

## ПСИХОЛОГІЧНІ ОСОБЛИВОСТІ КОНСУЛЬТУВАННЯ СІМЕЙ З АУТИЧНИМИ ДІТЬМИ

**Анотація.** У статті представлено аналіз теоретичного матеріалу та результати дослідження консультативної і психотерапевтичної роботи з сім'ями, що мають аутичних дітей. Виділені основні проблеми сімей, які виховують дітей з аутизмом, описані етапи їх психологічного супроводу, визначені перспективи подальших досліджень.

**Ключові слова:** аутизм, сім'я, виховання, емоційний контакт, психотерапія, холдінг-терапія.

**Вступ.** Поява дитини з порушеннями розвитку для будь-якої сім'ї – дуже складне випробування, за якого сім'я потребує об'єктивної інформації, соціальних ресурсів, підтримки близьких та друзів, кваліфікованої допомоги спеціалістів. Народження дитини з будь-якою психічною або фізичною вадою завжди робить ситуацію в родині складною та різко змінює все буття та поведінку – цінності, прагнення та реакції батьків і близьких родичів. Жодна сім'я не хоче мати дитину інваліда, і тому, коли народжується така дитина, родинному горю немає меж. Страждання батьків зазвичай важко описати. Спочатку виникає відчуття провини, сорому, безнадійності й жалю до себе. Їх охоплює глибокий сум, почуття спустошеності й самотності, туга за здоровою дитиною, як за чимось назавжди втраченим.

Робота з сім'ями дітей з особливими потребами відображена в роботах провідних вітчизняних та зарубіжних психологів, педагогів, психіатрів радянської епохи: Д. І. Азбукіна, І. Л. Белопольської, Л. С. Виготського, Т. А. Власової, М. Ф. Гнезділова, Р. М. Дульневої, С. Д. Забрамної,

Л. С. Занкової, М. С. Іпполітової, Б. Д. Корсунської, Д. С. Лебединської, Е. І. Леонгарда, С. І. Лубовського, М. С. Певзнера, С. Р. Петрової, Б. І. Пінського, Л. І. Сонцевої, І. М. Соловйова, Р. Я. Трошина, Г. С. Цикото, Ж. І. Шиф і ін. Проте слід визнати, що акцент на суспільне виховання, домінуючий в той період, значно обмежив можливість використання сімейного чинника. Окрім того не виділяли окремо дітей з аутизмом.

Актуальність проблеми дослідження особливостей функціонування сімей з дітьми з аутизмом є незаперечною і бере свій початок в середині ХХ століття. Дана проблема вивчалася та висвітлювалася такими науковцями, як Е. Блейлер, Д. А. Гіляровський, К. С. Лебединська, О. С. Нікольська, Н. І. Озерецький, Л. С. Печінкова, Г. Н. Пивоварова, А. П. Куприкова, Н. Asperger, В. Bettelheim, L. Kanner, В. Kaufman, А. Rajner, М. Wroniszewski [1; 3; 5; 6]. Останнє десятиріччя в Україні спостерігається зацікавленість даною проблемою такими науковцями та практиками, як Т. Д. Ілляшенко, С. Ю. Конопляста, М. І. Мушкевич, О. С. Нікольська, К. Островська, М. В. Рождественська, О. Романчук, М. Химко, Д. І. Шульженко [2; 4].

**Постановка завдання.** Аналіз теоретичної літератури показав, що батьки дітей, які мають проблеми, завжди потребують допомоги в тому, як навчати дитину вдома, які умови необхідно створити для неї, як взаємодіяти з нею в певній ситуації, як реагувати на прояви неадекватної поведінки та ін. Кожна сім'я, де росте дитина з порушеннями в розвитку, шукає поради та підтримки фахівців і часто не знаходить її. Саме тому основна **мета нашого дослідження** - здійснити теоретичний аналіз і проаналізувати практику власної консультативної роботи з сім'ями, де виховується аутична дитина, а також виділити зміни батьків та дитини при певних формах і методах психотерапевтичного впливу. Для досягнення поставленої мети ми використовували такі **методи** як аналіз теоретичної літератури, аналіз власної практичної роботи з сім'ями дітей з аутизмом, що включає в себе

консультативну бесіду, клінічне інтерв'ю, тестування, ігрову терапію, холдінг терапію.

У сфері батьківського виховання аутичної дитини дослідження проводились такими вченими, як В. М. Башина, Ж. Ваньє, Б. Кауфмана, К. Островська, Л. С. Печінкова, Т. Скрипник, М. Химко, А. Rajner, М. Wroniszewski [2; 3; 5; 6]. Так, дослідники Ж. Ваньє, А. Rajner, М. Wroniszewski стверджували, що у батьків аутичної дитини існує певна напруга, переживання, які особливо проявляються, якщо в дитини перша група аутизму. Серед найбільших страждань батьків, як вказують автори, є неможливість заспокоїти дитину при агресивності, плачі, нездатності до навчання, неспроможність вплинути на поведінку, на виховний і навчальний процес [6].

У дослідженнях Б. Кауфмана (В. Kaufman, 1994, 1995) було виявлено, що стрес найбільшою мірою проявляється саме у матерів аутичних дітей. Вони не лише обмежені в особистісній свободі і часі через надзалежність своїх дітей, але і мають дуже низьку самооцінку, вважаючи, що недостатньо добре виконують свою материнську роль [5]. Батьки дитини, в житті яких виникла дана проблема, мають багато труднощів. Деформація позитивного життєвого стереотипу, що зумовлена народженням аутичної дитини, несе із собою порушення, які можуть виявитися на соціальному, соматичному й психологічному рівнях. Сім'ї аутичних дітей зазнають значного стресу від непередбачуваності поведінки дитини, від проблем у соціальному та міжособистісному спілкуванні [1]. Батьки аутичних дітей часто звертаються за допомогою до фахівців лише після того, як відхилення в розвитку і поведінці дитини стають очевидним для всіх. А до постановки точного діагнозу інколи проходить ще один рік. Почувши страшний і незнайомий висновок, батьки звертаються за роз'ясненнями до довідників, і зовсім зневіряються, оскільки не знаходять не лише нічого втішливого для себе, але і відповідей на найактуальніші питання. У одних публікаціях аутизм мало не

прирівнюється до обдарованості дитини, в інших – до шизофренії. Окрім того, майже відсутня і спеціальна консультативна служба, де батьки мали б можливість отримати рекомендації щодо догляду за хворою дитиною, її виховання. Недостатньо спеціалізованої методичної літератури з цих питань; не розв'язаним є питання працевлаштування матерів, які мають таких дітей тощо.

Найбільші проблеми випадають на долю матері, оскільки із самого народження дитини вона не одержує позитивних емоцій, безпосередньої радості спілкування. Дитина не посміхається до неї, не дивиться їй в очі, не любить сидіти на руках; іноді вона навіть не вирізняє її серед інших людей, не віддає видимої переваги під час контакту. Саме тому для матері є актуальними прояви депресивності, дратівливості, емоційного й фізичного виснаження [1].

За результатами багатьох досліджень, зокрема, Л. С. Печнікової, можна зробити наступні висновки про особливості материнського ставлення до дітей з аутичним спектром порушень: у всіх матерів спостерігаються певні особистісні особливості - високий рівень тривожності, переживання фрустрації, емоційна нестійкість, підвищена чутливість до соціальних критеріїв і зовнішніх оцінок їх дій і особистості. Всі перераховані особливості створюють підвищене афективне середовище для аутичної дитини [3].

Батько сприймає повідомлення про хворобу дитини як інструментальну кризу. Він, як правило, реагує менш емоційно, ніж мати і частіше ставить питання про довгостроковість порушень, тобто батько більш стурбований соціальним статусом і майбутньою кар'єрою дитини. Батька більш засмучують порушення дитини, які помітні зовні [1]. Він, як правило, уникає щоденного стресу, пов'язаного з вихованням аутичної дитини, проводячи більше часу на роботі. Проте, він теж переживає відчуття провини, розчарування, хоча і не говорить про це так відкрито, як мати [5]. На нього

покладається особлива матеріальна відповідальність стосовно забезпечення догляду за “важкою” дитиною, яка стає дедалі гострішою, оскільки обіцяє бути довготривалою, фактично довічною. Реакція батька на дитину з аутизмом може визначати собою реакцію інших членів родини, тобто існує чіткий взаємозв’язок між рівнем прийняття дитини з боку батька і загальним ставленням до дитини в сім’ї. Таким чином реакція батька може “задавати тон” для всієї родини. Поведінка батька може проявлятися або через залучення до виховання дитини, або й як цілковита відстороненість від цього. Від байдужості батька страждає не тільки розвиток дитини, але й загальний клімат у сім’ї [1].

Отже, аналіз теоретичної літератури дозволив нам зробити висновок про те, що батьки часто приходять з відчуттям безнадії, де явно виражена реакція відчаю, коли діагноз аутизму сприймають як вирок, як заперечення можливостей для щастя, розвитку - як кінець усьому. І тому для батьків справді важливим завданням є дати собі раду із цим відчуттям відчаю та з іншими негативними почуттями та думками, які можуть бути пов’язані з усвідомленням неповносправності дитини, та відкрити, що аутизм є не вирок, а радше викликом - викликом побороти відчай, з надією відкрити, що попри можливі труднощі життя може бути повноцінним, що в ньому є місце для щастя, для розвитку, для самореалізації - як для дитини з аутизмом, так і для кожного члена сім’ї. Батьки повинні зрозуміти, як складно жити їх дитині в цьому світі, навчитися терпляче спостерігати за нею, помічаючи і інтерпретуючи вголос кожне її слово і кожен жест. Це допоможе розширити внутрішній світ маленької людини і підштовхне її до необхідності виражати свої думки, відчуття і емоції словами. Крім того, батьки повинні зрозуміти, що їх дитина дуже вразлива, тому вони повинні бути дуже обережні і делікатні, спілкуючись з дитиною.

Саме тому ми виділили основні етапи психологічного супроводу сімей з дітьми з аутизмом, де перший етап включає в себе допомогу батькам з метою

змінити їх життя так, щоб і дитині допомогти, і зберегти їх активність у соціумі. Важливою є первинна психотерапевтична і просвітницька робота з матір'ю, з батьком, з іншими членами родини і перші поради-рекомендації – до кого звернутися. Психологічну підтримку батьки дитини можуть отримати як від фахівців, так і від батьків, які вже виховують дітей-аутистів.

Другий етап пов'язаний з вивченням функціонування дитини в сім'ї і родини в цілому. На жаль, як виявлено з теорії, далеко не кожний батько сприймає дитину-інваліда. Поки що немає загальної статистики, проте той факт, що більшість сімей дітей з аутизмом функціонують без батька, є безперечним. Наш власний досвід роботи показав, що батько тоді активно задіяний у виховання аутичної дитини і краще ставиться як до її так і до життя в цілому, коли має можливість спілкуватися, бачитися з іншими сім'ями, іншими батьками, які виховують аутичних дітей, коли усвідомлює, що хворої дитини не треба соромитися, що їй потрібна любов не лише матері, а й батька. Отже, завдання другого етапу - створення груп взаємодопомоги батьків, а в подальшому - не тільки батьків, а й всіх членів сім'ї, передусім братів і сестер. З цього випливає, що третім етапом є виховання і розвиток братів і сестер дітей з аутизмом.

Четвертий етап психологічної допомоги – інтегроване виховання дітей, що передбачає не тільки виховання в сім'ї, але й за її межами. Практичний досвід такого виховання вже є в багатьох закладах за межами нашої країни і лише починає розвиватися в Україні. Спроби надання професійної психологічної підтримки подібним сім'ям розпочалися відносно недавно, і поки вони носять епізодичний характер. Головне тут, як показав аналіз літератури і наш практичний досвід – дати батькам можливість зрозуміти, що відбувається з їх дитиною, допомогти встановити з нею емоційний контакт, відчувати свої сили, навчитися впливати на ситуацію, змінюючи її до кращого.

**Результати.** У своїй консультативній та терапевтичній роботі ми прагнемо допомогти батькам усвідомити проблему, прийняти та сформулювати

позитивні установки у їх свідомості для подальшого розвитку дитини, дізнатись про особливості поведінки дитини та навчитись правильно і адекватно реагувати на те, що відбувається. Психологічний супровід сімей дітей з аутизмом ми проводимо на базі Психологічного консультативного центру Волинського національного університету імені Лесі Українки при кафедрі медичної психології та психодіагностики. На сьогоднішній день вибірка, яку описано в статті, складає 16 сімей, що мають дітей з аутизмом, серед яких 9 дівчат та 7 хлопчиків. Сім'ї, які звернулись до нас за допомогою, в першу чергу зіштовхнулись з тим, що дізнавшись про діагноз, не знали, що робити далі, як і де лікувати дитину, які методи психологічної реабілітації застосовувати. Вони не знали, що коїться з їхньою дитиною, а тим більше не знали, як з цим справитись. В першу чергу в батьків виникають такі питання: Як могло таке трапитися з нашою дитиною? В чому причина порушення її розвитку? Чи є в цьому їхня провина? Що буде далі?

Для початку ми рекомендуємо батькам усвідомити, що вони є найважливішими особами в житті дитини, де їхня роль у її житті є визначальною. Ми робимо акцент на тому, що їхні діти відрізняються від інших способом сприйняття інформації щодо навколишнього середовища та життя в цілому. Одним з наших перших завдань є пояснити, що таке аутизм та надати літературу про дане захворювання, дати можливість батькам краще розуміти свою дитину, що з нею відбувається і як допомогти їй.

Першочергова робота спрямована на те, щоб дати змогу батькам усвідомити, що не варто шукати причину захворювання, а спрямувати свої сили на допомогу дитині, створити максимально комфортні для неї умови. Зрозуміло, виховання аутичної дитини вимагає від них багато душевних і фізичних сил, які необхідно навчитися зберігати, відновлювати, розподіляти. Прихильність їхньої дитини, емоційний зв'язок з нею стають головним джерелом сил близьких. Ми вважаємо, що виховання дитини не потрібно розглядати як спеціальну важку роботу. Не варто визначати для себе

термінів, меж, і зосереджуватись на пошуку якогось ідеального методу, прийому, спеціаліста, що може вирішити всі проблеми. Важливим є надати батькам перспективи щодо можливості покращення функціонування дитини, із вдячністю прийняти позитивні зміни, радіти кожному новому кроку дитини, дати зрозуміти про неможливість уникнути певних криз життя, які можна успішно подолати.

У своїй роботі ми акцентуємо на тому, щоб батьки не забували звертати увагу на можливості і розвиток дитини в даний час, і не намагалися встигнути за нормами вікового розвитку. Тут важливо батькам побачити динаміку досягнень дитини, розвиток якої часто йде нерівномірно, стрибками. При надмірному наполяганні, тиску, дитина буде йти не шляхом розвитку, а навпаки, застрягати чи робити крок назад.

Під час надання консультації, ми зазначили, що для членів сім'ї важливо встановити емоційний контакт з аутичною дитиною. Як відомо, будь-яке немовля починає свій індивідуальний розвиток в тісній емоційній єдності з мамою. Вона підтримує в нього відчуття радості життя, надійності, безпеки, спонукає до активного освоєння навколишнього світу. Те, чим займається дорослий, стає цікавим для дитини. Таким чином, вже в дуже ранній взаємодії дитини і дорослого з'являється можливість організувати увагу і поведінку один одного. Наше завдання на цьому етапі заключається в тому, аби пояснити батькам, що неможливо допомогти дитині знайти своє місце в світі, якщо не провести її через переживання емоційної спільності з близькими людьми. Без такого переживання індивідуальна активність і справжня самостійність, на наш погляд, недосяжна.

Багато батьків вважають, що така дитина не реагує на нове місце і незнайомих людей, але насправді це не так. Саме тому ми зазначаємо, що батькам необхідно постійно контролювати себе, відстежуючи зміни в поведінці дитини, так як наростання в неї тривоги, афективної напруги може привести до її уникання тактильного і зорового контакту.



Наша робота також спрямована на те, щоб допомогти близьким правильно оцінити можливості дитини і вибрати відповідний рівень взаємодії. Така взаємодія допомагає підібрати прийоми організації контакту, навчити способів привернення до себе уваги дитини, знайти загальні заняття, визначити, що викличе в неї співпереживання, як уникнути дискомфорту і чим стимулювати її до розвитку активної взаємодії. В цьому випадку ми рекомендуємо батькам не поспішати, не нав'язуватися, але намагатися побачити її зустрічний рух і адекватно на нього відповісти. Це буде крок для встановлення контакту. Таким чином ми покажемо дитині, що з нами краще, ніж без нас, що ми можемо викликати чудові сенсорні ефекти, що наш коментар, наше співпереживання, заданий нами ритм роблять враження більш яскравими. Особливо багато для емоційного співпереживання можуть дати хвилини, наприклад, коли ми разом сидимо на підвіконні і дивимося на те, що відбувається за вікном.

Одним із методів, який ми застосовували при роботі з дитиною та батьками для встановлення емоційного контакту є холдинг-терапія. Даний метод, за нашими спостереженнями, є найбільш ефективним для аутичних дітей і їх батьків. Він допомагає родині освоїти прийоми спеціального підходу до виховання аутичної дитини, що стимулює її емоційний розвиток. Сюди входять: спеціальний режим емоційного коментування, навчання прийомів розвитку сюжету в грі і малюванні, формування навичок контакту, побутових навичок і навичок самообслуговування, подолання небажаних форм поведінки.

По завершенні кожного заняття ми ознайомлюємо батьків з отриманими результатами, підсумовуємо позитивні і менше впливові моменти, разом встановлюємо завдання та методи подальшої допомоги. Оскільки батьки потребують знань, що відбувається з їхньою дитиною; повинні розуміти її можливості і обмеження, їх походження, причини, наслідки; знати про подальший розвиток дитини; те, як вони можуть допомогти їй; яка медична

допомога чи реабілітація їхній дитині потрібна - ми постійно інформуємо про зміни, нові досягнення у розвитку дитини та перспективи, які відкриваються в процесі роботи.

Пропонуючи батькам бути присутніми на заняттях, даючи змогу спостерігати за нашою роботою, вони мають змогу зрозуміти, як працювати з дитиною, як сприяти розвиткові пізнавальної сфери, мови, побутових навичок. Ми показуємо, що робота з такими дітьми відбувається у ході гри та взаємодії.

Батьки, які звертаються до нас за психологічною допомогою, часто говорять про те, що одним з найбільш турбуючих факторів є відсутність спілкування дитини. Досвід показує, що потреба в спілкуванні в таких дітей існує — вони тягнуться до людей; проблема ж полягає в тому, що в психічному відношенні вони не витривалі — вразливі і загальмовані в контакті. Погляд, голос, дотик, пряме звертання можуть виявитися для них дуже сильними подразниками, і людина взагалі, особливо ж людина, активна в спілкуванні, здатна дуже швидко викликати в них відчуття дискомфорту. Окрім того, така дитина і сама не відповідає вимогам, які пред'являє їй дорослий: їй важко зосередитися довільно, за наказом. Все це теж примушує дитину уникати спілкування, дозувати його або обмежувати своїми правилами.

Важливим у нашій роботі є той факт, що в ті моменти, коли дорослий, знаходячись поряд, починає намагатися наслідувати те, що робить дитина, або хоча б, відчувши її ритм, починає захоплюватися тим, як вправно, як чудово дитина стрибає, як високо розгойдується на гойдалках, як вміло вона запускає дзигу, крутить колесо, барабанить паличкою, то у відповідь такий дорослий обов'язково заслужить дитячу увагу. Переживання звичного сенсорного задоволення, розділене з іншою людиною, допомагає дитині зважитися вступити в контакт, поглянути в обличчя, посміхнутися. Ми намагаємось організувати ситуацію спілкування так, щоб вона була для

дитини комфортною, підкріплювалася приємними враженнями і не вимагала недоступних для неї форм взаємодії. Спочатку дитина отримує досвід комфортного спілкування, і тільки потім, добившись прихильності, створивши атмосферу довіри, ми можемо поступово розвивати складніші форми взаємодії.

В результаті проведених досліджень під час психоконсультативної та психотерапевтичної роботи можна зробити такі **висновки**:

1. Працюючий з аутичною дитиною фахівець повинен знати про особливу вразливість близьких дитини.

2. Консультування сімей, які мають аутичних дітей, допомагає краще зрозуміти батькам особливості поведінки їхньої дитини, формування побутових вмінь та навичок, дає змогу встановити емоційний контакт.

3. Психотерапевтична на робота з аутичними дітьми та їх батьками впливає на позитивне налаштування батьків щодо майбутнього, на допомогу дитині розвиватися відповідно до особистісних особливостей її розвитку.

Подальші наші дослідження, які допоможуть в консультативній і терапевтичній роботі з сім'ями з аутичними дітьми, спрямовані на вивчення функціонування ядерної сім'ї в цілому, її взаємодії щодо розширеної сім'ї, вивчення меж ядерної сім'ї, а також на аналіз сім'ї як системи, яка включає три підсистеми: шлюбну, батьківську, сиблінгову. Особлива увага буде приділятися батькам дитини і вивчення рівня самооцінки, тривожності матері та включення в сімейну взаємодію батька.

## Література

1. Никольская О. С. Аутичный ребенок. Пути помощи / О.С.Никольская, Е. Р. Баенская, М. М. Либлинг.– М.: Теревинф, 2007.– 288 с.
2. Островська К., Химко М. Проблеми соціально-психологічної допомоги аутичним дітям і їх родинам / Галецька І. Сосновський Т. Психологія

здоров'я: теорія та практика. - Львів: Видавничий центр ЛНУ імені Івана Франка, 2006.- С. 259-284.

3. Печникова Л. С. Материнское отношение к ребенку аутисту в зависимости наличия в семье здорового сибса / Л. С. Печникова // Социальное и душевное здоровье ребенка и семьи: защита, помощь, возвращение в жизнь: Материалы Всероссийской науч.-практ. конф. (Москва, 22-25 сентября 1998).– М., 1998.–С. 73 – 74.

4. Романчук О. Розлади спектру аутизму в запитаннях та відповідях / О. Романчук.– Львів: Колесо, 2009.– 168 с.

5. Kaufman B. Uwierzy w cud, Psychologia zdrowia. Warszawa: PWN, 1995. S. 25 – 36.

6. Rajner A., Wroniszewski M. Mona im pomoc. Warszawa: PWN, 2002. S. 34-56.

**Annotation. Mushkevych M.I., Korpach K. I. Psychological Peculiarities of Family Consultation of Children with Autism.** This article presents an analysis of theoretical material and research results of psychotherapeutic work with families that have children with autism. The main problems of families with children with autism are determined, the steps of psychological help are described, the perspectives of future investigations are presented.

**Keywords:** autism, family, education, emotional contact, psychotherapy, holding therapy.