

Катерина Островська, Марта Химко, Юлія Кудрявцева

Особливості абілітації дітей з аутизмом та їх родин

Львів
«Тріада плюс»
2007

Львівська міська рада



Товариство «Родина Кольпінга», м.Львів
Регіональна Спілка «Справа Кольпінга»
Благодійний фонд Львівський центр підтримки осіб із загальними
розладами розвитку «Відкрите серце»
Львівська спеціальна загальноосвітня школа-інтернат для
дітей з важкими порушеннями мови



Катерина Островська, Марта Химко, Юлія Кудрявцева

Особливості абілітації дітей з аутизмом та їх родин .– Львів, «Тріада плюс». – 2007. – 44 с.

У книзі описана методика психолого-педагогічної діагностики розвитку дітей з аутистичним спектром, яка використовується для розробки програми корекції розвитку дитини та формування навичок самообслуговування дітей з аутизмом дошкільного та молодшого шкільного віку. Подані рекомендації щодо особливостей навчально-реабілітаційної програми дітей з високим рівнем аутизму на прикладі роботи центру денного перебування, створеного на базі Львівського центру підтримки осіб із загальними розладами розвитку «Відкрите серце».



Матеріали друкуються за фінансової підтримки управління соціального захисту Департаменту гуманітарної політики Львівської міської ради

ЗМІСТ

1. Історичний екскурс у вченні про аутизм	4
2. Причини аутизму.....	7
3. Організація допомоги дітям з аутизмом та їх сім'ям	9
3.1. Психологічна модель допомоги сім'ям дітей з аутизмом	
3.2. Ролі психолога в роботі з аутистичною дитиною та її сім'єю	
.....	12
3.3. “Міфи” батьків та спеціалістів.....	14
3.4. Методи психотерапевтичної взаємодії з аутистичними дітьми	
3.5. Принципи психологічної роботи.....	18
з аутистичними дітьми	18
4. Головні завдання терапії аутистичних дітей.....	19
Висновки.....	30
Література.....	31

Вступ

Організація повної та своєчасної (у ранньому віці) корекційної допомоги дітям із загальними розладами розвитку (F84 за МКХ-10) та їх родинам є дуже нагальною медичною, психолого-педагогічною та соціальною проблемою, оскільки результати переважної більшості досліджень, присвячених методам терапії розладів розвитку аутистичного спектру, свідчать про те, що основною метою допомоги дітям, які страждають аутизмом, є їх абілітація (створення нових можливостей, нарощування соціального потенціалу, тобто можливості дитини реалізуватись у даному суспільстві – на протипагу традиційному розумінню принципу реабілітації як відновлювальної допомоги) з подальшою адаптацією та інтеграцією у соціум, тобто вся соціальна, лікувальна та освітня робота повинна бути спрямована на підвищення особистісного, пізнавального та соціального статусу такої дитини.

Термін «аутизм» більшість розуміє як пожиттєвий вирок людині з таким діагнозом. Вважалось, що аутисти приречені на серйозний або постійний дефіцит спілкування, гри, взаємин з іншими та навчання. Дуже мала частина людей з аутизмом (менше 5%) здатні досягнути незалежності у діях в дорослому віці, але і в цій малій групі більшість з них зберігає ознаки аутизму. Історія показує, що особи з аутизмом потребують тривалого лікування та підтримки протягом всього життя. Сьогодні основне положення полягає в тому, що аутизм – це «тяжка форма пожиттєвої недієздатності».

Розповсюдженість аутистичних розладів розвитку становить, за різними даними від 6-17 до 57 на 10 000 дитячого населення. За даними закордонних досліджень, при своєчасній правильній корекційній роботі 60% аутистичних дітей отримують можливість навчатися за програмою масової школи, 30% - за допоміжною програмою, майже усі досягають рівня соціалізації, необхідного для життя в суспільстві. В тих випадках, коли корекція не проводиться, тільки 2-3 % аутистичних дітей можуть навчатися у системі освіти, решта так і не досягає необхідного рівня інтелекту та соціалізації. Оскільки в Україні досвід спеціальної освіти дітей з аутизмом практично відсутній, фахівці користуються досвідом таких країн, як США, Канада, Німеччина, Польща, Росія, Білорусія. Хоча цей досвід недостатньо вивчений і проаналізований, він вселяє впевненість у можливості досягнення позитивних результатів у роботі з аутистичними дітьми в Україні.

Система допомоги особам із загальними розладами розвитку в Україні лише почала формуватися, чим започатковується реалізація конституційного права аутистичних громадян на освіту та розвиток згідно з їхніми можливостями.

Незважаючи на певний ефект медикаментозної, дієтичної та інших видів терапії, яку практикують спеціалісти різного профілю, провідною формою роботи з аутистичними людьми є психолого-педагогічна корекція. Систематична комплексна психолого-педагогічна корекція дітей-аутистів можлива лише в спеціально організованих умовах. Комплексна абілітаційна робота з аутистичними дітьми охоплює психологічну і педагогічну корекцію, виявлення і розвиток творчих здібностей дітей, розвиток мовлення та комунікативних навичок, а також систематичну працю з батьками.

1. Історичний екскурс у вченні про аутизм

У сучасній медико-психологічній літературі аутизм розуміють як порушення, яке починає виявлятися в ранньому дитинстві й продовжується, здебільшого, все життя [2]. Люди, які мають аутизм, неадекватно реагують на оточуючих, погано

засвоюють навички, які необхідні для спілкування, схильні до ригідної поведінки та стереотипних дій [6].

У становленні теорії аутизму можна виділити декілька головних етапів [5].

I етап. Донозологічний період (кінець XIX — початок XX ст.), який характеризується окремими згадками про дітей із прагненням до самотності та втечі.

Вважається, що першим спеціалістом, який звернув особливу увагу на малих дітей з тяжкими психічними порушеннями з вираженими відхиленнями, затримкою і розладами процесу розвитку, був психіатр Г. Маудслей (1867), який розглядав такі розлади як “психози”.

II етап. Так званий доканнерівський період у розвитку проблеми аутизму охоплює 20 – 40-ті роки XX сторіччя, коли постало питання про можливість виявлення у дітей так званої шизоїдії. Саме в цей період виник термін “аутизм” (грец. “autos” – сам). Його в наукову термінологію психіатрії ввів Е. Бльойлер (1920). Аутизмом він назвав відрив від реальності з наявністю внутрішнього життя, особливого світу мрій і фантазій при шизофренії. Згодом він визнав можливість наявності аутизму в клінічній картині таких хворіб, як маніакально-депресивний психоз (МДП), а також шизоїдна психопатія, при істеричних і афективних розладах. На думку вченого, в основі аутизму лежать афективні комплекси і порушення мислення.

У працях Е. Бльойлера (а потім і Л. Каннера) йшлося про замкнених дітей, хоча більш пізніші дослідження, проведені з метою виявлення соціальних ознак аутизму, засвідчили, що назва не цілком адекватно відображає зміст проблеми, оскільки багатьох аутистичних дітей можна охарактеризувати як “активних”, але “дивних”, однак не замкнених. У більшості аутистичних дітей є прагнення до спілкування та здатність до формування стійкої емоційної прив’язаності до людей, однак, способи взаємодії аутистичних дітей з іншими людьми є дивними або відповідають способам, характерним для дітей більш молодшого віку.

Багато клініцистів внесли свої доповнення в поняття аутизму. На думку Е. Мінковські (1927), аутизм є наслідком порушення „вітального” інстинкту; Дж. Глатзель (1982) проаналізував аутизм в аспекті інформаційного порушення між особистістю і середовищем. Власне трактування аутизму запропонував С. Салліван (1953), який відніс його до наслідків регресу на ранньому рівні психічного онтогенезу. На взаємозв’язок особистісної дезадаптації та аутизму звертав увагу І. Т. Вікторов (1980), а на зв’язок між порушенням свідомості „Я” і аутизмом — С. Ф. Семенов (1975).

Найбільший інтерес викликає той факт, що такі нетотожні поняття, як „аутизм”, „аутистичний розлад”, „аутистичний синдром”, „аутистичне мислення”, „аутистична поведінка” нерідко вживаються як синоніми, що зумовлює серйозні кваліфікаційні та діагностичні труднощі.

У дитячій психіатрії поняття аутизму як синдрому почали використовувати з часу виділення ранньої дитячої шизофренії (Г. Е. Сухарьова, 1926, 1937; М. О. Гуревич, Н. І. Озерецький, 1930; Л. Бендер, 1933, 1956; Лутц Дж., 1938) і шизоїдії (Т. П. Симеон, 1929; А. Хомбургер, 1926 та ін.). Т. П. Симеон вперше простеживши за формуванням шизоїдної психопатії у дітей трьох-п’яти років, дійшла висновку, що їм властиві аутизм і мала прив’язаність до об’єктів реального світу. На цьому етапі перед клініцистами стояла проблема доказу можливості формування аутизму в незрілої особистості дитини. В. П. Осіпов (1931) визначав аутизм як “відокремлення хворих від зовнішнього світу”, а В. А. Гіляровський (1938) писав про аутизм як про “своєрідний розлад свідомості свого “Я” та всієї особистості з порушенням нормальних настановлень до довкілля” [5]. Погляд на дитячий аутизм

як на варіант шизофренії у дітей був панівним для радянської психіатрії до кінця 70-х років.

III етап у розвитку проблеми аутизму прийнято називати каннерівським (40 – 80-ті роки ХХ ст.). Цей період характеризується виходом у світ кардинальних праць з дитячого аутизму, серед яких перша належала Л. Каннеру (1943). У ній автор описує особливі стани у дітей, що починаються з перших років життя й зумовлені крайньою самоізоляцією. Він запропонував назвати ці стани „раннім дитячим аутизмом”. Концепція раннього дитячого аутизму Каннера відрізнялася від бльойлерівського трактування аутизму, незважаючи на те, що у витоках цієї концепції лежали найвідоміші дослідження аутизму при шизофренії, шизоїдії, проведені в Європі, США (Е. Бльойлер, 1911, 1922; Крепелін Е., 1913; Кречмер Е., 1921).

Л. Каннер припустив, що синдром раннього дитячого аутизму частіше трапляється у дітей, ніж це вважалось раніше, і що ранній дитячий аутизм помилково розглядали як розумову відсталість або дитячу шизофренію. Каннер виділяв п'ять головних критеріїв дитячого аутизму:

- глибоке порушення контакту з іншими людьми;
- нав'язливе прагнення до одноманітних форм активності;
- поглинутість предметами, які крутяться;
- мутизм, або мовлення, не спрямоване на міжособистісне спілкування;
- високий когнітивний потенціал.

Більшість ознак аутизму як синдрому, описаних Каннером, визнаються суттєвими і тепер.

На підставі більшої кількості спостережень, Л. Каннер (1956) дійшов висновку, що головними критеріями дитячого аутизму є глибоке порушення контакту з іншими людьми та нав'язливе прагнення до одноманітних форм активності як основні, а від трьох інших критеріїв як основних відмовився.

Складні й різні психопатологічні симптоми в клініці дитячого аутизму були підставою для автора розглядати це захворювання як окремий розлад, але феноменологічне визначення Каннер зберіг за ним колишнє — аутизм. Це зумовило плутанину понять дитячого аутизму як розладу та аутизму як симптому (за Е. Бльойлером). Тому, коли йдеться про ранній дитячий аутизм, мається на увазі не симптом аутизму в бльойлерівському розумінні, який постає як ознака різних хворіб і насамперед шизофренії, а розлад (хвороба), названий раннім дитячим аутизмом Каннера, або синдромом Каннера.

IV етап. У 50 – 90-х роках ХХ ст. (так звані каннерівський і постканнерівський етапи) аутистичні розлади у дітей вивчали різними шляхами. Зокрема, уточнювали клініко-психопатологічні особливості раннього дитячого аутизму. В результаті досліджень багатьох авторів (В. М. Башина, Г. Н. Пивоварова, 1970; В. М. Башина, 1980; Е. Ентоні, 1958; Рімланд Б., 1964; Лутц Дж., 1968; Вінг Л., 1981; Руттер М., 1987) у структурі раннього дитячого аутизму вдалося виявити такі розлади, як порушення апетиту, відсутність адаптації до оточення, а також афективні розлади; уточнити терміни розгорнутого прояву (до трьох – п'яти років) клініки дитячого аутизму і можливість виникнення позитивних психопатологічних розладів поряд із симптомами порушення розвитку всіх сфер діяльності (В. М. Башина, 1975, 1978, 1980; Л. Ейзенберг, Л. Каннер, 1956 та ін.).

З'явилися праці, у яких автори доводили неспецифічність раннього дитячого аутизму. Послідовники психогенезу пов'язували формування раннього дитячого аутизму з порушенням симбіозу між матір'ю і дитиною, розладом адаптаційних механізмів у незрілої особистості, зі слабкістю інтеграційних процесів у нервовій системі дитини, із впливом таких зовнішніх чинників, як пологи, вікові кризи

періоди, інфекції, травми, відстоюючи багатофакторність раннього дитячого аутизму (М. Махлер, 1959, 1972; З. Руттенберг, 1970 та ін.).

В 60-х роках психоаналітики висунули ідею, що аутизм – це затримка розвитку дитини на ранній стадії, коли зв'язки між нею і світом ще не сформовані (М. Mahler). В 1971 році у підтвердження цієї ідеї Shopler&Reicher запропонували психоаналітичний підхід до корекції аутизму, який акцентує увагу на відносинах між аутистичними дітьми та їхніми батьками. [14, 283].

Великі досягнення в області вивчення диференційованих форм розумової відсталості привели до опису аутистичних симптомів при розумовій відсталості, фенілпіровиноградній олігофренії, Х-ламкій хромосомі, синдромі Дауна й інших розладах (Г. С. Маринчева, В. И. Гаврилов, 1988 та ін.).

З дитячої шизофренії був виділений і ретельно описаний синдром Ретта, за наявності якого відзначалися аутистичні симптоми виявлялися на першій стадії його розвитку (В. М. Башина та ін., 1993, 1995; Ретт А., 1966; Хагберг Б., 1985).

На сьогоднішній день більшість дослідників визначає порушення діяльності ЦНС внаслідок органічних шкідливостей раннього онтогенезу як одну з ймовірних причин аутизму. Факти, що підтверджують цю гіпотезу: гіпо- або гіперсензитивність щодо стимулів різних аналізаторів; прояви моторної розгальмованості; швидка виснажливість та труднощі у формуванні довільної уваги; ехолоалії та затримка психомовного розвитку; розумова відсталість, яка часто є супутнім розладом при аутизмі; тощо [14, 478].

Отже, питання про аутистичні розлади в дитинстві розглядається протягом півстоліття. Залежно від наукового напрямку, в аспекті якого розглядають аутистичні розлади, їхню природу і клініку, їх відповідно верифікують як симптом, синдром, хворобу, патологію розвитку. Це відображено й у міжнародних класифікаціях хворіб, у яких аутистичні розлади визначено серед найрізноманітніших порушень розвитку або психозів дитячого віку.

2. Причини аутизму

Соціокультурна концепція. Першим звернув увагу на специфічні риси батьків аутистичних дітей Лео Каннер. Він доводив, що певні властивості особистості батьків створюють несприятливий клімат для розвитку дитини, що й спричиняє виникнення хвороби. Згідно з його описом, такі батьки – це високоінтелектуальні, проте холодні люди, “батьки-холодильники”. Ці твердження мали суттєвий вплив на загальну думку і на думку батьків про самих себе. Однак, пізніші дослідження не підтвердили того, що батьки таких дітей обов'язково є жорстокими, холодними, які нехтують своїми обов'язками чи мають порушення психіки (Роузен, 1992). Порушені комунікації в сім'ях, де ростуть діти з аутизмом, часто є вторинними та пов'язаними з труднощами контактів з власною дитиною.

Інші клінічні спеціалісти вважали, що високий рівень соціального і пов'язаного з навколишніми умовами стресу може бути однією з причин аутизму. Проте, дослідження не підтвердили і цю гіпотезу. Вчені, які порівнювали дітей з аутизмом з дітьми, які не мають цього розладу, не виявляли ніяких розбіжностей у частоті таких подій, як смерть батьків, їхнє розлучення чи фінансові проблеми в сім'ї (Кокс, 1975).

Отже, у цій концепції надто велике значення надавалось соціокультурним чинникам аутизму, що повело дослідників неправильним шляхом.

Психологічна концепція. На думку деяких учених, у людей, які мають аутизм, наявні вроджені перцептивні чи когнітивні порушення, що унеможливають

їхнє нормальне спілкування та взаємодію з іншими. Одне із широко відомих пояснень цього є теорія “емоційно-когнітивного функціонування” (Леслі, 1997; Фрітц, 1989; Байрон-Кохен, 1997; Хейп, 1997).

Теорія “емоційно-когнітивного функціонування” (Theory of mind) – це розуміння людиною переконань, намірів, думок інших людей (а також власних) на підставі їх поведінки, вигляду, вербальних та невербальних аспектів комунікації. Таке розуміння дає можливість передбачати поведінку людей та змінювати власну [9].

До трьох чи п'яти років більшість дітей здатні брати до уваги думку іншої людини і розуміють, що, враховуючи цю думку, можна передбачити, що людина робитиме. У деякому розумінні вони вчать читати думки інших людей. Нехай, наприклад, ми бачили, як Іринка поклала м'ячик у скриньку для іграшок, а потім ми спостерігаємо, як Андрійко забирає цей м'ячик і відносить його в іншу кімнату, поки Іра спить. Ми знаємо, що Іра, коли прокинеться, шукатиме свій м'ячик у скриньці для іграшок, бо вона не знає, що Андрій забрав його. Ми знаємо це, оскільки беремо до уваги думку Іринки. Здорова дитина так само зможе передбачити поведінку дівчинки. Людина, яка має аутизм, цього зробити не зможе. Така людина буде очікувати, що Іра піде за своїм м'ячиком в іншу кімнату, тому що м'яч є там. Те, що відбувається в голові дівчинки, для такої людини значення не має.

Багаторазові дослідження доводять, що хворі на аутизм справді страждають своєрідною “розумовою сліпотою”. Тому їм важко брати участь у рольових іграх, ефективно взаємодіяти з іншими людьми і будувати взаємини з ними, використовувати засоби мовлення, які мають на увазі врахування іншої думки. Чому ж аутисти мають таке емоційно-когнітивне обмеження? Як вважають Гермелін, О'Коннор (1998), це відбувається внаслідок порушень біологічного характеру в ранньому дитинстві, які роблять людину неспроможною в процесі сприйняття відрізнити важливе від другорядного.

Біологічна концепція. Протягом багатьох років дослідники намагаються визначити, які біологічні аномалії можуть бути причиною нездатності виробити теорію емоційно-когнітивного функціонування чи всієї сукупності симптомів аутизму. Чіткого біологічного пояснення поки що не знайдено, але існує кілька гіпотез. По-перше, дослідження батьків людей, хворих на аутизм, дають змогу допустити певну роль генетичного чинника в розвитку цього розладу. Наприклад, у братів і сестер тих, хто має аутизм, хвороба розвивається в шести – семи випадках зі 100 (Пайвен та ін., 1997), тобто в 200 разів частіше, ніж у середньому в усіх людей. Також, виявилось, що однояйцеві близнюки хворих на аутизм підлягають найбільшому ризику. Крім цього, у 10 – 12% людей, які мають аутизм, простежуються хромосомні аномалії (Садхалтер та ін., 1990). Деякі дослідники пов'язують аутизм також з ускладненнями, які виникають під час вагітності чи народження дитини (Рімланд, 1992; Гудмен, 1990). Ймовірність розвитку аутизму зростає, якщо жінка під час вагітності хворіла на краснуху, до чи після вагітності мала справу з токсичними хімічними речовинами чи були ускладнення при пологах. Але в деяких випадках ті ж самі шкідливості можуть спричинити затримку розвитку чи розумову відсталість у дитини, а чому в інших це спричиняє аутизм?

У 80-х роках ХХ століття відкрито специфічні біологічні аномалії. Це має велике значення в дослідженні розвитку аутизму. В деяких роботах, наприклад, особлива увага звертається на мозочок (Корчісне, 1997; Корчесне і Корчесне, 1997). Результати нейрофізіологічних досліджень показують, що в людей, хворих на аутизм, ще в ранньому дитинстві виникають аномалії в цій частині головного мозку. Можливо, що людям, у яких мозочок розвивається аномально дуже важко

спрямовано фокусувати свою увагу, розуміти словесні натяки чи міміку інших людей і сприймати соціальну інформацію, що є суттєвими ознаками аутизму. Тепер ці дослідження продовжуються.

Багато дослідників вважають, що аутизм може мати декілька біологічних причин. Можливо, що дія всіх суттєвих у цьому випадку біологічних чинників (генетичних чинників, ускладнення під час вагітності, пологів і після народження) зрештою зливається в одне джерело – приводить до певних загальних порушень у роботі головного мозку, які спричиняють розвиток аутизму.

3. Організація допомоги дітям з аутизмом та їх сім'ям

Аутизм – один з численних розладів психологічного розвитку. Симптоми, які його характеризують, можна розпізнати перед третім роком життя дитини. Вони виявляються у порушенні:

- розуміння та виразності мови;
- розвитку прив'язаності;
- суспільних контактах;
- функціональної або символічної гри.

Аутизм можуть супроводжувати розумова відсталість, проблеми з концентрацією уваги, чуттєва над/недовразливість, а також знижена мотивація до взаємодії [8].

Передусім проблеми, пов'язані з аутизмом, стосуються членів родин дітей, уражених цією недугою. Здебільшого, родина аутистичної дитини потрапляє в ситуацію ізоляції, яка супроводжується почуттям самотності.

Створення товариств, реабілітаційних центрів тощо є одним з методів виходу батьків з кризи, переродження в інше за змістом життя [7]. Така діяльність стає поштовхом до усвідомлення того, що саме родини аутистичних дітей є потужним двигуном розвитку професійних методів допомоги дітям-аутистам.

Формуючи програму абілітаційної роботи з аутистичними дітьми доцільно спиратись на чотирьохрівневу стратегічну модель, що поєднує стратегію першого рівня, спрямовану на сім'ю та оточення аутистичної дитини та три рівні стратегій, спрямованих на дитину.

- 1) Стратегія першого рівня – розв'язання стресової ситуації у сім'ї за допомогою практичної підтримки, психологічної допомоги та навчання.
- 2) Стратегія другого рівня – підтримка нормального розвитку дитини (соціалізація, розвиток комунікації, моторних навичок, уяви).
- 3) Стратегія третього рівня – редукція типових проявів аутизму.
- 4) Стратегія четвертого рівня – вилучення форм поведінки, нетипових для аутизму (проблеми зі сном, з прийомом їжі і т.і.)

Таке поєднання стратегій багатьох рівнів та напрямків є необхідним і таким, що веде не тільки до активної абілітації дитини, а й до підключення її сім'ї до цих процесів і, в подальшому, реабілітації сім'ї незалежної структури і як такої, що страждає і потребує допомоги [3].

3.1. Психологічна модель допомоги сім'ям дітей з аутизмом

Існуючі сьогодні у світі моделі допомоги сім'ям дітей аутизмом надзвичайно різноманітні. Однією з таких моделей, яка є найважливішою на сучасному етапі у зв'язку з різноманітними труднощами в розвитку дитини, є *психологічна модель*

допомоги сім'ї (синоніми: психотерапевтична модель, психологічне консультування). Професійна компетентність психолога в цьому контексті вимагає глибокого розуміння психологічних основ процесу виховання та навчання дитини. Психологічний аналіз особливостей розвитку дитини повинен містити декілька етапів:

- систематизація даних про особливості розвитку дитини на момент дослідження (абсолютно необхідними тут є знання про особливості вікового та функціонального розвитку дітей із загальними розладами розвитку);
- вивчення особливостей найближчого оточення дитини та його ролі стосовно цілісного процесу її психічного розвитку [16].

З досвіду консультативної роботи з сім'ями дітей із загальними розладами розвитку можна стверджувати, що психологічний аналіз особливостей розвитку дитини повинен містити декілька етапів.

Перший з них – етап систематизації даних про особливості розвитку дитини на момент дослідження, який містить: 1) кваліфікацію загальної невідповідності рівня психічного розвитку віку дитини; 2) аналіз первинних та вторинних розладів; 3) виявлення особливостей компенсаторних утворень і захисних форм поведінки; 4) кваліфікований аналіз особливостей онтогенезу дитини, її окремих складових – пізнавальної сфери, емоційно-особистісного розвитку до проявів захворювання у дитини та після того, як вони з'явилися.

Другий етап – вивчення особливостей найближчого оточення дитини та його ролі стосовно цілісного процесу її психічного розвитку. Предметом психологічного дослідження в цьому випадку є вивчення емоційно-мотиваційних особливостей батьківства, компетентності батьків щодо хвороби та різних станів дитини, здатності до рефлексії власної стратегії виховання, до емпатійного, безоцінкового прийняття дитини і т. д.

Спроби надання професійної психологічної підтримки сім'ям дітей з аутизмом почали здійснюватись у нас лише недавно, і поки що вони носять епізодичний характер. Ми переконані, що така підтримка повинна розвиватись перш за все як допомога сім'ї в її основних турботах: вихованні та введенні у життя аутистичної дитини. Основне в цьому випадку – дати батькам можливість зрозуміти, що відбувається з їх дитиною, допомогти встановити з нею емоційний контакт, відчуті свої сили, навчитись впливати на ситуацію, змінюючи її на краще.

Багато спеціалістів-практиків підтримують ідею розробки програм ефективної участі батьків у абілітації та навчанні дітей з аутизмом і обґрунтовують це низкою причин:

1. Досвідчені батьки можуть виявитись найактивнішими прибічниками розширення сфери абілітаційних та навчальних заходів.
2. Батьки дітей з аутизмом значно довше несуть відповідальність за свою дитину, ніж батьки здорових дітей.
3. Залучення батьків в якості асистентів спеціалістів – це дієвий спосіб реалізації концепції індивідуалізованого навчання та виховання.
4. Батьки знають своїх дітей краще, ніж будь-хто інший, тому вони здатні критично оцінити розроблені спеціалістами програми допомоги та навчання, призначені для їх дітей.
5. Батьки можуть надати неоціненні послуги в розробці конкретного змісту будь-якої програми.

Психологи, психотерапевти, які працюють із сім'ями дітей з аутизмом повинні прийняти новий позитивний погляд на відносини “батьки-спеціалісти”. Цей погляд

має спиратись на емпатійне розуміння реальних труднощів, як практичних, так і емоційних, з якими зіштовхується така сім'я. Спеціалісти, які приймають позитивний підхід, усвідомлюють, що велика кількість методів, які традиційно застосовуються в терапії сімей дітей з аутизмом повинна бути змінена. Ця зміна може спиратись на такі засади праці із сім'ями:

- всі методи психологічної моделі допомоги сім'ям аутистичних дітей (зокрема діагностичні), повинні спиратись на емпіричні та клінічні дані про те, що аутизм не є наслідком патології сім'ї (середовища);
- спеціалісти повинні усвідомлювати наслідки негативного сприймання суспільством батьків дітей з аутизмом і намагатись послаблювати цей вплив своїм ставленням до них;
- велике значення має повне інформування батьків про характерні особливості та можливості розвитку дитини з аутизмом;
- ні в якому випадку батьки аутистичної дитини не повинні почути від спеціаліста, що “ тут нічого неможливо зробити”;
- співпраця з сім'єю повинна бути так організована, щоб виходячи з потреб дитини, вона враховувала ширші потреби цілої сім'ї.

Зрозуміти проблеми сім'ї, яка має дитину з аутизмом, і накреслити основні напрямки допомоги такій сім'ї можна не тільки і не стільки за допомогою спеціальних досліджень, скільки в процесі корекції, яка включає в себе сім'ю в цілому. Психологічна модель допомоги сім'ї передбачає постійну взаємодію спеціалістів з батьками. В руслі цього підходу відпрацьовуються способи навчання батьків методам корекційної роботи з дитиною з аутизмом у щоденній взаємодії. Конкретні прийоми роботи з дітьми базуються на знанні батьками характеру порушення психічного розвитку.

Таким чином, компетентність та професіоналізм у роботі із сім'ями дітей з аутизмом, яка здійснюється з ініціативи як членів сім'ї, так і спеціалістів, дозволяє закласти основи змістовного діалогу між сім'єю та професіоналами і розв'язувати багато труднощів у розвитку дитини. Як показує психотерапевтична практика важко сприйнятливим, травмуючим фактором для батьків аутистичної дитини є поставлений психіатричний діагноз, який включає чітко окреслені критерії прояву аутизму. Сама постановка діагнозу часто обеззброює батьків, приводить їх до усвідомлення наявності у них проблеми, а також до того, що лікування дитини належить до виключної компетенції лікарів та спеціалістів, самі ж вони є повністю безпорадними. В результаті в їх свідомості витворюється реальність, що їх дитина безнадійно хвора і весь тягар догляду за нею лягає на їх плечі. Справді, практика роботи з аутистичними особами передбачає необхідність долучення батьків до процесу терапії, але це не ототожнюється з присвяченням себе хворобі дитини.

Завдання психотерапевта в цьому випадку полягає у створенні у свідомості батьків іншої реальності.. На думку Г.Матурана та Ф.Варела (1987) все, що формулюється - створює реальність [10]. Батькам необхідно подивитися на свою проблему під іншим кутом зору, тобто запросити до системи, яка склалась навколо проблеми, психотерапевта.

Ефективними у психотерапевтичній взаємодії з сім'ями аутистичних осіб (як показує досвід роботи спеціалістів Львівського центру підтримки осіб із загальними розладами розвитку «Відкрите серце») є застосування ідей соціального конструктивізму.

Основні засади соціального конструктивізму полягають в тому, що:

- 1) реальність конструюється у процесі координування діяльності;

- 2) реальність створюється за допомогою мовлення;
- 3) реальність організовується і утримується наративом;
- 4) не існує абсолютних істин.

В новій реальності необхідно змінити у батьків розуміння хвороби як проблеми. Важливо також навчити батьків не впадати у проблемний транс і одночасно навчитись самому психотерапевту не впадати у проблемний транс разом з безпорадним клієнтом, який зазвичай сприймає діагноз дитини з жахом. Наступний важливий крок - розрізнити *проблему* і *долю* (те, що можна змінити і те, чого змінити не можна і слід навчитись з тим жити, змінивши ставлення до проблеми, знайшовши у своїй ситуації переваги, позитивні моменти тощо). Наступний крок - навчити батьків дистанціюватися від проблеми. І, на кінець, чи не найважливіше - навчити батьків усвідомлювати власні ресурси, можливості, сили та здатність розв'язувати свої проблеми і брати на себе відповідальність за свої рішення. Це здійснюється в процесі терапевтичних розмов, протягом яких відбувається перехід від зосередженості на проблемі до орієнтації на засоби її розв'язку. Нами використовувалися такі основні засоби:

- 1) засоби, що знаходяться в самій проблемі - переформулювання значення (для аутистичних осіб це найчастіше конкретні форми поведінки, яка трактується батьками як неадекватна);
- 2) засоби, що знаходяться поза проблемою - питання про винятки (у випадку з аутистичними особами обговорюються ситуації, в яких неадекватна поведінка не проявляється, і координується діяльність, яка приводить до створення таких ситуацій).

Отже, використання цих засобів дає можливість спрямувати родину аутистичної особи на виявлення нових можливостей рішення проблеми, зміни усталених уявлень про хворобу дитини, відкриття шляхів виходу із стану безнадії та суб'єктивної ізоляції.

3.2. Ролі психолога в роботі з аутистичною дитиною та її сім'єю

Довготривала робота психолога з дитиною передбачає побудову стосунків між батьками цієї дитини та спеціалістом, які впливатимуть на успішність психотерапії. Ці стосунки, за аналогією з розвитком дитини, еволюціонують, проходять свої "сенситивні періоди" та "кризи". Для кожного з цих "періодів" притаманні своя ситуація та свої ролі.

Перша стадія – налагодження стосунків. Це період побудови взаємин між сім'єю та терапевтом. Психологом встановлюються межі дозволеної поведінки не тільки для дитини під час занять, але і для рідних.

В більшості випадків терапевт в цей період має стосунки тільки з дитиною та її матір'ю, або тим членом сім'ї, хто опікується дитиною (бабцею, тіткою, татом). Це полегшує процес комунікації з сім'єю в цілому.

Ось типові ролі терапевта в роботі з дитиною в період налагодження стосунків:

Ролі психолога	Характеристики ролей
----------------	----------------------

“Дзеркало”	Психотерапевт стає “тінню” дитини, намагається підключитися до її активності (наприклад, розкладання речей в ряд), підтримуючи стереотипії (гойдання, кружляння), привчаючи дитину до своєї присутності. Ця роль сприяє адаптації до занять маленької аутистичної дитини або “важкого” аутиста.
“Зовнішній вольовий центр”	Спираючись на інтереси та можливості дитини, терапевт відразу пропонує свої “правила гри”, тим самим коректуючи поведінку дитини. Ця роль є зрозумілою для аутистичної дитини від старшого дошкільного віку.

Ролі матері і терапевта мають бути “співзвучними”, це дозволить налагодити довіру та порозумітися на початках. Хоча не кожна роль є конструктивною. В залежності від ситуації вони можуть змінюватися, бажано, щоб це відбувалося з ініціативи терапевта, а не батьків.

<i>Роль психолога та її характеристика</i>	<i>Роль матері та її характеристика</i>
“Шаман”- спеціаліст веде себе екзальтовано, при першій же зустрічі радісно повідомляє, що саме він допоможе і все буде добре, просто чудово.	“Захоплені” – не перестають розказувати терапевту, який він геніальний та як батьки щасливі, що нарешті з ним познайомились.
“Агресор” – терапевт, який ставить батьків перед фактом, що з дитиною є великі проблеми і що їм, в принципі, нема на що сподіватись без ліків та допомоги.	“Рожеві окуляри” не бачать особливих проблем, крім деяких труднощів у вихованні (наприклад, неслухняність). Про дитину, навіть дуже складну, розказують як про здорову.
“Аналітик” – психотерапевт, який чітко описує батькам те, що бачить в дитині (сильні і слабкі сторони), і на чому може будуватися робота.	“Песиміст” – має негативний досвід спілкування з різними спеціалістами, насторожено ставиться до терапевта.

Друга стадія – розширення контактів. Ситуація взаємодії між психологом та дитиною є вже чітко окресленою, заняття з психологом стало ритуалом для аутиста. Спеціалістом досягнуті перші істотні успіхи в роботі.

. Ось ролі психолога та аутистичної дитини, які є характерними для цієї стадії.

<i>Ролі психолога</i>	<i>Характеристики ролей</i>
“Каталізатор бажань”	Психотерапевт вчить дитину долати труднощі та отримувати від цього задоволення. Тому що більшість аутистів при наявних можливостях для розвитку пізнавальних інтересів просто не бачать в розвитку сенсу.
“Вчитель”	Моделювання ситуації навчання для підготовки дитини для роботи з іншими спеціалістами (логопедами, дефектологами, тощо).

Дитина вже проявляє деяку ініціативу в побудові взаємин з дорослим. Це ролі, які грає дитина у цих стосунках.

Ролі аутистичної дитини	Характеристики ролей
“Бунтар”	Перша реакція дитини на пропозицію дорослого – негативізм та відмова працювати. Однак, через деякий час аутист все ж таки приймає пропозицію дорослого. якщо ж з ініціативи рідних йде розрив стосунків з терапевтом на цьому етапі, то дитина дуже сумує за терапевтом, оскільки така поведінка є просто грою для неї.
“Добрий учень”	Дитина приймає зовнішню ситуацію навчання (сідає за стіл, відкриває книжку), і на цьому все закінчується, вона нездатна чимось займатися без постійного спонукання дорослого.

Розширення кола спілкування терапевта з членами сім’ї аутиста. Ось ролі терапевта та сім’ї в цей період.

Роль психолога та її характеристика	Роль сім’ї та її характеристика
“Родич” - терапевт включений в сім’ю, знає про проблеми, конфлікти, стосунки між дорослими. Є небезпека бути втягнутим в ці стосунки.	“Союзник” - сторона, яка намагається перетягнути терапевта на свою сторону.
“Друг” – терапевт, який намагається допомогти родині знайти садочок, посидіти, поки мамі потрібно вийти, разом поїхати до лікаря.	“Маніпулятори” навколо них крутяться багато людей, вони завжди намагаються досягнути “найкращих результатів” за найменші гроші.
“Партнер” – ставиться до батьків, як до експертів, готовий співпрацювати, допомагати сім’ї та ділити відповідальність з батьками.	“Партнер” - має позитивний досвід спілкування з різними спеціалістами, готовий до співпраці, адекватно дивиться на проблеми з дитиною.

В цей період до роботи з дитиною додаються інші спеціалісти (логопеди, дефектолог, тощо). Більшість дітей в цей період вже готові до відвідування дитячих колективів.

Третя стадія – відчуження. Робота з дитиною ще продовжується, але відходять на другий план стосунки з сім’єю. Взаємини з дитиною стають більш партнерськими.

3.3. “Міфи” батьків та спеціалістів

Батьки аутистичних дітей та спеціалісти, які мають обмежений досвід роботи з цією категорією дітей, створили свою категорію “міфів” про особливості розвитку та майбутнє аутистів. Частково ці міфи несуть захисну функцію. Так, наприклад, якщо батькам, що вперше потрапили на прийом до лікаря, відразу викласти всю інформацію про дитину, її можливості адаптації та перспективи на майбутнє, це спричинить додаткову травму та на декілька місяців або років вони припинять спроби допомогти дитині та пошуку спеціалістів, компетентних в цій галузі.

Ось типові батьківські міфи:

Міф 1. З аутистичного стану можна “вийти”.

Реальність. Від аутизму не можна “вилікувати”, але можна допомогти особі з аутизмом адаптуватися до життя в суспільстві.

Аутизм є розладом дитячого віку, з часом маленькі аутисти виростають в підлітків та дорослих з психопатією (епілептоїдною або шизоїдною), або аутизм переходить в епілепсію (на жаль, 30% дітей з аутизмом з часом починають страждати на епілепсію), або розвивається шизофренія.

В більшості випадків цей розлад розвитку переростає в інші психічні захворювання. Але більше ніж 75% аутистів можна в тій чи іншій мірі адаптувати до життя в суспільстві, максимально залучивши ресурси сім'ї, де виховується аутистична дитина, та потенціал особи з аутизмом.

Міф 2. Аутистичні діти потребують спілкування зі здоровими дітьми, тому їх потрібно будь-яким способом влаштувати в “звичайний” дошкільний заклад, а, згодом, і в середню загальноосвітню школу.

Реальність. Досвід контактів аутиста зі здоровим однолітком потрібно організовувати дорослим, готуючи і здорову дитину до контактів з аутистом.

Більшість аутистичних дітей з певного віку (старшого дошкільного) прагнуть спілкуватися з ровесниками. Але їм заважає налагодити контакт з іншими дітьми відсутність досвіду спілкування, оскільки аутистичну дитину оточують тільки дорослі люди, якщо в сім'ї немає інших здорових дітей. І цей досвід контактів аутиста зі здоровим однолітком потрібно організовувати дорослим, готуючи і здорову дитину не акцентувати увагу на аутистичних особливостях поведінки, і пояснюючи аутисту, як потрібно поводитись в присутності іншої дитини. Найбільш прийнятний варіант контактів – організація інтеграційної терапевтичної групи, де були б і діти з проблемами, і звичайні діти. Але, наприклад, в умовах дитячого садочку, де аутисту потрібно контактувати не з одною дитиною, навіть не з трьома, а будувати стосунки з десятьма – двадцятьма дітьми, які не завжди налаштовані позитивно на спілкування з “дивною” дитиною, дуже часто відбувається виснаження аутиста та посилення симптомів (тривога, вибухи гніву, рухові стереотипи, тощо). Тому потрібно обережно та поступово включати аутистичну дитину до деяких режимних моментів, які є в садочку. І найбільш оптимальний варіант дошкільної групи – логопедична група або група для дітей з ЗПР, де є менша кількість дошкільнят, і, тим більше, на тлі дітей з проблемами розвитку, не так явно буде виділятися дитина з аутистичними проявами.

Міф 3. Аутистичні діти потребують тільки психолого-педагогічної корекції, ніяке лікування їм не допоможе, а тільки зашкодить.

Реальність. Медикаментозна терапія часто є необхідною як підґрунтя для педагогічної або психологічної корекції.

За допомогою медикаментозної корекції можна зняти або зменшити такі аутистичні прояви як емоційні розлади (тривога, неконтрольовані вибухи гніву, агресія та самоагресія), зменшити стереотипність поведінки, покращити концентрацію уваги, тощо. Медикаментозна терапія часто є необхідною як підґрунтя для педагогічної або психологічної корекції.

Для батьків важливо відчувати, що їх розуміють спеціалісти, що хтось готовий працювати з їхньою дитиною, і що є перспективи розвитку. Коли взаємини з різними спеціалістами приносять свої результати, батьки поступово розуміють “нереальність” частини своїх запитів та сподівань. Головне, щоб вони були готові з власної ініціативи відкинути міфи.

Що стосується спеціалістів, то зараз з'явилася велика кількість аутистичних дітей, тому є багато запитів щодо роботи з аутистами до логопедів, дефектологів,

психологів. На сьогоднішній день спеціалісти мають достатньо літератури про аутизм, але мало розроблених методик щодо роботи з аутистичними дітьми. До того ж, діти з аутизмом є дуже різними за рівнем пізнавальної сфери, вираженістю симптомів аутизму, наявністю або відсутністю супутніх розладів та хворіб, тощо. Тому сподіватися, що колись може бути створена методика, яка б була універсальною для всіх аутистів, є нереально. Спеціалісти, які погоджуються працювати з аутистичною дитиною, повинні діяти творчо, шукаючи “ключики” до кожної такої дитини. На початкових етапах роботи з аутистичною дитиною зрозумілі побоювання педагогів та психологів щодо достатності власної кваліфікації та можливості допомогти саме тій дитині, тому і з’являються на ґрунті відсутності знань та навичок роботи свої міфи. Ось деякі з них.

Міф 1. Аутистична дитина є дуже ранимою, тому будь-яке необережне втручання може нанести їй шкоду.

Реальність. Вимоги спеціаліста до аутистичної дитини мають бути чіткими, зрозумілими та послідовними. Ситуація «вседозволеності та постійних поблажок» є більш лякаючою для аутиста, ніж ситуація взаємодії в навчанні.

Взаємини з іншою людиною є дуже виснажливими та травматичними для маленького аутиста. Але більшість дітей повинні пройти цей болючий етап звикання до роботи зі спеціалістом наодинці, щоб бути готовими до подальших кроків у соціалізації (робота в малих групах, відвідування садочку, школи, тощо). І чим впевненішим буде спеціаліст, чим чіткішими та послідовнішими будуть його вимоги до дитини, тим спокійніше і комфортніше буде аутисту у взаєминах із цим дорослим.

Міф 2. Якщо розвиток пізнавальних процесів у аутистичної дитини є наближеним до розвитку здорових ровесників, то вона може виконувати завдання, посильні для дітей її віку.

Реальність. Розуміння мови у аутистичних дітей є утрудненим, тому і завдання, які ставить дорослий перед дитиною, повинні бути зрозумілими для дитини без інструкції.

У деяких аутистичних дітей словниковий запас може перевищувати вікові норми та (або) показники невербального інтелекту відповідати їм, але розуміння мови у аутистичних дітей є ускладненим. Тому завдання, які спеціаліст пропонує дитині, повинні бути підібрані за принципом максимальної зрозумілості для дитини при мінімальній інструкції.

З часом кількість педагогів та психологів, які матимуть достатній досвід роботи з аутистами, буде зростати. Ймовірно, з’являться методики для аутистів різного віку та стану, які будуть створені практиками. Але головним принципом у роботі з будь-якою дитиною назавжди залишиться принцип любові спеціаліста до дитини, з якою він працює.

3.4. Методи психотерапевтичної взаємодії з аутистичними дітьми

Вибір терапевтичного методу є тісно пов’язаний з поглядами на етіологію розладів. В рамках кожної теоретичної орієнтації знаходимо характерну для неї програму лікування і запобігання небажаної поведінки. Підхід до причин виникнення розладів імплікує вид, а також сферу терапевтичних дій. Окремі теорії спираються на різні причини порушеного функціонування осіб, які страждають аутизмом. На жаль, на теперішній час не існує жодного методу, який би був результативний у всіх випадках аутизму, що пов’язано з величезною диференціацією цього розладу.

1) Терапія сенсорних розладів.

Ще Бернард Рімланд(1964) звернув увагу на те, що симптоми аутизму можуть бути спричинені труднощами у сприйманні сенсорних подразників [17]. Концепція Рімланда дістала підтвердження в дослідженнях Гашімото(1995), Макклелланда (1964) [10], [13] та ін.

Термін "сенсорна інтеграція" вперше був вжитий в 1902 році Ч. Шерінгтоном. Нове, ширше значення цьому терміну надала Дж. Айерс під кінець шістдесятих років минулого століття. За Айерс сенсорна інтеграція є процесом, в якому відбувається організація (інтеграція) перцептивних даних.

Терапію сенсорних розладів слід трактувати як базову. Техніки, які застосовують в терапії сенсорних розладів, найкраще застосовувати стосовно окремих сфер відчуттів. Найважливішою спільною рисою цих технік, їх завданням є вироблення у дитини толерантності на зовнішні подразники і контролювання їх терапевтом, а не самою дитиною.

Терапія повинна стосуватись, в першу чергу, тих сфер, в яких в конкретної дитини існують стереотипи. Згідно головних засад сенсорної інтеграції особа, з якою проводиться терапія, повинна бути активною, тобто сама вибирати те, що їй справляє приємність, що вона потребує.

Слід відмітити, що сенсорна інтеграція концентрується більше на причинах, в той час, коли досягнення адаптаційної поведінки не є її основною метою. Встановлення причин аутизму тільки в категоріях сенсорних розладів є одностороннім вирішенням проблеми.

2) Недирективні форми терапії

Метою цих форм терапії є зниження рівня страху в аутистичних осіб за допомогою пристосування довкілля, а також навчання поведінки, необхідної для адаптації в суспільстві; основний натиск в них здійснюють *на налагодження контакту через наслідування і спільну активність*.

До цієї групи терапії належить, зокрема, ігрова терапія, розроблена Вірджинією Екслейн, в основі якої є створення теплих, приятельських взаємин між терапевтом і дитиною. Засади недирективної ігрової терапії спираються на концепцію недирективної терапії Карла Роджерса. При застосуванні цього виду терапії дитина в атмосфері цілковитого прийняття має можливість повного вираження своїх почуттів і керує процесом зустрічі. Проте, одночасно, важливими є такі обмеження, як заборона нищення речей або атакування інших осіб.

Недирективна терапія включає також елементи артотерапії (малювання, ліпка, колаж), ігри з водою та іншими предметами побуту.

3) ТЕАССН (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children)

Програма терапії і навчання аутистичних дітей, а також дітей з розладами в спілкуванні створена Еріком Шоплером і містить програми втручання, індивідуально розроблені для кожної аутистичної особи [9]. Основною метою цієї програми є створення системи опіки, абілітації та покращення адаптаційних можливостей для аутистичних осіб. В програмі ТЕАССН головний акцент ставиться на творенні взаємозв'язку між батьками і дітьми, з одного боку, та батьками і терапевтами, з іншого. Дослідження Шоплера показали, що аутистичні діти краще функціонують в умовах упорядкування часу і простору.

Навчальна програма має встановлену ієрархію завдань. Тематика цих завдань є широкою, охоплює вироблення у дітей навичок наслідування, порозуміння з

іншими особами, розвиток перцептивних функцій, координації, невербального мислення, а також здатності до контролю власної поведінки.

Найважливішим і першочерговим завданням програми є виправлення тих порушень поведінки, які загрожують життю і здоров'ю дитини. Вирішення цього завдання досягається завдяки зміні поведінки дитини, або завдяки зміні умов оточення дитини. Форма терапевтичного втручання залежить від рівня розвитку дитини. Наступним кроком є покращення функціонування дитини в сім'ї, пізніше можна зайнятися програмою спеціального навчання, метою якої є вироблення в дитини вміння дати собі раду в ситуаціях повсякденного життя з тим, щоб стати якомога більше незалежним від сторонньої допомоги.

3.5. Принципи психологічної роботи з аутистичними дітьми

Більшість звернень батьків за допомогою до спеціалістів припадає на четвертий – п'ятий рік життя дитини, коли особливості поведінки та затримка розвитку стають очевидними. І, як правило, саме психологи починають корекційну роботу з такими дітьми та їхніми сім'ями.

Тому на основі накопиченого досвіду роботи можна відокремити основні моменти психологічної корекції.

Використання особливостей аутистичної дитини для закріплення позитивних, соціально прийнятих форм поведінки. Так, більшість аутистів тяжіють до вироблення стереотипів і ритуалів, намагаються чітко дотримуватися свого "сценарію" (маршрут прогулянок; наявність та місце розташування речей в квартирі; певний перелік страв, які любить дитина; тощо). П'ятий – шостий рік життя є важливим для формування позитивних стереотипів (наприклад, стереотип, що з психологом чи рідними потрібно займатися у строго визначений час). Якщо дотримуватися певних правил, а саме, проводити заняття в один і той самий час, декілька разів на тиждень, припиняти заняття при перших ознаках втоми, підібрати цікаві для дитини іграшки, то заняття за досить короткий час (від трьох тижнів до двох місяців) "вплітаються" у полотно ритуалізованих дій. У аутиста виробляється потреба спочатку у присутності певної людини (психолога) в певний час у виконанні завдань, відмінних від повсякденних, а потім і у пізнанні нового. *Робота з аутистичною дитиною має опиратись на спостереження за її поведінкою та опосередковані дані про її можливості.* Важко визначити рівень розвитку дитини, яка не говорить або не використовує мову для спілкування та в більшості випадків, не виконує інструкції. Однак, у дитини можуть бути інтереси, які наближені до інтересів ровесників (наприклад, в три роки відповідним до віку є будівництво з кубиків складних конструкцій; в чотири роки спостерігається сюжетна гра з ляльками, а не просто маніпуляція іграшками; в п'ять років дитина із задоволенням слухає історії про Вінні Пуха, тощо). Аутист пробує переносити знання, отримані від спеціаліста на повсякденну діяльність (наприклад, психолог намагалася навчити дитину розкладати предмети за кольором; ввечері після заняття вона приносила матері декілька речей одного кольору і вимагала, щоб мама назвала цей колір). Це може свідчити про збереженість деяких пізнавальних функцій. Отже, такій дитині потрібно давати знання відповідно до того рівня, який спостерігається, а не спрощувати заняття до читання казки "Колобок" та вивчення звуків, які видають тварини.

Раннє навчання читанню за допомогою метода заучування написаних слів. Це є додатковий метод комунікації для аутиста. Оскільки дитина отримує шанс пояснити свої бажання за допомогою карток з написаними словами, оскільки інші

канали (жести, міміка, мова) вона використовує не в повній мірі. Крім того, для зменшення тривожності та розширення уявлень про навколишній світ аутистам потрібно всі знання спробувати розкласти по полицках. Такий спосіб світосприйняття (через слова, які подаються вперемішку з малюнками за тематичними блоками) є властивим для аутистів. У цих дітей формування такої мисленнєвої операції як класифікація може випереджати розвиток образного мислення. Ймовірно, це відбувається як компенсація порушень сприймання та відсутність можливості створити цілісну картину світу, опираючись тільки на сенсорні канали.

4. Головні завдання терапії аутистичних дітей

Створена 2005 року на теренах Львівщини Благодійний фонд Львівський центр підтримки осіб із загальними розладами розвитку “Відкрите серце”, об’єднала родини дітей-аутистів та фахівців (психологів, медиків, логопеда та педагогів) у пошуках оптимальних методів їх абілітації. Вона виходила з того, що для аутистичних дітей найважливіші:

- поліпшення функціонування у суспільстві;
- психолого-педагогічна та психотерапевтична допомога, а також, у багатьох випадках, фізична реабілітація.

Жодне з цих завдань неможливо виконати відразу, вводячи аутистичну дитину до групи ровесників і до дитячого садка, шкільного класу чи навіть психотерапевтичної групи, або осередку, де проводяться групові реабілітаційні заняття [12].

На підставі спостережень за дітьми-аутистами протягом роботи у спеціально відведеному приміщенні в межах одного з дитячих садків м. Львова виявили, що діти, які без попередньої спеціальної підготовки, входячи в групу ровесників і чужих дорослих (у незнайомому їм місці) були наляканими, розгубленими і не розуміли, що навколо них діється. Це виявлялось у різних формах неадекватної поведінки, яку за цих умов виправити було практично неможливо. Очевидно, що для того, щоб аутистична дитина могла відвідувати групові заняття, необхідна довготривала індивідуальна підготовка.

З огляду на це важливим є створення комплексної індивідуальної програми для кожної дитини, зокрема з урахуванням її потреб. У загальному, метою такої програми є:

1. Покращення можливості прийняття і перетворення інформації ззовні (*терапія сенсорної інтеграції, рухливі заняття, музично-ритмічні заняття*).
2. Розвиток особистості:
 - формування навичок самообслуговування (*тренінги харчування, користування туалетом, самостійного одягання та роздягання; особиста гігієна, покупки, поїздки в громадському транспорті, прибирання тощо.*);
 - формування суспільно прийнятної поведінки, розвиток суспільних контактів (*спільні зацікавлення, налагодження приятні, спільні прогулянки*);
 - розвиток творчості, ігри (*заохочення до використання різних матеріалів, експериментування, екскурсії*).
3. Вдосконалення моторики (*рухливі ігри, вправи з використанням спортивного та реабілітаційного обладнання, маніпулювання предметами тощо.*).
4. Формування навичок спілкування з оточенням:
 - розвиток мовлення – артикуляція звуків;

- формування розуміння мови, а також комунікативних навичок (*вербальні або візуальні способи за допомогою конкретних понять або образних символів; за допомогою жестів або письма; використання допоміжної комунікації (ДК).*

5. Розвиток пізнавальних процесів:

- спонукання до зацікавлення довкіллям;
- освоєння технік читання, писання, лічби.

Індивідуальні програми з дітьми-аутистами створюють на основі програми ТЕАССН.

З метою складання індивідуальних програм попередньо проводиться діагностика порушень розвитку аутистичних дітей. Зокрема, для цього застосовуються такі адаптовані співробітниками (І.А.Марценковський, Я.Б.Бікшаєва, О.В.Дружинська) Київського науково-дослідного інституту соціальної та судової психіатрії і наркології Міністерства охорони здоров'я України шкали оцінювання дитини-аутиста, як: CARS – Childhood Autism Rating Scale (шкала оцінювання дитячого аутизму) [9], PEP-R – Psychoeducational Profile Revised (психо-педагогічний профіль) [15].

На основі отриманої інформації психолог складає *"Стимуляційну програму"* для дитини. Діти з порушенням розвитку – це діти, які мають проблеми у багатьох сферах, тому дуже важко розвивати всі сфери відразу. Починати потрібно з найбільш виразних та наглядних порушень, які в першу чергу хвилюють батьків та заважають нормальному функціонуванню самої дитини.

Правила створення програми:

1. Програму потрібно складати виходячи з того, що дитині подобається найбільше.
2. Вправи повинні бути короткі та необтяжливі.
3. Забезпечити комфорт проведення стимуляційної програми (місце проведення не повинне змінюватись; всі матеріали необхідні для виконання вправ потрібно приготувати заздалегідь; виконувати програму бажано в один і той самий час; не відволікатися на дзвінки, розмови).
4. Заохочувати дитину до співпраці (можна використовувати матеріальні та соціальні нагороди).
5. Вправи повинні змінюватись (статична-динамічна).
6. Загальна тривалість стимуляційної програми не повинна перевищувати 1 години.

Перший раз програма проводиться психологом під час консультації, в присутності батьків, які мають змогу спостерігати за правильним виконанням вправ. Оскільки ці вправи потрібно виконувати щоденно, хоча б 2 рази на день, їх з дитиною виконують батьки (чи один з опікунів дитини). Стимуляційна програма змінюється кожних 2-3 тижні і складається наступна. Виконуючи вправи вдома батькам пропонується навпроти кожної вправи ставити "+", якщо дитина виконала завдання і "-", якщо не виконала. Якщо існує проблема з виконанням певної вправи чи небажання її виконувати, можна змінити матеріали, які використовуються для проведення даного завдання. Систематичність виконання вправ є необхідною умовою для отримання позитивного результату роботи з дитиною.

Виконання стимуляційної програми є першим кроком до підготовки аутистичної дитини до навчання та проведення психологічної корекції.

Дослідження, проведені Е. Шоплером [15], виявили, що аутистичні діти краще функціонують у структурованих умовах. Ці структури стосуються, насамперед, організації часу та простору [14]. Тому, складаючи програму для

конкретної дитини-аутиста, яку, в більшості випадків, протягом дня виконуватимуть саме її батьки, пункти цієї програми доцільно вводити в розпорядок дня дитини.

У випадках виконання програми батьками завжди наявна небезпека цілковитого зосередження уваги та енергії на її виконанні та втрати зацікавлення іншими формами діяльності, серед яких важливе значення має відпочинок. Відсутність відпочинку може призводити до синдрому емоційного вигорання. Деструктивним чинником для деяких батьків може бути також нездійснення очікувань стосовно дитини, пов'язаних із виконанням створеної програми. Тому, зрозуміло, для її впровадження необхідною є свідома згода батьків.

Щоб створювати мотивацію батькам для активної участі у реабілітації власної неповносправної дитини фахівці проводять соціально-психологічні тренінги. Головною метою цих тренінгів є зміна переконань, настанов, очікувань стосовно власної аутистичної дитини. Це означає необхідність прийняття дитини такою, якою вона є, і виявлення любові до неї. Така ж ідея лежить в основі діяльності християнської організації "Віра і світло", яка опікується неповносправними особами та їхніми родинами (зокрема аутистами). Такою ж ідеєю керувалась родина Кауфманів, яка розробила метод Option (Option Process) [11] як програму розвитку їхнього аутистичного сина. Б. Кауфман говорить про три послідовні кроки впровадження в життя методу Option, які можна застосовувати як базові у допомозі аутистичним дітям:

- батькам необхідно почати з себе, переглянути своє ставлення до дитини і полюбити її такою, якою вона є (з усіма проявами її поведінки);
- створити мотивацію у дитини, а це означає, що потрібно в такий спосіб показати їй цінності нашого світу, нашу любов до неї і готовність для забезпечення їй захисту і опори, щоб сама дитина захотіла в ньому жити і діяти;
- лише тепер можна перейти до наступного кроку, яким є створення відповідно до потреб і можливостей дитини програми реабілітації.

Однак, завжди слід пам'ятати, що застосування примусу стосовно дитини є недоцільним, навіть, якщо в певний момент вона перестає розвиватись, щоб вона зрозуміла, що є прийнятною без огляду на успіхи виконуваної терапії.

Отже, завданням терапії аутистичних дітей (за допомогою відповідної програми) є розвиток механізмів інтерперсональної поведінки, закріплення її для того, щоб вони самі могли давати собі раду в навколишньому світі. Для фахівців важливо, щоб вони намагались допомагати не тільки дитині, але зосереджувались на проблемах і можливостях цілої родини.

Висновки

Проблематика аутизму, а також допомоги дітям та особам, які ним уражені, ще недостатньо вивчена. На жаль, у наш час такі діти не можуть бути повністю реабілітованими. Звертає на себе увагу те, що параметри індивідуального розвитку дітей з аутизмом суттєво відрізняються в кожному конкретному випадку. Щодо критичного періоду, коли можна робити достатньо надійні прогнози їх подальшого розвитку, одні вчені наводять цифру п'ять років, а інші – вісім. Насамперед це пов'язано з розумовим та мовленнєвим розвитком дитини. Незважаючи на те, що реакція на корекцію чи лікування у кожної дитини є індивідуальною, за окремими проявами синдрому аутизму можуть бути досягнуті позитивні результати. Найбільший поступ простежується у поведінкових проявах, наприклад: усунення спалахів гніву, порушень сну, самоскалічення. Корекція досягає успіхів у питаннях соціалізації, мовленнєвого розвитку і вербальної комунікації. Це має велике значення для розвитку соціальних навичок і формування відносної незалежності

пацієнтів. Проте ці успіхи часто пов'язані з цілком визначеними ситуаціями, і перенесення сформованих навичок соціального спілкування на інші ситуації неможливе. У сфері розвитку інтелектуальної діяльності успіхи, зазвичай, незначні. Незважаючи на це, спеціальне лікування та корекційне навчання, безумовно, можуть дати поштовх до поліпшення подальшого розвитку аутистичної дитини. Досвід свідчить, що система неперервної спеціальної допомоги, яка охоплює всі етапи життя, забезпечує найкращі результати. Тому на майбутнє необхідні наукові дослідження, науково-методичне забезпечення та навчання спеціалістів, а також індивідуальний підхід до проблеми інтеграції таких дітей у суспільство.

ЛІТЕРАТУРА

1. Блейхер В.М., Крук И.В. Патологическая диагностика. – Киев: Здоровье, 1986.
2. Большой толковый психологический словарь / Под. ред. А. Ребера: В 2 т. М., 2000.
3. Дружинська О.В. Досвід абілітаційної роботи з дітьми, хворими на аутизм. – Архів психіатрії. – 2002. – 3(30).
4. Дьяченко М. И. Краткий психологический словарь. – Минск, 1998.
5. Иванов Е. С., Демьянчук Л. Н., Демьянчук Р. В. Детский аутизм: диагностика и коррекция. СПб, 2004. С. 9.
6. Комер Р. Патопсихология поведения. Нарушение и патологии психики. СПб., 2002.
7. Островська К.О. Терапія і навчання аутичних дітей// Актуальні проблеми навчання та виховання людей з особливими потребами. Збірник наукових праць. – №1 (3). – К.: Університет «Україна», 2004. – С.528–534.
8. Островська К.О., Химко М.Б. Гіперактивність із дефіцитом уваги у дітей з аутизмом: прояви та способи допомоги. Методичний посібник для проведення практичних занять з курсу “Дитячий аутизм: проблеми психологічної допомоги”, Львів, Видавничий центр ЛНУ імені Івана Франка, 2006. – 40 с.
9. Островська К.О., Химко М.Б. Проблеми психологічної діагностики аутичних дітей. Методичні рекомендації для проведення практичних занять з курсу “Дитячий аутизм: проблеми психологічної допомоги”, Львів, Видавничий центр ЛНУ імені Івана Франка, 2006. – 38 с.
10. Радченко М. І. Особистісні риси батьків, які виховують розумово відсталу дитину// Проблеми загальної та педагогічної психології: Зб. наук. пр. Ін-ту психології ім. Г. С. Костюка АПН України. / За ред. С. Д. Максименка. К., 2002, Т. 4, Ч. 3. – С. 207 – 215.
11. Autism: the facts/Simon Baron-Cohen and Patrick Bolton / (Oxford medical publications) (The facts).Oxford University Press. 1993.
12. Bobkowicz-Lewartowska Autyzm dzieckoicy. Zagadnienia diagnozy I terapii. Krakow, 2000.
13. Hashimoto, T. Badання japonskie potwierdzaja, odkrycia w mozdku. "1995
13. Kaufman B.N. Przebudzenie naszego syna. Zwyiestwo milosci nad choroba. Warszawa, 1994.– 180s.
14. Maturana, H., Varela, F. Der Baum der Erkenntnis. Munchen: Shcerz, 1987
15. Mc.Clelland, R.J., Eure, D.G. Central conduction time in childhood autism. "British Journal of Psychiatry", 160, 659-663, 1992.
16. Peeters T. Autismo: dalla teoria alla pratica. Roma, 1996.
17. Rajner A. , Wroniszewski M. Można im pomoc. Warszawa, 2002.
16. Randall P., Parker J. Autyzm. Jak pomóc rodzinie. Gdańsk, 2001.

