аутизм об'єднує дітей з різним рівнем психічного розвитку: з важким порушенням розумового розвитку (з аутизмом, з IQ нижче 70) і з так званим «блискучим» мовним та інтелектуальним розвитком. При цьому важливо відзначити, що проблеми соціальної адаптації, розвитку навичок побутового життя характерні для всіх таких дітей і всім потрібна спеціальна допомога в їхньому подоланні. У першому випадку вона може дозволити зберегти дітей в умовах сім'ї, підвищити якість життя дитини та її близьких, розвинути форми їх осмисленого взаємодії. У другому – формування засобів соціально-побутової адаптації необхідно для більш повного розвитку виборчих здібностей дітей, їх навчання, професійної реалізації, оволодіння навичками самостійного життя.

Робота з розвитку соціально-побутових навичок надзвичайно важлива також для психологічної допомоги сім'ї, яка виховує дитини з аутизмом. Величезне емоційне навантаження, що лежить на його близьких, як правило, посилюється багаторічною фізичною напругою. Зрозуміло, що близьким часто

легше здійснювати догляд за дитиною, ніж брати на себе важку працю над виробленням в нього самостійних навичок побутової адаптації. Однак, в цьому випадку складаються стереотипи гіперопіки, які в свою чергу починають перешкоджати соціальному розвитку дитини. Необхідна розробка форм корекційного втручання, які дозволять подолати ці типові проблеми сім'ї.

Відомо, що існує великий досвід вирішення подібних проблем, накопичений в зарубіжній психології, перш за все в рамках поведінкової терапії. Проводяться активні спроби асиміляції його як вітчизняними фахівцями, так і самими батьками дітей з аутизмом. У зв'язку з цим здається актуальним розглянути, які нетрадиційні технології входять в практику реабілітації дітей з синдромом раннього дитячого аутизму, визначити умови їх успішного застосування.

Об'єкт дослідження: процес соціально-педагогічної підтримки батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру.

Предмет дослідження: форми та методи соціально-педагогічної підтримки батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру.

Мета дослідження: теоретично обґрунтувати та експериментально перевірити форми та методи підтримки батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру.

Для досягнення даної мети, нами були поставлені такі завдання:

- 1) дослідити причини розладів аутистичного спектру в соціально-педагогічній літературі;
- 2) проаналізувати стресогенні чинники, пов'язані з наявністю аутичної особи в сім'ї;
- 3) визначити форми і методи підтримки батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру;
- 4) підібрати форми і методи соціально-педагогічної підтримки батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру.

Для виконання поставлених завдань, ми будемо використовувати наступні методи:

- теоретичні – аналіз, систематизація, узагальнення – дозволять опрацювати наукові джерела, вивчити психодіагностичні матеріали, визначити сутність соціально-педагогічного супроводу батьків дітей з розладами аутистичного спектру;

- емпіричні – анкетування, спостереження, бесіда, соціально-педагогічний експеримент забезпечать визначення стану обізнаності батьків дітей з розладами аутистичного спектру про особливі потреби їх дітей; порівняння, що дозволить нам на основі проведеного дослідження розробити рекомендації, щодо профілактики методів і форм соціально-педагогічної підтримки батьків дітей з розладами аутистичного спектру;

Теоретичне значення полягає в систематизації поглядів вчених на проблему дослідження, обґрунтування традиційних і нетрадиційних технологій в процесі соціально-педагогічної адаптації дітей з синдромом раннього дитячого аутизму.

Практичне значення полягає у визначенні ролі та значення соціально-педагогічної підтримки батьків дітей з синдромом раннього дитячого аутизму.

РОЗДІЛ 1

ПРОБЛЕМА РОЗЛАДІВ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ В СОЦІАЛЬНО-ПЕДАГОГІЧНІЙ ЛІТЕРАТУРІ

1.1. Причини виникнення аутизму та його генетичний вплив

Аутизм (від латинського слова *authos* – сам) проявляється як відрив від реальності, відгородженість від світу, відсутність або парадоксальність реакцій на зовнішні впливи, пасивність і надподразливість в контактах із середовищем в цілому [20,6].

Аутизм – це психічний розлад, що характеризується вираженим дефіцитом особистісних, соціальних, мовних та інших сторін розвитку і навичок спілкування. Характерні риси людини с РАС: схильність до самоізоляції, відгороджена від реального світу і втрата зв'язків з ним, занурення в світ особистих переживань, відсутність або втрата соціальних навичок, повна або часткова відсутність мовних навичок, або повторюються стереотипні дії і інтереси, спрямовані в першу чергу на неживі об'єкти [18,9].

Як зазначає С.Волкова, розлади аутичного спектру можна класифікувати наступним чином:

- синдром раннього інфантильного аутизму Каннера (класичний варіант);
- аутистична психопатія Аспергера;
- ендогенний, постнападний (внаслідок нападів шизофренії) аутизм;
- резидуально-органічний варіант аутизму;
- аутизм при хромосомних абераціях;
- аутизм при синдромі Ретта;
- аутизм неясного генезу [25, 20].

Термін аутизм ввів в 1912 році Е. Блейлер для позначення особливого виду мислення, яке регулюється емоційними потребами людини і не залежить від реальної дійсності [4, 65].

Синдром дитячого аутизму як самостійна клінічна одиниця був вперше виділений Л. Каннером в 1943 році. Описи подібних станів і спроб корекційної роботи з такими дітьми відомі з початку XIX ст. (J. Haslam, 1809, E. Itard 1801, 1807); їх кількість зросла до середини XX століття (L. Winner, М. Гуревич, Н. Озерецький, Т. Сімсон, Г. Сухарева, М. Певзнер, L. Despert, К. Новлянська, та ін.).

Майже одночасно з Л. Каннером до постановки подібних клінічних проблем прийшли Н. Asperger, (1944) і С. Мнухін (1947). Понад півстоліття клінічних досліджень підтвердили гіпотезу Л. Каннера про існування особливого синдрому або особливої групи синдромів, пов'язаних з дитячим аутизмом. Детальне знайомство фахівців з історією клінічного вивчення дитячого аутизму і його сучасними клінічними класифікаціями можливо завдяки роботам В. Башиної (1999).

Походження аутизму може бути різним. У легкому ступені він може зустрічатися при конституційних особливостях психіки (акцентуація характеру, психопатія), а так само в умовах хронічної психічної травми (аутистичний розвиток особистості). А може виступати як груба аномалія психічного розвитку (ранній дитячий аутизм) [8, 45].

Отже, ранній дитячий аутизм або синдром Каннера – це аномалія психічного розвитку, що складається головним чином в суб'єктивній ізолюваності дитини від зовнішнього світу.

Це порівняно рідкісне захворювання, поширеність якого коливається від 0,06 до 0,17 на 1000 дитячого населення. У хлопчиків захворювання зустрічається частіше, ніж у дівчаток, співвідношення становить, за даними різних авторів, від 1,4:1 до 4,8:1 [8, 19].

У даний час найбільш значимими в клінічній картині синдрому Каннера вважаються наступні ознаки:

- аутизм як гранична («екстремальна») самотність дитини, яка формує порушення його соціального розвитку поза зв'язком з рівнем інтелектуального розвитку;

- прагнення до стабільності, що проявляється у вигляді стереотипних занять, надпристрассть до різних об'єктів, опір змінам в навколишньому середовищі;

- незвичайні реакції на подразники (дискомфорт або поглинання вражень);

- особлива характерна затримка і порушення розвитку мови, також зв'язана з рівнем інтелектуального розвитку дитини;

- ранній прояв (до 2,5 років) патології психічного розвитку (причому цю патологію більшою мірою пов'язують із особливим порушенням психічного розвитку, ніж його регресом) [28, 38].

Перші ознаки аутизму є вже в дитячому віці (за винятком атипових форм). Надалі, у міру збільшення віку, психічні функції виявляються незвичайними, спотвореними, що додають «загадковість». Уже в перші місяці після народження у дитини часто є знижений психічний і м'язовий тонус. Вона надзвичайно спокійна, млява і байдужа до навколишнього, погано диференціює (або не диференціює) мати від оточуючих, не тягнеться на руки, не посміхається, а якщо іноді з'являється посмішка, то вона без адреси, звернена в невідоме, у нього відсутня або слабо виражена емоційна прив'язаність до матері і оточуючих. Погляд дитини звернений в простір, вона не реагує або недостатньо реагує на звук людського голосу. У батьків тому часто виникають підозри в порушенні слуху і зору. Хоча нерідко такі діти прислухаються до шелестіння паперу, цокання годинника або придивляються до сонячного зайчика, що повзе по стіні, деякі з них при цьому відчувають страх.

Формування мови у аутистичних дітей має ряд особливостей. Часто у таких дітей відсутні етапи гуління і белькотіння, а якщо і є гуління, то воно механічне, позбавлене інтонаційного компоненту. Нерідко мова у дитини з'являється задовго до початку ходьби або після появи перших слів у дитини розвивається мутизм, що зберігається на місяці і роки [29, 53].

Особливо яскраво аутизм проявляється у віці 3–5 років і супроводжується страхами, негативізмом, агресією. Надалі гострий період змінюється

порушеннями інтелектуального та особистісного розвитку.

Варто перерахувати основні симптоми, виділені Каннером, які характеризують синдром аутизму, так як вони до сих пір загальноновизнані і описують стан аутизму в його «класичній» формі:

- нездатність вступати в контакт з іншими людьми. Це означає, що аутистична дитина відчуває труднощі в спілкуванні з іншими людьми і виявляє більший інтерес до неживих предметів, ніж до людей;

- затримка мовного розвитку. Деякі аутистичні діти так і не починають говорити, у інших же спостерігається затримка мовного розвитку;

- некомунікативна мова. Незважаючи на те, що аутистична дитина може володіти мовою, вона зазнає труднощів при використанні її для значної комунікації;

- відставлена ехолалія. Повторення слів або фраз через якийсь період часу;

- перестановка особових займенників. Дитина замість «я» вживає «ти». Наприклад, мати: «Ти хочеш цукерку?» Дитина: «Ти хочеш цукерку»;

- повторювана і стереотипна гра. Зазвичай гри аутистичних дітей характеризуються обмеженістю. Вони повторюють одні й ті ж дії. Відсутня уява в грі;

- прагнення до одноманітності. Наполегливе прагнення до збереження звичної сталості в навколишньому середовищі і повсякденному житті, наявність постійних стереотипних регресивних рухів (постукування, трясіння руками, біг по колу, розривання предметів);

- хороша механічна пам'ять. Багато аутистичних дітей виявляють прекрасну пам'ять (хоча часто вона дуже вибіркова). Саме ця риса переконала Каннера в тому, що всі аутистичні діти мають нормальний інтелект (що порівняно недавно було поставлене під сумнів);

- фобії (зокрема, неофобія –страх всього нового);

- початок проявів з народження або до 30 місяців.

Вітчизняні вчені О. Баєнська, М. Ліблінг, О. Нікольська які займаються

вивченням цієї проблеми, пропонують в якості підстави класифікації вироблені для аутистичних дітей способи взаємодії зі світом і захисту від нього і виділяють чотири основні форми прояву аутизму [33, 20]:

- повна відчуженість від того, що відбувається. Діти з цією формою аутизму демонструють в ранньому віці найбільший дискомфорт і порушення активності, які потім долають, збудувавши радикальний компенсаторний захист: вони повністю відмовляються від активних контактів із зовнішнім світом. Такі діти не відгукуються на прохання і нічого не просять самі, у них не формується цілеспрямована поведінка. Вони не використовують мову, міміку і жести. Це найбільш глибока форма аутизму, що виявляється в повній відчуженості від того, що відбувається навколо;

- активне відкидання. Діти цієї групи більш активні і менш вразливі в контактах із середовищем, проте для них характерно неприйняття більшої частини світу. Для таких дітей важливо суворе дотримання сформованого жорсткого життєвого стереотипу, визначених ритуалів. Їх повинна оточувати звична обстановка, тому найбільш гостро їх проблеми проявляються з віком, коли стає необхідним вийти за межі сімейного життя, спілкуватися з новими людьми. У них спостерігається безліч рухових стереотипів. Вони можуть користуватися мовою, однак їх мовленнєвий розвиток специфічний: вони засвоюють, перш за все, мовні штампи, жорстко пов'язуючи їх з конкретною ситуацією. Для них характерний рубаний телеграфний стиль;

- захват артистичними інтересами. Діти цієї групи відрізняються конфліктністю, невмінням враховувати інтереси іншого, поглиненістю одними і тими ж заняттями і інтересами. Це дуже «мовні» діти, вони мають великий словниковий запас, проте вони кажуть складними, «книжковими» фразами, їх мова складає неприродно доросле враження. Незважаючи на інтелектуальну обдарованість, у них порушено мислення, вони не відчують підтексту ситуації, їм важко сприйняти одночасно кілька смислових ліній в тому, що відбувається;

- надзвичайна складність організації спілкування і взаємодії. Центральна

проблема дітей цієї групи – недостатність можливостей в організації взаємодії з іншими людьми. Для цих дітей характерні труднощі в засвоєнні рухових навичок, їх мова бідна і аграмматична, вони можуть губитися в найпростіших соціальних ситуаціях. Це найбільш легкий варіант аутизму [34, 8].

Зазвичай виділяють три основні області, в яких аутизм проявляється особливо яскраво: мова і комунікація; соціальна взаємодія; уява, емоційна сфера.

Найбільш окреслені прояви захворювання спостерігаються у дітей раннього та дошкільного віку. Надалі відбувається трансформація в інші форми патології. За даними багатьох авторів [22; 34; 36], основна частина хвороби Каннера з віком трансформується в атипову розумову відсталість. У хворих з нормальним інтелектуальним розвитком на основі хвороби Каннера можливо становлення шизоїдної психопатії [8, 56].

Саме тому в сучасних класифікаціях дитячий аутизм включається в групу первазивних, тобто всепроникаючих, розладів, що виявляються в аномальному розвитку всіх областей психіки: інтелектуальної та емоційної сфер, сенсорики і моторики, уваги, пам'яті, мови. Характерні особливості таких дітей – труднощі в спілкуванні з людьми, в соціальній адаптації, хворі не здатні розуміти почуття інших [37, 74].

Дошкільний вік – це період найбільш виражених, «класичних» проявів дитячого аутизму, які вже були детально описані вище. Це – час складання картини проявів синдрому. Дитина вже сформувала способи аутистичного захисту від втручання в його життя. До трьох років остаточно складаються і основні риси різних груп синдрому: сам аутизм як глибока відчуженість, негативізм, екстремальні труднощі організації взаємодії і жорстка стереотипність (прагнення відстояти незмінність в навколишньому, власні стереотипні дії).

Цей вік є, можливо, найважчим періодом життя для близьких таких дітей. Спроби активного втручання дорослих в життя дитини, порушення сформованого стереотипу життя зазвичай закінчуються драматично –

фіксується негативізм дитини, наростають страхи, збільшуються частота та інтенсивність агресивних і самоагресивних реакцій, посилюються і удосконалюються стереотипні способи аутостимуляції, що закривають її від навколишнього світу.

Дорослі знову і знову переживають відчуття безпорадності, неможливості навчити дитину, заспокоїти її, вберегти від важких переживань. Батьки в цей час вже ясно розуміють, що у дитини існують серйозні проблеми в розвитку і починають шукати допомоги у фахівців [3, 66].

Загальновідомо, що при нормальному розвитку в цьому віці відбувається найбільш активне освоєння світу, способів взаємодії з ним, розвитку мови, мислення, творчості, фантазії, становлення характеру; дитина починає розуміти емоційну сторону відносин між людьми, усвідомлювати себе. У грі вона висловлює себе, готується до майбутнього. Що ж ми бачимо при ранньому дитячому аутизмі?

Перш за все, аутизм пов'язаний з порушенням адекватної емоційної зв'язку з людьми. Дитина ніби то не помічає нікого навколо. Вона не відгукується на питання, нічого не питає і ні про що не просить, уникає погляду в очі іншої людини, часто навіть матері. Ці труднощі дуже яскраво виступають в контактах з однолітками: ігнорування, активний догляд, споглядання з боку, гра «поруч». При наполегливій спробі схилити таку дитину у взаємодію у неї виникають тривога і напруженість.

Поведінка дитини з аутизмом характеризується вираженою стереотипністю, одноманітністю. Перш за все, це прагнення до збереження звичної сталості в навколишньому: їсти одну й ту ж їжу; носити один і той самий одяг; мати предмети побуту, які постійно перебувають в одних і тих же місцях; гуляти по одному і тому ж маршруту; повторювати одні й ті ж рухи, слова, фрази; отримувати одні й ті ж враження; зосереджене поглинання на одних і тих же інтересах; тенденція вступати в контакт із середовищем і взаємодія з людьми одним і тим же звичним способом. Спроби зруйнувати ці стереотипні умови життя дитини викликають у неї дифузну тривогу, агресію

або самоагресію [43, 34].

Вони можуть годинами здійснювати одні й ті ж дії, що віддалено нагадують гру: наливати в посуд та виливати з неї воду, пересипати що-небудь, перебирати папірці, сірникові коробки, банки, мотузочки, перекладати їх з місця на місце, розставляти їх в певному порядку, не дозволяючи нікому прибирати або відсувати їх. Ці маніпуляції, як і підвищений інтерес до тих чи інших предметів (мотузки, дроти, катушки, банки, кісточки від фруктів, папірці і т. п.), які не мають зазвичай ігрового призначення, є вираженням особливої одержимості, в походженні якої очевидна роль патології потягів, близької до порушень інстинктів, які властиві цим дітям. Подібні ігри і прагнення до тих чи інших предметів, байдужих для здорових дітей, можна розглядати як еволютивний рудимент надцінних утворень. Діти з синдромом аутизму активно прагнуть до самотності, відчуваючи себе краще, коли їх залишають одних. Разом з тим характер контакту з матір'ю може бути різним: разом з індіферентним ставленням, при якому діти не реагують на присутність або відсутність матері, спостерігається негативна форма, коли дитина ставиться до матері недобррозичливо і активно жене її від себе. Існує також симбіотична форма контакту, при якій дитина відмовляється залишатися без матері, висловлює тривогу в її відсутність, хоча ніколи не виявляє до неї ласки.

Поряд з відсутністю адекватного емоційного реагування на ситуацію, слабкістю емоційного резонансу, для хворих характерні гіперестезія до світлових, слухових, тактильних, температурних подразників. Це призводить до того, що навколишнє середовище для дитини з синдромом раннього дитячого аутизму стає джерелом емоційного дискомфорту, її сприйняття супроводжується постійним негативним фоном настрою. Діти підвищено ранимі до різкого тону, зауважень в свою адресу. Людське обличчя також нерідко стає надмірним подразником, чим пояснюється відсутність прямого зорового контакту [44, 120].

Звертає на себе увагу недостатність моторики цих дітей, рухи носять незграбний, незграбний характер, насилу освоюються прості навички

самообслуговування. На тлі моторної незручності нерідко спостерігаються рухові стереотипії, химерність і манірність рухів, своєрідні жести, „багато нав'язливих ритуалів.

Характерний зовнішній вигляд, у віці 2-7 років хворі відстають від однолітків у зростанні. До шкільного віку зазвичай затримується латералізація верхніх кінцівок. Аномалії фізичного розвитку представлені також підвищеною частотою інфекцій верхніх дихальних шляхів і дисфункціями шлунково-кишкового тракту. Больовий поріг знижений, хворі можуть не плакати, навіть серйозно пошкодивши себе. Запальні стани не завжди супроводжуються гіпертермічними реакціями, хворі можуть не виявляти свій стан словами або жестами, виникають соматичні захворювання, хоча їх соціальна поведінка може при цьому парадоксально поліпшуватися [46,77].

Порушення контакту з оточуючими чітко проявляється і в порушенні комунікативної функції мови. Розвиток мови в одних випадках відбувається в звичайні або навіть більш ранні терміни, в інших він більш-менш затриманий. Однак незалежно від термінів появи мови відзначаються порушення формування експресивної мови і головним чином недостатність комунікативної функції мови. Аж до 5-6 років діти рідко активно звертаються з питаннями, часто не відповідають на звернені до них питання або дають односкладні відповіді. У той же час може мати місце досить розвинена «автономна мова», розмова з самим собою. Нерідко зустрічається відставлене дослівне відтворення раніше почутого, так званий фонографізм. Характерні патологічні форми мови: безпосередні та відставлені в часі ехолалії, неологізми, вигадливість, незвичайна протяжна інтонація, римування, застосування щодо самих себе займенників та дієслів у другій татретій особі. Зміст промови відрізняється поєднанням примітивних форм (лепет, ехолалії) зі складними виразами і зворотами, які властиві дітям більш старшого віку і дорослим.

Хвороблива гіперестезія і супутній їй емоційний дискомфорт створюють, по В. Лебединському (1985), ґрунт для виникнення страхів.

За даними спеціальних експериментально-психологічних досліджень

[44, 67], у формуванні аутистичної поведінки дітей страхи стоять на одному з перших місць.

Найбільше значення мають загальний тривожний фон настрою та численні страхи: окремих осіб, речей (вішалки, парасольки, хутра), дуже часто шуму побутових приладів (бритви, пілососа, фена, кавомолки), яскравого штучного світла (люстри, освітленого дзеркала), явищ природи (хмари, шуму дерев). Часто відзначаються страхи хвороби і смерті. Спостерігаються і невмотивовані коливання настрою [47,48].

За даними експериментального дослідження Г. Ханіна (1980), аутистичні страхи призводять до спотвореного сприйняття навколишнього світу, під час якого діти сприймають світ на підставі окремих афективно значущих ознак, а не цілісно. Ігрова діяльність носить стереотипний монотонний характер (стереотипно перекладають предмети, включають і вимикають світло). Захопленість такого роду іграми носить нерідко одержимий характер, і перервати її майже не вдається. В іграх, що носять переважно маніпулятивний характер, перевага віддається неігровим предметам: мотузочки, папірців, цвяхів.

У книзі «Шпаргалка для дорослих» автори зазначають: «До кінця дошкільного віку порушення інстинктів і прояви соматовегетативної недостатності згладжуються, поступово зникають стереотипні рухи, ехолалії. У частини дітей поліпшується комунікативна функція мови спочатку в формі відповідей на питання, а потім і у вигляді спонтанної мови, хоча ще довго зберігаються часткова «автономність» мови, химерність, вживання недитячих оборотів, штампів, запозичених з висловлювань дорослих. У деяких дітей з'являється прагнення ставити незвичайні, абстрактні, «заумні» питання, нерідко мають надцінний характер («Що таке життя?», «Де кінець всього?» і т. д.). Видозмінюється ігрова діяльність, яка набуває форми односторонніх надцінних інтересів, частіше абстрактного характеру. Діти захоплені складанням маршрутів транспорту, переліку вулиць і провулків, колекціонуванням і складанням каталогу географічних карт, виписуванням

газетних заголовків і т. ін. Подібна діяльність відрізняється особливим прагненням до схематизму, формального реєстрування об'єктів, явищ, стереотипного перерахування цифр, найменувань»[48, 10]. Жодна дитина не має всіх цих характеристик, або ж не має всіх їх в один і той же час (симптоми змінюються з віком і розумовим розвитком). Необхідно відзначити, що у людей з аутизмом нерівний розвиток, що може дозволити їм бути талановитими в вузькій області, наприклад, в музиці або математики, тоді як у них може бути великий дефіцит в уміннях пов'язаних з повсякденним життям. В цілому аутизм характеризується порушеннями у розвитку розумових, соціальних, мовних умінь і ненормальною реакцією на відчуття: зір, слух, дотик, реакція на біль і т.д.

Таким чином, можна виділити, що різні патологічні агенти можуть вносити індивідуальні риси в картину дитячого аутизму. Це може бути пов'язано з порушеннями інтелектуального розвитку, з більш-менш грубим недорозвиненням мови, з порушеннями емоційного і соціального розвитку різного ступеня прояву. Однак, незалежно від етіології, основні моменти клінічної картини і загальна структура порушень психічного розвитку при першій нагоді синдрому залишаються загальними, досить характерними і вимагають певним чином організованої корекційної роботи.

1.2. Стресогенні чинники, пов'язані з наявністю аутичної особи в сім'ї

Наявність дитини з аутизмом спричинює зміни в житті сім'ї та функціях, які вона виконує, може викликати її дезорганізацію, порушити зв'язки з її найближчим оточенням. Багато досліджень підтвердило, що психофізичні розлади батьків, які виховують дітей з аутизмом, значно складніші, ніж розлади батьків дітей з іншими типами неповносправності[52, 321]. Цей факт зумовлений, зокрема тим, що більшість аутистичних дітей виглядають цілком

нормальними здоровими [66, 34]. Як зауважила одна з мам аутичної дитини, аутизм «підкрадається непомітно» і те, що дитина здається нормальною здатна виконати всі очікування батьків, спричинює стресогенну реакцію на встановлення діагнозу.

Специфіка аутизму полягає у своєрідності емоційної сфери, яка породжує відстороненість дитини від оточення. Це проявляється в поведінці аутистичної дитини, яка часто буває непередбачуваною. Така поведінка дитини, яка виглядає здоровою, викликає неприхильність та осудження з боку середовища, яке трактує її як «невиховану дитину», а її батьків як таких, які не вміють нею опікуватись. Це, зазвичай, призводить до конфлікту з оточенням, і, як наслідок – до цілковитої ізоляції, що, в свою чергу, поглиблює їх суспільний образ «дивних людей».

Часто для батьків аутистичних дітей є типовою ситуація, описана А. Зарецьким: «У звичний гул великого супермаркету раптово вривається дивний крик. Одночасно на підлогу падають десятки пляшок, розбивається скло. Восьмирічний хлопчик намагається пробратись між баночками з джемом. Мама стримує його в останню хвилину. Він є сильним і тому йому вдається звільнити одну руку. В одну мить падає кілька баночок. Довкола мами з дитиною відразу збирається натовп. Один чоловік енергійно підходить до них. – Яке неподобство – кричить. – Як можна таке терпіти! Нічого подібного не бачив! Що за щеня, що за мама!» [24,114].

Батьки аутистичних дітей часто зіштовхуються з неготовністю оточення до прийняття аутистичних дітей в суспільстві.

В березні 2005 р. було проведене опитування серед людей, які не дотичні до праці з дітьми-аутистами. Опитано 48 осіб різних професій(медики, підприємці, студенти). В результаті отримано такі середні показники: на питання: «З чим у вас асоціюється термін «аутизм»?» – 56 % опитуваних відповіло, що з емоційними розладами або психічним захворюванням; 8 % якоюсь маловідомою хворобою; 27 % відповіло, що цей термін їм не відомий. В групі осіб, у яких аутизм асоціюється з емоційними розладами або психічною

хворобою та мало відомим захворюванням на питання: «За якими ознаками можна здогадатись, що особа (яка Вам зустрілась) є хворою на аутизм?» – 76 % опитуваних відповіло, що ця хвороба має вплив на порушення поведінки і спричинює надмірну вразливість нервової системи, стереотипні рухи та слова, вразливість на галас, замкнутість в собі та уникання контакту з іншими людьми; 24 % осіб відповіли, що їм це не відомо.

Проведене опитування показало, що термін «аутизм» загалом вже є відомим. Більшість опитуваних пов'язують аутизм з порушеннями поведінки та соціальних контактів. Однак ця обізнаність суспільства ще не розв'язує щоденні проблеми функціонування аутистичних осіб та їх сімей в суспільному середовищі.

Відсутність соціального розуміння і підтримки – це не лише образливі, жорстокі та помилкові повчання, це обмежений доступ до медичної інформації, серйозні проблеми з відвідуванням навчальних закладів, обмеженість соціальної допомоги та можливості родини аутистичної дитини реагувати на стани напруження та стресу.

На теперішній час існують проблеми діагностики та диференціації аутизму і, відповідно створення адекватних індивідуальних програм розвитку:

- проблеми відвідування дошкільних та навчальних закладів. В педагогічному середовищі існує стереотип, що аутизм є дуже важким захворюванням і співпраця з такими дітьми надто складна для вихователів та педагогів, що ускладнює прийняття аутистичних осіб на вищому рівні їх функціонування – в навчальних закладах;

- обмеженість соціальної допомоги. Будь-яка неповносправність, зокрема аутизм, погіршує економічну ситуацію в родині. Окрім видатків, пов'язаних з реабілітацією, кошти витрачаються також на предмети, які використовуються на заняттях з дитиною. Труднощі, що пов'язані з відвідуванням навчальних закладів, викликані потребою присутності батьків на заняттях – погіршують ситуацію батьків на місці праці, поглиблюють фінансові проблеми, виникають стреси внаслідок можливості втрати роботи.

Відсутність соціального розуміння та підтримки у різних сферах перетинаються і створюють механізм замкненого кола;

- обмеженість можливості відреагування батьками на напруження та стрес. Існує багато форм допомоги батькам неповносправних дітей, які, нажаль, не торкаються сутності потреб цих батьків і діють лише короткий час, так як не відбудовують необхідний резерв сил, необхідних для подальшої опіки над хворою дитиною. З опитування батьків аутистичних дітей можна зробити висновок, що вони потребують не стільки терапії, скільки звичайного відпочинку. Допомога в усуненні лише проявів перевантаження є сизифовою працею. Змучений організм «згинається» під проблемами, з якими в іншому випадку не важко дати собі раду, будучи в кращій фізичній формі.

Таким чином, важливим чинником допомоги родині аутистичної особи є вміння давати собі раду в усіх складних об'єктивних обставинах, які виникають при наявності цього діагнозу. Це, звичайно, має сенс при відповідній суспільній підтримці близького та дальшого оточення. Для надання такої підтримки розроблена програма ТЕАССН (терапія та навчання аутистичних дітей) для родин дітей з аутизмом. Окрім цього, надзвичайно істотним завданням допомоги родинам аутистичних осіб є допомога власне самому оточенню. У зв'язку з тим постає необхідність напрацювання відповідних довготривалих програм і терпеливого їх впровадження в суспільство. Розмірковуючи про можливості допомоги дітям із загальними розладами розвитку (аутизмом) та їх сім'ям слід усвідомлювати той факт, що наявність тяжкої хвороби у дитини, пов'язаної з її неповносправністю спричинює велику кількість проблем, які травматизують всіх членів сім'ї цієї дитини. Аналізуючи наслідки хвороби дитини для її сім'ї, виділимо їх основні компоненти:

- необхідність звільнення з роботи (найчастіше матері);

- фінансові труднощі;

- багаточисельні проблеми здорових членів сім'ї у зв'язку з: суспільним неприйняттям, відсутністю можливості перебування сам на сам без присутності хворої дитини, стресом і втомою батьків, почуття меншовартості;

- емоційна надвразливість; почуття непотрібності; почуття провини за хворобу дитини;
- погіршення стану здоров'я хворої дитини: стрес, пов'язаний з посиленням хвороби і передбаченням смерті дитини; виснаження із-за цілодобової опіки; недостатність терапевтичних програм; труднощі в отриманні швидкої медичної допомоги у критичних ситуаціях (із-за недостатності організованої сітки інтервенцій);
- реакції докільця: неприхильність, зневага і агресія щодо хворих дітей та їх опікунів: пошуки можливостей здобуття прийняття та рівноправ'я; виборювання будь-яких пільг у державних структур;
- необхідність забезпечення майбутнього дитини на випадок хвороби чи смерті батьків пошук додаткових джерел заробітку; синдром «вигорання».

Вибір певного типу допомоги, який потребує сім'я дитини з аутизмом залежить від її можливостей адаптації до стресу. Т. Галковський (1980) поділив чинники, які мають вплив на адаптацію сім'ї аутистичної дитини до стресу на ендо- та екзогенні. Ендогенні чинники – це перцепція власної ситуації; стосунки в сім'ї; попередній досвід. Екзогенні – розвиток хвороби; соціальне середовище; доступність послуг. Тобто, доступність послуг у сфері соціальної допомоги, навчання та здоров'я сприяють усуненню стресогенних чинників.

Отже, можна зробити висновок, що для допомоги дитині із загальними розладами розвитку необхідно враховувати усі проблеми її сім'ї та стрес, в якому ця сім'я перебуває. Тому допомогу варто надавати всій сім'ї. Певним чином координувати таку діяльність можуть громадські організації, які враховували б комплексний, стабільний та структурований характер допомоги, у який обов'язково повинні бути заангажовані служби охорони здоров'я, освіти та соціальної допомоги.

Присутність дитини з аутизмом впливає на усіх членів сім'ї, на життя сім'ї загалом. Тому дуже важливо свідомо і мудро адаптувати життя сім'ї до присутності дитини з аутизмом, але також адаптувати дитину з аутизмом до життя у сім'ї. Діти ростуть щасливими у міцних та дружних сім'ях – це

стосується усіх дітей, а щодо дітей із особливими потребами, мабуть, це перша і головна їхня потреба. Тому так важливо, щоб наявність певних труднощів, стресів та випробувань не стала перешкодою до позитивних стосунків у сім'ї, спілкування і взаємопідтримки, спільних свят та традицій, уваги до кожного, зокрема до інших дітей, порозуміння між батьками – щоби було усе те, що робить сім'ю щасливою [27,64].

Дуже часто у таких дітей спостерігається симбіотичний зв'язок з батьками (частіше матір'ю).

Діти з аутизмом порівняно із здоровими однолітками значно рідше скаржаться. На конфліктну ситуацію вони, як правило, реагують криком, агресивними діями або займають пасивно-оборонну позицію. Звернення по допомогу до старших надзвичайно рідкісні.

У загальному вигляді вплив деяких особливостей стилю сімейного виховання (слів, приписів, інструкцій та зразків поведінки) на формування психологічної позиції дитини представлено у таблиці 1.1.

Таблиця 1.1.

Вплив факторів сімейного виховання на формування психологічної позиції дитини

| Зовнішні фактори виховання | Психологічні позиції (варіанти особистості і типи долі) |
|--|---|
| Підтвердження від дорослих «негарності» дитини | <p>«Я – негарний, інші – гарні» (комплекс неповноцінності)</p> <p>Кредо: «Моє життя не багато коштує»</p> <p>Варіанти: пасивне переживання невдач; прагнення удосконалити себе за допомогою якихось предметів (зовнішня перевага за рахунок модного одягу, автомобіля тощо); прагнення вдосконалити себе за рахунок досягнення успіху в кар'єрі, спорті (зовнішня зверхність)</p> |

Продовження таблиці 1.1.

| | |
|---|--|
| Відкидання дитини | «Я – негарний, інші – погані». (повна безнадійність) Кредо: «Жити взагалі не варто!» Варіанти: невдачі, алкоголізм, наркотики, самогубство. |
| Суперечна поведінка батьків | «Інші – погані, Я – гарний». Кредо: «Чуже життя не багато коштує!». Варіанти: жертва (усі погані); |
| Жорсткі покарання Побої Розбещеність дитини | Бажання робити боляче іншим; вербальне (критика інших) або фізичне (побиття, убивства); бажання розпоряджатися іншими (прагнення до влади). |
| Твердження дорослих про позитивні риси дитини. Прийняття її такою, якою вона є. Розвиток у дитини зусиль до самовдосконалення, прийняття відповідальності за своє життя, соціального інтересу та продуктивного підходу до невдач: «Не вийшло, то спробуй інакше». | «Я – гарний, Інші – гарні, Життя – гарне». Кредо: «Життя варте того, щоб жити!». Для того, щоб стати переможцем, необхідні свідомі дії й цілеспрямованість |

Слід зазначити, що прояви поведінки, які у звичайних дітей проявляються відкрито, помітити у аутистичних дітей надзвичайно важко, і як правило, таке замовчення приводить до загострення хвороби та найчастіше проявляється у різних формах агресії, описаних вище.

Усвідомлення батьками хвороби дитини часто призводить до певних порушень у сімейному вихованні.

Порушення сімейного виховання в психології розуміється як стійке поєднання певних рис виховання, що призводить до негативних наслідків розвитку особистості дитини. Для аналізу порушень виховання перспективно користуватися такими критеріями:

1) рівень протекції (тобто скільки сил і часу приділяють батьки вихованню дитини); тут розрізняють: гіперпротекцію як надмірну увагу до проблем виховання дитини; гіпопротекцію як недостатню увагу з боку батьків до виховних проблем;

2) ступінь задоволення потреб (якою мірою діяльність батьків націлена на задоволення матеріально-побутових і духовних потреб дитини); мова йде про: потурання – прагнення батьків до максимального та некритичного задоволення потреб дитини; ігнорування потреб дитини, недостатнє прагнення батьків до задоволення їх; рівень вимогливості до дитини в сім'ї виступає у вигляді заборон, покарань по відношенню до неї, а також знаходить прояв у колі її обов'язків; надмірність вимог-обов'язків (містить ризик психотравматизму й розвитку в дитини почуття власної несвободи й залежності від батьківської родини); недостатність вимог-обов'язків (має наслідком складність залучання дитини до будь-якої справи); надмірність вимог-заборон (формує у дітей реакцію емансипації з захисно-агресивними проявами або, навпаки, розвиток її надмірної чутливості й тривожності); недостатність вимог-заборон (стимулює розвиток сваволі й надмірної самостійності дитини, сприяє формуванню нестійкого типу характеру); надмірність санкцій (бурхливе, надто суворе реагування навіть на незначні порушення поведінки дитини зазвичай призводить до формування залежної безініціативної особистості дитини або ж набутої агресивності як захисно-агресивного реагування на позицію батьків); мінімальність санкцій, що проявляється у відсутності системи контролюючих дій з боку батьків, у їхньому ставленні на заохочування дитини та в сумнівах у результативності будь-яких покарань[36,31].

Наведені риси виховання, поєднуючись між собою, утворюють певний тип порушень сімейного виховання. Класифікація цих типів є такою:

- 1) потуральна гіперпротекція (характерна для потурального стилю виховання);
- 2) домінуюча гіперпротекція (авторитарний стиль), емоційне відкидання (авторитарний і ліберальний стилі);
- 3) підвищена моральна вимогливість (авторитарний стиль);
- 4) гіпопротекція (ліберальний стиль) [57, 237].

Незалежно від того, якими є особливості порушень у взаємовідносинах «батьки-дитина», дорослі займають по відношенню до дитини неефективну виховну позицію.

Серед причин не ефективного батьківського ставлення назвемо такі:

- педагогічна й психологічна неграмотність батьків;
- ригідні стереотипи виховання;
- вплив особливостей спілкування в сім'ї на відносини батьків і дитини;
- особистісні проблеми й особливості батьків, які вносяться у спілкування з дитиною.

Доволі часто батьки схильні розв'язувати особистісні проблеми за рахунок дитини. Це може виражатися у наступному:

- передаванні дитині своїх власних небажаних якостей;
- винесенні конфлікту між подружжям у сферу виховання;
- зсуві в установах батьків по відношенню до статі дитини (надавання переваги жіночим або чоловічим якостям у дитини протилежної статі);
- нерозвиненості батьківських почуттів;
- надмірному розширенні сфери батьківських почуттів;
- виховній невпевненості батьків;
- фобії (боязні) втратити дитину(особливо, якщо такі прецеденти вже були).

Ця робота необхідна батькам, насамперед, для того, щоб усвідомити, як не слід чинити по відношенню до дітей [73, 248].

Подібні порушення викривають такі причини: підвищену протекцію батьків (домінуючу або потуральну) або, навпаки, їхню низьку опіку, емоційне відкидання й жорстоке поводження – проблема, яку психологові доводиться вирішувати у кожному окремому випадку. Усі ці причини так само важливі при вихованні аутистичної дитини. Крім того слід усвідомлювати, що діти з аутизмом не можуть сприймати світ та відношення до себе як відсторонені. Тому часто порушення виховання у сім'ї з аутистичною дитиною призводить до конфлікту, а вже сам конфлікт викликає агресію.

1.3. Соціально-педагогічний погляд на проблему співпраці спеціалістів з батьками дошкільників, що мають розлади аутистичного спектру

Останнім часом часто порушують проблему взаємостосунків між спеціалістами та батьками, які опікуються дітьми з інвалідністю. Батьків аутистичних дітей за соціокультурною концепцією етіології аутизму називають винуватцями хвороби своїх дітей [60, 208].

Традиційно спеціалістів вважали авторитетними та непомильними експертами, що було зумовлене перед усім такими чинниками:

- особливостями програми навчання спеціалістів;
- суспільним розумінням взаємозв'язку «батьки-спеціалісти».

Характерним є те, що програми навчання спеціалістів передусім розраховані на вивчення методів та технік, придатних лише безпосередньо для роботи з дітьми-інвалідами. Мало уваги присвячено розвитку комунікації та практичних вмінь, потрібних для ефективної роботи з іншими спеціалістами та батьками як членами терапевтичної команди. Спеціалісти, як і батьки дітей з

РАС перебувають під великим впливом суспільних очікувань. Спеціалістів заохочують до чіткого встановлення діагнозу і пошуку ефективних способів лікування, а батьки дотримуються думки, що вони ті, хто «повинен знати найкраще».

«Ідеальними» згідно суспільної думки та думки більшості спеціалістів є ті батьки, які беззастережно виконують усі вказівки спеціалістів щодо лікування та виховання своїх неповносправних дітей. Такий погляд часто стає причиною осуду та неприйняття спеціалістами поведінки батьків, які не відповідають параметрам «ідеальності».

Процес діагностики аутистичних дітей є достатньо специфічним. Аутистичні діти, особливо в перші роки життя, можуть виглядати цілком нормальними та жвавими у своїх спонтанних реакціях. Багато батьків відзначають, що їх діти у віці немовлят були ідеальними, реагували на різні форми фізичної стимуляції, володіли навиками мовлення, характерними для цього вікового періоду. Близько 25 % батьків досліджуваних дітей повідомляли про їх нормальний розвиток перед третім роком життя. Інша група батьків наголошувала, що «у поведінці їх дитини щось було не так»: дитина поводитися надто спокійно, або, навпаки, вирізнялась дратівливістю та відсутністю зацікавлення міжособистісними контактами. В обох випадках діагноз батьки сприймали з розпачем та почуттям провини.

Спеціалісти, які діагностують аутистичних дітей, часто абсолютно неготові до реакції батьків на діагноз. У випадках, коли підтверджується хвороба дитини, батьки починають пошуки інших спеціалістів з надією, що хтось із них цей діагноз спростує. Таку поведінку батьків спеціалісти трактують як недовіру до їх компетентності. На думку М. Лансінга, Р. Райхлера, Е. Шоплера, та самі спеціалісти можуть несвідомо провокувати поведінку «пошуку» такими діями:

- початкове заперечення проблеми та запевнення, що треба «заспокоїтись, бо дитина це переросте»;
- початкове приховування перед батьками інформації про те, що таке

аутизм. (це стосується як самого діагнозу, так і наслідків, які з нього витікають);

- неузгодженість думок спеціалістів щодо діагнозу та методів допомоги [47, 86].

Зрозуміло, що батькам, яким надають суперечливу інформацію, складно спокійно та раціонально сприйняти діагноз, поставлений їх дитині.

Проведені бесіди з батьками аутистичних дітей стосовно реакцій, які викликала у них початкова інформація про наявність у дитини аутизму виявили, що батьки вражені тим:

- як їх трактують;
- самою інформацією про встановлений діагноз;
- способом, яким їм цю інформацію подали.

Внаслідок цього у батьків виникає почуття провини за те, що вони належно не опікувались своєю дитиною і що може саме вони є причиною захворювання дитини. У цьому випадку дуже важливо, щоб спеціалісти у відносинах з батьками приймали їх почуття гніву, провини, розгубленості як справжні, здорові продуктивні реакції, а не як прояви патології.

Коли діагноз вже поставили, батьки опиняються перед складним завданням пошуку програми терапії. Багато сімей починають самостійно здобувати знання з проблеми аутизму. Дуже часто опрацьовують популярну літературу, яка може формувати переконання, що аутизм – це захворювання тимчасове, або ждізнаються, що саме батьки спричинили хворобу своєї дитини. На жаль, в Україні, навіть деякі фахівці вважають, що аутизм є розладом виключно емоційним. Такий погляд підтверджує думку, що аутизм є наслідком швидше чинників навколишнього середовища, ніж органічних.

Спеціалістам, які працюють із батьками дітей-аутистів відомо, що це особи, які зазвичай мають високий соціальний та освітній рівень. Такі батьки часто формують свій погляд на аутизм і методи допомоги. Фахівці повинні враховувати думку батьків, особливо стосовно їх дитини. Батьків корисно залучати до ролі експертів щодо потреб та вмінь власної дитини, якщо це

можливо.

Лише розробкою програми допомога сім'ям з аутистичними дітьми не завершуються. На відміну від інших типів розладів, аутистичні діти вирізняються неадекватними, часто неприйнятними для соціуму формами поведінки. Це зумовлює обмеження суспільного функціонування цілої сім'ї.

Для вирішення проблем соціального розвитку своєї дитини, батьки змушені шукати різноманітні заклади, які б опікувалися дитиною, зазвичай приватні, що потребує великих фінансових затрат.

Отже, фахівці, які працюють з родинами аутистичних дітей змушені виробляти новий, позитивний погляд на взаємини у системі «батьки-спеціалісти». Цей погляд повинен ґрунтуватися на емпатичному розумінні реальних труднощів як практичних, так емоційних, з якими зіштовхується сім'я аутистичної дитини.

Сформулюємо положення позитивного підходу до родини аутистичної дитини, спираючись на праці М. Доннелан:

- емоційні реакції батьків аутистичних дітей є нормальними, потрібними, та продуктивними;
- батьки потребують допомоги спеціалістів у вихованні, навчанні та терапії аутистичної дитини, але вони спроможні розв'язувати свої проблеми без втручання спеціалістів;
- спеціалісти повинні навчитись працювати із сім'єю як системою. Ця система не повинна змінюватись, щоб пристосуватись до спеціаліста;
- аутистична дитина може бути іноді не найважливішою проблемою, яку має сім'я на даний момент. Інші справи можуть стати домінуючими, якщо цього вимагають потреби сім'ї;
- сім'я аутистичної дитини може бути найкращим, найбільш зацікавленим адвокатом своєї дитини;
- як батьки, так і спеціалісти зацікавлені у майбутньому розвитку та соціалізації аутистичної дитини;
- батьків аутистичної дитини треба активно і творчо залучати до

процесу терапії, виховання та навчання [36, 54].

Отже, можна запропонувати такі засади роботи з батьками аутистичних дітей:

- будь-яка діяльність стосовно батьків аутистичних дітей, як діагностична так і терапевтична, повинна ґрунтуватися на емпіричних та клінічних даних про те, що аутизм не є наслідком патології сімейних стосунків;
- спеціалісти повинні усвідомлювати свої сильні та слабкі сторони
- у міжособистісних контактах і намагатись уникати цих слабких сторін чи суб'єктивних оцінок щодо сімейної ситуації родини аутистичної дитини;
- якщо програма терапії, розроблена спеціалістом, не дає ефекту, отже, саме програма є невідповідною, а не те, що сім'я неправильно її виконує;
- діагностуючи і оцінюючи стан дитини, спеціалісти повинні надати батькам реальну інформацію щодо дефіцитів розвитку аутистичної дитини та наслідків цих дефіцитів для її майбутнього;
- для сімей повинні бути легко доступними такі форми емоційної підтримки, як групи взаємодопомоги, соціально-психологічні тренінги для батьків і т.п., треба пам'ятати однак, що не всі батьки цього потребують;
- не можна говорити батькам, що ситуація з їх дитиною є безнадійною, а навпаки, треба переконувати батьків у необхідності проведення терапевтичної роботи з аутистичними особами, незалежно відвіку, з метою приготування їх до життя в суспільстві;
- всі програми допомоги аутистам повинні максимально залучати батьків, але одночасно враховувати їх право до мінімальної участі у цій програмі;
- співпрацю з батьками треба так врегульовувати, щоб враховувати не лише потреби дитини, але й родини в цілому;
- батьки повинні мати доступ до всієї інформації, пов'язаної з діагнозом та терапією аутистичної дитини. Програму допомоги треба обговорити з батьками, це впливатиме на її ефективність.

Використання наведених вище засад на практиці дає змогу спеціалістам, які працюють з батьками аутистичних дітей, краще зрозуміти і прийняти право цих батьків на власні потреби і власні способи поведінки, які часто розглядаються як неефективні. Ці пропозиції можуть бути вказівками для заохочення спеціалістів до створення з індивідуалізованого, гнучкого і відкритого партнерства.

У роботі з батьками важливою є не тільки допомога в подоланні їх психологічних проблем і бар'єрів, але і в правильному підході до виховання, прийняття і відношенню до своєї аутистичної дитини. Дана робота, допомагає подолати частину важкого навантаження на батьків, пов'язаного з вихованням і навчанням дитини.

У психолого-педагогічних дослідженнях простежуються деякі суперечності щодо батьків до їхніх дітей з РАС. Так, наприклад, батьки віддають собі звіт про те, що їхня дитина особистісно та соціально недостатньо розвинена, вони інфантилізують і інвалідизують її, але при цьому вимагають від дітей досягнень і успіхів. Також батьки, проявляючи спрямовані на дитину терпіння і м'якість, нерідко виявляють роздратування, неприйняття неспішності дітей, відчуваючи при цьому почуття прикраси, сорому і каяття, з приводу дефекту, що є у дитини. Шкодує дітей, намагаючись виконати ті чи інші їхні прохання, вони прагнуть захистити їх від реальних життєвих проблем, але при цьому, довго не витримуючи фруструючої ситуації, знову проявляють по відношенню до дитини певну агресію. В цілому означені проблеми в сім'ях, які виховують дітей з аутизмом, потребують усунення та корекції, оскільки перешкоджають успішному становленню особистості дитини.

Діяльність батьків мають дітей з РАС, лежить в основі моделі корекційно-педагогічної роботи, яка включає кілька модулів [26, 18].

Комплексно-діагностичний модуль, ключове завдання якого полягає у виявленні порушень, встановлення можливих причин. Батьки, допомагаючи фахівцям в уточненні укладення, надають максимально достовірні вихідні дані про свою дитину, а в свою чергу фахівці розкривають батькам сутність

порушень, допомагають їм краще пізнати дитину. Наприклад, їх присутність при обстеженні, компетентні тактовні бесіди з педагогами, психологами, лікарями дає їм можливість виявити потенційні можливості своєї дитини. Батьки, завдяки фахівцям, отримують певний обсяг відомостей і алгоритм власної діяльності: що конкретно робити, а що ні, з чого починати, яких максимальних результатів очікувати, як оптимально організувати націлену роботу на подолання наявних порушень і допомогу своїй дитині.

Корекційно-діагностичний модуль, спрямований на виявлення та уточнення особливостей розвитку дітей аутистів, що дозволяє визначити перспективу побудови корекційно-педагогічної роботи. Спостереження за дітьми в корекційно-розвиваючому процесі вступає провідним методом роботи цього модуля. При цьому зазначена завдання в рівній мірі покладається як на психологів і педагогів, так і на батьків.

Фахівці орієнтовані одночасно на поступове і послідовне включення сім'ї в процес корекційної роботи. На даному етапі здійснюється ознайомлення батьків з методами і прийомами роботи, поглиблення і розширення їх знань з проблем загального психічного розвитку дітей, участь в практичному навчанні, спостереження в процесі корекційно-навчального взаємодії з фахівцями за динамікою розвитку дитини [64, 24].

Корекційно-педагогічний модуль, орієнтований на власне навчальний процес, для здійснення якого підбираються найбільш ефективні прийоми і методи навчання, розробляються і уточнюються індивідуальні корекційні програми, організаційні форми роботи. Активними учасниками цього процесу стають батьки, в ході якого здійснюється підвищення психолого-педагогічної компетентності батьків в питаннях підтримки і навчання дітей з аутизмом. На досягнення певних позитивних результатів, для батьків проводяться спеціальні заходи, де розглядаються питання організації виховних роботи в домашніх умовах [26, 12].

Таким чином, робота з сім'єю спрямована на подолання страхів перед своєю дитиною-аутистом, через взаємодію з фахівцями, які допоможуть

батькам зрозуміти особливості їхньої дитини і навчитися розуміти, як працювати з ним. Дана корекційно-педагогічна робота спрямована на установку контакту між батьком і дитиною, а так само допомогти подолати страх неспроможності їх дитини.

Будь-яка форма і тематика занять з батьками, які виховують дитину з РАС, передбачає педагогічну освіту батьків з метою спрямованості виховання дітей зазначеної категорії на успішну соціалізацію та становлення особистості. Серед видів робіт виділяють: діагностику, індивідуальні бесіди, перегляд відеоматеріалів; дискусії; «Круглі столи»; конференції; вечори запитань і відповідей; випуск бюлетенів, інформаційних листівок; організація батьківського всеобучу; консультації фахівців. Наочні форми роботи з батьками включають підготовку матеріалу на стендах, пам'яток, фотовиставок та ін. Мотивацією виступають форми роботи, де батьків знайомлять з позитивним досвідом корекційної роботи; тренінги, спрямовані на оптимізацію сімейних відносин. Батькам нерідко складно озвучити ту чи іншу внутрішньосімейну проблему в цьому випадку можна використовувати спеціальний ящик або конверт, в який батьки опускають листи з питаннями. Педагоги і фахівці, в свою чергу, обробляють, узагальнюють, готують відповіді, представляючи їх в різній формі: це можуть бути консультації фахівців, інформація на спеціальному стенді «Ви питаєте – ми відповідаємо»; проведення батьківського всеобучу «Питання, які вас хвилюють» і т.д.[32].

Педагогічні практикуми та тренінги припускають, вироблення у батьків практичних умінь по успішному вирішенню виникаючих проблем і виступають своєрідним тренуванням педагогічного мислення педагогів і батьків [10, 50].

При плануванні та організації різних форм психолого-педагогічної та корекційної роботи з сім'ями важливо зацікавити батьків, зробити їх активними учасниками навчально-виховного процесу, для чого, наприклад, відповідати на конкретні питання переконливо, спираючись на наявний у батьків досвід.

Дозвільні форми спрямовані на встановлення довірчих, неформальних взаємин між батьками і педагогами, а також між батьками і дітьми. Це можуть

бути такі форми, як «Моя мама краще за всіх», «З новим роком!», «Мій тато майстер на всі руки», «Масляна», «Свято врожаю» та ін., які сприяють зближенню всіх учасників педагогічного процесу.

Окреслені пізнавальні та дозвільні форми взаємодії педагогів і батьків, коли батьки бачать дитину у відмінній від домашньої обстановки, спостерігають процес його спілкування з однолітками та іншими дорослими, спрямовані на підвищення рівня психолого-педагогічної культури батьків, сприяють корекції батьківської позиції в аспекті виховання дитини в умовах сім'ї.

Для роботи з батьками в наш час, є безліч експериментально-методичних засобів, що відповідають різним специфічним завданням обстеження і вивчення міжособистісних і, в тому числі, внутрішньосімейних стосунків. Слід нагадати, що метод – це спосіб здійснення обстеження, а методика – технічні прийоми реалізації методу, за допомогою яких можна уточнити знання про досліджуваному об'єкті.

Методи вивчення сім'ї – це інструменти, за допомогою яких збираються, аналізуються, узагальнюються дані, що характеризують сім'ю, розкриваються багато взаємозв'язку і закономірності домашнього виховання [35]. Багато психологів в якості основних у процесі вивчення батьківсько-дитячих відносин виділяють такі методи, як спостереження і експеримент, а додаткових – бесіда-інтерв'ю, вивчення документації, аналіз продуктів діяльності [42, 6]. Тим не менш, психологи найчастіше використовують опитувальники і тестові завдання, в тому числі графічні рисункові методики.

До методів вивчення ставлення батьків до дитини. З цією метою використовуються методи, розроблені застосовуються у віковій психології. До них відносяться: опитування, бесіда, спостереження.

Опитування – метод збору первинних даних на основі вербальної комунікації. При дотриманні певних правил він дозволяє отримати надійну інформацію про події минулого і сьогодення, про стійкі схильності, мотиви тих чи інших вчинків, про суб'єктивні стани. Даний метод має деякі відмінності за

формою і характером організації: він може проводитися письмово або усно, в групі або індивідуально, один раз або багаторазово. У цьому виді методу використовують такі методики, як:

1. «Опитувальник батьківського ставлення» (ОРС), що визначає характер батьківського ставлення до дитини.

2. Опитувальник «Вимірювання батьківських установок і реакцій» (PARI), призначений для вивчення ставлення батьків (насамперед матерів) до різних сторін сімейного життя (сімейної ролі) і вихованню дітей.

3. Опитувальник «Аналіз сімейного виховання» (АСВ), спрямований на виявлення різних відхилень у відносинах батьків до дітей, що дає можливість виявлення причини цих порушень.

4. Опитувальник «Школа сімейного оточення» (ШСО) для оцінки соціального клімату в сім'ях.

5. Опитувальник Айзенка, призначений для вивчення індивідуально-психологічних рис особистості, з метою діагностики ступеня вираженості властивостей, висунутих в якостіістотних компонентів особистості, таких як нейротизму, інтроверсії, психотизму.

6. Опитувальник К. Леонград, для діагностики типу акцентуації.

7. Опитувальник на тривожність та ін. [42, 240]

Таким чином, ми бачимо, що частина методик спрямована на вивчення особистісних якостей самих батьків, частина – на визначення характеру батьківського ставлення до виховання і самій дитині, частина - на виявлення сімейних відносин.

Метод бесіди так само поширений серед психологів, які вивчають батьківсько-дитячі відносини. Особливість використання цього методу полягає в тому, щоб знати, як питати, як переконатися в тому, що можна вірити отриманим відповіддю, як задавати питання. Як і в анкетах особистості, найбільша складність, яка виникає при застосуванні цього методу, полягає в формулюванні питань. Існують численні правила побудови питань, розташування їх у певному порядку, угруповання їх у окремі блоки і т.д.

Наступний метод – спостереження. Один з методів емпіричних досліджень, що складається в навмисному, систематичному і цілеспрямованому сприйнятті психічних явищ для вивчення їх специфічних змін в певних умовах і відшукування сенсу цих явищ. Включає елементи теоретичного мислення (задум, система методичних прийомів, осмислення та контроль результатів) та кількісні методи аналізу (ранжування, факторні аналіз та ін.). З його допомогою можна отримати велику інформацію про людину. Він є незамінним там, де не розроблені або невідомі стандартизовані процедури.

Ще однією формою роботи з сім'єю є психотерапевтична робота.

Завданнями психотерапевтичної роботи з батьками є:

- 1) підвищення рівня самооцінки батьків,
- 2) зняття тривожності,
- 3) розвиток умінь самоаналізу і подолання психологічних бар'єрів, що заважають повноцінному самовираженню,
- 4) формування позитивних установок у свідомості батьків,
- 5) гармонізація подружніх відносин,
- 6) формування навичок адекватного спілкування з навколишнім світом,
- 7) удосконалення форм поведінки;

Для вирішення цих завдань, найбільш ефективним інструментом є групова психотерапія [12, 54]. Групова психотерапія була введена в практику психологічної допомоги в 1932 році Дж. Морено, а через 10 років вже існував журнал по груповій психотерапії і професійна організація групових психотерапевтів. Під груповою психотерапією розуміють такий метод психотерапії, при якому одночасно надається допомога кільком клієнтам. У груповій терапії можуть використовуватися такі методи як гештальт-терапія, арттерапія, транзактний аналіз.

Кожне групове психокорекційне заняття з батьками має кілька етапів роботи.

Розминка. На цьому етапі йде підготовка до психологічної роботи. Для цієї мети використовуються спеціальні психогімнастичні вправи, спрямовані на

створення позитивного настрою, що допомагають учасникам налаштуватися на доброзичливе ставлення до себе і один одного, на довірчий стиль спілкування. На цьому етапі застосовуються вправи на увагу, на зняття напруги і розкріпачення, на скорочення емоційної дистанції, на тренування здібностей вираження своїх почуттів, за допомогою міміки і жестів.

Основна частина. На цьому етапі йде основна психокорекційна робота з переосмислення і переоцінки життєвих позицій і установок батьків. Цьому можуть сприяти наступні форми:

- Розігрування рольових ситуацій. Учасникам пропонується програвати різні ситуації, причому ролі підбираються відповідно до особистісними особливостями і установками учасників:

- Аутотренінг. Застосовується техніка релаксації, спрямована на вироблення здатності до розслаблення м'язів в стані спокою, зняття в них локального напруги. В цілому, заняття аутотренінгом формують у членів групи здатність до переключення з травмуючих переживань до гармонійних станів.

- Вправи арттерапії. Застосовується індивідуальне, групове малювання, малювання в парах, на задану тренером тему або тема не обговорюється, і в цьому випадку створюються групові фрески, де учасники малюють все, що хочуть на загальному малюнку. Таким чином робота спрямована на створення образів, асоціацій до понять і на роботу з емоціями.

- Танцетерапія. Танець є засобом вираження думок і почуттів, які нелегко перевести в слова, вербалізувати, допомагає зняти емоційну напругу і збільшити рухливість приватників групи.

- Музичні релаксації. Можуть бути спрямовані як на зниження тривожності, так і на зміцнення віри в себе, на переоцінку минулого досвіду. Під час релаксації учасники сидять або лежать в розслабленій позі із закритими очима. Після закінчення вправи здійснюється опитування членів групи для з'ясування тих образів, які виникли в їхній свідомості при проведенні цього етапу роботи.

Останній етап роботи з батьками в груповій терапії є підведення

підсумків заняття. На них учасники можуть висловити свою думку про заняття або заповнити однойменну анкету [54, 167].

Таким чином, сама психотерапевтична робота з батьками аутичних дітей буде ефективна тільки в тому випадку, якщо фахівець має достатній авторитет в їх очах. Спеціаліст, який виступає в ролі психотерапевта, повинен вміти проводити сімейні дискусії і керувати ними. Психотерапевт повинен вміти управляти сімейною ситуацією, слухати і вести психотерапевтичну роботу «з допомогою питання», «резюмування» та інших прийомів. Крім роботи над розвитком відносин між дитиною з РАСі батьками (допомога у включення в педагогічний процес, допомога в розумінні дефекту і т.д.), психотерапевтична робота повинна бути спрямована так само і на допомогу в подоланні психологічних дилем (невдоволення собою, почуття провини та ін.).

РОЗДІЛ 2

ФОРМИ ТА МЕТОДИ ПІДТРИМКИ БАТЬКІВ ДІТЕЙ ДОШКІЛЬНОГО ВІКУ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

2.1. Діагностика емоційного стану батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру

Невід’ємною умовою ефективної корекційної роботи та успішної адаптації дитини з РАС є робота з його родиною. Порушення в розвитку дитини, її поведінкові проблеми стають найсильнішим джерелом стресу і призводять до дезадаптації всіх членів сім’ї. В ході адаптації до ситуації хвороби дитини, як правило, виходять зміни і деформація всієї структури сімейних відносин: наростають проблеми в шлюбі, соціальна ізоляція, виснажуються психоемоційні ресурси батьків. При цьому необхідно, щоб батьки, не дивлячись на стрес, могли виконувати свої батьківські функції, а також розуміли завдання, етапи та кінцеві цілі проведеної з дитиною роботи.

Завдання фахівців – сформулювати у дитини з РАС життєво необхідні навички, забезпечити умови для їх реалізації не тільки при взаємодії з фахівцем, але і вдома, в школі та інших суспільних місцях. Це істотно знизить рівень стресу у батьків і створить необхідний ресурс для подальшої корекційної роботи. Кінцевим результатом роботи з батьками є самостійне адаптоване функціонування всієї родини з можливістю подальшого росту і розвитку всіх її членів.

При розгляді процесів, що відбуваються з сім’єю, яка має дитину з особливостями розвитку, можна виділити кілька аспектів: проблеми адаптації до ситуації хвороби дитини, дитячо-батьківські стосунки, взаємодія батьків і фахівців.

Поява дитини з порушеннями розвитку незалежно від часу постановки діагнозу завжди є травмою, оскільки високий рівень стресу, який

переживається батьками, супроводжується дезадаптаційними процесами в сфері їх психічного і фізичного здоров'я і тягне за собою зміни на всіх рівнях людського функціонування. Хвороба дитини – катастрофічна подія для батьків, вона викликає у батьківській парі потрясіння, типове для критичних ситуацій. Хоча дитина не вмирає, відбувається втрата уявної дитини, її здорового способу життя, мрій, надій, пов'язаних з майбутнім дорослішанням. Переживання батьків, які мають дитину з РАС, багато в чому схожі на переживання всіх батьків, які виховують дітей з особливостями розвитку, але при цьому мають свою специфіку.

В умовах «відстроченого діагнозу» сім'я досить довгий час функціонує в режимі, коли порушення розвитку існують, але вони ніяк не названі. Усвідомлення всієї тяжкості становища дитини часто настає раптово. У момент постановки діагнозу сім'я часом переживає важкий стрес: в три, в чотири, іноді навіть в п'ять років батькам повідомляють, що їх дитина, яка до цих пір вважалася здоровою або навіть обдарованою, насправді має серйозні проблеми. Постановка остаточного діагнозу може призвести до гострої кризи, що супроводжується сильними емоціями.

У деяких сім'ях, де основне психологічне навантаження лягло на період невизначеності, батьки, навпаки, відзначають, що постановка діагнозу викликала у них парадоксальне відчуття полегшення, так як з'явилися визначеність і розуміння (нехай і гірке) стану дитини.

Незалежно від того, чи починається гостра криза відразу після народження дитини, після постановки діагнозу або після стадії невпевненості, що завершилася, нарешті, усвідомленням тяжкості його стану, для батьків настає довгий етап пристосування до нових життєвих реалій. Кожна ситуація – будь-то погіршення здоров'я дитини, погані результати тесту, що оцінює рівень розвитку, поява дивацтв у поведінці, початок відвідування дитячого садка, вибір школи або підготовка до майбутньої професії – може містити для батьків небезпечні і тривожні імпульси, з якими вони повинні навчитися справлятися. Батьки знаходяться в особливому психологічному стані: він

важче, ніж якщо б хвороба дитини була виліковна, і часто навіть важче, ніж якщо б дитина померла. Напруженість переживань в сім'ях, які мають дітей з РАС, сильніше, ніж в сім'ях з дітьми з іншими важкими порушеннями розвитку [7,47].

Стрес більшою мірою проявляється у матерів, які виховують дитину з РАС. Дитина з раннього віку не заохочує мати, не дивиться в очі, не любить бувати на руках, іноді навіть не виокремлює її з інших людей, не віддає переваги в контакті. Така дитина не несе їй достатнього емоційного відгуку та радості спілкування. Це призводить до депресивності, астеноневротичним проявам у матерів дітей з РАС. Дослідження таких матерів показали, що їх емоційне ставлення до дітей залишається адекватним, позитивним. На когнітивному рівні оцінка дитини найчастіше є інфантилізуючою, відображує труднощі матері в розумінні своєї дитини, в побудові моделі його виховання і можливості «вбудуватися» в соціальне середовище. У матерів часто складається комплекс рольової неповноцінності, неможливість гнучкої адаптації до особливостей хворої дитини. Крім того, вони відчувають надмірне обмеження особистої свободи і часу та надзалежність від своїх дітей.

Батьки, як правило, проводять більше часу на роботі: на них накладаються обов'язки матеріального забезпечення сім'ї, які носять довготривалий характер. Брати і сестри аутистичних дітей теж відчувають певні труднощі, так як батьки нерідко мають жертвувати своїми інтересами. Вони можуть відчувати обділеність увагою, відчувати, що батьки їх люблять менше. Іноді вони розділяють турботи сім'ї, а іноді і усуваються, чим додатково ранять батьків. Вразливість сім'ї з дитиною з аутизмом посилюється в періоди його вікових криз і в ті моменти, коли сім'я проходить певні критичні точки свого розвитку: знаходження дитини в дошкільному закладі, в школі, досягнення нею перехідного віку. Наступ повноліття і позначають її дії (отримання паспорта, перехід до дорослого лікаря і т. п.) Часом викликаючи у сім'ї ще більший стрес, ніж постановка діагнозу.

Таким чином, для сімей, що мають дитину з РАС, існують такі чинники

підвищеного стресу: невизначеність діагнозу, тяжкість і тривалість розладів, труднощі з відповідністю суспільним нормам. Нездатність дитини з РАС взаємодіяти з оточуючими людьми, захисна поведінка, сильні емоційні реакції, які дитина не вміє контролювати, бентежать всю сім'ю. Дитина часто не може донести до батьків свої потреби, що істотно ускладнює розшифровку його емоційного стану. Непередбачуваність поведінки дитини в присутності інших людей викликає у батьків тривогу і сором. Життя після діагнозу обертається для батьків суцільним тривалою кризою з ланцюгом непередбачених подій, які завжди викликають печаль і почуття страху.

Стан стресу для сім'ї, яка продовжує «боротися» за свою дитину, з цього моменту нерідко стає хронічним. У нашій країні це багато в чому пов'язано з відсутністю налагодженої системи допомоги аутистичним дітям, з тим, що в існуючих дитячих установах діти з незвичайною і складною поведінкою «не приживаються». Непросто знайти фахівця, який взявся б працювати з такою дитиною. На місцях, як правило, допомогти йому не беруться, доводиться не тільки далеко їздити, а й місяцями чекати, коли підійде черга консультації.

Як і саме хронічний стан дитини, стресова ситуація триває багато років; вона розвивається разом з дорослішанням дитинки і не дозволяє родичам відволіктися від неї. Сім'я аутистичної дитини часто позбавлена і моральної підтримки знайомих, а іноді навіть близьких людей. Навколишні в більшості випадків нічого не знають про проблему аутизму, і батькам буває важко пояснити їм причини розладу поведінки дитини, його примх, відвести від себе закиди в його розбещеності. Нерідко сім'я стикається з нездоровим інтересом сусідів, з недобррозичливістю, агресивною реакцією людей в транспорті, в магазині, на вулиці і навіть у дитячому закладі. У всьому світі сім'ї, які виховують аутистичних дітей, виявляються більш страждаючими, ніж сім'ї, що мають дітей з другими особливостями, в тому числі з розумовою відсталістю.

Надання об'єктивної оцінки стану дитини ускладнюється почуттям емоційного болю. На свідомому рівні батьки хочуть отримати інформацію про стан своєї дитини і пов'язані з ним роз'яснення, але при цьому емоційно вони

не готові її приймати, або включаються різні механізми психологічного захисту, які оберігають людину від важких переживань.

Психологічний захист збільшує внутрішнє напруження батьків, так як доводиться не помічати небажаних фактів у розвитку і поведінці дитини. Ця напруга обов'язково позначається на взаємовідносинах подружжя і на обстановці в сім'ї в цілому. Воно може призвести як до погіршення цієї обстановки, так і, навпаки, до зближення всіх членів сім'ї. Відмінності в стилях поведінки партнерів особливо яскраво проявляються у важких сімейних ситуаціях, і тоді вони або дають привід для конфлікту, або ведуть до створення збалансованої, узгодженої системи відносин. Так, жінка може захопитися роллю матері, і чоловік буде відчувати себе забутим. Або чоловік з головою поринає в роботу, і дружині здається, що вона кинута на напризволяще.

При зазначених вище взаєминах, ймовірно, мається на увазі, що один з них має право страждати, а інший вважає своїм обов'язком триматися непохитно, бути розумним і сильним. Можливо, такі взаємодоповнюючі ролі народжуються з-за страху перед спільним проживанням печалі, розчарування і відчаю, і від цих ролей батькам вже складно відмовитися. Конфлікт в цьому випадку є єдиним виходом із ситуації, так як двоє людей по-різному реагують на викликають тривогу особливості дитини. Тоді родини приходять до прямого протистояння, тому що спроби одного розібратися в своїх тривогах збільшують страх іншого і інтенсивність його психологічного захисту. На цю ситуацію впливають і інші родичі.

В результаті виникають такі негнучкі сімейні системи, в яких батьки і родичі відгороджуються від прийняття складної ситуації. Можуть виникнути коаліції між одним з батьків і дитиною проти когось третього – другого з батьків або іншого сина або дочки. Чим сильніше розрізняються позиції подружжя по відношенню до небезпеки, що насувається серйозного відставання в розвитку, тим більша ймовірність, що всередині сім'ї виникнуть такі союзи. Якщо ж батьки застосовують однаковий психологічний захист, це часто веде до того, що всеосяжна турбота про дитину стає єдиним змістом

сімейних відносин.

У сучасній літературі реакція батьків на хворобу дитини розглядається як важке травматичне переживання, схоже з тим, яке відчуває людина в ситуації втрати близьких. Опис психологічної реакції на травматичну подію включає п'ять тимчасових фаз:

1) Шок і заперечення. Супроводжується пригніченням, або навпаки, хаотичністю психічної активності, що призводить до дезорганізації діяльності людини. Реакція заперечення діагнозу на перших порах дозволяє батькові «вижити», але не може захистити. Якщо подібна реакція затягується, то це найчастіше призводить до неадекватних вимогам до дитини, до нескінченних змін фахівців, які б дали про дитину «влаштовуючу» їх інформацію і прогноз. Фахівцям, які взаємодіють з сім'єю на даній стадії, необхідно знати, що на цьому етапі батьки не здатні приймати детальну інформацію про свою дитину і способах його лікування. Це найважчий кризовий період, коли батьки особливо потребують підтримки і співчуття. Основне завдання на даному етапі – це встановлення довірливих відношень і мотивація батьків на отримання допомоги.

2) Угода. Для цієї стадії характерно прагнення батьків «вилікувати» дитину, покладаючись на справедливість і винагороду за «правильну поведінку» і «добрі справи». Надія на чудесне зцілення, пошуки «ідеального» лікаря, фахівця, «диво-ліки», найефективнішого методу, звернення до релігії дають батькам відчуття можливості вплинути на ситуацію. Таким «магічним» способом проявляється спроба повернути собі контроль, який вони втратили. У них з'являються думки про те, що якщо вони здійснять необхідні дії (молитимуться, допомагатимуть нужденним і інш.), то хвороба зникне. Подібні реакції батьків нормальні і виправдані. На цьому етапі особливо важливо враховувати почуття провини, яке гостро відчувають батьки. Пошук причини, винного в захворюванні дитини, звинувачення себе або один одного впливають на поведінку членів сім'ї. Батьки стають дуже чутливими до зауважень, які стосуються поведінки дитини, сприймаючи їх як критику і нападки на свою

адресу. Іноді батьки можуть «використовувати» почуття провини оточуючих людей (що не входять в коло «ідеальних»), стаючи вимогливими і вередливими.

3) Гнів. Якщо з часом поліпшення стану дитини не відбувається, на місце надії приходять гнів. Найчастіше гнів звернений на фахівців, які не в змозі надати потрібну допомогу. Але так як в суспільстві не прийнято відкрите вираження гніву, то батьки зазвичай приховують, стримують його в собі. Це часто призводить до різних психосоматичних захворювань. Іноді гнів зміщується на інших осіб: у батьків можуть несподівано виникнути конфлікти на роботі, в сім'ї, з фахівцями, які працюють з дитиною. Невміння професіонала спокійно сприймати гнів з боку батьків, втягування в конфлікт з ними, виникнення образи на «невдячність» можуть призвести до відчуження і запуску нової травматичної ситуації для сім'ї. Нерідко це призводить до відходу від фахівця, з освітнього або лікувального закладу і до пошуку нового «ідеального» фахівця. У сім'ях, де не прийнято відкрите вираження гніву, батьки будуть реагувати на відчуження, ізоляцією і високою тривогою. Контакт і співпраця з фахівцями стають формальними, перевантаженими великою кількістю пасивної агресії. Рекомендації фахівців в цьому випадку будуть виконуватися формально або ігноруватися взагалі. На цьому етапі професіоналам важливо не тільки вміти сприймати гнів батьків, але і заохочувати, а в деяких випадках і навчати висловлювати його. Найбільш успішно це завдання вирішується в батьківських терапевтичних групах.

4) Депресія. Усвідомлення тяжкості і природи захворювання призводить до появи у батьків депресивних почуттів. Для батьків дітей з важкими формами аутистичних розладів характерно прояв так званої парадоксальної депресії, коли об'єктивне поліпшення стану дитини призводить до усвідомлення батьками того шляху, який ще необхідно з ним пройти для успішної адаптації. Депресивні переживання при цьому багато в чому залежать від того, як сім'я інтерпретує його стан. У цей момент фахівцям важливо нормалізувати дані почуття, показати, що вони властиві всім людям в цій ситуації. Якщо фахівці не готові або бояться цих негативних переживань, то

батьки можуть почати уникати спілкування з ними. Іноді фахівці можуть помічати, що батьки стали байдужими до своєї дитини, до її досягнень. Якщо ця реакція не затягнута, то швидше за все вона тимчасова і є зовнішньою формою депресивних переживань з приводу визнання реальності порушень.

5) Ухвалення – воно вважається досягнутим, коли батьки демонструють всі або більшу частину наступних характеристик: здатність відносно спокійно говорити про проблеми дитини; здатність зберігати рівновагу між проявом любові до дитини і заохоченням його самостійності; здатність в співпраці з фахівцями складати короткі і довгострокові плани; особисті інтереси, які не пов'язані з дитиною; здатність забороняти щось дитині при необхідності наказувати їй, не відчуваючи почуття провини; здатність не виявляти по відношенню до дитини ні гіперопіки, ні сильної і непотрібної суворості.

Розглядаючи ці стадії, необхідно пам'ятати, що сім'ї неоднорідні, і емоційні процеси проходять у їх членів по різному. Для деяких сімей ці стадії циклічні повторюються з кожною віхою розвитку або з кожною кризою, наприклад, при погіршеному стані дитини.

В силу непередбачуваності подальшого розвитку дитини ситуація в сім'ї може розвиватися в двох напрямках. У першому випадку люди можуть сприйняти звалилися на них тяготи як виклик і постаратися пристосуватися до нової ситуації і прийти до нового, оптимального способу організації сім'ї. Часто члени такої родини знаходять багато спільного. Взаємна підтримка веде до розуміння у відносинах, довіри і взаємного прийняття. Особисте зростання кожного члена сім'ї може бути в тому випадку, якщо він не тільки відчуває надійну підтримку, а й має право на власні бажання і цілі. Завдяки особистій свободі дій розширюються перспективи, і сім'ї легше відкритися зовнішньому світові. Батьки часто розповідають, що після періоду від сподівання і горя їм вдавалося поступово надавати життю все більше і більше сенсу, або що після крутого життєвого повороту вони знаходили нові інтереси і виробляли нові цінності. Таким чином, більшості сімей вдається успішно подолати кризу,

викликану народженням дитини з порушенням в розвитку.

Однак сімейні відносини можуть розвиватися і в іншому напрямку. Замість того щоб підтримувати один одного, члени сім'ї висловлюють взаємні докори, і після безуспішних спроб врегулювати відносини сім'я все більше роз'єднується. Незадоволеність і напруга призводять до специфічного стилю спілкування з проблемною дитиною або його братами і сестрами і особливій манері виховання. У таких сім'ях часто бувають випадки неадекватної поведінки дитини з порушенням розвитку, його братів або сестер. Все це відбувається на тлі конфліктів між подружжям, а напруга і горе все глибше витісняються в підсвідомість. В одних умовах зростаюча відчуженість може привести до розпаду сім'ї, в інших – криза долається ціною відходу в себе і ізоляції від зовнішнього світу. У другому випадку сім'я стає згуртованою, але її членам не надана свобода маневру. Будь-яка спроба когось стати самостійним буде сприйматися як загроза сформованого порядку. У центрі уваги виявиться проблемна дитина, і все бажання його рідних потраплять в залежність від цієї обставини. У таких сім'ях панує атмосфера скритності і фанатичної відданості обов'язку. Такий стан справ складається, по суті, саме заради того, щоб приховувати від оточуючих сімейну драму і викликані нею емоції: сором, почуття провини і відчуття відвернутості, а також сильне горе, відчай чи злість [13, 145].

Таким чином, для того щоб робота з сім'єю йшла успішно, і взаємодія була ефективною, фахівцю необхідно знати особливості конкретної сім'ї: як сім'я проживає кризу, який психологічний захист використовується, як розподіляються ролі в сім'ї, з якими щоденними труднощами стикаються батьки, як вони з ними справляються. Досягти цього можна лише шляхом уважного вислуховування всіх членів сім'ї, відкритого і шанобливого спілкування. Спеціаліст, який працює з дитиною з РАС, повинен враховувати особливу вразливість, гостроту переживань його батьків, поважати їх психологічний захист. Фахівцям часто здається, що їхній обов'язок – вирішити всі проблеми сім'ї, донести до батьків будь-якими способами всю об'єктивну

інформацію, допомогти дитині. Однак жоден фахівець, тільки працюючи над проблемами сім'ї та замість батьків займаючись з їхньою дитиною, не в змозі швидко позбавити батьків від того болю, який вони постійно відчують. Необхідно працювати разом з батьками, розуміючи процеси, що відбуваються з ними, поважаючи цих людей і допомагаючи їм відчутти гордість за те, що вони роблять в цій важкій ситуації.

Далі представлені типи дитячо-батьківських стосунків в сім'ї, яка має дитину з РАС.

На прикладі підліткових акцентуацій А. Личко виділяє типи неправильного виховання, які у вигляді тенденцій притаманні ряду сучасних сімей незалежно від особливостей розвитку дитини. Неправильне виховання, на думку автора, призводить до формування психопатичного розвитку, ускладнює вже існуючі захворювання.

Серед типів неправильного виховання описані:

1. Гіпопротекція у вигляді нестачі опіки і контролю, або коли контроль за поведінкою дитини як ніби здійснюється, але на ділі відрізняється крайнім формалізмом. Прихована гіпопротекція нерідко супроводжується з описуванням далі прихованим емоційним відкиданням.

2. Домінуюча гіперпротекція у вигляді надмірної опіки і контролю. Гіперпротекція не дозволяє дитині з ранніх років вчитися на власному досвіді користуватися свободою, не привчає до самостійності.

3. Потураюча гіперпротекція, коли дитина стає «центром сім'ї» і звільняється від найменших труднощів, від нудних і неприємних обов'язків.

4. Виховання «в культурі хвороби», коли хвороба дитини становиться центром, на якому фіксована увага всієї сім'ї. Таке виховання культивує не тільки егоцентризм, а й неадекватну самооцінку.

5. Емоційне відкидання, коли дитина постійно відчуває, що є обтяженням, що вона – тягар в житті батьків. Силами розуму і волі батьки іноді компенсують відкидання підкресленою турботою, але дитина відчуває недолік щирого емоційного тепла.

6. Умови підвищеної моральної відповідальності, коли батьки живлять великі надії щодо майбутнього своєї дитини, її успіхів, її здібностей і талантів. Вони нерідко плекають думку, що їх нащадок втілить в життя їхні власні нездійснені мрії.

7. Суперечливе виховання, коли в одній родині кожен дотримується неоднакових виховних стилів і поєднує несумісні виховні підходи. При цьому члени родини конкурують, а то й відкрито конфліктують один з одним.

«Захисна» позиція людини по відношенню до все більш чітко проявляючогося відхилення у розвитку дитини здатна породити такий стиль виховання, який можна описати як перфекціоністський. На перший план виходять успіхи дитини і способи їх досягнення, що веде до примусу, осуду, жорсткості і муштрі. Дитині, для якої вимоги явно завищені, відводиться роль «цапа-відбувайла», і він поступово перетворюється на аутсайдера у власній родині. Однак та ж тенденція до заперечення реальності може призвести до протилежної стратегії. Батьки починають балувати і надмірно оберегати свою дитину, ставлять його в центр уваги сім'ї і створюють тепличні умови, які заважають руху вперед. Іноді з-за страху, що дитина залишиться байдужою або негативно це сприйме, не перед самою дитиною – сприймаються спроби мотивувати її, пробудити в ній ініціативу.

Для розуміння особливостей структури сімей, що мають дитину з РАС, важливо приділити серйозну увагу явищу співзалежності.

Співзалежність – це форма симбіотичних відносин, логічний стан, що характеризується глибокою поглиненістю і сильним емоційним, соціальною або навіть фізичною залежністю від іншої людини. Першим варіантом стратегії при співзалежності, є контроль. Стратегія контролю часто спостерігається в сім'ях, які мають дітей з порушеннями розвитку, і виглядає наступним чином. Члени сім'ї беруть на себе функції контролю над поведінкою дитини. Цей контроль в деяких випадках може бути досить жорстким. Роль контролера часто дуже влаштовує члена сім'ї, надаючи особливого сенсу його життя. Контроль, здійснюваний над дитиною, призводить до того, що різні види його діяльності,

що не мають до відхилення в розвитку ніякого відношення, а пов'язані з його звичайними мотиваціями, починають контролюватися засуджуватися в разі розбіжності поведінки зі схемою, існуючої в свідомості контролера.

Другим варіантом стратегії, що виникає при співзалежності, є протекція – захист, тісно пов'язана з контролем. Захист часто проявляється в тому, що дитину захищають від можливих наслідків його активної поведінки. Іноді це проявляється таким чином, що дитина (з-за панівної ідеї неприйняття суспільством дитини з особливостями) ізолюється від оточуючих, щоб вона не мала можливості активно спілкуватися без контролю з боку дорослого. Захист може проявлятися і в огорожі дитини від виконання соціально-побутових, академічних та інших функцій [60, 204].

В цілому, дослідження показують високу поширеність емоційних порушень і конфліктів в сім'ях, де з'являються діти з РАС. Яким би не було джерело труднощів, цілком ймовірно, як тільки він виникає, члени сім'ї нерідко спонукають один одного до все більш патологічного поведінки. Тип порушення у дитини і специфіка внутрішньосімейних взаємодій залежать один від одного швидше за все не в причинно-наслідковому слідчому контексті, а в якійсь більш складній залежності, і тому покладати провину на батьків абсолютно неправомірно. Більшість батьків, незалежно від того, випала їм доля мати дітей з психічним захворюванням чи ні, роблять все, що в їх силах, щоб дати дітям щастя і забезпечити їх успіх..

У соціальній мережі Facebook у групах фонд «Вихід», «Планета Аутизм», «Центр проблем аутизму» та на базі дитячого центру розвитку і творчості «Пізнайка» нами було проведено дослідження різних аспектів переживань батьків дітей з РАС. Метою дослідження було виявлення батьківських потреб, уявлень і конструкцій, що стосуються власної дитини, а також вироблення критеріїв оцінки динаміки адаптації сім'ї до його захворювання. Було проведено добровільне анонімне опитування серед батьків дітей з РАС.

Для опитування батьків використовувалися три інструменти.

Для розуміння уявлень батьків про власну дитину з порушеннями був

використаний адресований батькам опитувальник зі списком типових для РАС симптомів (див. додаток А), які батькам пропонувалось класифікувати за симптомами хвороби, віковим особливостям, особливостям характеру і обдарованості.

Для вивчення очікувань і запитів батьків дітей з РАС був узятий опитувальник «Список потреб батьків» (СПБ) (див. додаток Б), який активно використовується в програмах раннього втручання. СПБ створений «Darling & Baxter» як інструмент, заснований на соціально-системному підході, в якому потреби сім'ї визначаються не спеціалістом, а самою сім'єю.

Для вивчення методів виховання використовувався Тест – опитувальник батьківського ставлення (ОРС) (див. додаток В), створений А. Варга і В. Столовим. Тест-опитувальник цікавий тим, що має розроблені нормативи батьківських відносин і дозволяє достовірно подивитися відхилення в способах виховання дітей з аутистичними особливостями.

За результатами проведеного дослідження були отримані наступні дані.

Відповіді батьків за опитувальником зі списком симптомів РАС дали інформацію про те, що широкий спектр особливостей, характерних для аутизму (порушення комунікації, соціальної взаємодії), а також симптоми, пов'язані з труднощами формування навичок, і афективні реакції дитини на зовнішнє середовище сприймаються батьками як хвороба.

У відповідності з DSM-V діагноз «розлад аутистичного спектру» буде поставлений в разі, якщо дитина має: стійкі дефіцити в соціальній комунікації та соціальній взаємодії в різному контексті, які проявляються в теперішній момент або наявні в анамнезі та обмеженість, повторюваність в структурі поведінки, в інтересах або діяльності.

Таким чином, великих розбіжностей в тому, що у дитини присутності особливості, які є діагностичними ознаками РАС між фахівцями і батьками немає. Це сприяє розвитку співпраці і партнерства між батьками і фахівцями.

Батьки часто вказують на порушення емоційної сфери дитини: труднощі афективної регуляції у вигляді афективних бур, аутоагресії, страхів відзначають

63 % батьків. Схильність батьків розглядати ці поведінкові порушення як ознаки хвороби призводить до відмови побачити в них комунікативну функцію, формалізує ситуації спілкування, призводить до зникнення у взаємодії спонтанності та ігри. За даними дослідження, в батьківську концепцію хвороби дитини з РАС вписуються порушення, що стосуються мовної та комунікативної сфери (47 % батьків), саме в цій сфері батьки очікують допомоги від фахівців. При цьому своєрідність мови дітей з РАС така, що батьки дуже рідко (6-7 %) схильні розглядати мовні проблеми як варіанти норми.

Пізнавальні функції (сприйняття, увага, пам'ять, мислення) оцінюються батьками як збережені, а труднощі, що спостерігаються у дитини, сприймаються зазвичай як вікові («переросте») або особливості характеру («йому це просто не цікаво»). Батьки схильні оцінювати інтелект дитини швидше як збережений, але який дитина може адекватно продемонструвати лише спонтанно або через створення спеціальних умов. У цій сфері батьки бачать найбільший ресурс для корекційної роботи: можливість через збережені інтелектуальні здібності навчати дитину соціальним правилами і нормам, а спираючись на пам'ять, створювати адаптивні стереотипи поведінки. Такі методи корекційної допомоги активно використовуються фахівцями і особливо ефективні при високофункціональному аутизмі.

Однак у більшості дітей з РАС (дві третини від загального числа) інтелектуальний розвиток в середньому нижче, ніж у їх типових однолітків. При цьому нерідко спостерігається нерівномірність розвитку, наприклад, дитина може проявляти високі здібності в окремих сферах (словниковий запас і механічна пам'ять) і мати виражені труднощі в розумінні мови.

Більшість батьків розцінюють як патологічні прояви проблеми формування навичок письма і рахунку (65 %) і навичок, які потребують складної координації, таких як їзда на велосипеді, зав'язування шнурків (73 %). Порушення в сенсорній переробці інформації у дитини з РАС не так очевидні для батьків (їх відмічає лише 47 %). Проте, все більше фахівців визнають, що сенсорні труднощі відіграють значну роль, а прояви дезадаптивної поведінки

часто бувають обумовлені особливостями сенсорної переробки інформації. Вивчення сенсорного профілю дитини, консультація батьків на цю тему, організація зовнішнього середовища, підбір необхідного для дитини устаткування – окреме направлення корекційної роботи фахівця (рис. 2.1.)

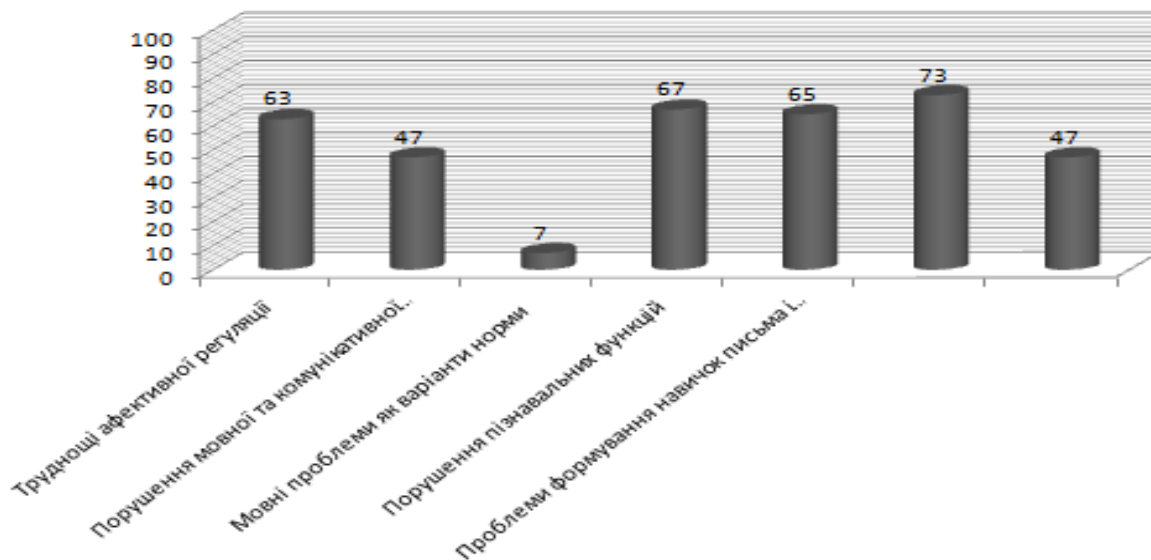


Рисунок 2.1. – Результати опитувальника зі списком типових для РАС симптомів.

Для того щоб дізнатися, які установки є у батьків по відношенню до фахівців, суспільства, до своєї дитини, було проведено опитування з використанням анкети «Список потреб батьків» (рис. 2.2.). Були виділені шість основних областей, в яких зосереджуються проблеми і потреби батьків дітей з аутизмом.

1. Інформація про діагноз, прогноз та лікуванні.
2. Втручання в розвиток дитини – медичне, терапевтичне, навчальне.
3. Формальна підтримка з боку державних і приватних установ.
4. Неформальна підтримка з боку рідних, друзів, сусідів, колег, інших батьків.
5. Матеріальна підтримка, в тому числі фінансова допомога і доступ до різних ресурсів.
6. Конкуруючі сімейні потреби, тобто потреби інших членів сім'ї крім дитини.

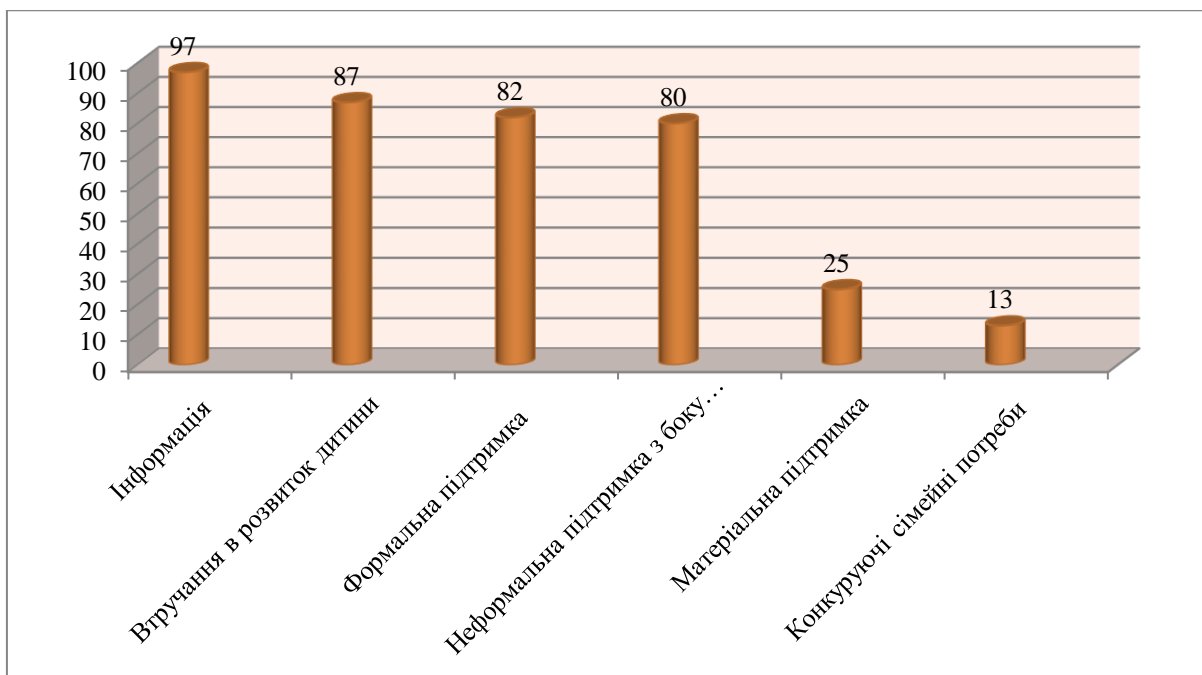


Рисунок 2.2. – Аналіз списку потреб батьків.

На першому місці, за даними дослідження, найважливішою потребою батьків дітей з РАС є питання, пов'язані з активним втручанням в стан дитини з боку спеціалістів. На другому місці стоїть потреба в інформації про стан дитини та шляхи корекційної допомоги. Необхідність в матеріальній підтримки також актуальна для багатьох сімей. Потреба, пов'язана з формальної і неформальної підтримкою, виражена не так явно. Найменше батьків вважають, що їм необхідна допомога в задоволенні конкуруючих потреб, так як власні потреби батьків йдуть на другий план.

Багато батьків (87 %) вважають, що діти з аутистичними особливостями потребують в першу чергу в занять з логопедом і в діяльності в трудових майстерень. Можна зробити висновок, що більшість батьків цілком закономірно вважають, що повноцінна адаптація дитини неможлива без розвитку у неї комунікативних навичок і продуктивної діяльності. Можливе допущення, що мова для батьків (особливо в тих випадках, коли у дитини вона відсутня) є «надцінною» освітою, так як підтримує ідею про те, що здатність говорити може вирішити проблеми адаптації.

Висока потреба у відвідуванні трудових майстерень говорить про те, що,

незважаючи на визнання більшістю батьків у їхніх дітей деяких здібностей, їх подальшу адаптацію вони пов'язують з набуттям простій і доступних професії в умовах трудових майстерень, де фахівці будуть розуміти особливості їх дітей.

Більшість батьків (85 %) вважають, що їм необхідні індивідуальні консультавання, які допоможуть впоратися з ситуацією виховання дитини. 82 % батьків відчують нестачу інформації в області поведінкових проблем. Таким чином, батьки готові, перш за все, до індивідуальних форм роботи з вирішення конкретних щоденних поведінкових проблем дитини.

97 % батьків вважають, що їм необхідно більше інформації про програмах, центрах і школах, які можуть допомогти дитині з аутизмом. Це може свідчити про відчуття ізоляції від оточуючого світу і про недостатню кількість освітніх і корекційних установ для дітей.

80 % батьків вважають, що необхідно більш терпиме ставлення соціуму (інших людей) до проблем їх дитини. Це може свідчити про вразливість батьків, їх підвищеної чутливості по відношенню до агресії з боку інших людей. Часто нетерпимість, агресивність можуть підписуватися і членам сім'ї (наприклад, батькові дитини, бабусі і т.п.).

Заперечуються потреби, які, тим не менш, є ресурсними, і які фахівець повинен враховувати при роботі з батьками, в основному стосуються конкуруючих потреб. Найменш популярні відповіді: медична допомога для мене самої/ самого; сімейне консультавання (проблеми з чоловіком/ дружиною); соціальні установи, де могла би перебувати дитина, щоб мені мати можливість працювати; емоційна підтримка з боку родичів; індивідуальна психологічна допомога для поліпшення мого самопочуття.

Ці результати показують знецінення батьками власних потреб, неготовність і неспроможність прийняти емоційну допомогу і підтримку. Можна сказати, що батьки хочуть конкретних рекомендацій, рецептів допомоги з дотриманням емоційної дистанції з боку фахівців. Про себе батьки готові говорити тільки з позиції «користі» для дитини. Така позиція призводить до формування ригідного способу взаємодії з дитиною, виснажуючою психічні

ресурси батьків. Неможливість нормально задовольняти власні потреби, відрізаність від власних потреб не дозволяє створити повноцінний контакт з сином або дочкою.

Тест-опитувальник батьківського ставлення (ОРО) орієнтований на виявлення батьківського ставлення в осіб, що звертаються за психологічною допомогою з питань виховання дітей і спілкування з ними (рис. 2.3.). Батьківське ставлення розуміється як система різноманітних почуттів до дитини, поведінкових стереотипів, що практикуються в спілкуванні з нею, особливості сприйняття і розуміння характеру й особистості дитини, її вчинків.

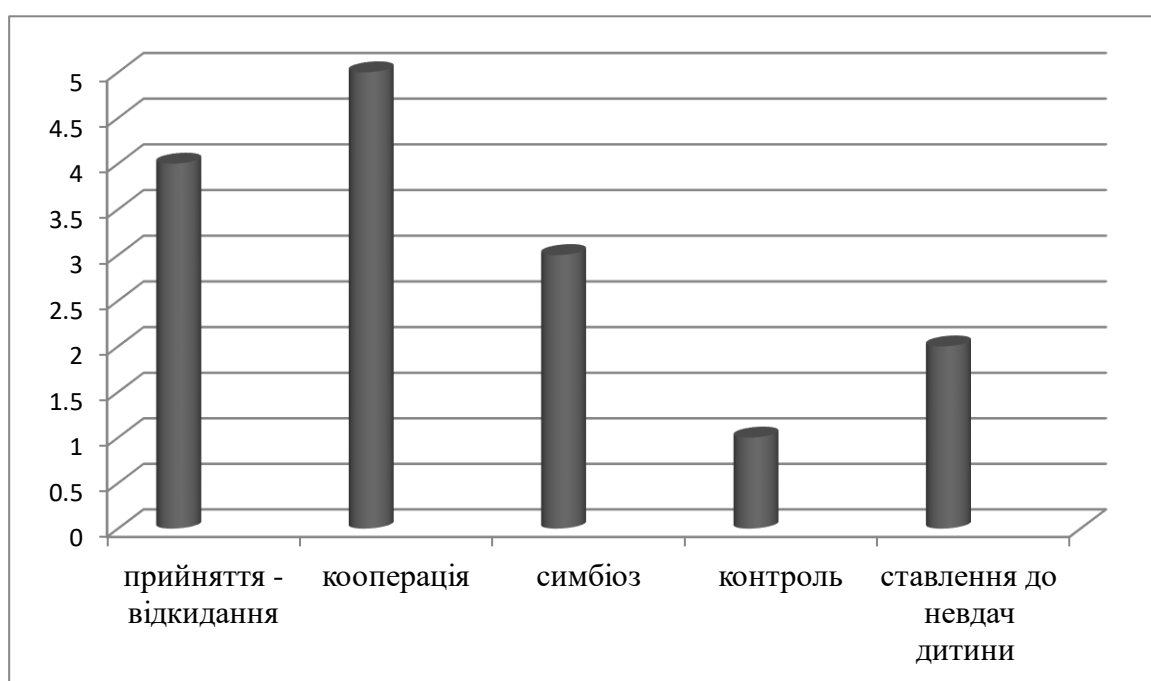


Рисунок 2.3. – Результати тесту батьківського ставлення.

Опитувальник включає п'ять шкал:

- прийняття-відкидання,
- кооперація(соціальна бажаність поведінки дитини),
- симбіоз (відсутність дистанції між батьком і дитиною),
- авторитарний контроль (авторитарна гіперсоціалізація),
- ставлення до невдач дитини (інфантилізації).

Опитувальник має тестові норми і дозволяє інтерпретувати високі бали за

шкалами в таких термінах як, відкидання, соціальна приватність, симбіоз, гіперсоціалізація і інфантилізація.

Отримані результати показують значне зниження відносно нормативних показників за всіма шкалами, крім шкали «Кооперація» (або «Соціальна привабливість»).

Високі бали за шкалою «Кооперація» є ознакою того, що дорослий виявляє велику увагу до інтересів дитини, високо оцінює його здатності, заохочує самостійність та ініціативу дитини, намагається бути з ним на рівних. Батько довіряє дитині, намагається встати на його точку зору в спірних питаннях. Це досить цікавий і обнадійливий результат, так як в реальності батьки часто мають справу з особливою дитиною, що вимагає постійної турботи і великих енергетичних витрат. Дитина в більшості випадків або не усвідомлює свої потреби або не може їх донести до батьків, або реалізує їх авторитарно, через жорсткий контроль батьків. Розвиток партнерських відносин в таких умовах (коли одночасно бачиш в дитині партнера, особистість, але при цьому об'єктивно йому потрібно догляд, увага і турбота) протягом багатьох років – важке завдання. Незважаючи на труднощі, з якими стикаються батьки, шкала «Кооперація» об'єктивно підтверджує високу психологічну готовність батьків йти назустріч потребам дитини, їх бажання бути хорошими батьками, прагнення до виникнення партнерських відносин з дитиною і мрії про розвиток його самостійності.

Найбільше зниження в порівнянні з нормою отримано за шкалою «Контроль». Шкала «Контроль», або «Авторитарна гіперсоціалізація», відображає форму і напрямок контролю за поведінкою дитини, педагогічні здібності батьків. Низькі бали за шкалою свідчать про те, що контроль над діями дитини з РАС зі сторони дорослого викликає значні труднощі. Найкращим варіантом оцінки педагогічних здібностей дорослої людини по цій шкалі є середні оцінки, від 3 до 5 балів. В середньому батьки дітей з аутистичними особливостями набирають від 1 до 5 балів, тобто частина батьків відчують повну втрату контролю над своєю дитиною.

Результати опитування за шкалою «Прийняття-відкидання» показали, що батьки дітей з аутистичними порушеннями в порівнянні з середньостатистичними даними набирають трохи менше балів, але, тим не менш, входять в нормативну вибірку. Це дозволяє припустити, що рівень прийняття батьком дитини з РАС не сильно відрізняється від прийняття звичайної дитини, хоча батьки усвідомлюють, що частіше відчувають по відношенню до неї неприємні переживання. Мабуть, виховання особливої дитини супроводжується такою кількістю труднощів, невдач, ситуацій неспіху, що це виробляючи у батьків певний емоційний «імунітет» до того, що у інших батьків викликає реакції переживання неспіху.

За шкалою «Симбіоз» отримані результати, практично співпадають з середньостатистичними результатами в балах, або нижче. При цьому об'єктивно виховання дитини з РАС часто пов'язано з «буквальним симбіозом» у вигляді турботи, догляду та контролю. Таким чином, можна говорити, що хоча об'єктивно батьки часто існують в побутових «симбіотичних» відносинах, пов'язаних з великою кількістю фізичних і емоційних витрат, батьки дитини з РАС не відчувають з ним сильного емоційного симбіозу. Це пов'язано з тим, що турбота про дитину, яка не дає зрозумілу зворотну реакцію, «емоційного підживлення», стає більш звичною, стереотипною та механістичною.

Проведена кореляція між шкалами опитувальників показала, що найбільш значуща зворотна зв'язок спостерігається між шкалами «Прийняття» і «Потреба в неформальній підтримці». Тобто, чим більше батьки усвідомлюють ступінь свого неприйняття дитини, тим більше вони потребують неформальної емоційної підтримки з боку оточуючих. Як правило, в реальності все відбувається навпаки: фахівці не підтримують (а в крайніх випадках і засуджують) батьків схильних до відкидання дитини.

Були отримані однозначні позитивні кореляції між шкалами «Кооперація» та «Хвороба». При цьому є зворотна залежність між шкалами «Контроль» і «Хвороба». Тобто, чим більше батьки оцінюють поведінку дитини з позиції його хвороби, тим вище їх терпимість, і тим менше батьки готові

контролювати поведінку дитини.

Відчуття можливості контролю над дитиною призводить до того, що її поведінка перестає батьками оцінюватися як прояв хвороби (того, що не можна змінити). З'являються спроби активно діяти на дитину, а сама поведінка все частіше розцінюється як прояви комунікативної функції. Уміння оцінювати поведінку дитини, допускати сумнів в правильності своїх дій по відношенню до нього сприяють більш гнучкого і живому спілкуванню між батьками і дитиною. Можливість змінювати поведінку дитини, повернення контролю, інтерпретуються батьками як одужання. Це сприяє тому, що батьки починають задовольняти не тільки потреби дитини, а й свої власні потреби.

Таким чином, за результатами дослідження ми спостерігаємо формування у батьків дітей з РАС типовою захисною психологічної позиції. З одного боку, діагноз «аутизм» призводить до сильного емоційного шоку, а з іншого, до почуття полегшення, так як у батьків з'являється якась соціально визнана (тобто спільна з соціумом) реальність і офіційне визнання потреби в допомозі з боку фахівців і державних структур. Можливо, усвідомлення хвороби дитини призводить до посилення батьківської індефікації (батьки часто кидають роботу за фахом і «присвячують себе» дитині), до зростання активності, пов'язаної з необхідністю «боротися» за здоров'я дитини. Активність спрямована на пошук «хороших» центрів і «хорошого» фахівця, втручання якого поверне контроль над поведінкою дитини. Делегуючи контроль фахівця, батько і сам більше починає йти назустріч потребам дитини. Але якщо готовність задовольняти потреби дитини наростає, так як батьки отримують соціально прийнятне (у вигляді діагнозу) пояснення особливостей поведінки дитини, то емоційний аспект взаємодії трохи «заморожується», так як дитина сприймається вразливою і слабкою, нездатною винести фрустрацію і батьківські обмеження. Сильні туга і переживання з приводу хвороби дитини призводять до захисної ізоляції від своїх хворобливих відчуттів, до ізоляції від суспільства, від своїх почуттів у взаєминах з дитиною. Особисті потреби заперечуються, на зміну їм приходить висока активність, ясне мислення і прямолінійність дій,

спрямованих на зовнішню реальність, на взаємодію з фахівцями.

Таким чином, можна намітити два основних напрямки в роботі з батьками дітей з РАС. Перший пов'язана з необхідністю повернення функції контролю батьків за поведінкою дитини, а другий – з роботою над усвідомленням і прийняттям своїх почуттів по відношенню до її хвороби.

2.2. Форми і методи соціально-педагогічної підтримки батьків дітей дошкільного віку з розладами аутистичного спектру.

Основне завдання при роботі з дітьми з РАС – це формування нових навичок й усунення небажаних форм поведінки. Така робота може проводитися як в індивідуальному, так і в груповому режимі. Частина завдань, які ставить перед собою фахівець, може бути вирішена тільки при навчанні в групі. До таких завдань можна віднести формування навичок взаємодії з однолітками (наприклад, гра або інша спільна діяльність), засвоєння норм і правил, які прийняті в групі (вміння чекати свою чергу, вітатися при зустрічі та ін.).

Особливий формат групової роботи – дитячо-батьківська група, участь в якій беруть діти разом з батьками.

Заняття в такій групі, перш за все, дають можливість батькам самим оволодіти способами навчання дитини новим навичкам. Це необхідно, по-перше, для того щоб набуті навички використовувалися дитиною в повсякденному житті, інакше кажучи, для того щоб відбулася генералізація навички.

По-друге, вміння, отримані батьками, дозволяють їм навчати свою дитину іншим навичкам, які з різних причин неможливо сформувати в ході занять. Крім того, дорослі опановують методами, спрямованими на усунення небажаних форм поведінки, які вони також можуть використовувати самостійно.

Крім цього, заняття в дитячо-батьківській групі можуть допомогти

батькам навчитися отримувати задоволення від спілкування зі своєю дитиною, позбутися почуття сорому за нього, допомогти розлучитися з роллю безпорадного спостерігача. Робота в групі дозволяє батькам відчувати, що вони не самотні у вирішенні своїх проблем, і не дивлячись на те, що в сім'ї росте дитина з важкими порушеннями, від життя можна отримувати задоволення.

Важливим аспектом роботи є також залучення до роботи членів сім'ї, відсторонюється від проблем, що призводить до її згуртуванню.

Заняття в дитячо-батьківській групі дають можливість батькам:

- отримувати підтримку від фахівців і інших батьків;
- спостерігати поведінку інших батьків та інших дітей;
- ділитися своїм досвідом і дізнаватися про досвід інших батьків.

Групове заняття за участю кількох дітей і кількох батьків дозволяє ставити завдання, які неможливо вирішити при інших формах роботи. До таких завдань можна віднести:

- навчання дітей і батьків навичкам комунікації та соціальній взаємодії (при навчанні спілкуванню необхідні різні партнери для комунікації і середовище для спілкування);

- подолання соціальної ізоляції сімей, які виховують дітей з РАС, створення умов для соціалізації сімей (включення в роботу всіх її членів, в тому числі бабусь, дідусів, братів і сестер).

Крім того, учасник групового заняття отримує увагу і поради від безлічі людей. Таким чином розширюється спектр інтересів як дитину, так і батьків, а значить, посилюється співпраця і мотивація до подальшої роботи.

В той же час проведення такого роду групових занять пов'язане з цілим рядом труднощів, а саме:

- фахівцю необхідно навчитися розподіляти увагу відразу між великою кількістю учасників – дітей і батьків, спостерігати за їх поведінкою і своєчасно реагувати на поведінку кожного з них. Отже, для проведення групових занять потрібна спеціальна підготовка; більш ефективно проведення групового заняття двома фахівцями;

- важко, а часом і неможливо, слідувати плану, конспекту заняття, оскільки ситуація групового заняття імітує природне середовище, отже, передбачає невизначеність, зміну ходу всього заняття (наприклад, під час вправи в колі одна дитина виривається і кричить; і в цей момент неможливо вести заняття так, як воно заплановано, і необхідно організувати поведінку всіх інших, щоб нікому не доставити незручностей).

Будь-яка програма допомоги дитині з порушеннями розвитку може принести користь лише тоді, коли вона з самого початку заснована на безпосередньому спілкуванні батьків та фахівців. Тільки таким чином можна орієнтуватися на потреби і мінливість авторитету дитини і всієї родини.

Як відомо, спілкування передбачає, щонайменше, двох учасників, один з яких говорить, а інший слухає. Для того щоб спілкування стало продуктивним, необхідно, щоб обидва учасники використовували одну і ту ж «мову» для розшифровки повідомлень, які передають і отримують в процесі спілкування. Це надзвичайно важливо при взаємодії батьків і фахівців. Непорозуміння між ними завдає шкоди всій програмі допомоги дитині.

Часом батькам не дуже зрозумілі формулювання, які спеціалісти використовують під час консультацій, бесід, групових зустрічей. Для того щоб мова фахівця була батькам зрозуміла, він повинен говорити на простому, доступному їм мовою, уникаючи спеціальної термінології, підлаштовуючи свою промову під особливості батьків, враховуючи їх емоційний стан, релігійну приналежність тощо. Слід враховувати, з ким саме проходить спілкування: з мамою, татом, дідусем, бабусею. Єдина і зрозуміла всім учасникам спілкування мова – необхідна умова, для того щоб встановити партнерські відносини між батьками і фахівцями.

Партнерські відносини припускають наявність загальних цілей, домовленість про спільну роботу для їх досягнення, взаємоповага і прийняття кожним з партнерів відповідальності за свої дії. Партнерські відносини неможливі без визнання цінності партнера і його думки, без уміння вести діалог і домовлятися. Вони передбачають спілкування на рівних, – така взаємодія

фахівців і батьків, при якому жодна сторона не має права вказувати і контролювати.

Гарантом взаєморозуміння з батьками є: доброзичливе ставлення до дитини і батьків, установка фахівця на роботу з батьками як з однодумцями.

І хоча характер спілкування залежить, перш за все, від особистісних якостей учасників, все ж можна виділити ряд причин, які обумовлюють труднощі при спілкуванні між фахівцями і батьками:

- жорсткі очікування фахівця по відношенню до батьків, оцінювання їх, директивна позиція, зайва емоційність у відповідь на їх слова і дії, приписування батькам своїх представлень і очікувань ускладняють спілкування і не дають можливості установити партнерські відносини;

- як правило, фахівець оцінює рівень розвитку дитини і можливий прогноз більш об'єктивно в порівнянні з уявленнями і очікуваннями батьків, яким важко прийняти той факт, що їх дитина, наприклад, буде потребувати допомоги все життя або ніколи не зможе вчитися в ВНЗ. Якщо фахівець цього не враховує, вважаючи, що і він, і батьки бачать ситуацію однаково, він може допустити ряд помилок, які серйозно ускладнять взаємодію;

- фахівець нерідко очікує від батьків беззаперечного виконання його рекомендацій, вважаючи, що вони можуть і повинні розуміти і приймати його пояснення, і т. д. Якщо цього не відбувається, то метушіння, почуття роздратування, а причина недостатнього ефекту від роботи бачиться виключно в неправильній поведінці батьків;

- іноді батьки, особливо на початку курсу, не бувають впевнені в тому, що отримані рекомендації призведуть до бажаного результату, їм може не подобатися директивна позиція фахівців. Під час спілкування слід частіше використовувати вирази «я б вам порадив», «давайте спробуємо», «мені здається» і т. ін. Спеціаліст повинен відкрито визнавати свої помилки, завжди доводити і пояснювати, чому слід діяти саме так, а не інакше.

Рекомендується використовувати техніку активного слухання, яка дає можливість краще зрозуміти співрозмовника і налагодити з ним ефективну

взаємодію.

Перш ніж висувати вимоги, фахівець повинен продемонструвати батькам успіхи дитини. Про серйозні проблеми своїх дітей батьки знають краще за всіх. Трапляється, що бездумно додаючи нову негативну інформацію, фахівець зміцнює батьків на думці, що ситуація безнадійна. Слід акцентувати увагу не на проблемах, а на досягненнях. Спеціаліст, помітивши прогрес у дитини, негайно повинен повідомити про це батькам. Наприклад, замість того щоб сказати: «Сьогодні ваша дитина цілу годину кричала», можна сказати: «Саша сьогодні 2 рази просив карткою м'яч і один раз просив пити». На перший погляд ці відомості здаються несуттєві, але вони мають велике значення в роботі з батьками, які починають сприймати фахівця як людину, для якої їх дитина є неповторною.

Будь-якій людині, щоб зробити нові зусилля, почати діяти, потрібна надія, тобто передбачення успіху і віра в свої сили. Якщо увагу педагога зосереджено на позитивних сторонах дитини, у батьків з'являється можливість його побачити і зрозуміти. Крім того, батьки, пригнічені думками про обмежені можливості дитини, можуть вперше отримати від компетентної людини інформацію про його переваги та можливості. У цьому випадку батьки почнуть довіряти фахівцеві. Тільки лише успіх дитини переконає їх у тому, що співпраця і дотримання рекомендацій педагога може дати результати.

Деякі батьки на перших заняттях не здатні сприймати пояснення педагога. Наведемо слова однієї мами: «Не кажіть мені весь час, що треба робити з дитиною, а покажіть мені, що робити, і допоможіть зрозуміти все самій». У подібних ситуаціях спочатку з дитиною працює педагог, а маму просять тільки фіксувати весь хід заняття.

Спочатку від батьків вимагається лише копіювати дії фахівця і їх послідовність, іноді переймаючи його поведінку, інтонацію і т. д. Через якийсь час фахівець просить показати, як робили вдома ту чи іншу вправу, що вийшло, і що не вийшло, в останньому випадку визначаючи (для себе) причину невдачі матері і змінюючи характер або вид завдання.

Відносини батьків і фахівців, як і будь-які інші, потребують часу для розвитку. Коли люди зустрічаються вперше, вони відчувають невпевненість і певний дискомфорт. Це особливо проявляється в цій ситуації, коли батьки так уразливі і потребують допомоги фахівця, який сприймається як дуже авторитетна постать. Необхідність продуктивного спілкування потребує, щоб початкова напруженість була подолана. Обидві сторони: і фахівець, і батьки, повинні відчувати себе комфортно, щоб працювати разом. Батьки, які звертаються за допомогою, зазвичай дуже ранимі. Їхні проблеми важкі самі по собі, крім того вони не знають, як спілкуватися з дитиною, вони не впевнені в своїх силах. Тому чим швидше і тісніше встановляться відносини між батьками і спеціаліста, тим ефективніше буде допомога.

Разом з тим педагог не повинен забувати про те, що батьки є його клієнтами, тобто, людьми, які, опинившись у важкій життєвій ситуації, звернулися за професійною допомогою. Саме фахівець та людина, яка бере на себе відповідальність за вирішення проблем, що виникають при взаємодії з батьками. У разі якщо він не може самостійно впоратися з проблемою, йому необхідно звернутися для консультації до колег або супервізору і докласти всіх зусиль для надання допомоги дитині та сім'ї. Для того щоб спілкування з сім'єю не приводило до дискомфорту, фахівцеві необхідно пам'ятати, що головне – реальна оцінка своїх можливостей. Він повинен поважати батьків, з якими працює, повинен делегувати їм провідну роль у вирішенні їх проблем, працювати з ними і для них, а не «над ними» або замість них.

Спеціаліст повинен постійно контролювати свою поведінку і помічати зміни в поведінці батьків. Якщо батьки стають дратівливими, пасивними, часто пропускають заняття без поважних причин, починають уникати спілкування або зайві емоціонального реагувати у відповідь на слова або дії інших учасників групи, це може вказувати на проблеми, що вимагають втручання.

Перш ніж приступити до занять, необхідно визначити цілі навчання. Це надзвичайно важливий етап роботи, який багато в чому визначає її успіх. З одного боку, найближчі цілі повинні бути сформульовані максимально

конкретно. Тільки в цьому випадку становиться можливим вибрати ефективний метод навчання і постійно оцінювати результат роботи.

В той же час батьків хвилює більш віддалений прогноз: чи зможе дитина вчитися в школі, чи з'являться у неї друзі, як вона буде жити, коли батьків не стане. Спеціаліст повинен з розумінням ставитися до подібних тривог, обговорювати можливі перспективи, при цьому постійно фокусуючи увагу дорослих на найближчу мету навчання.

Цілі обов'язково повинні бути узгоджені з батьками, які повинні розуміти, чому в даний момент важливо вчити дитину саме цього, а не чогось іншого, які зміни в житті дитини відбудуться, якщо він опанує ту чи іншу навичку або позбудеться від небажаних форм поведінки.

В процесі роботи із запитом батьків фахівець:

- вислуховує батьків. З'ясовує якомога докладніше, яким батьки бачать майбутнє своєї дитини, до чого прагнуть, що для них важливо, які у них пріоритети, думки, переживання і плани, пов'язані з навчанням і розвитком дитини;

- пропонує батькам оцінити поточний стан дитини, її вміння і труднощі, що стоять на заваді в його просуванні;

- пред'являє батькам результати проведеного тестування (психологічного, логопедичного та ін.).

Після цього вибираються перші цілі для роботи.

У деяких випадках можуть виникнути проблеми, пов'язані, наприклад, з тим, що:

- батькам важко розмірковувати про майбутнє своєї дитини, про його можливості або функціонуванні в суспільстві (це залежить від емоційного стану батьків, їх вміння справлятися з труднощами, володіти своїми емоціями, від їх фізичного і психологічного стану);

- батьки можуть утруднятися в описі і оцінці навичок дитини, НЕ бачити як сильних, так і слабких його сторін;

- погляди на проблему з боку батьків і з боку спеціаліста не збігаються.

Батьки можуть не погоджуватися з результатами тестування, емоційно гостро реагувати на коментарі спеціаліста.

Для того щоб сформулювати цілі роботи, необхідно подолати перераховані труднощі. Можна запропонувати батькам уявити картинки з майбутнього, коли проблема буде вирішена. Обговорюючи їх, можна скласти перелік необхідних навичок, які дозволять досягти уявного на даний момент результату.

В якості ілюстрації можна навести приклад, коли тата попросили уявити сцену з майбутнього життя дитини. Спочатку він сформулював спільну мету: «щоб мій син була самостійним», після чого став конкретно перераховувати, що саме він має на увазі під цим твердженням:

- готував сам собі їжу;
- проводив час з друзями;
- міг би з ними ходити в походи;
- зміг знайти собі роботу;
- зміг отримати спеціальність і заробляти гроші.

На наступному етапі обговорюються ще більш конкретні завдання: вміння дитини щодо самостійного приготування їжі, спілкування з однолітками і т. д. У результаті таких обговорень можуть бути відібрані і сформульовані чіткі цілі. Для полегшення постановки цілей батьки і фахівець можуть попрацювати разом і скласти список того, що дитина здатна зробити, а що ні.

Фахівцю дуже важливо не нав'язувати батькам своїх поглядів на проблему, а навпаки, створити доброзичливу атмосферу під час зустрічі, бесіди, в яких батьки можуть брати участь у відповідно до їх можливостей і інтересів. Нерідко дорослих хвилюють деякі особливості поведінки дітей, з-за яких, як їм здається, інші люди сприймають їх дитину як «ненормальну». Так одна мама сильно переживала, коли побачила, що в дитячому клубі вихідного дня ніхто не брав за руку її дочка з-за того, що, на її думку, дівчинка ворушила пальцями перед очима. Часто батьки переживають, тому що дитина трусить руками, закриває вуха, розгойдується і т. ін. Чи нерідко батьки повертаються до цих

тем, ставлять одні і ті ж питання, вважають, що позбавлення від подібних симптомів повинно стати однією з основних цілей корекційної роботи. Як правило, це говорить про те, що вони поки не здатні прийняти дитину такою, якою вона є, соромляться її, не можуть отримувати від спілкування з ним задоволення. Фахівцям не можна знецінювати важливість для батьків цих тем, не дивлячись на те, що вони вже неодноразово обговорювалися.

Для того щоб правильно сформулювати цілі, необхідно, щоб вони відповідали цілій низці критеріїв, а саме:

1. Відповідальність за прийняття рішення лежить на батьках. Цілі роботи узгоджуються, обговорюються і обговорюються з ними до початку корекційних занять.

2. Націленість на результат. Кожна мета формулюється у вигляді кінцевого результату, а не як процес, в ході якого вона може бути досягнута.

Наприклад: «Петя навчиться сам зашнуровувати черевики» – це формулювання мети. А фраза «Будемо вчити Петю зашнуровувати взуття» – це швидше опис того, як мета може бути досягнута.

3. Ясність і визначеність. Сформульована мета повинна відображати кінцевий результат якомога конкретніше. «Поліпшити взаємодію мами з дитиною» – це загальна мета, яку має бути поданий у вигляді конкретних завдань, таких як «Рідше робити зауваження дитині»; «Говоріть з дитиною співучим мелодійним голосом, використовуючи різні інтонації, щоб утримати його увагу (так як рівний монотонний голос слухати дуже нудно); «Відповісти на будь-яке звертання дитини – жестом, усмішкою, словом, тактильним контактом». Або ж мета «Домогтися, щоб дитина стала себе краще вести», яка є занадто загальною, краще сформулювати у вигляді фраз: «Скоротити частоту або тривалість істерик» або: «Вчити привертати увагу, просити про допомогу або про перерву».

4. Реалістичність, досяжність і адекватність. Ще однією умовою для формулювання мети є її реалістичністю. Тобто очікування її досягнення повинні бути виправдані. З огляду на, що цілі можуть бути досить далекі, і

досягти їх буває не просто, треба формулювати їх так, щоб батьки могли ясно розуміти, від якої точки вони стартували; могли бачити момент їх досягнення; були в змозі оцінити досягнуте.

Наприклад, якщо сформулювати мету як «Навчання читання», то планувати, коли вдасться її досягти, складно. Але якщо вона виходить інакшою, а саме: «Ваня навчиться читати три слова до кінця тижня», то це буде реальна і здійсненна мета.

Коли пріоритети встановлені, батькам пропонується зосередитися на одній меті і почати тренуватися в придбанні навичок і умінь, щоб допомогти своїй дитині.

Необхідно мати на увазі, що для батьків характерна зосередженість на розвиваючих заняттях, на «уроках», завданнях, які, часом, виключають надзвичайно важливі для дітей з РАС спонтанну гру і емоційний контакт. Надзвичайно важливі для дітей з РАС спонтанну гру і емоційний контакт.

Спеціаліст повинен допомогти батькам:

1. Навчитися отримувати задоволення від спілкування зі своєю дитиною.
2. Спостерігати за поведінкою дитини і своєю поведінкою, навчитися аналізувати свої власні дії по відношенню до дитини (як до нього звертатися, як реагувати на його поведінку, на його витівки і капризи, «хороше» і «не зовсім хороше» поведінку).
3. Зрозуміти, чому виникає проблемна поведінка, яку функцію воно несе, і чи є в репертуарі дитини якась альтернативна поведінка, якою можна замінити проблемну.
4. Навчитися помічати зміни в поведінці дитини і в своїй власній поведінці.
5. Управляти ситуацією, налаштуватися позитивно, вміти визначати, чого саме вони хотіли б досягти.

Таким чином, з одного боку, запит батьків, як правило, пов'язаний з тим, щоб в поведінці або стані дитини відбулися зміни. З іншого боку, мета роботи

фахівця полягає і в тому, щоб змінити поведінку самих батьків. Педагогу необхідно зрозуміти:

- яку поведінку батьків потрібно змінити в першу чергу;
- яка поведінка дитини може змінитися з допомогою батьків швидше за все і з найменшими зусиллями, тобто, в чому батьки будуть найбільш успішні, і в чому він досягне результату з найбільшою ймовірністю.

Оскільки в процесі роботи ситуація змінюється, цілі також повинні коригуватися в залежності від успіхів. Для цього фахівець повинен постійно відстежувати всі зміни, що відбуваються з дитиною і з батьками. Особливості поведінки батьків можна відстежувати, використовуючи спеціальний протокол (див. додаток Д).

У разі відсутності позитивних змін, перед початком занять, а також в ході роботи, спеціаліста має сенс проаналізувати ситуацію, відповівши собі на наступні питання:

1. Чи ясні мені запити батьків на корекційну допомогу або їх очікування від моєї роботи?

Можливо, слід вжити заходів для уточнення запитів і очікувань батьків (повернутися до записів, анкетами і організувати додаткову зустріч з батьками, при необхідності провести цю зустріч в парі з іншим фахівцем, обов'язково отримавши на це згоду батьків).

2. Чи мають батьки чіткі уявлення про корекційну роботу, а також про загальні і приватні завдання роботи з поведінкою їх дитини?

Якщо відповідь на це питання буде негативною, то необхідно проаналізувати причину, з'ясувати, чому так сталося. Можливо, що: не було здійснено навчання батьків, демонстрації моделей занять, не було надано матеріали, інструкції, додаткову літературу; інформація була подана в невідповідній для батьків формі (використовувалася незрозуміла термінологія, невідповідний темп); не враховано були особливості сприйняття батьків (візуально, розуміння прочитаного, розуміння інструкцій); уявлення батьків про роботу і цілях значно розходяться з практикою фахівця (з-за нестачі або

надлишку інформації).

В цьому випадку фахівець може: провести навчання батьків, показати модель, надати додаткові матеріали; переробити інформацію і організувати її в тій формі, яка підходить батькам; організувати додаткову зустріч, щоб спільно з батьками переглянути результати тестування, навчання і програму занять, відеозапису занять і вільного часу.

У деяких випадках ця робота вимагає значної кількості зустрічей і займає багато часу.

3. Чи дотримуються батьки рекомендацій, інструкцій, представлених в програмі?

Якщо відповідь негативна, можливо, що: фахівець незрозуміло сформулював вимоги; фахівець не контролює виконання своїх вимог або дає і не виконує обіцянки; фахівець не заохочує батьків або робить це непослідовно; фахівець робить зауваження, оціночні судження, порівняння або надмірно емоційно реагує на поведінку батьків.

Що можна зробити в цьому випадку: звертати увагу на власні реакції; вивчити мотивацію батьків, оцінити їх навички і перепони в можливостях освоєння цих навичок (темп, установки, звички та ін.), які потрібні для реалізації програми, запланувати навчання.

Навчання батьків методам роботи з дітьми здійснюється безпосередньо в ході занять. Батьки навчаються під керівництвом фахівців, які не тільки розповідають про те, як потрібно займатися з дитиною, але, головне, показують, як це робити, дають можливість батькам самим спробувати навчити дітей тим чи іншим навичкам, обговорюють проблеми, що виникають в ході занять з дитиною. Все це робить процес навчання батьків максимально ефективним.

По суті справи, на заняттях батьки поступово починають виконувати ролі тьюторів, що не тільки дозволяє більш продуктивно навчати дітей, але і дає можливість батькам практикуватися в використанні нових способів взаємодії з дитиною, а також навчитися справлятися з їх поведінковими труднощами.

Оскільки заняття проводяться в групі, основною метою корекційної роботи з дітьми є формування навичок спілкування і подолання небажаних форм поведінки. Реалізація поставлених цілей можлива в ході навчання, що включає кілька основних напрямків роботи в форматі групи: розвинути вміння орієнтуватися в грі на партнера; слухати партнера; дотримуватися черговість при виконанні завдання; звертатися один до одного по імені.

У ході навчання дітей ставиться ряд завдань:

- навчити орієнтуватися на партнера: приділяти увагу діям і словам іншої людини, вміти чекати свою чергу тощо;

- викликати у дітей інтерес до взаємодії з іншою людиною, розвинути навички співпраці;

- розвинути здатність розпізнавати емоційний стан другого людини і адекватно на нього реагувати, так як невербальний компонент надзвичайно важливий для спілкування;

- навчити дітей звертатися до іншої людини словами і показати ефективність цього способу в порівнянні з криком/побудженням дією;

- безмовних дітей навчити адекватним способам вираження прохань, поведінки в ситуації взаємодії, наприклад, жестами або за допомогою відповідних карток з картинками.

Спеціаліст активно залучає батьків в проведення корекційного заняття, пропонуючи закінчувати розпочату їм вправу. Потім він пропонує мамі самостійно виконати завдання. У разі невдачі фахівець приходить на допомогу, закінчуючи вправу з дитиною, пояснюючи і знову даючи батькові покрокові інструкції.

Наприклад, мамі пропонується брати участь в окремих епізодах заняття, в ході якого дитини вчать грати з іншою людиною: катати машину або м'яч один до одного. При цьому активно беруть участь всі троє: фахівець разом з дитиною і мама, що розмістилася навпроти як партнер по грі. Дитина знаходиться спиною до дорослого, який охоплює його і тримає його руки, виконуючи всі необхідні рухи разом з дитиною, спочатку як одне ціле, а потім,

зменшуючи допомогу і домагаючись самостійного виконання дитиною необхідних рухів і дій. Через кілька занять фахівець пропонує помінятися місцями (встати мамі разом з дитиною). Одночасно педагог навчає батьків способам заохочення дітей: як і коли хвалити, дати іграшку або щось смачне.

При проведенні з дітьми занять або будь-якого виду діяльності батьки також можуть виступати в ролі ведучих на семінарах з теми, в якій добре володіють, в ролі організаторів заходів на дитячих святах, вечірках і т. п.

Підкреслимо: найважливішою метою роботи в дитячо-батьківській групі – є навчання батьків взаємодії з дітьми.

Труднощі взаємодії можуть проявлятися по-різному: одні мами не здатні організувати з дитиною гру; інші взагалі з ним мало контактують: він або вона займаються чим-то своїм, а мама супроводжує дитину мовчки; треті надмірно опікують дитину і не дозволяють йому використовувати навіть ті здібності, які у нього є. Дуже багато батьків не знають, як вчинити в тих ситуаціях, коли у дитини виникають проблеми з поведінкою.

Такого роду труднощі нерідко зустрічаються і в сім'ях, що виховують дітей з типовим розвитком. Дорослі часто не знають, як грати з дітьми, мало з ними спілкуються, не дозволяють виявляти ініціативу, не можуть впоратися з непослухом. Це може бути зв'язано як з психологічними проблемами дорослих, так і з тим, що вони просто не знають, як спілкуватися з дітьми.

Ще більші труднощі взаємодії з дитиною відчують батьки, чиї діти мають розлади аутистичного спектру. Це багато в чому обумовлено специфікою розвитку дітей з РАС. Так, якщо діти, що типово розвиваються, звертають велику увагу на людей, включаючи вираз обличчя, жести і голос, то увагу дітей з РАС частіше звертають на предмети і інші типи несоціальної інформації (світло, візерунки, форма і т. д.). На відміну від дітей з типовим розвитком, які часто вступають у взаємодію з іншими людьми і прагнуть поділитися своїм досвідом, діти з РАС нерідко воліють проводити час в самоті. Вони не використовують і не розуміють жести, які використовують інші люди, часом навіть не реагують на них. На відміну від типових дітей, які

наслідують звукам і діям інших людей, діти з РАС рідко імітують чужі дії.

Діти з РАС часто зосереджені на невеликій кількості перед метою і схильні повторювати одні й ті ж дії знову і знову. Вони можуть занадто легко збуджуватися або, навпаки, занадто слабо реагувати на різні сенсорні стимули, виявляючи гіпер- і гіповідчуття до звуків, світла і дотиків. У них також відсутні навички сприйняття свого оточення, вони не здатні зрозуміти значення того, що відбувається навколо них або усвідомити значення людей в їхньому житті, а також роль людей як потенційних партнерів в процесі соціальної взаємодії.

Ще однією особливістю взаємодії аутистичних дітей з людьми є нерозуміння ними почуттів, які долають партнери при взаємодії, так як люди нерідко сприймаються ними не як живі і відчувають суб'єкти, а скоріше як рухомі об'єкти, що не мають своїх почуттів, бажань і потреб.

Всі ці особливості дітей з РАС є основними перепони в організації взаємодії з оточуючими людьми – мамами, татами, братами і сестрами. Спроби дорослих чогось навчити дитину нерідко натрапляють на його опір, оскільки, по-перше, у нього відсутні мотиви (стандартна система заохочень/покарань з такою дитиною не працює); по-друге, він хоче якомога скоріш повернутися до заняття, що доставляє йому задоволення, наприклад, відкривати і закривати ящики письмового столу або шафи, плескати дверима, в сотий раз розглядати картинки в улюблену книжку. Якщо зусилля дорослих не приводять до успіху, вони часто припиняють спроби і залишають дитину в спокої.

Багато батьків змушені підлаштовуватися під особливості своєї дитини. Наприклад, вони поміщають всі предмети, які мовчазна дитина хоче взяти, в доступному для неї місці. З одного боку, дитина перестає кричати, щоб отримати бажане. З іншої сторони, це призводить до того, що вона ще менше потребує взаємодії, оскільки необхідність звернутися до батьків відсутня.

Навчання батьків взаємодії з дітьми слід почати з уміння привернути увагу дитини.

Батьки часто пропонують дитині нове заняття, в той час як вона зайнята чимось іншим. Наприклад, дитина може бути зайнята відкриванням і

закриванням дверей або катанням машинки вперед-назад. Коли батьки переривають її, пропонуючи заняття, не пов'язане з тим, яким вона захоплена, дитина може проігнорувати батька, розсердитися. Це змушує батьків сприймати свою спробу як провал або принаймні відчутти свою некомпетентність з-за того, що їхня дитина не звертає на них уваги і не проявляє інтересу.

У таких ситуаціях фахівця важливо пояснити батькам, що замість того, щоб направляти увагу дитини на щось нове, їм потрібно спробувати слідувати в напрямку його уваги. Батькам, які звикли навчати свою дитину, даючи їй інструкції типу «візьми, будь ласка», «сідай, будь ласка, на стілець або за стіл, будемо грати» і т. д., ідея слідувати за увагою дитини, щоб чогось його навчити, може здатися неприродною або суперечливою. В даному випадку дорослим треба знати, що перенаправлення уваги дитини порушує її концентрацію, і виникає ризик, що вона зовсім пропаде.

Також потрібно пояснити батькам, чому їх дитині важливо вміти звертати увагу на людей, і чому відсутність цього соціального досвіду є проблемою.

Розмову з батьками доцільно почати з наступних слів: «Якщо діти не спостерігають за людьми, які про них піклуються, вони впускають безліч важливих можливостей для навчання. Діти повинні стежити за тим, що роблять інші люди: за рухами, виразом обличчя, за словами. Все це потрібно для того, щоб чогось навчитися, це дуже важливий соціальний навик».

Для того щоб педагог зміг навчити батьків залучати і утримувати увагу дитини, необхідно:

- 1) Створювати ситуації для навчання, в яких дитина зверне увагу на дорослого і буде з ним взаємодіяти; підбирати матеріали і способи, які відповідають інтересам і вподобанням дитини: іграшки, лоскотання, мультфільми, рухливі ігри і т. д.
- 2) Пояснити батькам важливість привабливих для дитини матеріалів і гри.
- 3) Нагадати батькам, що потрібно зайняти таке положення, щоб

дитина змогла їх помітити і звернути увагу (визначити відстань, з якої дитині комфортно дивитися).

4) Допомогти батькам правильно реагувати на поведінку дитини під час занять. Якщо дитина відвертає голову і дивиться в бік, відійти і поспостерігати, як вона відреагує. Зробити паузу і відновити спілкування з знайденого відстані. Або ж привернути увагу дитини звуковою книжкою, іграшкою, вертушкою, пружинкою і т. д. (див. додаток Г).

Методичні рекомендації щодо коректної поведінки фахівців у спілкуванні з батьками

Продуктивне спілкування неможливо без дотримання етичних норм. Якщо фахівець при взаємодії з батьками та дитиною не задумується про те, наскільки його поведінка по відношенню до них етично, він не тільки не зможе встановити партнерські відносини з сім'єю, але і може ще більше травмувати людей, які звернулися до нього за допомогою.

На жаль, фахівці далеко не завжди дотримуються етичних норм при спілкуванні з батьками, звернулися до них за допомогою. Для того щоб змінити ситуацію, необхідно:

- Створити звід етичних правил поведінки фахівців.
- Вчити студентів медичних, педагогічних, психологічних ВНЗ етичним нормам.
- Ввести курси з етики в програми підвищення кваліфікації.
- Інструктувати фахівців при прийомі на роботу.
- Стежити за дотриманням етичних норм усіма співробітниками установ.

Нижче наводиться варіант переліку правил спілкування з батьками, судячи з власного досвіду.

Дотримуючись поданого нижче переліку правил і норм, які доцільно використовувати під час спілкування з батьками дитини з розладами аутистичного спектру, спеціаліст може досягти високого рівня довіри батьків і підвищити їх бажання співпрацювати, допоможе віднаходити позитивні моменти кожного заняття.

Варіант правил спілкування з батьками

| Коректно | Не коректно |
|---|---|
| У розмові з батьками називати дитину по імені. | Казати «ваша дитина». |
| Звертатися до батьків на ім'я та по батькові або по імені, попередньо попросивши дозволу. | Звертатися: «мамочка». |
| Обговорювати проблеми дитини тільки з батьками. | Обговорювати проблеми дитини в присутності інших |
| Використовувати вирази: ментальні проблеми; недостатній рівень інтелектуального розвитку | Вживати термін «розумово відсталий». |
| Якщо потрібно порівняти з дітьми без проблем у розвитку, використовувати вирази: діти з типовим розвитком; при типовому розвитку зазвичай діти ... | Використовувати вираз « хворі, ненормальні діти» |
| Якщо дитина маленька, сказати: «Як добре, що ви так ранопомітили проблеми і звернулися за допомогою». Якщо дитина велика, взагалі не торкатися цієї теми | Говорити: « Ви дуже пізно звернулися »; « Де ви були раніше ?» І т. д . |
| Якщо дитина на прийомі не демонструє той чи інший навик, а батьки стверджують, що | Говорити: « Ні, він не може цього зробити, ви ж бачите, він не виконує інструкцію». |

Продовження таблиці 2.1.

| | |
|---|---|
| <p>вдома вінце може зробити, слід сказати: «Мабуть, у Петі немає генералізації цієї навички. Він може це зробити тільки в певному місці і з деякими людьми. В такому випадку наша задача домогтися генералізації навички».</p> | |
| <p>Вживати слово «поки» :«Ваня поки не може ...», «Поки у Льови не виходить ...»</p> | <p>Просто констатувати відсутність досвіду.</p> |
| <p>Якщо дитина з якихось-то причин не може займатися в конкретній групі, сказати: «Ця група не походить для Петі»</p> | <p>Говорити: «Петя не підходить для цієї групи»</p> |
| <p>Якщо групові заняття на даному етапі розвитку неможливі, слід сказати: «Ті навички, яким необхідно навчати в першу чергу, простіше і ефективніше формувати на індивідуальних заняттях».</p> | <p>Говорити: «Про групові заняття не може бути й мови, він не потягне групу, він буде іншим заважати»</p> |
| <p>Після кожного заняття обов'язково підвести підсумок і відзначити результат: «Сьогодні ми вчилися складати пазл з 2 х частин. Мишко може це зробити самостійно. Він навчився з мінімальною підказкою показувати частини тіла. Ми почали вчитися сортувати предмети за кольором, поки це виходить за допомогою».</p> | <p>Вказувати тільки на недоліки.</p> |
| <p>Якщо не вдається сформувати якийсь навик, сказати: «Поки у мене не виходить навчити</p> | <p>Говорити: «Вона ніяк не навчиться вирішувати</p> |

Продовження таблиці 2.1.

| | |
|---|---|
| Аню вирішувати приклади. Я подумаю, пораджуся з колегами і спробую інші способи» | приклади, б'ємося, б'ємося і ні з місця» |
| Якщо доводиться обговорювати проблему отримання інвалідності при тому, що батьки не дуже хочуть це робити, сказати: «Ви | Говорити: «Чому ви досі не оформили інвалідність? Всі оформлюють» |
| можете не оформлювати інвалідність, але вона дає вам ряд фінансових переваг. Якщо буде прогрес, інвалідність знімуть» | |

2.3. Аналіз результатів використання форм і методів соціально-педагогічної підтримки батьків дітей з РАС

При побудові моделі формування гармонійних відносин батьків дітей з РАС ми спиралися на виявлені слабкі сторони у взаєминах батьків і дітей з РАС. Змістовна частина моделі формування гармонійного ставлення батьків до дітей з розладами аутистичного спектру була побудована ґрунтуючись на працях О. Баєнської, В. Бакушевої, В. Башиної, А. Варги, В. Століна.

Організовуючи дослідно-експериментальну роботу, ми спиралися на загальні вимоги педагогічного експерименту:

- наявність мети, гіпотези і принципів наукового дослідження;
- наявність в експериментальній роботі констатуючого, формуючого та контрольного етапів;
- варіативність експериментальної роботи.

Модель формування гармонійного ставлення до дітей з обмеженими можливостями здоров'я складається з декількох компонентів, а саме цілі, завдань, умов, етапів та методів корекційної роботи.

Модель формування гармонійного ставлення до дітей з обмеженими
можливостями здоров'я

| | |
|------------------|---|
| Мета | Формування гармонійного ставлення батьків до дітей з розладами аутистичного спектру |
| Завдання | <ul style="list-style-type: none"> - профілактика негативного ставлення в сім'ях, які виховують дітей з РАС; - створення сприятливої обстановки в сім'ї, яка виховує дитину з РАС; - орієнтування батьків дитини з РАС на нові цінності, пошук позитивних смислів; - зміна відносин в системі «батьки - дитина з РАС»; - зміна негативного типу поведінкових реакцій батьків щодо своєї дитини і соціуму; - зміна підходу ісприйняття батьків до виникаючих проблем в процесі виховання дитини з РАС; - формування правильних мотивів виховання дитини з розладами аутистичного спектру; - зміна батьківської позиції виховання, враховуючи інтереси і потреби дитини; - освіта батьків, що мають дітей з РАС; |
| Умови успішності | <ul style="list-style-type: none"> - створення і реалізація програми з формування гармонійного ставлення батьків до дітей з РАС; - грамотний тайм-менеджмент; - чітка організація процесу, дотримання всіх встановлених правил як учасників, так і організаторів. |
| Етапи | <ol style="list-style-type: none"> 1) діагностичний; 2) цілепокладання; 3) корекційний (формуючий); 4) оцінюючий |

Продовження таблиці 2.2.

| | |
|-----------|---|
| Методи | 1. Групові тренінги з батьками; 2. Групові тренінги «батьки - дитина» ; |
| | 3. Індивідуальні консультації батьків; 4. Групові арт-терапевтичні заняття з дітьми. |
| Результат | Поліпшення ставлення батьків до дітей з РАС. |

Дослідно-експериментальна робота проходила в три етапи: констатуючий, формуючий та контрольний, загальна мета яких – створення і апробація моделі формування гармонійного ставлення батьків до дітей з обмеженими можливостями здоров'я.

Для визначення характеру батьківських відносин на етапі констатуючого експерименту були обрані такі методики, які могли б охопити всі компоненти батьківського відносини.

В результаті на етапі констатуючого діагностичного дослідження нами було виявлено:

- 87,23 % батьків емоційно відкидають свою дитину з РАС;
- у 95,74 % батьків відсутній раціональне розуміння проблем дитини з РАС;
- 55,31 % батьків вибирають неадекватні форми взаємодії з дітьми;
- у 44,7 % домінуючим стилем виховання в сім'ї визнається індиферентний стиль, який виражається в небажанні підтримувати дитину і брати участь у її вихованні, дитині самостійно доводиться вирішувати проблеми.

Результати контрольного експерименту показали значну позитивну динаміку в сформованості компонентів батьківського відносини у респондентів експериментальної групи.

Так, у батьків експериментальної групи в 8 разів виріс рівень прийняття дітей з обмеженими можливостями (емоційний компонент), майже в 20 разів збільшився рівень когнітивного компонента (розуміння потреб дітей) і в 2 рази

- кількість батьків, адекватно взаємодіючих зі своїми дітьми. При цьому в 4 рази знизився рівень сімейних конфліктів (з 4,25 до 0 %) і в 50 разів зріс рівень вербалізації батьків по відношенню до дітей (з 0 до 51,1 %), а найбільш часто зустрічаючимся стилем сімейного виховання став авторитетний (55,3 %). При цьому рівень сформованості батьківських відносин у 48,9 % респондентів експериментальної групи після проведення формуючого експерименту можна віднести до високого, в той час як у респондентів контрольної групи рівні сформованості компонентів батьківського відносини залишилися без змін.

Результати рівнів сформованості компонентів батьківського відношення до дітей з обмеженими можливостями здоров'я представлені в таблицях.

Таблиця 2.3. визначає рівень сформованості емоційного компонента батьківського ставлення до дітей з обмеженими можливостями здоров'я (констатуючий і контрольний етап).

Таблиця 2.3.

Рівень сформованості емоційного компонента

| Рівень | Емоційний компонент | | | | | | | |
|----------|------------------------|------|--------------------|------|------------------|------|--------------------|------|
| | Експериментальна група | | | | Контрольна група | | | |
| | До експерименту. | | Після експерименту | | До експерименту | | Після експерименту | |
| | Кіл-ть учасн. | % | Кіл-ть учасн. | % | Кіл-ть учасн. | % | Кіл-ть учасн. | % |
| Низький | 5 | 46,9 | 1 | 14,9 | 5 | 49 | 5 | 49 |
| Середній | 3 | 42,5 | 2 | 31,9 | 4 | 42,2 | 4 | 42,2 |
| Високий | 1 | 10,6 | 6 | 53,2 | 1 | 8,8 | 1 | 8,8 |

Таблиця 2.4. визначає рівень сформованості когнітивного компонента батьківського ставлення до дітей з обмеженими можливостями здоров'я (констатуючий і контрольний етап).

Таблиця 2.4.

Рівень сформованості когнітивного компонента

| Рівень | Когнітивний компонент | | | | | | | |
|----------|------------------------|------|--------------------|------|------------------|------|--------------------|------|
| | Експериментальна група | | | | Контрольна група | | | |
| | До експерименту | | Після експерименту | | До експерименту | | Після експерименту | |
| | Кіл-ть учасн. | % | Кіл-ть учасн. | % | Кіл-ть учасн. | % | Кіл-ть учасн. | % |
| Низький | 6 | 59,6 | 2 | 14,9 | 6 | 57,7 | 6 | 57,7 |
| Середній | 3 | 34,0 | 3 | 38,3 | 3 | 35,7 | 3 | 35,7 |
| Високий | 0 | 6,4 | 4 | 46,8 | 1 | 6,6 | 1 | 6,6 |

У таблиці 2.5. визначено рівень сформованості показників поведінкового критерію батьківського ставлення до дітей з обмеженими можливостями здоров'я (констатуючий і контрольний етап).

Таблиця 2.5.

Рівень сформованості поведінкового компонента

| Рівень | Поведінковий компонент | | | | | | | |
|----------|------------------------|------|--------------------|------|------------------|------|--------------------|------|
| | Експериментальна група | | | | Контрольна група | | | |
| | До експерименту | | Після експерименту | | До експерименту | | Після експерименту | |
| | Кіл-ть учасн. | % | Кіл-ть учасн. | % | Кіл-ть учасн. | % | Кіл-ть учасн. | % |
| Низький | 5 | 44,7 | 2 | 14,9 | 5 | 46,6 | 5 | 46,6 |
| Середній | 3 | 38,3 | 3 | 38,3 | 3 | 35,5 | 3 | 35,5 |
| Високий | 1 | 17,0 | 4 | 46,8 | 2 | 17,9 | 2 | 17,9 |

Таким чином, проведене емпіричне дослідження дозволило довести ефективність моделі формування гармонійних відносин батьків до дітей з РАС. Однак варто зазначити, що контрольний етап проводився відразу після

завершення формуючого експерименту, що, з одного боку, довело ефективність впровадженої нами форм і методів роботи, а з іншого – не дозволяє в повній мірі оцінити довговічність отриманих результатів, а також схильність батьків і надалі працювати над гармонізацією сімейних взаємин.

Узагальнюючи результати дослідно-експериментальної роботи, ми прийшли до висновку, що висунута нами гіпотеза підтвердилася: процес формування гармонійного ставлення батьків до дітей з обмеженими можливостями здоров'я став більш ефективним після введення його в таксономії педагогічних цілей освітньої установи; здійснення системи роботи з батьками щодо формування гармонійного ставлення до дітей з РАС, що включає в себе компоненти (когнітивний, емоційний, поведінковий) та рівнісформованості батьківського ставлення до дітей з обмеженими можливостями здоров'я (високий, середній, низький) для подальшої діагностики і коригування даного процесу, і розробка та впровадження в практику освітнього закладу структурно-змістовної моделі формування гармонійного ставлення батьків до дітям з обмеженими можливостями здоров'я, яка включає в себе основні завдання, методологічні підходи, принципи, компоненти (емоційний, когнітивний, поведінковий) та діагностичний інструментарій.

ВИСНОВКИ

З клінічної точки зору ранній дитячий аутизм (аутистичний синдром, синдром Каннера) є одним з найбільш важких порушень розвитку. Поведінка дітей з раннім дитячим аутизмом відрізняється байдужістю або захисною реакцією по відношенню до «нормальних» пропозицій контакту, спілкування; прихильністю до певних щоденним порядків та процедур; односторонніми, самостимулюючими практичними підходами; недостатнім розвитком засобів вираження, комунікації (мови, міміки) і неготовністю до практичних вимог життя. Все перераховане вище є концентрованим виразом стану соціально-афективної і пізнавальної (логічної) незрілості. Представниками нейрофізіологічної концепції воно кваліфікується в першу чергу як прояв центральних порушень процесів обробки подразників нервової системи. На противагу цьому, з позицій психології підсвідомості, підкреслюється значення неправильного ставлення матері до дитини в ранньому дитинстві як суттєвої причини виникаючих розладів.

Дані проаналізованої наукової літератури свідчать про те, що для нормального психофізичного розвитку дитини з РАС, недостатньо дотримання умов для його виживання і зростання, повноцінного харчування та правильного гігієнічного догляду. Найважливішим фактором розвитку дитини є його батьки, і їх здорове психологічний стан. Батьки дитини з РАС, відчувають безліч проблем не тільки психоемоційного стану, але і проблеми пов'язані з навчанням і вихованням дитини, розумінням його особливостей і можливостей, а так само і проблеми матеріального характеру.

Комплексна робота з батьками, спрямована формування у них психологічної готовності, прийняти особистість дитини та її захворювання, а так само на створення в сім'ях емоційного клімату, сприятливого для особистісного та пізнавального розвитку дітей.

Основна мета соціально-педагогічної діяльності в роботі з сім'єю дитини

з обмеженими можливостями – допомогти сім'ї справитися з важким завданням виховання дитини з РАС, сприяти її оптимальному рішенню, впливати на сім'ю так, щоб мобілізувати її можливості для вирішення завдань процесу соціальної адаптації дитини, розвитку її комунікативних навичок.

Соціально-педагогічна підтримка полягає у визначенні педагогічного прогнозу при розробці тих чи інших законопроектів, програм, заходів, спрямованих на забезпечення і реалізацію прав дітей з розладами аутистичного спектру; здійснює всю соціальну роботу з ними і з їхніми родинami на основі принципів проектування педагогічно доцільних відносин в соціумі, використання в практиці форм і технологій, заснованих на фундаментальних, педагогічних закономірностях і сприяють особистісному розвитку, самовихованню, самореалізації, створення комфортного середовища проживання в соціумі.

В житті дітей з РАС та в їх сім'ях виникає багато труднощів. Це економічні, житлово-побутові, комунікативні, проблеми з навчанням і працевлаштуванням. З багатьма з розглянутих проблем дитина і сім'я не можуть впоратися самотійно. Вони вдаються до допомоги фахівця, в особі якого дуже часто виступає соціальний педагог. Основною метою соціального педагога при роботі з такою сім'єю – сприяти соціальній адаптації та реабілітації сім'ї в ситуації народження дитини з РАС. Для цього соціальний педагог виступає в якості посередника між медичним персоналом і сім'єю; допомагає встановити зв'язок з іншими родичами, сім'ями, котрі відчують подібні труднощі, з організаціями, здатними надати допомогу. Соціальний педагог непрямым чином (тобто в індивідуальних бесідах через освітню і посередницьку допомогу) досягає ефекту психологічної підтримки в сім'ї, впливаючи на почуття сумніву і страху, що перешкоджають контролю над ситуацією.

Таким чином, у процесі дослідження було доведено, що сім'ї, які виховують дитину з розладами аутистичного спектру, потребують продуманої, цілеспрямованої соціально-педагогічної підтримки, з використанням форм і

методів таких як, інтерв'ю, тестування, бесіди, анкетування, індивідуальні та групові консультації, дитячо-батьківські групи, спрямовані на надання психологічної, педагогічної та медико-соціальної допомоги.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Паршукова Л. П., Вибойщик І. В. Акцентуації характеру / за ред. Л. П. Паршукової. Челябінськ : Анкор, 2007. 84 с.
2. Баєнська О. Р., Нікольська О. С., Ліблінг М. М. Дитина з аутизмом. Шляхи допомоги : навч. посіб. Санкт-Петербург : Центр традиційної і сучасної освіти Теревинф, 2007. 15 с.
3. Баєнська О. Р. Допомога у вихованні дітей з особливим емоційним розвитком: навч. посіб. Москва : Іспит, 2004. 128 с.
4. Баєнська О. Р. Дитячий аутизм: діагностика та корекція: навч. посіб. Москва : Іспит, 2004. 412 с.
5. Баєнська О. Р., Ліблінг М. М. Психологічна допомога при порушеннях раннього емоційного розвитку. Москва : Іспит, 2006. 111 с.
6. Бакушева В. Ю. Корекційно-виховна робота з аутичними дітьми: навч. посіб. Санкт-Петербург : Лотос, 2004. 117 с.
7. Барбера М. Л. Дитячий аутизм і вербально-поведінковий підхід. Навчання дітей з аутизмом і пов'язаними розладами: навч. посіб. Екатеринбург: Рама Паблішинг, 2014. 73 с.
8. Башина В. М. Дитячий аутизм: навч. посіб. Москва : Іспит, 2012. 148 с.
9. Башина В. М. Ранній дитячий аутизм. *Зцілення*. 2003. № 3. С. 73-82.
10. Аутизм в дитячому віці: навч. посіб. / В. М. Башина та ін.; Москва : Рама Паблішинг, 2007, 67 с.
11. Берн Е. Ігри, в які грають люди: Психологія людських взаємин. Люди, які грають в ігри: Психологія людської долі / пер. з англ. М. М. Ісаєв. Санкт-Петербург : Лениздат, 1992. 291 с.
12. Блінков Ю. А., Ігнат'єва С. А. Про корекційну спрямованість сімейного виховання і навчання дітей і підлітків з відхиленнями у розвитку в процесі їх реабілітації та соціальної адаптації: *Психолого-педагогічний журнал Гаудеамус*. 2006. №2 (10). С. 52-57.

13. Василюк Ф. Е. Психологія переживання: навч. посіб. Москва : МГУ, 1984. 213 с.
14. Варга А. Я. Системна сімейна психотерапія: *Журнал практичної психології і психоаналізу*. 2000. №2. С. 23-26.
15. Варга А. Я., Столін В. В. Тест-опитувальник батьківського відношення. Практикум з психодіагностики: навч. посіб. Москва : МГУ, 1988. 54 с.
16. Веденіна М. Ю. Використання поведінкової терапії аутичних дітей для формування навичок побутової адаптації: навч. посіб. Москва : Іспит, 2007. 233 с.
17. Взаємодія ДНЗ та сім'ї по питанням здоров'єзбереження. Фестиваль педагогічних ідей. URL : http://festival.1september.ru/zberzhennya_zdorovya.html
18. Виготський Л. С. Питання дитячої психології.: монографія. Єкатеринбург : ДЕАН, 2007. 123 с.
19. Волкмар Ф. Р., Вайзнер Л. А. Аутизм: практ. посіб. для батьків, членів сім'ї та вчителів. Єкатеринбург: Рама Паблошинг, 2014. 111 с.
20. Волкова С. М. Дитячий аутизм. Проблеми навчання: навч. посіб. Москва : Тритон, 2002. 83 с.
21. Волковська Т. Н. Особливості роботи з батьками в умовах корекційного дошкільного закладу для дітей з порушеннями розвитку. *Освіта*. 2003. №2. С. 62-70.
22. Висотіна Т. Н. Проблема батьківського ставлення до дітей зі складними вадами розвитку (аутизм з розумовою відсталістю) у вітчизняній та зарубіжній літературі. *Психологія, соціологія та педагогіка*. 2012. № 12. URL: <http://psychology.snauka.ru>
23. Воробйова Е. Ю. Комплексний супровід сім'ї, що виховує дитину з обмеженими можливостями здоров'я. URL: <http://logo-defect.ru>.
24. Гурлі Ф. «Заборонене» горе. Про очікування і горе, пов'язаних з дитиною, народженою з особливостями розвитку: навч. посіб. Мінськ : Інвайт, 2008. 310 с.

25. Даниленко П. Р. Дитяча психологія: навч. посіб. Харків: Основа, 2004. 34 с.
26. Ейдемільер Е. Г. Сімейний діагноз і сімейна психотерапія: монографія. Санкт-Петербург : Рама паблошинг, 2003. 45 с.
27. Єлізаров А. Н. Основи індивідуального та сімейного консультування: навч. посіб. Київ : Ось-89, 2003. 87 с.
28. Жмуров В. А. Дитяча патопсихологія: навч. посіб. Іркутськ : Акорд, 2000. 213 с.
29. Жмуров В. А. Психопатологія: навч. посіб. Іркутськ : Акорд, 1994. 189 с..
30. Завражін С. А., Фортовий Л. К. Адаптація дітей з обмеженими можливостями: навч. посіб. Київ : Трікста, 2005. 400 с.
31. Іванова М. М. Соціальні підходи до соціальної адаптації та реабілітації дітей з обмеженими можливостями здоров'я. *Соціально гуманітарні знання*. 2003. № 4. С. 30-38.
32. Івлієв Н. А. Диференційований підхід в роботі з батьками. URL: http://moeobrazovanie.ru/edu/blogs/ABdifferentcirovannij_podhod_v_rabote_s_roditeljami / BB_200307.html
33. Каган В. Є. Аутизм у дітей: монографія. Київ : Медицина, 1981. 47 с.
34. Каган В. Є. Подолання: неконтактна дитина в сім'ї: навч. посіб. Москва : ДЕАН, 2009. 18 с.
35. Калініна Е. А. Форми і зміст роботи з батьками дітей з обмеженими можливостями здоров'я. URL: http://www.maam.ru/detskijasad/formy-i-soderzhanie-raboty-s-roditeljami-detei-s-ogranichenymi-vozmozhnostjami-zdorovja/dkgjjzslgmote_10485.html.html
36. Карвасарський І. Б. Осторонь. З досвіду роботи з аутичними дітьми: навч. посіб. Москва : Теревинф, 2003. 70 с.
37. Ковальов В. В. Синдроми раннього дитячого аутизму. Психіатрія дитячого віку: навч. посіб. Київ : Медицина, 1979. 175 с.
38. Кон І. С. Дитина і суспільство: навч. посіб. Мінськ : Академія, 2003. 69 с.
39. Корінь Е. В., Купріянова Т. А. Вплив психічного розладу у дитини на

батьків в контексті диференційованих підходів до психосоціальним втручанням в дитячій психіатрії. *Журнал неврології і психіатрії ім. С.С. Корсакова*. 2014. №114(10). С. 14-19.

40. Куликова Т. А. Сімейна педагогіка і домашнє виховання: монографія. Мінськ : Академія, 1999. 232 с.
41. Куфтяк Е. М. Криза батьків. *Соціономія (соціальна робота)*. 2005. № 2. С. 29-31.
42. Лебединська К. С., Баєнська О. Р. Діти з порушеннями спілкування: ранній дитячий аутизм: монографія. Москва : Лотос, 1989. 14 с.
43. Лебединська К. С., Нікольська О. С. Діагностика раннього дитячого аутизму: монографія. Харків: Просвіта, 1991. 99 с.
44. Лебединський В. В., Нікольська О. С., Ліблінг М. М. Емоційні порушення в дитячому віці та їх корекція: навч. посіб. Москва : МГУ, 1990. 197 с.
45. Левченко І. Ю., Ткачова В. В., Мамайчук І. І. Психологічна допомога сім'ї, яка виховує дитину з відхиленнями у розвитку: навч. посіб. Харків : Просвіта, 2008. 148 с.
46. Ліблінг М. М. Холдинг-терапія як форма психологічної допомоги сім'ї, що має аутичну дитину: монографія. Москва : Теревинф, 1996. 167 с.
47. Лисіна М. І. Проблеми онтогенезу спілкування: навч. посіб. Харків : Педагогіка, 1986. 115 с.
48. Лютова Є. К. Моніна Г.Б. Шпаргалка для дорослих: Психокорекційна робота з гіперактивними, агресивними, тривожними і аутичними дітьми: монографія. Москва : МГУ, 2009. 14 с.
49. Лютова Є. К. Моніна Г. Б. Шпаргалка для дорослих. Психокорекційна робота з гіперактивними, агресивними, тривожними і аутичними дітьми: навч. посіб. Київ : Лотос, 2009. 120 с.
50. Мамайчук І. І. Допомога психолога дітям з аутизмом: навч. посіб. Москва : Речь, 2007. 288 с.
51. Дитяча практична психологія/ за ред. Марцинковського Т. Д. Москва : Гардарики, 2000. 408 с.

- 52.Мастюкова Е. М. Московкіна А. Г. Сімейне виховання дітей з відхиленнями у розвитку: навч. посіб. Мінськ : Владос, 2003. 408 с.
- 53.Михальченко К. А. Проблема сімейного виховання дітей з раннім дитячим аутизмом. *Педагогічна майстерність*: матеріали II міжнар. науч. конф. (м. Москва, грудень 2012 року). Москва : 2012. С. 179-184.
- 54.Микільська О. С, Баенська О. Р. Ліблінг М. М. Аутична дитина. Шляхи допомоги: навч. посіб. Москва : Теревинф, 2014. 288 с.
- 55.Микільська О. С., Баенська О. Р., Ліблінг М. М. Дитина з аутизмом. Шляхи допомоги: навч. посіб. Москва : Теревинф, 1997. 134 с.
- 56.Овчарова Р. В. Психологічний супровід батьківства: Інститут психотерапії: навч. посіб. Харків : Освіта, 2003. 35 с.
- 57.Овчарова Р. В. Психологія батьківства: монографія. Харків : Освіта, 2005. 368 с.
- 58.Перлз Ф. Гештальт-підхід. Свідок терапії / пер. з англ. М. О. Левченко, Львів : Просвіта, 2001. 65 с.
- 59.Прейс В. Б. Психіатрична допомога дітям і фактори, що визначають ефективність її діяльності: навч. посіб. Львів : Просвіта, 2001. 98 с.
- 60.Робота з батьками: Психоаналітична психотерапія з дітьми і підлітками / за ред. Дж. Ціантіса, С. Б. Ботіуса, Б. Холлерфорса, Е. Хорна, Л. Тішлера, Іркутськ : Когито-Центр, 2006. 349 с.
- 61.Роджерс Д. Консультування і психотерапія: новітні підходи в галузі практичної роботи / пер. з англ. В. Ю. Ішук Львів : Психотерапія, 2008. 60 с.
- 62.Роджерс З., Доусон Дж., Висмара Л. А. Денверська модель раннього втручання для дітей з аутизмом: як в процесі дії навчити дитину грати, спілкуватися і вчитися / пер. з англ. В.А. Дьогтюрева, Єкатеринбург : Рама Паблішинг, 2016. 416 с.
- 63.Романушко М., Кротов В. Як бути разом. Шляхи та принципи спілкування батьків з дітьми: монографія. Київ : Гео, 2011. С. 56-64.
- 64.Селігман М., Дарлінг Р. Звичайні сім'ї, особливі діти / пер. з англ.

- Н. В. Холмогорова. Москва: Теревинф, 2009. 38 с.
65. Тарабрина Н. В. Практикум з психології посттравматичного стресу. Харків : Основа, 2009. 67 с.
66. Ферроу Л. М., Панюшева Т. Д. Зрозуміти, щоб допомогти (з досвіду роботи з батьками) . *Аутизм і порушення розвитку*. 2011. № 3. С. 30-39.
67. Ферроу Л. М., Панюшева Т. Д.. Навчання особливих дітей спілкуванню. *Аутизм і порушення розвитку*. 2007. № 2. С. 48-56.
68. Хаймл У., Хельтерсхінкен Д. Граємо разом: інтегративні ігрові процеси в звичайному дитячому садку: навч. посіб. Москва : Теревинф, 2008. 59 с.
69. Хорні Д. Наші внутрішні конфлікти/ пер. з англ. В.А Євтушенко. Київ : Освіта, 1995. С. 12-21.
70. Островська К. О., Засади комплексної психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом: монографія. Львів : Свічадо, 2012. 269 с.
71. Apolinarska M., Dryzalowska G., Kleszczewska-Pyra E. *Integracja dzieci niepełnosprawnych w przedszkolu I szkole*. Warszawa : Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, 1994. 39 p.
72. *Autism: the facts* / Simon Baron-Cohen and Patrick Bolton / Oxford medical publications. *Oxford University Press*. 1993. P 78-83.
73. Attwood A., Frith U., Hernelin B. The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's syndrome children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 1988. № 18. P. 241-257.
74. Maslach CM. Job burnout: new directions in research and intervention. *Current Directions in Psychological Science*. 2003. № 12. P. 189-192.
75. Spedding S. Teachers as agents of change. Integration and inclusion in action. Sydney : Harcourt Australia, 2001, 607 p.

ДОДАТКИ

Додаток А

Опитувальник для батьків дітей з РАС

I. Розділ «Трудноцісоціальної взаємодії».

Соціальні порушення є одним з основоположних аспектів аутизму, синдрому Аспергераіатипового аутизму.

Ні - Норма.

Подолано. Раніше були прояви, але тепер зовсім нормальнісоціальні навички.

Чи не яскраво виражено. Люди (або діти), що здаються майже нормальними у взаємодії з іншими, але мають деякі тонкі прояви «дивної поведінки» або нездатність «читати» соціальнісигнали. Наприклад, не розуміють, коли вони надокучає іншим, постійно говорять про одне й тому самому предметіабо думають, що інші люди хочуть того ж, що і вони, тоді як оточуючим очевидно, що це не так (часто висміюються).

Помірно виражене. Значні, дуже помітні проблеми взаємодії. Може бути зацікавленим в соціальній взаємодії, але буде виглядати ніяково, дуже сором'язливим, або ексцентричним. Може стояти занадто близько під час розмови, чіпати інших не до місця, або говорити не відповідним ситуації тоном (соціально ізольовані, мають дуже мало друзів).

Різко виражене. Ні зацікавленості у взаємодії, здається роздратованим або тривожним при соціальних контактах, Для дітей віком від 1 до 3 років може проявлятися в бажанні грати самотійно, крику, істериках, розладнаному стані через оточення іншими дітьми.

1. Поганий зоровий контакт або незвичайний погляд.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Майже нормальний зоровий контакт, але манера погляду на інших людей дещо незвична. Це може зустрічатися у дітей з атиповим аутизмом, у яких очний контакт спочатку поганий, а потім з часом поліпшується.

Помірно виражене. Зоровий контакт може спостерігатися протягом тривалого періоду часу, але явно не нормальний: дитина може занадто довго витріщатися на одну точку, здаватися «дуже сором'язливим» або дивитися скося.

Різко виражене. Майже ніколи не здатний встановити зоровий контакт. Коли зоровий контакт з'являється, то він дуже короткочасний і явно не нормальний.

2. Ігнорує поклик, не відгукується, що не повертає голову на звук голосу.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. В даний час нормальна реакція на поклик, але раніше були прояви особливостей.

Чи не яскраво виражено. Майже нормально відгукується на поклик по імені, але є незначна затримка в реагуванні, помітна на тлі інших людей.

Помірно виражене. Значні аномалії в реагуванні на поклик, відгуки поодинокі.

Різко виражене. Практично ніколи не відгукується на своє ім'я, але при коханих, навіть тихих, звуках (музика, відео ігри) реакція миттєва.

3. Надмірна боязнь звуків (пилосос), часто затикає вуха.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Зрідка, але більш ніж зазвичай, турбують звуки.

Помірно виражене. Часте турбують звуки.

Різко виражене. Нездатність терпіти певні звуки, закриття вух, істерики при нестерпних звуках.

4. Віддаленість, перебування «у власному світі».

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Зрідка відсторонений, це помітно, але зазвичай майже нормальну взаємодію із зовнішнім світом.

Помірно виражене. Часто відсторонений, перебуває «в собі».

Різко виражене. Постійна відстороненість, перебування «в собі», навряд чи здатний взаємодіювати із зовнішнім світом.

5. Відсутність інтересу до навколишнього.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідкісні епізоди очевидною відстороненості, зазвичай майже нормальний рівень інтересу.

Помірно виражене. Значне, очевидна відсутність інтересу.

Різко виражене. Повна відсутність інтересу до людей, подій, ситуацій. Абсолютне ігнорування будь-яких шумів, крім дратівливих звуків.

6. Міміка не відповідає ситуації.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Майже нормально, але виявляються ледь помітні невідповідності.

Помірно виражене. Часто вираз обличчя не відповідає ситуації.

Різко виражене. Не в змозі інтерпретувати ситуацію і надати обличчю відповідний вираз. Часто посміхається без причини або має беземоційна особа.

7. Недоречнісьлюзи або сміх.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Вкрай рідко.

Помірно виражене - Іноді.

Різко виражене - Часто.

8. Закочує тривалу істерику, коли щось роблять не так, як хоче.

Ні - Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідкісні напади гніву.

Помірно виражене. Часті істерики, які припиняються, якщо поступитися вимогам (не рекомендується).

Різко виражене. Часті, що не підконтрольні істерики, що відбуваються при зміні діяльності або прохання взяти участь в ситуації (зупинка при або обіді).

9. Ігнорування болю (немає реакції на удари головою).

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Майже нормальна реакція, але знижений больовий поріг.

Помірно виражене. Зрідка ігнорує біль («забуває» плакати при ударі головою).

Різко виражене. Практично ніколи реагує на біль.

10. Не подобаються дотики (до волосся, до тіла, до голови).

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Майже нормально, дозволяє себе чіпати, але висловлює дискомфорт або невдоволення від тактильного контакту.

Помірно виражене. Очевидно уникає дотиків, але без істерик.

Різко виражене. Повна нетерпимість дотиків до волосся, шкіри, голові. Може проявляти гнів, агресію у відповідь на спроби дотиків.

11. Ненавидить натовп, складності під час перебування в магазинах, кафе, місцях громадського користування.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Майже нормально, але бувають епізоди істерик і гострих реакцій в людних місцях.

Помірно виражене. Часто має труднощі при перебуванні в людних місцях, дуже чутливий, але іноді здатний перетерпіти ситуацію.

Різко виражене. Перебування в людних місцях практично виключено, супроводжується істериками і нападами гніву. Страх виходу з дому.

12. Недоречне страх, тривога.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Більш тривожний ніж звичайна людина.

Помірно виражене. Часто тривожний, але можна заспокоїти.

Різко виражене. Виражений страх щодо різних ситуацій. Наявність фобій до шуму (грім), звуків (пилосос), предметів, тварин, помилок, людям, які ведуть до важких істерик і неконтрольованого поведінки.

13. Невідповідна емоційна реакція («гальмує»).

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Майже нормально, але є помітні відмінності.

Помірно виражене. Часті недоречні емоційні відгуки.

Різко виражене. Ніколи не виявляє будь-яку відповідну емоційну реакцію. Коли батьки простягають руки, щоб узяти дитину, він не розуміє, що потрібно підняти руки, щоб полегшити їх завдання.

14. Аномалії вираженні радості побачивши батьків.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Майже нормально, рідкісні епізоди недоречності.

Помірно виражене. Може вийти назустріч прийшли додому батькам, але реакція радості не завжди проявляється.

Різко виражене. Ніколи не виражає радість, коли очікують. Ігнорує прихід батьків додому.

15. Відсутність здатності до імітації.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Майже нормально, але чітко видно деякі тонкі обмеження в здатності наслідувати.

Помірно виражене. Обмежені можливості в наслідуванні.

Різко виражене. Абсолютно не мають можливості наслідувати на відміну від інших дітей, які під час гри наслідують один одному або дражняться, щоб бути «крутими» або як жарт (це частина соціальної ситуації)

II. Розділ «Мова і затримка мовного розвитку».

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно в нормі, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Майже нормально, але виникали деякі складності в розумінні мови (слів).

Помірно виражене. Значна затримка мовного розвитку (40-70% від необхідного досвіду для віку)

Різко виражене. Невербальні або окремі дорослі слова. Якщо діагностується маленька дитина (1-4 роки), то оцінка може проводитися медиками або фахівцями з поведінки.

1. Втрата мовного досвіду.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Не застосовується.

Чи не яскраво виражено. Припинив використовувати деякі слова.

Помірно виражене. Припинив використовувати багато слів з тих, якими говорив раніше.

Різко виражене. Говорив багато слів, але став невербальних.

2. Виробляє незвичайні шуми або дитячий вереск.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Іноді, але частіше ніж інші.

Помірно виражене. Дуже часто.

Різко виражене. Ніяких звуків крім скреготу і вереску.

3. Голос звучить голосніше ніж потрібно.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Іноді звук голосу явно не відповідає нормі.

Помірно виражене. Голос часто звучить ненормально.

Різко виражене. Голос постійно дуже гучний (або тихий як шепіт), ніколи не звучить правильно.

4. Невиразна мова (тарбарщина) або жаргонізми.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідко.

Помірно виражене. Часто.

Різко виражене. Майже постійно нерозбірлива мова; звуки, що імітують мова. Але не можуть сказати нічого, що може бути зрозуміле оточуючими. Можливо намагаються відтворити звуки з телевізійних передач і т.п.

5. Труднощі в розумінні очевидного («як можна цього не зрозуміти?»).

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Ледь помітні труднощі в розумінні. НЕ схоплює суть жартів «на льоту».

Помірно виражене. Значно виражена нездатність розуміти абстрактні речі.

Різко виражене. Повна відсутність розуміння.

6. Смикає батьків, залучаючи їх увагу, коли щось хоче

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Іноді.

Помірно виражене. Часто.

Різко виражене. Майже завжди тягне батьків в сторону того, що його

зацікавило, зрушує їх з місця, штовхає. Спосіб комунікації.

7. Складності з виразом потреб, використання жестів замість слів.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено - Іноді використовує жести.

Помірно виражене. Часто використовує жести.

Різко виражене. Завжди висловлює за допомогою жестів, ніколи промовою.

8. Спонтанна ініціація мови або комунікації.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були труднощі.

Чи не яскраво виражено. Майже нормально, але є сором'язливість і нерішучість при ініціативі соціальної взаємодії.

Помірно виражене. Рідко ініціює.

Різко виражене. Ніколи не ініціює.

9. Повторює почуті слова, частини слів, слогани з ТВ роликів.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідко.

Помірно виражене. Часто.

Різко виражене. Майже завжди повторює частини почутих слів або фрази за говорять.

10. Періодична мова (одне і те ж слово або фраза повторюється знову і знову).

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідко.

Помірно виражене. Іноді.

Різко виражене. Часто (або безперервно) і незв'язно повторює слова, фрази, пропозиції або цілісюжети з контексту соціальної ситуації.

11. Нездатність підтримати бесіду.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Незначні складності.

Помірно виражене. Значні труднощі в підтримці розмови.

Різко виражене. Зовсім не в змозі ініціювати розмову або відповісти на пропозицію в рамках бесіди.

12. Монотонна мова, помилкові паузи.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Ледь помітні прояви.

Помірно виражене. Значні труднощі в мові.

Різко виражене. Роботоподібна мова, неможливо зрозуміти початок і / або закінчення пропозиції.

13. Не робить відмінностей про спілкуванні з дітьми, дорослими, при розмовах про предметах.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Ледь помітні прояви.

Помірно виражене. Очевидні прояви.

Різко виражене. Повна відсутність здатності регулювати тон, темп або інтенсивності мови в залежності від конкретної ситуації.

14. Неправильне використання слів, фраз, помилки в мові.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Ледь помітні труднощі, дуже рідко використовує неправильні слова або фрази.

Помірно виражене. Рідкісні помилки в мові, але очевидні.

Різко виражене. Дуже часто використовує не те слово, фразу або неправильно вираз, повністю вирване з контексту.

III. Розділ «Аномалії символічної або уявної гри».

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Зазвичай нормально грають, але є незначні труднощі з уявою і творчим підходом до процесу гри.

Помірно виражене. Може проявляти зацікавленість в іграшках, але явно неправильно і ненормально їх використовує (не розуміє, що можна годувати ляльку), не використовує уяву, робить вигляд, що грає.

Різко виражене. Ніінтересу до іграшок, відповідним віком. Якщо і зацікавлений в чому-небудь, то може бити предмет, обертати, розкласти по порядку.

1. Ляскання руками, крутіння пальцями (самостимуляція).

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідко.

Помірно виражене. Часто, особливо при порушенні, коли засмучений, нервує

Різко виражене. Майже постійно займається стимулюючими діями, часто змахує руками, немов намагаючись літати, крутить пальцями, в тому числі використовуючи який-небудь об'єкт.

2. Биття головою.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідко б'ється головою.

Помірно виражене. Іноді стукає головою об що-небудь, особливо в стані гніву або коли засмучений.

Різко виражене. Часто стукає головою об тверді поверхні.

3. Самоушкодження, заподіяння болю.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідко.

Помірно виражене. Зрідка заподіює собі біль, в основному коли засмучений або схвильований.

Різко виражене. Становить небезпеку для самого себе, потрібно часто контролювати, щоб запобігти укуси, удари по власної особи або заподіяння шкоди будь-яким іншим способом.

4. Ходьба з опором на носок, незграбність у володінні тілом.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідко.

Помірно виражене. Часто.

Різко виражене. Майже завжди підскакує при ходьбі, незграбна координація в даний час (приклад: невміння крутити педалі триколісного велосипеда до 4-5 років, пов'язане з проблемами в координації рухів).

5. Розташування іграшок рядами, по лінії.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідко має предмети рядами.

Помірно виражене. Часто має предмети по рядах, така форма гри.

Різко виражене. Часто має предмети або іграшки рядами за певними схемами, дуже засмучується і влаштовує істеріку, якщо картина порушується.

6. Обнюхування, стукання, облизування або іншого нецільового використання іграшок.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Майже нормальний навик гри, але зрідка дивно використовує предмети та іграшки.

Помірно виражене. Часто незвично використовує предмети або іграшки, плутається в навичках гри.

Різко виражене. Ніколи не використовує іграшки за призначенням, може

облизувати, обнюхувати, обертати, стукати ними.

7. Інтерес до частин іграшок, наприклад до коліс машин.

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідко зацікавлюється на окремих частинах іграшки.

Помірно виражене . Може грати з іграшками правильно, але часто увагу зміщується на деталі іграшок, багаторазово маніпулює ними.

Різко виражене . Дуже часто взаємодіє саме з окремою частиною іграшки (не бачить всю картину). Ніколи не використовує іграшку як задумано.

8. Одержимість предметами або темами (поїзди, погода, номери, дати).

Ні. Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано. Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено. Рідко, але очевидна одержимість ідеями поза контекстом.

Помірно виражене. Часто проявляє одержимість одними і ті ж теми предметами або темами.

Різко виражене. Майже завжди говорить на одну і ту ж тему, одержимість певною діяльністю. Може зацікавитися цифрами або буквами (ще до проголошення першого слова, наприклад «тато»), навчитися читати раніше ніж говорити, пам'ятати погодні дані та календарні дати за багато років, цікавитися частинами механічних об'єктів. Як правило, інтерес настільки сильний, що не залишається часу на іншу діяльність.

9. Обертання об'єктів, кружляння, інтерес до обертових предметів.

Ні - Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано - Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено - Рідкісний, але ненормальний в зосередженості, інтерес до обертання.

Помірно виражене - Часто займається обертанням.

Різко виражене - Майже постійно і безперервно зосереджений на

оберткових предметах або кружлянні навколо своєї осі. Може бути дуже захоплений вентиляторами, стельовими вентиляторами або іграшками з обертковими частинами.

10. Обмежений, вузький інтерес (перегляд одного і того ж відео).

Ні - Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано - Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено - Рідко, але явно недоречно, займається тим же повторюваним поведінкою.

Помірно виражене - Часто займається однією і тією ж діяльністю. Може зупинитися без істерики.

Різко виражене - Постійно одне і те ж повторюється поведінку або інтерес, дивиться один і той же ролик знову і знову, говорити про одне й те ж, дуже сердиться, якщо його переривають.

11. Труднощі в припиненні рутинної діяльності або розмови.

Ні - Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано - Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено - У стані припинити нав'язливе поведінку, але має труднощі.

Помірно виражене - Часто говорить про темах, які явно не цікавлять слухачів, не будучи в змозі зрозуміти, що набрид. Діяльність може включати деякі механічні повторювані гри з мотузками або більш складні завдання. Теми можуть бути історичними або науковими, але вкрай деталізовані.

Різко виражене - Постійно говорить фрагментами, бессвязанних.

12. Зосередження на незвичайних об'єктах (камені, палиці, шнурки, волосся).

Ні - Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано - Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено - Рідко, але очевидно аномально, концентрується на незвичайному предметі.

Помірно виражене - Часто зосереджений на незвичайному предметі, але

не доходить до істерики при прибиранні цього предмета.

Різко виражене - Завжди має незвичайний об'єкт (мотузка, камінь, ручка, пляшка, частина іграшки та ін.). Видалення об'єкта викликає істерику.

13. Потреба в ритуалах і рутині, опір змінам.

Ні - Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано - Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено - Схильний слідувати процедурам і нав'язливим ритуалам, але знає про них і може керувати ними.

Помірно виражене - Часто слід графіком, має ритуали. Складно змусити змінити схему поведінки, але можна.

Різко виражене - Завжди слід однієї і тієї ж схемою поведінки, часто бере участь у ритуальній (нав'язливою, нелогічною) діяльності. Спроби змінити цей графік викликають важкі напади гніву.

14. Обмежений смак в консистенції, формі продукту (неприйняття твердої їжі).

Ні - Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано - Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено - Майже нормально, але є деякі «дивацтва» у виборі їжі, засновані на смак, формі або консистенції.

Помірно виражене - Їсть обмежений набір продуктів.

Різко виражене - Їсть тільки певну їжу, відмовляється від твердих продуктів, наполягає на тому, щоб пити тільки молоко (або щось подібне) або споживати один вид їжі навіть в 10 років. Можливо, пов'язане з відчуттями в порожнині рота.

15. Можливість саванта, надрозвинені здатності для його вікової групи.

Ні - Абсолютно в нормі, ніколи не було проблем.

Подолано - Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено - Деякі поглиблені знання, які обмежуються областю інтересів.

Помірно виражене - Явно глибокі, вичерпні знання в дуже вузькій

області.

Різко виражене - Унікальні здібності (геній), вичерпні докладні знання в дуже обмеженій області (математика, література, історія, погода) при дуже обмежених можливостях спілкування з іншими людьми (навчився читати раніше ніж говорити).

IV. Розділ «Поведінкові труднощі».

Ні - Норма.

Подолано - Абсолютно нормально, але раніше були прояви.

Чи не яскраво виражено - Майже нормально, але присутні рідкісні істерики, недоречні спалахи важкого поведінки.

Помірно виражене - Важкі, потенційно небезпечні, поведінкові спалахи, але можуть бути передбачуваними і, отже, контрольованими.

Різко виражене - Поведінка настільки складна, що не можна залишати без уваги навіть не мінімальний час, так як стає невідконтрольним, «диким», може завдати самоушкодження і завдати шкоди оточуючим.

Для діагностики дитячого аутизму у відповідності з критеріями DSM-IV необхідна наявність пов'язаних зі значною дисфункцією особливостей по кожному розділу з оцінкою «Помірно виражене» або «Різко виражене».

Критерії DSM-IV передбачають прояв порушень, пов'язаних з аутизмом, не пізніше віку 3-х років і подальше їх значне погіршення в одному з наступних: соціальна взаємодія, мова, символічна або уявна гра

Якщо ці вимоги дотримані, то показники можуть відповідати наступним визначенням:

0 - 49 = немає аутизму

50-100 = мовчазний аутизм

100-150 = помірно виражений аутизм

> 150 = важка форма аутизму

Наведені вище цифри є довільними оцінками і повинні бути підтверджені дослідженнями великої частини населення, які ще не виконані.

Додаток Б

| | | | |
|--|---|---|---|
| Дата _____ | | | |
| ПІП _____ | | | |
| Відношення до дитини _____ | | | |
| <p>У батьків маленьких дітей багато різних потреб. Не всі батьки потребують однакової допомоги. Для кожної потреби у списку, що наведений нижче, відмітьте хрестиком (+) рубрику, що найбільш точно описує ваші потреби в допомозі або бажання допомоги в цій сфері. Можливо, ми не зможемо допомогти вам у всьому, але ваші відповіді допоможуть покращити нашу програму.</p> | | | |
| | 1 | 2 | 3 |
| 1. Більше інформації про порушення моєї дитини | | | |
| 2. Хто-небудь, хто допоможе мені відчувати себе краще | | | |
| 3. Допомога у догляді за дитиною | | | |
| 4. Фінансова допомога | | | |
| 5. Хто-небудь, хто зможе посидіти з дитиною день або вечір, щоб я міг (могла) куди-небудь піти | | | |
| 6. Більш якісне обслуговування моєї дитини | | | |
| 7. Більше інформації про розвиток дитини | | | |
| 8. Більше інформації про проблеми поведінки | | | |
| 9. Більше інформації про програми, що можуть допомогти дитині | | | |
| 10. Консультування, яке допоможе впоратись з ситуацією | | | |
| 11. Більш якісні освітні або терапевтичні послуги для моєї дитини | | | |
| 12. Дитячий садочок, щоб мати змогу ходити на роботу | | | |
| 13. Більший (або якісніший) дім або квартира | | | |
| 14. Більше інформації про те, як я можу допомогти своїй дитині | | | |

Додаток В

Тест-опитувальник батьківського ставлення Варги-Століна

Прізвище, ім'я, по батькові _____

Тест-опитувальник батьківського ставлення представляє собою психодіагностичний інструмент, орієнтований на виявлення батьківського ставлення до дітей. Батьківське ставлення приймається як система різноманітних почуттів по відношенню до дитини, особливостей по вихованню і розумінню характеру і особистості дитини, його вчинків.

Структура тесту була побудована на основі математичного значення значущих факторів. В результаті факторизації даних було отримано 4 фактори: «прийняття-відштовхування», «кооперація», «симбіоз», «авторитарна гіперсоціалізація», «маленький невдаха».

На кожне твердження дайте відповідь «так» або «ні».

Запитання тесту:

1. Я завжди співчуваю своїй дитині.
2. Я вважаю своїм обов'язком знати все, що думає моя дитина.
3. Я поважаю свою дитину.
4. Мені здається, що поведінка моєї дитини значно відхиляється від норми.
5. Потрібно якомога довше тримати дитину осторонь від реальних життєвих проблем, якщо вони її травмують.
6. Я відчуваю до дитини прихильність.
7. Добрі батьки оберігають дитину від життєвих труднощів.
8. Моя дитина часто неприємна мені.
9. Я завжди намагаюсь допомогти своїй дитині.
10. Бувають випадки, коли глумливе ставлення до дитини приносить їй велику користь.

11. Я відчуваю досаду щодо своєї дитини.
12. Моя дитина нічого не досягне у житті.
13. Мені здається, що діти знущаються над моєю дитиною.
14. Моя дитина часто здійснює такі вчинки, які окрім презирства нічого не варті.
15. Для свого віку моя дитина не зовсім зріла.
16. Моя дитина поводить себе спеціально, щоб досадити мені.
17. Моя дитина вбирає у себе все погане, як губка.
18. Мою дитину важко навчити гарних манер, при найбільшому старанні.
19. Дитину потрібно тримати у суворих рамках, тоді з неї виросте порядна людина.
20. Я люблю, коли друзі моєї дитини приходять до нас додому.
21. Я схвалюю свою дитину.
22. До моєї дитини липне все погане.
23. Моя дитина не досягне успіхів у житті.
24. Коли в компанії знайомих говорять про дітей мені трохи соромно, що моя дитина не така розумна і здібна, як хотілось би..
25. Я жалію свою дитину.
26. Коли я порівнюю свою дитину з її ровесниками, вони здаються мені дорослішими і у поведінці у судженнях.
27. Я із задоволенням проводжу з дитиною свій вільний час.
28. Мені шкода, що моя дитина росте і дорослішає.
29. Я часто ловлю себе на ворожому ставленні до дитини.
30. Я мрію про те, щоб моя дитина досягла всього того, що мені не вдалося у житті.
31. Батьки повинні пристосовуватись до дитини.
32. Я намагаюся виконати всі прохання моєї дитини.
33. Приймаючи сімейні рішення слід враховувати і думку дитини
34. Головна причина капризів моєї дитини – егоїзм, впертість і лінь.

35. У конфлікті з дитиною я часто можу визнати, що вона по-своєму права.
36. Діти рано дізнаються, що батьки можуть помилятися.
37. Я завжди зважаю на свою дитину.
38. Я відчуваю приязнь до дитини.
39. Я дуже цікавлюсь життям своєї дитини.
40. Неможливо нормально відпочити, якщо проводиш час з дитиною.
41. Найголовніше, щоб у дитини було спокійне і безхмарне дитинство.
42. Іноді мені здається, що моя дитина – нездатна ні до чого доброго.
43. Я поділяю захоплення своєї дитини.
44. Моя дитина може вивести із себе будь-кого.
45. Я поділяю гіркоту, смуток своєї дитини.
46. Моя дитина часто дратує мене.
47. Виховання дитини – суцільне тріпання нервів.
48. Суворі дисципліна у дитинстві – розвиває сильний характер.
49. Я не довіряю своїй дитині.
50. Засуворе виховання діти дякують потім.
51. Інколи мені здається, що я ненавиджу свою дитину.
52. У моєї дитини більше недоліків, ніж позитивних якостей.
53. Я поділяю інтереси своєї дитини.
54. Моя дитина не спроможна що-небудь зробити самостійно, а якщо і зробить, то обов'язково не так.
55. Моя дитина виросте непристосованою до життя.
56. Моя дитина подобається мені такою, якою вона є.
57. Я ретельно стежу за станом здоров'я своєї дитини.
58. Не рідко я захоплююсь своєю дитиною.
59. Дитина не повинна мати секретів від батьків.
60. Я не високої думки про здібності своєї дитини і не приховую цього від неї.
61. Дуже бажаю, щоб дитина товаришувала з тими дітьми, які

подобуються її батькам.

Ключі до тесту

1. «Прийняття-відхилення» - 3, 4, 8, 10, 12, 14, 15, 16, 18, 20, 23, 24, 26, 27, 29, 34, 37, 38, 40, 42, 43, 44, 45, 47, 49, 51, 52, 53, 55, 56, 60.

2. «Кооперація» - 6, 9, 21, 25, 31, 33, 39, 35, 36.

3. «Симбіоз» - 1, 5, 7, 28, 32, 41, 58.

4. «Авторитарна гіперсоціалізація» - 2, 19, 30, 48, 50, 57, 59.

5. «Маленький (-а) невдаха» - 9, 11, 13, 17, 22, 23, 54, 61.

Порядок підрахунку тестових балів

При підрахунку тестових балів за всіма ознаками враховується відповідь «вірно». Високий тестовий бал по відповідним шкалам інтерпретується як:

- відштовхування;
- соціальна бажаність;
- симбіоз;
- гіперсоціалізація;
- інфантилізація.

Аналіз відповідей

1. «Прийняття-відштовхування»

Шкала показує інтегральне емоційне ставлення до дитини. На одній шкалі батькам подобається дитина такою якою вона є. Батьки поважають індивідуальність дитини, симпатизують їй. Батьки багато часу проводять з дитиною, поважають її інтереси і плани. На іншій шкалі: батьки виховують свою дитину погано, непристосованою до життя, їм здається, що дитина не досягне успіху. Батьки відчувають до дитини смуток, злість, тощо. Вони не довіряють дитині та не поважають її.

2. «Кооперація»

Шкала показує соціально бажаний облік батьківського ставлення. Зміст шкали розкривається так: батьки зацікавлені в планах дитини, намагаються допомогти, співчують їй. Батьки високо цінують інтелектуальні та творчі здібності дитини, відчувають гордість за неї. Вони задовольняють ініціативу и

самостійність дитини. Батьки довіряють дитині, намагаються стати на його бік з будь яких питань.

3. «Симбіоз»

Шкала відображає міжособистісний бар'єр у спілкуванні з дитиною. Батьки відчують себе з дитиною єдиним цілим, прагнуть задовольнити всі потреби дитини, огородити її від труднощів, неприємностей в житті. Батьки постійно відчують неспокій за життя дитини, котра здається їм маленькою та беззахисною.

4. «Авторитарна гіперсоціалізація»

Шкала відображає налагоджену форму керування поведінки дитини. Батьки вимагають від дитини дисципліни та виконання всіх вимог. За вияв своєї думки дитину буде покарано. Батьки слідкують за досягненнями дитини, його індивідуальними особливостями, думками, тощо.

5. «Маленький невдаха»

Шкала відображає особливості виховання і розуміння дитини батьками. Батьки вважають дитину маленькою. Інтереси, думки, почуття здаються батькам дитячими. Дитину вважають непристосованою, не успішною та відкритою для поганих справ. Батьки не довіряють своїй дитині. У зв'язку з цим батьки намагаються відгородити дитину від труднощів життя, вимогливо контролюють її дії.

Додаток Г

Ігрова вправа- завдання «Куди дитина, туди і я»

Мета: слідувати за увагою дитини в його поточній діяльності та приєднуватися до неї .

Процедура проведення: дорослий використовує предмети, іграшки та дії, на яких зосереджений дитина , і буде на цій основі взаємодію.

Батько або інший дорослий спостерігають за діями дитини . Якщо дитина зацікавилася і вибрала м'яч , то в цей момент дорослий організовує гру з м'ячем . М'яч можна покатати один до одного , кинути його або побити долонькою , супроводжуючи віршиками : « По м'ячу долонею б'ємо , дружно , весело вдвох !».

У разі якщо дитина вибрала дзигу , то організують гру «Дзига»: крутять її по черзі і супроводжують наступними словами: « Пари вальс танцюють старий , пари кружляють за парою , а дзига-дзига-дзига так і пари не знайшла . Хто з дзигу подружиться, той зовсім закрутиться!».

Ігрова вправа-завдання « Знайди посмішку !»

Мета: отримати задоволення від спілкування .

Процедура проведення: під час гри , співу і спілкування один з одним з батьків або інший дорослий викликають у дитини посмішку і сміх. Завдяки такій простій вправі вона може навчитися отримувати задоволення від спілкування і буде більше мотивована на взаємодію .

Ігрова вправа « Долонька!»

Мета: допомогти батькам і дитині отримувати задоволення від спілкування.

Процедура проведення:Один з батьків наздоганяє дитину і легко торкається її іграшкою - долонькою .

Ігрова вправа « Злови мій погляд !»

Мета: навчити дитину повертатися в сторону джерела звуку і слідувати поглядом за людиною , який робить звук . Коли дитина почує звук музичного

інструменту, вона припинить діяльність і подивиться на джерело звуку або підбіжить до нього.

Процедура проведення: у одного з батьків або іншого дорослого в руках музичні інструменти (барабан, сопілка, дзвіночки, флейта і т. ін.). Коли дитина зайнята своєю грою, дорослий несподівано видає звук, дивуючи її і намагаючись зловити її погляд. Піймавши погляд дитини, дорослий залишається у фокусі її уваги, лицем до лица, додаючи жваву міміку, голосні звуки.

Гра продовжується до тих пір, поки дорослий не зловить погляд дитини.

Вправа « Передай »

Мета: зняти негативні почуття у батьків .

Процедура проведення: дорослістоять в колі , кожен тримає свою дитину . За командою ведучого батько передає дитину іншому дорослому по колу. Дорослий повинен прийняти дитину, обійняти її, подивитися на неї і за такою командою ведучого передати далі.

Дивно, що така проста вправа має терапевтичний ефект, не тільки дозволяючи зняти страхи у дитини, але послабити негативні почуття у батьків.

Вправа « Ти - моя радість !»

Мета: зміцнити в дитині відчуття захищеності, впевненості, прив'язаності, надати батькам можливість частіше говорити дитині ласкаві слова.

Процедура проведення: кожен батько по черзі підходить до своєї дитини, бере її за руки і каже: « Хто це? Хто це? Хто це зі мною? Мій милий сину (моя мила дочка)! »,потім обнімає зі словами: «Ти -моя радість! Ти -моя принадність! Ти- моє щастя!», і ніжно цілує дитину.

Нескладні і ефективні гри: «Ай - лю - лю!», «Хто тут наймиліший!», «Хто більше скаже добрих слів!» допоможуть батькам позбавитися від почуття сорому, подолати нерішучість, скутість, а дитині - жити в атмосфері любові та уваги, розвивати вміння реагувати на емоційний стан батьків і їх поведінку.

Процедура проведення: взявши дитину за руки, батько ходить по

кімнаті співає: «Ай - лю - лю , ай - лю - лю, я тебе (ім'я дитини) більше всіх люблю!», зупиняється і міцно обіймає дитину.

Гра « Хто тут наймиліший !»

Процедура проведення: батьки стоять в колі , а діти перед ними. Один батько стає провідником, повертає свою дитину обличчям до себе і каже: «Хто тут наймиліший? Ти не знаєш , хто?». Решта батьків теж повертаються до своїх дітей і повторюють дії ведучого.

Батько кружляє дитину перед собою і каже: «покружляв, покружляв!». Інші батьки повторюють дії ведучого: кружать дітей і хором говорять: «покружляв, покружляв, покружляв, покружляв!». Потім зупиняються і всі разом кажуть: «Але ж це ти!», і кожен батько обіймає свою дитину.

Гра «Хто більше скаже добрих слів!»

Процедура проведення: ведучий педагог озвучує правила гри: «Шановні батьки, придумайте добрі слова, які ви готові сказати своїй дитині! Коли будете їх говорити, не забудьте посміхнутися. Коли людина чує хороші слова і бачить усмішку, то відразу йдуть біль і печаль». Дії батьків: кожен з батьків по черзі каже своїй дитині добрі слова.

В ході проведення занять фахівець може зіткнутися з низкою проблем, пов'язаних з особливостями поведінки батьків.

Деякі батьки з працею включаються в роботу, вони пасивні, не виявляють ініціативи. Інші бувають придушені, розгублені, мають дуже низьку самооцінку, вважаючи себе поганими вихователями. Це посилюється невігідним порівнянням себе з іншими батьками і фахівцями .

Частина батьків недооцінюють реальні успіхи і можливості дитини, фіксуючи на її недоліки. Інші, навпаки, всіляко перебільшують досягнення своїх дітей і затушовують їх проблеми. Часто батьки самі часто діють замість дитини, не помічаючи цього і приписуючи йому результати .

Пасивним батькам, що не виявляють ініціативи, можна пропонувати такі завдання, які на перших порах не мають прямого відношення до корекційних заходів, наприклад: поточити олівець, вирізати кола з кольорового

картону і т.ін.

Для батьків, які пригнічені, розгублені, вважають себе поганими педагогами, не здатними навчати свою дитину, доцільно, наприклад, організувати конкурс «Талановиті батьки». На цей захід батьки запрошуються без дітей. Кімната для проведення конкурсу облаштована необхідними матеріалами і предметами. Це, наприклад, олівці, фарби, ножиці, кольоровий папір, клей, тканину різної фактури, глина, пластилін, дитячі книжки, надувні кульки і т. ін. Батькам пропонується вибрати той матеріал або предмет, який їм подобається, і виготовити виріб для навчального закладу, в який вони водять дитину. У фіналі заходу батьки демонструють свої вироби, отримуючи слова подяки на свою адресу.

Батькам, які недооцінюють реальні успіхи і можливості дитини, фіксуються на його недоліки, необхідно якомога частіше демонструвати ті навички, які дитина успішно освоїла.

Тим батькам, які перебільшують досягнення своїх дітей, затушовують їх проблеми і самі багато роблять замість дитини, найкраще запропонувати спільно з фахівцем поспостерігати за дитиною і заповнити спеціальні бланки, в яких буде відображатися реальний рівень розвитку дитини і відслідковуватися прогрес в освоєнні навичок.

Додаток Д

Протокол спостереження за поведінкою батьків

| Співпраця з педагогом | Ні, ніколи | З підказкою або нагадуванням | Намагається, нехай не завжди успішно | Так, зазвичай |
|--|------------|------------------------------|--------------------------------------|---------------|
| Виконує дії за зразком, який демонструє педагог | | | | |
| Дотримується правил поведінки на занятті | | | | |
| Приходить вчасно | | | | |
| Попереджає про пропуски заздалегідь | | | | |
| Збирає дані про поведінку дитини | | | | |
| Ініціює обговорення нових тем і питань з педагогами та з іншими батьками | | | | |
| Звертається за допомогою в складних ситуаціях | | | | |
| Навички спілкування з дитиною | | | | |
| Вміє давати дитині Підказки | | | | |
| - фізичні | | | | |
| - жестові | | | | |

Продовження таблиці Д.1.

| | | | | |
|---|------------|------------------------------------|---|---------------|
| - візуальні | | | | |
| - словесні | | | | |
| вміє давати дитині інструкції | | | | |
| чіткі , зрозумілі | | | | |
| Своєчасні | | | | |
| Вміє привернути увагу дитини , зацікавити | | | | |
| Вміє чекати ініціативи дитини | | | | |
| Співробітництво з педагогами | ні, ніколи | З підказкою або нагадуванням | Намагається, нехай не завжди успішно | Так, зазвичай |
| Вміє заохочувати дитину (Хвалити і т . П .) | | | | |
| Застосовує навички як з своєю дитиною, так і з іншими дітьми | | | | |
| Особливості контакту з партнером по спілкуванню | | | | |
| проявляє ініціативу для інтеракції | | | | |
| з іншими батьками | | | | |
| з іншими дітьми | | | | |

Продовження таблиці Д.1.

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| з педагогами | | | | |
| зі своєю дитиною | | | | |
| приймає допомогу в скрутних ситуаціях | | | | |
| - від педагогів | | | | |
| - від інших батьків | | | | |