

Інститут спеціальної педагогіки НАПН України

Методичні рекомендації

Родинний супровід дітей раннього віку з аутизмом

**Автор: Сухіна І.В., кандидат психологічних наук,
старший науковий співробітник лабораторії
корекції розвитку дітей з аутизмом
Інституту спеціальної педагогіки НАПН України**

Київ - 2017

УДК

ББК

Рекомендовано до друку рішенням Вченої ради Інституту спеціальної педагогіки НАПН України (протокол № 9 від 27 вересня 2017 року).

Рецензенти:

Литовченко О.В., кандидат педагогічних наук, старший науковий співробітник Інституту проблем виховання НАПН України.

Хромцова К.В., психолог ДНЗ №9, м.Києва.

Сухіна І. Родинний супровід дітей раннього віку з аутизмом / І.Сухіна метод. рек., 2017. – 70 с.

Методичні рекомендації розкривають проблематику допомоги дітям раннього віку з аутизмом у родинному колі. За основу при розробці методичних рекомендацій було взято родинно-орієнтований підхід. Одна з провідних технологій, задіяних у родинному супроводі, це – домашнє візитування, яке здійснюється міждисциплінарною командою фахівців.

Методичні рекомендації стануть у нагоді студентам психолого-педагогічного профілю, науковцям і практикам.

План

Вступ.....	4
1. Актуальність надання допомоги дітям з аутизмом у ранньому віці.....	6
2. Аутизм – первазивне порушення психічного розвитку дитини.....	8
3. Родинно-орієнтований підхід як підґрунтя розробки родинного супроводу дітей раннього віку з аутизмом.....	15
4. Організація розвивального освітнього середовища для дітей раннього віку з аутизмом	26
5. Особливості психологічної допомоги сім'ям, які виховують дітей раннього віку з аутизмом.....	36
6. Етапи родинного супроводу дітей раннього віку з аутизмом.....	47
Література.....	55
Додатки.....	58

Вступ

На сьогодні в Україні відбувається докорінне переосмислення парадигми навчання і виховання дітей з розладами аутичного спектра (РАС). Гострим питанням сьогодення є надання ранньої дієвої допомоги дітям з аутизмом.

Проблематика раннього втручання як системи надання допомоги дітям раннього віку з порушеннями розвитку розвивається в світі з 60-х років двадцятого століття. З часом підхід, орієнтований на дитину, трансформувався в родинно-орієнтований підхід. Ці зміни відбувалися поступово, оскільки вимагали переорієнтацію професійного погляду на взаємодію з батьками, можливість побудови партнерських стосунків з ними, визнання в них експертів у питаннях оцінки та супроводу розвитку власної дитини.

Сучасні обриси раннього втручання, як системи міждисциплінарної родинно-орієнтованої допомоги започаткувались у 90-ті роки, коли було узагальнено і осмислено значну кількість нових наукових знань про ранній розвиток дитини, багато експериментальних підтверджень отримала ідея про важливість ранніх дитячо-батьківських стосунків, сформульована в 30-40 роки, у раннє втручання були внесені постулати системної сімейної терапії, екологічного підходу, транзактної моделі. Таким чином, у даний час одним із ключових принципів у системі раннього втручання є принцип родинної центрованості.

У контексті розвитку дитини з РАС, у родинно-орієнтованому підході знайшли відображення ідеї про те, що проблеми здоров'я і розвитку у дитини впливають на всю сім'ю, змінюючи її функціонування. Оскільки для дитини раннього віку саме сім'я є вирішальним ресурсом у її розвитку, завдання раннього втручання – підвищити компетентність батьків у питаннях розвитку і виховання власної дитини, допомогти родині включитися у розвиваючі та корегуючі стратегії, допомагати родині і кожному з батьків знаходити і вибудувувати власні ресурси, щоб справлятися з чисельними проблемами (як своєї дитини, так і власними).

Отже, у такому разі вбачається, що родинний супровід дітей раннього віку з аутизмом – це родинно-орієнтована комплексна психолого-педагогічна допомога дітям раннього віку з розладами аутистичного спектра, а також родинам, які виховують цих дітей.

Таким чином, родинний супровід, як складова системної ранньої допомоги уможлиблює організацію цілеспрямованої і послідовної роботи компетентних фахівців у напрямі всебічного розвитку дитини з аутизмом, з опорою на її ресурси та домашнє середовище як основу оптимального розвитку та навчання.

Отже, родинний супровід дітей раннього віку з аутизмом створює реальні передумови для інклюзивного навчання та подальшій соціалізації.

1. Актуальність надання допомоги дітям з аутизмом у ранньому віці.

Надання ранньої дієвої допомоги дітям з аутизмом є важливим питанням сьогодення. Раннє втручання покликано створити умови для розвитку і корекції дитини раннього віку з метою підготовки входження її в освітній простір і є фундаментом інклюзивної освіти дітей з аутизмом.

Аутизм – це загальний розлад розвитку, що має неврологічну природу, і характеризується такими групами порушень, як: стійкий дефіцит соціальної комунікації та соціальної взаємодії; обмежені повторювані дії, інтереси, діяльність.

Перші роки життя дитини є найсприятливішими для формування особистості дитини і розвитку її мозку, тому своєчасно виявлені порушення в розвитку дитини в цьому віці і вчасно надана допомога, значно покращує результати раннього втручання.

Раннє втручання дозволяє: максимально широкого охопити дітей з проблемами в розвитку на ранніх етапах онтогенезу; подолати розрив між моментом визначення первинного порушення в розвитку дитини і початком надання комплексної медико-психолого-педагогічної допомоги, а також консультативної допомоги батькам; попереджати виникнення вторинних за своєю природою порушень в розвитку у дітей, забезпечує максимальну реалізацію реабілітаційного потенціалу і, тим самим, максимально можливе зниження рівня ризику соціальної недостатності дитини; максимально розкрити реабілітаційний потенціал сім'ї в наданні допомоги і підтримки дитині; для значної частини дітей з обмеженими можливостями здоров'я можливість досягти того рівня розвитку, який недосяжний при більш пізньому початку навчання;

Раннє втручання робить можливим включення дітей в загальний освітній потік на більш ранньому етапі вікового розвитку (в дошкільному

віці), що виключає для них необхідність дорогої спеціального шкільної освіти;

Система ранньої допомоги є не тільки високо соціальною, а й економічно ефективною: вкладення в ранню допомогу окупаються економією до початку навчання дітей в школі.

Раннє втручання – це родинно-орієнтована комплексна (медична, психологічна, соціальна) допомога дітям раннього віку, у яких виявлено порушення (відхилення) в розвитку, ризики їх виникнення в старшому віці, а також – родинам, які виховують таких дітей.

Основна форма надання послуг дитині та її родині у межах служб ранньої допомоги – психолого-педагогічний супровід. Він спрямовується на оцінку і підтримку психічного розвитку та психологічного стану дитини, профілактику вторинних порушень, нормалізацію дитячо-батьківської взаємодії і подолання поведінкових проблем.

Технологія раннього втручання створює реальні передумови вирішення важливої проблеми – своєчасної корекції порушень розвитку дітей раннього віку з розладами аутистичного спектра (РАС).

2. Аутизм – первазивне порушення психічного розвитку дитини.

Розлади аутистичного спектра (скорочено — аутизм) — це загальний розлад розвитку, що має неврологічну природу та характеризується такими проявами, як:

- стійкі дефіцити соціальної комунікації та соціальної взаємодії, зокрема дефіцити в соціально-комунікативній взаємності, невербальній комунікативній поведінці, установленні й підтриманні соціальних відносин;
- обмеженість, повторюваність у структурі поведінки, інтересах чи діяльності: стереотипні моторні рухи, мовлення або маніпуляція предметами; занадто вузький спектр інтересів і надмірне захоплення ними; надмірна або недостатня реакція на отримувану сенсорну інформацію та /або незвичний інтерес до певного сенсорного аспекту навколишнього середовища [20].

Діти з аутизмом можуть мати різний рівень розумового і мовленнєвого розвитку. Згідно зі статистикою, прояви аутизму виявляють до 3,5 років і здебільшого в осіб чоловічої статі (у 4/4,5 рази частіше, ніж у жінок).

За звітом Центру з контролю захворюваності і профілактики США (СБС), у 2015 році розлад аутистичного спектра є в 1 дитини з 68, що на 30% більше, ніж аналогічний рівень 2 роки тому, який становив 1 з 88. Визначено, що поширеність аутизму приблизно однакова в усьому світі. Причому в багатьох країнах залучення аутичних дітей до освітнього процесу здійснюється протягом кількох десятиріч, напрацьовано чималий успішний досвід такої діяльності.

Історія вивчення аутизму свідчить про поступову кристалізацію досліджуваної інформації та відмову від неправильних і застарілих уявлень (і відповідно термінів). Один із таких термінів – «синдром аутизму», або його різновида – «синдром раннього дитячого аутизму», «синдром раннього аутизму». Нині лише фахівці, які не обізнані із сучасним розумінням природи й перебігу розладів аутистичного спектра, уживають поняття «синдром» щодо аутизму. Важливо зрозуміти, що аутизм – це не синдром як набір

симптомів, тож його неможливо встановити за допомогою складання певних проявів, названих «аутистичними рисами». Найбільша «вада» такого підходу полягає в тому, що всі прояви видаються рівнозначними і неможливо знайти ті пріоритетні позиції, з яких варто стартувати, щоб досягти ефективності у справі допомоги дітям з аутизмом та їхнім батькам.

Тому щодо аутизму має йтися про порушення розвитку, що має не лише численні зовнішні прояви, а й певні закономірності і рівні порушень. А це означає, що якщо ми справді прагнемо допомогти цим дітям і здійснювати послідовну, спрямовану на покращення якості їхнього життя роботу, то потрібно розібратися в цьому загальному, первазивному порушенні, у системі його структурних компонентів, їх ієрархії і взаємозв'язках.

У випадку аутизму бачимо коло взаємопов'язаних характеристик, що ускладнюють контакт дитини з оточенням та їхній розвиток загалом. Передусім доцільно зазначити, що діти з аутизмом мають особливу, надзвичайно вразливу систему сприймання, тож більшість сигналів із довкілля спричиняють дискомфорт (інколи біль) і дезорієнтують їх. Захищаючись від надмірних і лякливих вражень, з якими вони не можуть упоратися, ці діти несвідомо формують «аутичний» варіант механізму саморегуляції, що своєрідно адаптує їх до зовнішнього світу та виявляється в таких проявах:

- гіперфокус уваги (концентрація на певному фрагменті дійсності й нехтування іншими, при цьому невбачання цього фрагмента у взаємозв'язку з іншими);
- аутоstimуляції (стереотипне повторення певних рухів, звуків, дій, що часто виникає в моменти збудження або перевтоми дитини);
- тілесні блоки (локальна м'язова напруженість, яку людина несвідомо підтримує внаслідок дисгармонійного, часто стресового стану) [20-21].

Названі захисні реакції дають змогу особам з аутизмом керувати враженнями від довкілля, знижуючи інтенсивність випадкових сигналів і зберігаючи відносну стабільність свого стану. Насправді ж дитина

перекриває себе від повноцінної інформації, розвивається вкрай обмежено, за своїм «сценарієм», зосереджуючись лише на тому, що її приваблює і викликає задоволення.

Отже, дитина з аутизмом своєрідно бореться за власне виживання, зменшуючи інтенсивність зовнішніх стимулів і підтримуючи внутрішній комфорт. Це позначається на всіх рівнях розвитку. Найбільш вираженим це видається щодо соціальної сфери, яка охоплює як процеси взаємодії, так й емоційний і комунікативно-мовленнєвий розвиток. Особи з аутизмом у зрілому віці зізнаються, що найбільше їх лякали інші люди (навіть рідні для них), прояви яких ніколи не можна передбачити, бо все, що вони роблять, має змінний (тому дестабілізувальний) характер. Можна передбачити, що саме через це діти з аутизмом прагнуть уникати контактів із людьми, неначе нейтралізуючи джерело власного дискомфорту.

Дітям з аутизмом властиві складнощі в усвідомленні власних емоційних станів, труднощі у створенні образу себе та партнера, невміння регулювати тривалість й інтенсивність контакту та вибирати посильні для неї засоби спілкування (доторкання, контакт очей, співвідношення поз користування конкретними невербальними діями, регуляція інтонацій та інших просодичних елементів). Унаслідок відсутності безпечного емоційно-комунікативного простору та відповідної взаємодії, дуже повільного розширення простору «Я» дитина з аутизмом увесь час набуває негативний досвід під час спроб налагоджувати контакт з оточенням.

Серед особливостей, властивих дітям із розладами аутистичного спектра, найчастіше і батьки, і фахівці звертають увагу на складнощі в мовленнєвих проявах. Виявлено, що дітям з аутизмом властиві особливості розвитку комунікативно-мовленнєвих навичок та їх становлення в ранньому віці. Так, із перших днів життя важко зрозуміти, чому така дитина плаче (плач може бути тривалим у часі й інтенсивним). Часто взагалі відсутні етапи лепету і гуління, а якщо і є гуління, то воно здебільшого механічного характеру, позбавлене інтонаційного компонента, обмежене, може нагаду-

вати крик або пищання. А це свідчить про затримку формування основних складових мовленнєвої сфери, недорозвиток слухової уваги, фонематичного слуху, функції наслідування (наприклад, дитина не фіксує погляд на органах артикуляції матері, не намагається повторювати звуки) [20].

Спостерігається слабкість або відсутність реакції на мовлення дорослого, відсутність фіксації поглядом на тому, хто говорить. Дитина може не реагувати на словесні подразники і водночас бути дуже чутливою до немовних звуків, може не «розуміти» простих побутових інструкцій і зверненого до неї мовлення.

Комунікативні проблеми в дітей із розладами аутистичного спектра є більш складними порівняно з їхнім мовленнєвим розвитком. Порушення експресивного мовлення в них має широкий діапазон — від аутизму до лексично багатого мовлення, проте з численними семантичними (пов'язаними зі значенням слів) і вербальними прагматичними помилками (використання мовлення для комунікації). Порушення саме прагматичної сторони мовлення є відмінною рисою особи з аутизмом. Діти з аутизмом мають значні труднощі в розумінні мовлення, особливо це стосується складної побудови запитань.

Ті діти з аутизмом, які мають проблеми з мовленням, не намагаються компенсувати цей брак за допомогою використання жестів або міміки. Незважаючи на рівень розвитку мовлення особи з аутизмом, типовою є неможливість розпочинати й підтримувати діалог, підтримувати цікаву для обох сторін тему розмови, зважати на зворотну реакцію співрозмовника. Відмінною ознакою мовлення за аутизму є також ехолалія. Переважна більшість дітей з аутизмом зазнають труднощів у використанні займенників і мовних конструкцій із непрямим змістом. Значущим є також той факт, що прагматична складова мовлення найбільш порушена порівняно із семантикою чи синтаксисом. Отже, спектр порушень комунікації й мовлення за аутизму дуже широкий, проте найбільш характерними є порушення його соціального аспекту.

Деякі діти розмовляють пронизливо високим голосом або «механічною» роботоподібною мовою, не відповідають на звернене до них мовлення. Вони можуть не відгукуватися на власне ім'я, унаслідок чого в них помилково передбачають зниження *слуху*.

Відмінною ознакою мовленнєво-комунікативного розвитку дітей з аутизмом є ехолалія та повторюване нав'язливе вживання слів, фраз або запитань. Проблеми в дітей з аутизмом можуть бути з неправильним використанням особових займенників.

Отже, порушення комунікації й мовлення за аутизму дуже відрізняються — від неможливості набутти будь-яких функціональних мовленнєвих навичок до багатого літературного мовлення та здатності вести розмови на різноманітні теми, без урахування, однак, інтересу співрозмовника до теми розмови. Більшість дітей з аутизмом не мають значних проблем зі звуковимовою, проте переважна їх більшість мають проблеми з використанням мовлення та (або) проблеми з розумінням значення слів і висловлювань, інтонацією й ритмом мовлення.

Щонайменше одна третина дітей і дорослих з аутизмом не користуються мовою взагалі. Звичайно, не всі діти з аутизмом зазнають таких складних і численних мовленнєво-комунікативних труднощів, багато з них набувають достатньо розвинених мовленнєвих навичок. Проте в усякому разі (чи користується дитина з аутизмом мовою, чи ні) найбільш характерними є порушення соціального аспекту мовлення.

Якщо йдеться про порушення мовлення і здатність дитини з розладами аутистичного спектра взаємодіяти з людьми, які її оточують, то варто звернути увагу на відсутність взаємозв'язку між рівнем розвитку мовленнєвих і комунікативних навичок. Так, дитина з аутизмом, яка має у своєму словнику значну кількість слів і складні речення, може погано розуміти сенс сказаного або не використовувати наявні мовленнєві навички у процесі спілкування.

Окремо слід згадати й про таке невідповідне твердження, що дві третини дітей з аутизмом мають низький рівень інтелекту, зокрема йдеться про інтелектуальну пасивність, брак або значне відставання формування мовлення, труднощі в зосередженні, різку пересиченість сприймання, порушення цілеспрямованості й довільної діяльності, невміння вирізняти головне серед різноманітності деталей.

Варто зазначити, що з'ясування рівня інтелектуального розвитку в дітей з аутизмом є суперечливим питанням. Відомим є факт того, що ці діти можуть не виконати завдання не тому, що не розуміють запитання або не знають відповіді, а тому, що не хочуть або не розуміють, навіщо їм це потрібно (зважаючи на властивий дітям з аутизмом брак діалогового спілкування взагалі). Ідеться також про нерівномірність розвитку вербально-інтелектуальної сфери в дітей з аутизмом і про те, що їхні невербальні функції значно випереджають вербальні. Відомим фактом є й те, що приблизно у 30% випадків аутизму відзначають виражене прискорення формування окремих сторін інтелекту, наприклад ранній розвиток мовлення, поява надцінних інтересів із накопиченням знань в окремих галузях, інтерес до знака (літери, цифри, географічні карти). Частими є випадки приголомшливої слухової і просторової пам'яті (запам'ятовування маршрутів, розташування знаків на аркуші, на географічній карті, знання в галузі ботаніки, ентомології (науки про комах), астрономії тощо), при цьому діти можуть уживати латинські позначення, роблять класифікацію.

Варто зазначити, що правильно налагоджена робота з аутичною дитиною та її родиною може досить швидко (інколи протягом 3-х місяців, інколи протягом півроку, року) змінити уявлення фахівців і батьків про рівень інтелектуального розвитку дитини. Відомо, що в основі пізнавального (інтелектуального, ментального, когнітивного) розвитку лежить чуттєвий досвід, оскільки дитина з аутизмом (унаслідок системних сенсорних вад) нездатна набувати цей досвід, у неї не формується цілісна картина щодо будь-якої сенсорної системи, а також їх інтеграція. Ідеться власне про

«застрягання» на рівні відчуттів і несформованість сприймання як полімодального процесу, який дає змогу розуміти зв'язки між предметами та явищами, контекст ситуації, а також формувати поняття. Налагоджена робота в цьому напрямі сприяє розкриттю ресурсів аутичної дитини, що позначається на рівні її цілісного розвитку взагалі та інтелектуального зокрема.

Крім синдромального підходу до аутизму та уявлення про те, що дві третини дітей з аутизмом мають вади інтелектуального розвитку, ще одним застарілим явищем (яке і досі спостерігається серед фахівців поважного віку з пострадянських країн або їхніх учнів) є розуміння аутизму, як ранньої шизофренії.

Нині аутизм розглядають як окремий розлад розвитку, що принципово відрізняється від інших видів дизонтогенезу, зокрема від шизофренії [55].

Діти з аутизмом мають принципово іншу картину й перебіг розладів. Особлива психічна організація цих осіб (передусім брак їхніх соціальних якостей) ускладнює можливість їхнього перебування в освітньому просторі. Проте прогноз розвитку аутичних дітей є оптимістичним, адже йдеться про можливість їхньої самореалізації й соціальної адаптації. При цьому важливо зрозуміти: поки в дітей з аутизмом захисні механізми залишаються в незмінному вигляді, доти процеси їхнього навчання і розвитку є малопродуктивними.

3. Родинно-орієнтований підхід як підґрунтя розробки родинного супроводу дітей раннього віку з аутизмом.

Родинно-орієнтований підхід передбачає системні перетворення в межах родини. Послідовна і цілеспрямована робота з батьками має спрямовуватися на підвищення батьківської компетентності, психологічну допомогу власне батькам та на створення розвивального середовища для дитини.

Актуальність розробки родинно-орієнтованого підходу у межах комплексної психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом обумовлена тим, що родина, у якій виховується дитина з аутизмом на даний момент не виконує роль базової структури, що здатна забезпечити максимально сприятливі умови для її оптимального розвитку і навчання. Так, у багатьох сім'ях не тільки не створені адекватні умови для розвитку дитини з аутизмом, але і, навпаки, родинна ситуація деструктивно впливає на особистість дитини.

Така внутрішньосімейна атмосфера виникає в результаті наступних причин:

- високого рівня психічної травматизації членів родини, як наслідок народження дитини з особливостями у розвитку;
- відсутність необхідних психолого-педагогічних знань у батьків;
- інколи несприйняття дитини, що обумовлено особистісними особливостями батьків або їхніми культурно-ціннісними орієнтаціями у ставленні до своєї дитини.

Відмічається, що у якості травмуючого фактора, який визначає особистісні переживання батьків дітей з відхиленнями у розвитку, виступає комплекс психічних, рухових і емоційно-особистісних розладів їхніх дітей.

Вираженість порушень, їхня стійкість та довготривалість впливають на глибину особистісних переживань батьків, особливо глибоко, якщо вони самі здорові та не мають ніяких психофізичних відхилень [8].

Що стосується родин з аутичними дітьми, зазначимо, що основним травмуючим фактором для батьків є порушення здатності їхньої дитини до встановлення адекватного контакту як з оточуючими, так і з ними особисто. У подальшому ця риса призводить соціально-побутової непристосованості і порушенню соціальної адаптації. Батьки, особливо матері, часто страждають внаслідок відсутності у власної дитини потреби подивитися в очі, поговорити, обійняти тощо.

Холодність і байдужність аутичних дітей до близьких часто поєднуються з підвищеною вразливістю і емоційною чутливістю. Діти можуть лякатися різких звуків, підвищеного голосу, зауважень на свою адресу. Це ускладнює їхню взаємодію з родиною і потребує постійного створення спеціальних умов для їхньої життєдіяльності [4].

Відмічається, що особлива недостатність енергетичного потенціалу травмує особистість батьків, підвищує їхню вразливість і дуже часто перетворює батьків, особливо матерів, у емоційних донорів для своєї дитини.

Нагадаємо, що сім'я виступає у якості мікросоціуму, який сприяє формуванню, як у нормально розвиненої, так і у дитини з аутизмом, моральних якостей, ставлення до світу людей, уявлення про характер міжособистісних та соціальних зв'язків.

Родинно-орієнтований підхід дозволяє розглядати сім'ю у якості системоутворюючої детермінанти в соціально-культурному статусі дитини, що визначає її подальший психофізичний і соціальний розвиток [1,7,8].

Ряд досліджень виявляють пряму залежність впливу родинного фактору на особливості розвитку дитини. Зокрема, В.Р.Нікішина вказує на те,

що чим сильніше проявляється сімейне неблагополуччя, тим більше виражені порушення у розвитку дитини [2]. Це необхідно враховувати при розробці системи родинного супроводу аутичної дитини в межах комплексної психолого-педагогічної допомоги.

Адже надання психологічної допомоги сім'ям з аутичними дітьми дозволяє через оптимізацію внутрішньосімейної атмосфери, гармонізацію міжособистісних, подружніх, батьківсько-дитячих і дитячо-батьківських стосунків вирішити проблему комплексної допомоги дитині з розладами аутичного спектра.

Потреба у наданні спеціальної психологічної допомоги родинам, які виховують аутичних дітей виникає внаслідок чисельних проблем з якими вони повсякчас стикаються. Важливого значення набуває створення сприятливого корекційно-розвивального родинного середовища для дитини з аутизмом. Це потребує від батьків певного обсягу знань, що сприятиме кращому розумінню потреб і можливостей дитини. Вони повинні володіти практичними навичками, які дозволять адекватно спілкуватися з дитиною і ефективно її розвивати.

Разом з тим, допомоги потребує і сама родина. Спеціальна психологічна допомога необхідна батькам аутичної дитини для нейтралізації тих психологічних проблем, які виникають внаслідок їхніх особистісних переживань, пов'язаних з порушеннями у розвитку власної дитини.

У цьому контексті особливої важливості набуває виявлення ставлення батьків до дитини і її порушення. Так, В.Соммерс виокремив *п'ять категорій*, що характеризують ставлення батьків до дитини з особливостями психофізичного розвитку: прийняття дитини і її особливостей; реакція заперечення дефекту; реакція надмірної опіки, захисту та протекції; приховане несприйняття і відсторонення; відкрите несприйняття і відсторонення.

Детальніше розкриємо наведені категорії.

Прийняття дитини. Батьки приймають дитину, об'єктивно оцінюють дитину і виявляють «справжню» відданість; немає неприязні і почуття провини. Головний девіз — необхідно досягти якнайбільше там, де це можливо.

Реакція заперечення дефекту. Батьки внутрішньо заперечують наявність дефекту, хоча зовнішньо намагаються його подолати. У планах стосовно майбутнього своєї дитини (освіта, професія) — не визнають обмежень; наполягають на досягненні високих результатів (завищують планку).

Надмірна опіка, захист і протекція. Батьки сповнені співчуттям і жалем, що призводить до гіперопіки. У такому випадку дитина стає об'єктом гіпертрофованої материнської любові; батьки намагаються все зробити за неї, і як наслідок, дитина залишається на інфантильному рівні.

Приховане несприйняття і відсторонення. Батьки внутрішньо визнають порушення, але соромляться його; спостерігається внутрішня «відраза», хоча зовнішньо її не виявляють.

Відкрите несприйняття і відсторонення. Батьки усвідомлюють свої ворожі почуття і звертаються до різних форм захисту, звинувачуючи лікарів, педагогів, психологів тощо.

Перші два типи дослідників вважає позитивними, оскільки дитина бере участь у житті сім'ї і суспільства, що забезпечує її розвиток. Третій тип викликає порушення особистісного розвитку, але позитивний результат все ж таки можливий. Четвертий і п'ятий — безумовно негативні реакції, які заважають розвитку особистості дитини.

Проте до таких станів батьки приходять поступово, відчуваючи різноманітні реакції: заперечення, гнів, почуття провини, емоційну адаптацію. Рядом дослідників вирізняються чотири *фази психологічного усвідомлення факту народження дитини з порушеннями* (Т.Г. Богданова, Г.Г. Гузеєв, Д. Льютеман і Є. Шухард та ін.)

Перша фаза характеризується відчуттям розгубленості і страху; відчуттям власної неповноцінності, безпорадності і відповідальності за долю своєї дитини.

Друга фаза — відмова від поставленого діагнозу і негативізм. Ця фаза спрямована на те, щоб зберегти певний рівень надії або відчуття стабільності сім'ї. Більшість батьків приймають діагноз, але при цьому мають невиправданий оптимізм щодо прогнозу розвитку і можливостей вилікуватися..

Поступово батьки починають приймати діагнози і розуміти його зміст, що викликає у них глибоку депресію. Цей стан характеризує *третю фазу*. Батьки відчують горе, докори сумління і навіть образу.

Четверта фаза — свідоме самотійне звернення батьків за допомогою до спеціалістів, що означає початок соціально-психологічної адаптації. Батьки вже можуть правильно оцінити ситуацію, розпочати керуватися інтересами дитини, встановлювати адекватні емоційні контакти.

Під час консультування родин з дітьми, що мають особливості розвитку, окрім визначення батьківської позиції щодо дитини і її порушення, необхідно виявляти і тип ставлення батьків до дитини.

Існує думка, що тип дитячо-батьківських стосунків у родині є одним з основних факторів, що формує характер дитини і особливості її поведінки. Зокрема, Е.Г.Ейдемільер виокремлюють *шість типів сімейного виховання* з акцентуйованими рисами характеру і з психопатіями [9].

Гіпопротекція (гіпоопіка) характеризується відсутністю необхідного піклування про дитину. Дитина відчуває себе покинутою.

Домінуюча гіперпротекція передбачає оточення дитини перебільшеною, нав'язливою турботою, що повністю блокує її самостійність і ініціативу; відбувається домінування батьків над дитиною, ігнорування її реальних потреб і жорсткий контроль над поведінкою дитини.

Потураюча гіперпротекція виявляється у бажанні батьків задовольними всі потреби і примхи дитини, надаючи їй роль кумиру сім'ї. *Емоційне відштовхування* виявляється у неприйнятті дитини в усіх її проявах. Відштовхування може бути явним (дитині говорять: «Ти мені надоїла, йди звідси, не лізь до мене») і приховано — у вигляді знуцань, іронії, висміювання. *Жорстокі взаємостосунки* можуть проявлятися явно — у вигляді побоїв, або приховано — у вигляді емоційної ворожості і холодності.

Підвищена моральна відповідальність виявляється в тому, що у дитини вимагають виявлення високих моральних якостей з надією на її особливе майбутнє. Батьки доручають дитині опікуватися іншими членами сім'ї.

Неправильне виховання може розглядатися у якості фактора, що підсилює характерологічні розлади дитини. Під акцентуацією характеру розуміють надмірну вираженість окремих рис характеру і їх поєднань, що являють собою крайні варіанти норми. Акцентуйованим характерам властива підвищена вразливість до окремих психотравмуючих впливів [2,7].

Аналізуючи взаємодію матері і дитини при спільному вирішенні задач, Є.Т.Соколова виокремлює основні стилі дитячо-батьківської взаємодії: співробітництво; псевдспівробітництво; ізоляція; конкуренція [7].

Співпраця передбачає тип стосунків, в яких потреби дитини враховуються, їй дають право бути самостійною. Допомога надається в

складних ситуаціях, що вимагають участі дорослого. Варіанти вирішення тієї чи іншої проблемної ситуації обговорюються разом із дитиною, приймається до уваги її думка.

Псевдоспівробітництво може здійснюватися в різних варіантах, таких як домінування дорослого, домінування дитини. Для псевдоспівробітництва характерна формальна взаємодія, що супроводжується відвертими лестощами. Рішення досягаються за рахунок поспішної згоди одного з партнерів, що зазнає страх перед можливою агресією іншого.

При *ізоляції* повністю відсутня кооперація і об'єднання зусиль, ініціативи один одного відхиляються і ігноруються, учасники взаємодії не чують і не відчують один одного.

Для *стилю суперництва* характерна конкуренція, за рахунок відстоювання власної ініціативи і придушення ініціативи партнера.

Є.Т.Соколова підкреслює, що лише за умов співпраці, коли при виробленні спільного рішення приймаються як пропозиції дорослого, так і самої дитини, відсутнє ігнорування партнера. Тому даний тип взаємодії спонукає дитину до творчої активності, формує готовність до взаємоприйняття, дає відчуття психологічної безпеки [7]

На думку В.І.Гарбузова, існує три патогенних типи виховання. *Неприйняття* (емоційне відкидання). Суть цього типу виховання виявляється у надмірній вимогливості, жорсткій регламентації і контролі. Дитина не приймається такою, якою вона є, її починають переробляти. Це роблять за допомогою або дуже жорсткого контролю, або безконтрольно, з повним потуранням. Неприйняття формує у дитини невротичний конфлікт. У самих батьків спостерігається неврастення. Такі батьки не люблять в дитині «дитини», вона дратує їх своєю «дитячістю». *Гіперсоціалізуюче* виховання. Виникає на ґрунті відчуття тривоги щодо здоров'я, соціального статусу

дитини та інших членів сім'ї. В результаті можуть сформуватися страхи, фобії соціального плану, можуть бути нав'язливі ідеї; виникає конфлікт між бажаним і наявним. Батьки приписують дитині те, що вона повинна хотіти. В результаті у неї виникає страх перед батьками. Батьки прагнуть придушити прояв природних основ темпераменту. При такому типі виховання діти-холерики стають педантичними, діти-сангвініки і діти-флегматики — тривожними, а діти-меланхоліки стають нечутливими. *Егоцентричне виховання* спостерігається в сім'ях, де дитина — кумир. Дитині нав'язується уявлення про те, що вона має самодостатню цінність для інших. В результаті у дитини з'являється багато претензій до сім'ї і до світу в цілому, що у подальшому може спровокувати істероїдний тип акцентуації особистості [1].

Поява в родині психічно або фізично неповноцінної дитини завжди пов'язана з сильними емоційними переживаннями батьків; докорінно змінюються їхні життєві позиції. Дізнавшись про народження дитини з відхиленнями у розвитку, батьки відчують суперечливі почуття — від недовіри і небажання погоджуватися з думкою лікарів до повного відчаю.

Виділяються загальні ознаки, що характеризують психологічний клімат родин, які виховують дітей з порушеннями розвитку: батьки відчують нервово-психічне і фізичне навантаження, втому, напругу, тривогу і невпевненість щодо майбутнього дитини; особистісні прояви та поведінку дитини не відповідають очікуванням батьків і, як наслідок, викликають у них роздратування, гіркоту і невдоволення; сімейні стосунки порушуються; соціальний статус родини знижується — наявні проблеми зачіпають не тільки внутрішньосімейні взаємини, а й призводять до змін у її найближчому оточенні. Батьки намагаються приховати особливості розвитку дитини від друзів і знайомих, відповідно коло позасімейного функціонування звужується.

Після народження дитини з відхиленнями у розвитку стосунки всередині родини, а також контакти з навколишнім соціумом спотворюються. Причини порушень пов'язані з психологічними особливостями проблемної дитини, а також із великим емоційним навантаженням, яке несуть члени сім'ї у зв'язку з довготривалим стресом. Багато батьків у даній ситуації виявляються безпорадними. В.В.Ткачова характеризує їхній стан як внутрішній (психологічний) і зовнішній (соціальний) глухий кут. Процес подолання кризового стану протікає своєрідно в кожній родині. Одні батьки повністю справляються з новою життєвою ситуацією, інші застряють на етапі усвідомлення удару, залишаються в соціальній ізоляції, потребуючи підтримки фахівців [8].

Якісні зміни в житті сімей, які виховують дітей з відхиленнями у розвитку (у тому числі з аутизмом), проявляються на наступних рівнях:

- психологічному,
- соціальному,
- соматичному.

Психологічний рівень характеризується тим, що народження дитини з відхиленнями у розвитку сприймається її батьками як найбільша трагедія; стає причиною сильного стресу, що відчуває, в першу чергу матір. Пролонгований стрес деструктивно впливає на психіку батьків і стає вихідною умовою різкої травмуючої зміни життєвого укладу сім'ї.

Соціальний рівень виявляється в тому, що родина стає замкнутою, її контакти різко обмежуються. Вона звужує коло знайомих і навіть родичів з причини характерних особливостей стану і розвитку хворої дитини, а також через особистісні установки самих батьків (страху, сорому). Це випробування також деформуюче впливає на взаємостосунки між батьками хворої дитини.

Одним із самих сумних проявів, що характеризують стан сім'ї після народження дитини з відхиленнями у розвитку, є розлучення.

Соматичний рівень. Стрес, що виник у результаті комплексу незворотніх психічних розладів у дитини, може викликати різні захворювання у її матері, ніби запускаючи механізм цього процесу. Виникає патологічний ланцюжок: хвороба дитини викликає психогенний стрес у її матері, який в тій чи іншій мірі провокує виникнення у неї соматичних або психічних захворювань. Таким чином, захворювання дитини, її психічний стан може бути психогенним і для батьків, в першу чергу матерів, провокуючи розвиток невротичних станів [8].

Знання цих особливостей дає фахівцям змогу ідентифікувати стан батьків і дитини. Надалі доцільно спланувати конкретні заходи щодо зміни наявних (поведінкових) стратегій і властивостей батьків на відповідні й ефективніші.

Підґрунтям процесу продуманої й цілеспрямованої допомоги дитині має стати правильне психологічне налаштування батьків, їхній особливий психоемоційний стан, спрямований на дії, а не на переживання. Якщо в батьків немає можливості долучитися до роботи із психотерапевтом, то таку самопомогу варто надавати в сім'ї. Різновидом такої психотерапії можуть стати задушевні розмови між батьком і матір'ю, коли вони, не приховуючи, розповідають про всі свої страхи і тривоги, пов'язані з дитиною. Перш ніж починати надавати допомогу дитині, потрібно обговорити всі питання і сумніви, усі образи і почуття провини, що не дають спокою [58].

Наступним етапом має стати ухвала батьків по-справжньому любити дитину, не егоїстичною чи обумовленою любов'ю (за щось), а безумовною, орієнтованою на саму дитину, а не на те враження, яке вона справляє на людей. Батьки повинні прийняти дитину такою, якою вона є зараз, а не порівнювати з іншими дітьми і страждати від її невідповідності. Якщо батьки ставляться до стану дитини як до безнадійної трагедії, якщо її вигляд

приводить їх до зневіри, якщо саме слово «аутизм» викликає біль і заціпеніння відчаю, то вони не зможуть допомогти дитині. Якщо вони за всяку ціну прагнуть «зробити дитину нормальною», тобто нав'язати їй певні стандарти та змусити їм відповідати, то результати можуть бути катастрофічними. Щоб допомогти дитині, батькам варто (кажучи метафорично) вирушити в «чужий світ», знайти свою дитину, узяти її за руку та вивести з лабіринту. Провідною зіркою в цьому стане саме безумовна любов до дитини, дороговказом – повага до її особистості та бажання зрозуміти. Позбавившись страху, горя й почуття провини, озброївшись любов'ю й терпінням, такі батьки зможуть досягти навіть того, що на перший погляд видається неможливим.

Подружжя Кауфманів, засновники методу Son-Rise (гра слів: sunrise – схід сонця, Son-Rise – «зрощування сина»), або «методу вибору», засвоїли важливу науку: щоб допомогти дитині, вони повинні не удавати спокійних, щасливих і люблячих, а *бути такими* [58].

Третьою сходинкою має стати обговорення ситуації з членами сім'ї, які щодня безпосередньо стикаються з труднощами у спілкуванні з аутичною дитиною. Найчастіше поруч перебувають брати і сестри, тому їм потрібно пояснити, у чому полягають проблеми їхніх братика/сестрички та розповісти про ухвалені рішення (у доступній для їхнього розуміння формі). Дуже важливо вести такі розмови з дітьми, оскільки найчастіше батьки приділяють більше уваги хворій дитині, тим самим провокуючи погане ставлення братів/сестер до неї [58].

Але зі схожою ситуацією може стикатися й чоловік, адже коли все життя починає «крутитися» навколо проблеми аутизму, дружина може приділяти чоловікові менше уваги. Так починаються змагання за увагу жінки, що може виявлятися в частих істериках дитини у присутності батька, а в батька – у відчуженості від дитини.

Перешкоджати успішній терапії також можуть люди, які без тямля люблять дитину, піклуються про неї, коли батьки на роботі. Це наші дідусі,

бабусі, няні. Коли батьки не бачать, вони нишком підгодовують дитину цукерками, бо «вона ж біднесенька зовсім їх не бачить», дозволяють дитині роботи те, що батьки не дозволяють, бо «хто ж іще побалує». Тому вкрай важливо ознайомити всю сім'ю зі своїми намірами відповідним чином турбуватися про особливу дитину [58].

Спостерігаючи за дитиною, Кауфмани ретельно *записували* свої спостереження, будували гіпотези, порівнювали власний досвід із відомостями зі спеціальної літератури. Так вони встановили один із найважливіших принципів – не засуджувати дитину, не порівнювати її з однолітками, не журитися щодо «ненормальності», не оцінювати її поведінку за загально прийнятими стандартами, не примушувати її поводитися «як годиться».

Важливо розвивати в дитини *вміння у власній поведінці орієнтуватися на контекст взаєностосунків з іншими людьми*, зокрема: розуміти статево-рольові стандарти поведінки, мати уявлення про себе в минулому, теперішньому й майбутньому часі; розуміти доступні їй права й обов'язки, формувати відчуття оптимальної дистанції у взаєностосунках із різними людьми; визнавати певні межі припустимої поведінки, регулювати соціально неприйнятні її форми; підтримувати бажання бути визнаною іншими, схвалюваною ними [58].

Треба здійснювати також *корекцію порушень соціально-емоційної поведінки*: відпрацювати її невербальні типи (погляд очі в очі, вираз обличчя, пози й жести), формувати цікавість дитини до людей, різних сфер життя; поширювати її зацікавлення, навчати соціальних правил [58].

Підкреслення й заохочення правильної поведінки дитини, схвальне оцінювання результатів виконаної нею роботи позитивно впливає на формування в неї *почуття самоповаги* та розуміння того, як вона повинна поводитися серед інших людей [58].

Необхідно зазначити, що у такому сенсі комплексна психолого-педагогічна допомога родинам з аутичними дітьми, яка ґрунтується на родинно-орієнтованому підході, полягає в оптимізації внутрішньосімейної

атмосфери, гармонізації міжособистісних стосунків членів сім'ї, виробленню адекватної батьківської позиції та стилю виховання тощо.

Залучення батьків аутичної дитини до вирішення завдань її розвитку і навчання – дієвий засіб реалізації індивідуальних програм, які здійснюються в межах комплексного психолого-педагогічного супроводу даної категорії дітей. Батьки дитини з аутизмом є основною ланкою у встановленні контакту між групою супроводу і родиною, що сприяє найбільш повному забезпеченню усіх потреб дитини та налагодженню міждисциплінарної взаємодії. Члени родини можуть надати допомогу у розробці конкретного змісту індивідуальної програми розвитку і навчання своєї дитини, а також, що є не менш важливим, критично оцінити її [59].

Родинно-орієнтований підхід покликаний змінити самосвідомість батьків у бік позитивного сприйняття особистості дитини з аутизмом. Це дозволить батькам набути нового життєвого сенсу, гармонізує міжособистісні стосунки у родинному колі, оптимізує самосвідомість, що сприятиме застосування ними гармонійних моделей виховання. Отже, даний підхід дозволить ефективно задіювати батьків у системі комплексної допомоги дитині з порушеннями аутичного спектра [59].

4. Організація розвивального освітнього середовища для дітей раннього віку з аутизмом.

Розвивальне середовище зумовлює тимчасову дезадаптацію, сприяє інтеграції слабких ланок у систему регуляції поведінки. Саме таке середовище спрямоване на емоційно-особистісний розвиток дитини [7].

Корекційно-розвивальний процес завжди здійснюється в певному соціальному і просторово-предметному оточенні. Таке оточення являє собою освітнє середовище, яке виступає, як в якості джерела різноманітного культурного досвіду, так і в сукупності умов його успішного привласнення.

Освітнє середовище являє собою сукупність локальних середовищ, які забезпечують дитині з аутизмом розвиток і навчання, її основними елементами є середовищні ресурси, представлені у вигляді середовищних впливів або середовищних умов.

З метою диференціації середовищних ресурсів (впливів і умов) їх певним чином класифікують. Виокремлення груп відбувається у відповідності з основними сферами освітнього середовища: *предметної, просторової, організаційно-сміслової, соціально-психологічної* [4].

До *предметних ресурсів* відносять: 1) приміщення (об'єм, освітленість, кольорове рішення, наповненість, оформлення); 2) меблі (розмір, функціональність, комфорт); 3) навчальне обладнання; 4) навчально-дидактичні матеріали (підручники, зошити, ілюстрації, таблиці, схеми та ін.); 5) предмети побуту та ін.

Просторові ресурси включають: 1) робоче поле; 2) робоче місце); 3) замкнутий простір (кімната, клас, квартира, установа освіти та ін.); 4) відкритий простір (двір, дитячий майданчик та ін.); 5) маршрути пересування в просторі.

До *організаційно-сміслових ресурсів* належать: 1) режими (режим роботи на занятті, протягом дня, протягом тижня, протягом року); 2) дозування (зорового, тактильного, слухового, інтелектуального, фізичного навантаження); 3) правила, що регулюють взаємостосунки дитини з

оточуючим (з предметами, простором, тимчасові стосунки, стосунки з собою та іншими людьми) тощо.

Соціально-психологічні ресурси: 1) значущі інші люди (рідні, близькі, друзі, педагоги, психологи та ін.); 2) соціальні ролі (їх відповідність статевим особливостям); 3) соціальні стосунки (установки, мотиви, стиль, характер взаємодій); 4) соціальні потреби; 5) соціальний статус; 6) соціальні звички; 7) почуття; 8) прихильності та ін. [15].

Можливості середовища визначаються повнотою і різноманітністю засобів (потенціалом, ресурсом), які воно надає: предметний, дослідницький, організаційний, науково-методичний тощо. Різноманітність, мінливість середовищ – їхня необхідна якість. Вплив середовищ може бути стихійним або векторно-спрямованим.

Середовище виявляється результатом спрямованої конструювальної діяльності всіх суб'єктів корекційно-розвивального процесу. Таким чином, середовище і людина утворюють єдність, у якій суб'єкт виступає смисловим, організаційним центром.

Доцільне використання середовищних ресурсів в освітньому просторі (конструювання середовища) забезпечується спеціальною *системою принципів*. У психолого-педагогічних дослідженнях у якості провідних розглядаються принципи, що реалізують корекційно-розвиваючу, особистісно-орієнтовану модель навчання: повага до потреб дитини, повага до думки дитини, функціональності, випереджаючого характеру змісту навчання, динамічності.

Принцип поваги потреб дитини. Будь-яка дитина поряд з потребами у захищеності, емоційному комфорті, русі, спілкуванні, пізнанні, експериментуванні відчуває різноманітні соціальні потреби, зумовлені характерними для кожного віку сензитивними періодами. У цьому зв'язку організація освітнього середовища, підбір обладнання, матеріалів, видів і форм дитячої взаємодії визначаються особливостями її вікового розвитку, а також належністю до певної тендерної й етнічної групи.

Принцип поваги до думки дитини. Освітнє середовище вибудовують для дітей дорослі. Вони намагаються, щоб оточуюча їх обстановка була змістовною, функціональною, комфортною. Проте не можна забувати, що уявлення дорослого про зручності, затишок та комфорт далеко не завжди збігаються з уявленнями дітей. Доцільно при організації різноманітних локальних освітніх середовищ враховувати результати спостережень за діяльністю дітей і думку самих дітей про те, до чого вони виявляють здібності, які видам активності надають перевагу, які місця в приміщенні здаються їм найбільш привабливими і т. д. Крім того, джерелом цікавої та корисної інформації про дитячі інтереси та вподобання можуть стати батьки. Врахування думки дітей дозволить забезпечити ефект, коли оточуюча дитину обстановка стає для неї більш рідною, затишною і комфортною, в першу чергу тому, що вона сама брала участь у її створенні.

Принцип функціональності середовища. Освітнє середовище наповнюється ресурсами, яких діти потребують, які є для них привабливими, мають розвиваючий потенціал, а також здатні стимулювати самостійність і творчість. Матеріали та обладнання мають бути багатофункціональними, варіативними і в разі необхідності легко перебудовуватися з одних середовищних комплексів у інші. При цьому діти самі, використовуючи свої знання та вміння, мають можливість створювати для себе те оточення, яке їм потрібно в тій чи іншій ситуації.

Принцип випереджаючого характеру навчання. При підборі середовищних ресурсів близько 15% з них повинні бути орієнтовані на дітей старшого віку (приблизно на рік). Це забезпечує згладжування неоднорідності дитячої групи (більше здібні діти можуть знайти собі цікаве заняття), стимулює активну взаємодію з новими більш складними матеріалами, дає можливість перенести вже засвоєну інформацію та способи діяльності в незнайомі, нетипові умови.

Принцип динамічності. Дитина постійно змінюється, розвивається, природно, що її оточення не може бути сталим і теж потребує змін.

Обстановка – це оболонка, «одяг» з якої дитина швидко виростає, тому вона повинна, залишаючись по суті звичною і затишною, «рости», змінюватися разом з нею. Освітнє середовище не може бути побудоване остаточно, інакше завтра воно вже перестане стимулювати розвиток, а післязавтра почне гальмувати його. З цього випливає, що необхідно з достатньою частотою змінювати кількісні та якісні характеристики розвивального освітнього середовища (розміри, геометрію, обсяг просторових осередків, їх функцію, наповнюваність і т. д.) [15].

Прийнято вважати, що початковий період побудови середовища становить приблизно два місяці, а далі починається процес її насичення і реорганізації. Приблизно один раз в два місяці рекомендується замінювати окремі середовищні ресурси, переміщати їх на нові просторові позиції, вводити нові смислові, стильові та інші елементи.

Процес створення функціональної освітнього середовища має певну етапність, при цьому реалізація кожного етапу передбачає співвіднесення трьох основних груп даних: освітніх цілей, вікових особливостей, вимог до моделювання освітніх середовищ. Завдання фахівців, що працюють з дітьми, які мають розлади аутичного спектра, полягає у забезпеченні безбар'єрного, адаптивного, розвиваючого, особистісно-орієнтованого освітнього середовища. Подібні характеристики середовища набуває завдяки утворюючим його середовищним ресурсам.

Стосовно дітей з аутизмом кожна група середовищних ресурсів (предметних, просторових, організаційно-смислових, соціально-психологічних) певним чином модифікується. Дана модифікація обумовлена особливостями психофізичного розвитку і спрямована на створення умов, які полегшують процеси сприйняття навколишнього, осмислення отриманої інформації, пересування і просторового орієнтування, планування та реалізації різних видів взаємодії.

У цьому зв'язку виокремлюють середовищні ресурси, яким притаманний найбільшим підтримуючий, стимулюючий і коригувальним потенціал.

Зокрема, *предметні ресурси*:

- обсяг, освітленість, кольорове рішення приміщень, відповідність їх санітарно-гігієнічним вимогам;
- розмір і функціональність меблів;
- об'єкти з вираженими і / або посиленими суттєвими і розпізнавальними ознаками (розмір, яскравість кольору, товщина контурів і т. д.);
- колекції сенсорних еталонів;
- предметні колекції відповідно до програми навчання;
- навчальні матеріали та обладнання, оснащене спеціальними пристосуваннями (закладки, мітки тощо);
- інформація, представлена дитині у доступній формі;
- спеціальні комп'ютерні програми;

Просторові ресурси:

- освітленість, колірне рішення;
- подіуми, обмежувальні лінії, турнікети;
- сигнальні опори, що допомагають орієнтуватися на робочому полі, робочому місці, у закритому і відкритому просторі;
- структурування простору (виділення різноманітних функціональних зон);
- організація безпечних маршрутів;

Організаційно-сміслові ресурси:

- побудова життєдіяльності дітей відповідно з денним ритмом (кожна частина доби зі своїми атрибутами), тижневим ритмом (чітке структурування таких сфер життєдіяльності, як побут, корекційно-розвивальні заняття, вільний час), річним ритмом (цикл щорічно повторюваних подій);

- дозування навантаження (інтелектуального, фізичного, зорового, тактильного, слухового та ін.);

- плани, алгоритми, пам'ятки;
- правила, регулюючі взаємодію і стосунки з оточуючими

Соціально-психологічні ресурси:

- співробітництво;
- висока емоційна насиченість всіх видів взаємодії;
- ситуації успіху;
- шефство;
- активна оціночна діяльність всіх учасників освітнього процесу;
- сприятливий зовнішній вигляд дитини;
- сприятливий соціальний статус дитини;
- здатність бачити сильні сторони дитини;
- наявність бажання та вміння взаємодіяти з дитиною;
- адекватні установки та мотиви щодо взаємодії з дитиною-аутистом;

Перераховані освітні ресурси активно використовуються в умовах створення корекційно-розвивального середовища.

Організація освітнього середовища для дітей з аутизмом має орієнтуватись на гнучке *зонування*. Зони – це можливість самостійного отримання різноманітної інформації з навколишнього простору, що забезпечено представленими в них матеріалами, а також зумовленими ними видами діяльності та стосунків.

Можуть виділятися наступні зони: сенсорного розвитку; розумового розвитку; мовного розвитку; творчості; рухової активності (гірки, драбинки, турніки, канати, мати, м'які стінки); відпочинку (простір, де дитина сама або з допомогою дорослого може організувати собі місце, що нагадує їй яке-небудь привабливе місце, організувати там гру, прожити різноманітні почуття); усамітнення (спеціально виготовлені «психологічні нірки», самостійно побудовані дітьми «будиночки», «домашні куточки» у спальні,

оформлені фотографіями близьких людей, малюнками, улюбленими іграшками).

Розвивальне середовище для дітей з аутизмом може характеризуватися наявністю у своєму складі як звичних, традиційних, так і неординарних середовищних ресурсів. Дані ресурси забезпечують, в першу чергу, рішення різноманітних корекційно-розвивальних завдань.

Наприклад, «Будівельні блоки» (обклеєні картонні коробки) дозволяють змінити межі і конфігурацію простору, за бажанням дітей можуть перетворитися на «корабель», «фортецю» або «замок». Графічні зображення на підлозі, стінах, підвіконнях (хвилеподібні і зигзагоподібні лінії, класики, сліди звірів і птахів, клавіші піаніно тощо). Вони стимулюють рухову і ігрову активність, показують нові можливості рухів і дій.

Предмети невизначеної форми, закріплені на підлозі по типу ляльки Гамбі (фігурка, що гнеться з непромальованим обличчям), агресивні ляльки (вовк, баба Яга), пластикові пляшки з піском – ресурси, які забезпечують тренування м'язів рук і ніг, допомагають зняти надмірне м'язове і емоційну напругу, виразити гнів, агресію. Пісок і вода як складові неструктурованого середовища для ігор, які за задумом і бажанням дитини можуть перетворитися на що завгодно.

«Виховна спідниця» – предмет одягу педагога (психолога), який він одягає на певний час. Вона зшита з різних клаптиків, в якості деталей на ній присутні різноманітні замочки, пряжки, шнурівки, липучки, кишеньки з гудзиками. Взаємодія дітей з такою спідницею сприяє розвитку дрібної моторики, вдосконаленню знань сенсорних еталонів, стимулює пізнавальний інтерес, забезпечує почуття захищеності і емоційного комфорту [15].

Для моделювання розвивального освітнього середовища у роботі з дітьми, що мають розлади аутичного спектра, застосовують методи ТЕАССН терапії, яка забезпечує візуальну підтримку, поступовість і передбачуваність. Наприклад, щоб візуально підтримати дію «помити руки» перед рукомийником на стіні розташовують картки з малюнками, що демонструють

певну послідовність дій (відкрити кран, взяти мило і намити руки, помити їх під водою, закрити кран, витерти рушником мокрі руки).

Ефективність ТЕАССН терапії досягається за рахунок структурування *простору, часу та діяльності*. Структурування простору стосується підготовки приміщення та організації допоміжних засобів в освітньому просторі. Так, ігрові і робочі зони мають бути чітко відокремленими одна від одної (для гри і роботи бажано використовувати різні столи або різні скатертини). Структурування простору передбачає і визначення місця для кожної речі. Дитина з аутизмом почуватиметься впевненіше, якщо речі будуть знаходитися в коробках з позначками (малюнками, піктограмами).

Структурування часу пов'язано з послідовністю подій і алгоритмом дій для певного проміжку часу. Розклад дня для дитини з аутизмом може бути написаний у формі інструкцій або спиратися на візуальну підтримку у вигляді малюнків чи фотографій, деяким дітям може знадобитися реальне розміщення предметів у певній послідовності. Для визначення послідовності дій на занятті використовують кольорові картки чи цифри тощо.

Для *структурування діяльності* підготовлені матеріали і завдання на занятті використовують завжди у тій самій послідовності, оскільки діти з аутизмом дещо консервативні. Так, зліва позначають невиконані завдання, справа – виконані. Кількість завдань підбирають таким чином, щоб їх можна було виконати за один етап. У такому випадку за кількістю невиконаних завдань можна побачити скільки ще залишилося роботи. Коли всі завдання виконано, наступний символ вказує на те, що буде далі (наприклад, дитині необхідно подивитися на свій розклад дня) [15].

Специфіка побудови розвивального освітнього середовища для дітей з аутизмом виявляється при організації середовищних ресурсів у різноманітні комплекси. Для цього застосовуються такі *принципи*, як:

1. Безпека. Передбачає певну предметну і просторову організацію середовища, що дозволяє мінімізувати у дитини з аутизмом відчуття невпевненості і страху.

2. Насиченість культурно значущими об'єктами. Середовище постійно забезпечує дитині контакт з різноманітними носіями інформації (дає певні відомості про навколишній світ), що значно стимулює його пізнавальну активність, мимовільну і довільну увагу, діяльність.

3. Доступність для полісенсорного сприйняття. Передбачає, що корекційно-розвивальне середовище стимулює і забезпечує можливість широко залучати інформацію від різних органів чуття, як при сприйнятті окремих об'єктів, так і існуючих між ними стосунків.

4. Смыслова впорядкованість. Усі види стосунків у середовищі організуються відповідно до визначено системи правил, розуміння і виконання яких значно підвищує ефективність життєдіяльності дитини з аутизмом.

5. Занурення в систему соціальних стосунків. Організація середовища має забезпечує дитині дієву згуртованість, стимулює її активну взаємодію та співпрацю з оточуючими людьми.

6. Розвиваючий характер. Передбачає наявність системи продуманих перешкод, які дитина в стані долати самостійно або за допомогою оточуючих.

7. Орієнтація на використання реальних і потенційних пізнавальних можливостей. Організація освітнього середовища ставить дитину перед необхідністю працювати в зоні актуального і найближчого розвитку.

Перераховані специфічні принципи забезпечують умови, як якісного сприйняття різноманітних елементів культури, так і продуктивної взаємодії з ними. Виступаючи в ролі провідних орієнтирів при проектуванні та моделюванні освітнього середовища, вони стимулюють рішення різноманітних цілей і завдань розвитку і навчання дітей з аутизмом.

Таким чином, специфіка організації розвивального освітнього середовища для дітей з РАС визначається її вираженою орієнтацією на забезпечення кожній дитині комфортного простору, де вона буде прийнята такою, якою вона є, і зможе максимально розкрити і реалізувати свої

потенційні можливості. Яскравість, незвичайність, комфортність середовища досягається за рахунок підбору середовищних ресурсів, найбільш активних в плані підтримки, стимуляції і корекції, що сприяють забезпеченню розвитку і навчання дітей з аутизмом в освітньому просторі

Ефективне використання ресурсів середовища, як складової системи комплексної психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом дозволить оптимізувати засоби взаємодії дитини з аутизмом з оточуючою дійсністю, сприятиме формуванню її соціального досвіду.

5. Особливості психологічної допомоги сім'ям, які виховують дітей з аутизмом.

В умовах модернізації вітчизняної освітньої галузі підкреслюється важлива роль сім'ї у вирішенні завдань розвитку і навчання дітей з особливими освітніми потребами.

У цьому зв'язку увага суспільства прикута до проблем дітей з РАС та особливо до сімей, де вони виховуються. Оскільки сім'я є потужним ресурсом, який у подальшому дозволить ефективно залучити родину до системи комплексної психологічної допомоги дитині з аутизмом [6].

Найбільш гострими проблемами, з якими стикаються батьки дітей з РАС, є наступні:

- неадекватна поведінка дитини у громадських місцях (заикленість і стереотипність рухів, агресія, аутоагресія, страхи);
- різке звуження кола спілкування родини;
- проблеми у взаємодії з оточуючими людьми;
- соціально-побутова непристосованість дитини;
- неможливість влаштувати дитину у дитячий садок і вийти на роботу;
- відсутність у батьків необхідної інформації щодо особливостей розвитку дитини;
- відсутність у батьків навичок взаємодії з дитиною з РАС;
- необхідність батьків у відпочинку;
- страх за майбутнє дитини тощо [1;2;3;5;7].

Адекватне сприйняття проблем, пов'язаних з вихованням у сім'ї дитини з психофізичними порушеннями, досягається не відразу і не всіма батьками. Відомо, що пролонгована психотравмуюча ситуація має психогенний, фруструючий вплив на психіку батьків дітей з РАС і опосередковано негативно впливає на їхнє ставлення до дитини. Одні батьки переносять вплив стресу дуже важко, інші – знаходять в собі сили протистояти наявним труднощам, вміють самореалізуватися і досягають максимальних успіхів у соціалізації дитини [2].

В умовах модернізації вітчизняної освітньої галузі підкреслюється важлива роль сім'ї у вирішенні завдань розвитку і навчання дітей з особливими освітніми потребами.

Сім'я сприяє формуванню моральних якостей, ставлення до світу людей, уявлення про характер міжособистісних та соціальних зв'язків тощо. Існує пряма залежність впливу родинного чинника на особливості розвитку дитини: чим сильніше виявляється сімейне неблагополуччя, тим більше виражені порушення у розвитку дитини [1].

У цьому зв'язку передбачається, що надання психологічної допомоги сім'ям, в яких виховуються діти з аутизмом, дозволить через оптимізацію внутрішньосімейної атмосфери, гармонізацію міжособистісних, подружніх, батьківсько-дитячих і дитячо-батьківських стосунків вирішити проблему комплексної допомоги таким дітям [4].

Відомо, що дитячий аутизм пов'язаний з дефіцитом базальної потреби в спілкуванні внаслідок патології, перш за все, емоційної та інтелектуальної сфер психіки. Аутизм не тільки формує особливі риси особистості дитини, але й впливає на всю її сім'ю, особливо на психологічний стан матері.

Взаємний вплив матері і дитини починається ще до народження малюка. Мати пов'язує з народженням дитини багато надій, створюючи у

своїх мріях новий світ. Але розвиток дитини з аутизмом вже з самого народження відрізняється від розвитку звичайної дитини. Відстороненість від навколишнього світу, непередбачуваність поведінки, схильність до яскраво виражених афективних реакцій, неможливість домовитися з дитиною часто про найпростіші речі, стереотипність, відсутність або слабко виражена прихильність дитини з аутизмом до близьких істотно впливають на формування стосунків у сім'ї [2].

Дізнавшись про невтішний діагноз, батьки, в першу чергу, мати, починають відчувати глибоке почуття провини, сім'я замикається в собі; таким чином страждання близьких посилює страждання дитини.

Виокремлюють 3 типи сімей, які мають дитину з аутизмом:

1-й тип – сім'я, що пристосувалась. У ній не помічають власних „аутичних” тенденцій, і (або) не визнають аутизм як явище, – в такій сім'ї батькам невідомо слово «аутизм», вони ніколи не зверталися за медичною допомогою, оскільки вважають, що у них цілком нормальна дитина, тільки дещо дивна;

2-й тип – в сім'ї визнають аутизм як явище, але уникають психіатричної інвалідації найбільш аутичного члена сім'ї;

3-й тип – делегує одного з членів сім'ї як пацієнта у велику психіатрію, – в такій сім'ї відбувається повна інвалідація найбільш аутичного члена сім'ї [3].

У багатьох сім'ях хвороба дитини викликає наростання емоційної напруги, зростання негативних емоцій, сім'я стає деструктивною і навряд чи зможе допомогти дитині так само ефективно, як ті сім'ї, які можуть пристосуватися до нелегкої задачі виховання дитини з аутизмом, згуртуватися, знизити рівень конфліктності.

Водночас, науковці і практики відмічають різко полярні ставленням батьків до дитини з аутизмом, її стану, можливостей розвитку, перспектив майбутнього. Так, частина батьків усуваються від спроб налагодити контакт з власною аутичною дитиною, відчуваючи відчай і депресію; частина батьків, навпаки, готові присвятити всього себе і все своє життя дитині. Кожна позиція продиктована почуттям провини відносно дитини і не сприяє побудові ефективної взаємодії з дитиною і соціумом [1,3].

Можна виокремити ряд проблем, що виникають у сім'ях, які виховують дітей з розладами аутичного спектра:

- неадекватна поведінка дитини в громадських місцях (зацикленість і стереотипність рухів, агресія, самоагресія, страхи та ін.);
- різка зміна кола спілкування сім'ї;
- проблеми у взаємодії з оточуючими людьми;
- проблема влаштування дитини в дитячий садок, неможливість вийти на роботу;
- соціально-побутова непристосованість дитини;
- відсутність у батьків навичок взаємодії з аутичною дитиною;
- страх перед майбутнім.

Серед особистісних проблем батьків переважають:

- професійна нереалізованість;
- звуження кола спілкування, втрата друзів;
- відсутність підтримки з боку родичів, друзів;

- втома, відсутність повноцінного відпочинку, інтересу до життя;
- зацикленість на інтересах дитини, неможливість реалізувати власні потреби;
- страх майбутнього (куди дитина піде після дитячого садка, школи, що стане з дитиною після смерті батьків);
- залежність від дитини;
- страх бути «поганою матір'ю», осуд незнайомими людьми, сором за свою дитину;
- проблеми у взаємостосунках у сімейній парі, неприйняття дитини чоловіком;
- самотність [5].

Таким чином, не можна розглядати дитину з аутизмом, не враховуючи її емоційного і психосоматичного симбіозу з матір'ю. У матері дитини з аутизмом існують соціальні та професійні потреби, які вона не може задовольнити, оскільки є емоційно і фактично занадто міцно прив'язаною до власної дитини.

Очевидно, сучасні сім'ї, які виховують дітей з аутизмом, відчувають низку психологічних проблем і потребують комплексної психологічної допомоги, спрямованої на оптимізацію дитячо-батьківських стосунків, нормалізацію мікроклімату в родині тощо.

Серед проблем сім'ї особливо «гострими» є наступні:

1. Важкі переживання, стреси, депресія, відчуття втрати сенсу життя тощо.

2. Дисгармонійні стосунки в сім'ї (а саме: жорсткі рольові позиції; виражена надмірна опіка; суперечливість, непослідовність власної поведінці по відношенню до дитини; значні розбіжності членів родини у питаннях виховання; часто (особливо в неповних сім'ях) спостерігається особливий тип стосунків між матір'ю і дитиною, який можна назвати «симбіотично-відштовхуючим» (сильна амбівалентна прихильність, при якій відштовхування дитини поєднується з відчуттям сильної, майже фізіологічної близькості) .

3. Соціальна самоізоляція сім'ї.

Спілкування батьків між собою, спільні бесіди з психологом допомагають подолати кризовий стан, дають можливість батькам відчути, що вони не одні, дозволяють спільно шукати шляхи вирішення схожих для них проблем. У подальшому таке спілкування може перерости в формування групи батьків, що реалізує соціальні ініціативи в галузі захисту і просування прав дітей на освіту і гідне життя.

4. Виражена інформаційна депривація батьків, викликана відсутністю або недостатністю літератури з питань виховання і навчання дітей з особливостями розвитку.

5. Потреба батьків у відпочинку, хоча б короточасному. Їм необхідна можливість хоча б на декілька годин на добу передати дитину доброзичливому і надійному оточенню [1,3,5].

На вимогу сьогодення, психологічна допомога таким родинам має включати:

- консультації, лекції, тренінги та семінари для батьків дітей з аутизмом;

- міждисциплінарну взаємодію фахівців і батьків;

- інформаційно-методичне забезпечення родин;
- організацію груп взаємодопомоги;
- сімейну психотерапію [4].

Таким чином, потрібно оптимізувати систему спеціально організованих реабілітаційних заходів психологічної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом. Система психологічної допомоги має спиратися на родинно-орієнтований підхід як потужний ресурс, який у подальшому дозволить ефективно залучити родину до системної комплексної допомоги дитині з аутизмом.

Отже, виявляється, що при подібних варіантах фрустраційного навантаження реактивні здібності і адаптаційні можливості у різних батьків виявляються по-різному. Батьки, які відчують труднощі у взаємодії з дітьми з РАС, потребують надання їм спеціальної психологічної допомоги.

Психологічна допомога може включати такі напрями: психолого-педагогічний та психокорекційний [1;2;7].

Здійснюючи психолого-педагогічну корекцію, психолог організовує заняття з дитиною з РАС та її батьками (найчастіше матір'ю). На цьому етапі, перед фахівцем ставляться наступні цілі:

- створення оптимальних умов для гармонійного розвитку дитини з РАС у сім'ї;
- переструктурування ієрархії життєвих цінностей батьків, оптимізація їхньої самосвідомості;
- гармонізація психологічного клімату в сім'ї;

- корекція міжособистісних взаєностосунків у сім'ї (дитячо-батьківських, подружніх, батьківсько-дитячих, сіблінгових);

- формування психолого-педагогічних знань і вмінь, підвищення виховної компетентності батьків.

Орієнтуючись на такі цілі, перед психологом постають наступні завдання:

- навчання батьків спеціальним корекційним і методичним прийомам, необхідним для проведення занять з дитиною з РАС у домашніх умовах;

- навчання батьків спеціальним виховним прийомам, необхідним для корекції особистості дитини з РАС;

- корекція розуміння батьками проблем їхньої дитини, а саме: виключення гіперболізації, мінімізації або заперечення наявності проблем;

- корекція внутрішнього психологічного стану батьків: стан неуспіху, пов'язаний з особливостями дитини, має поступово перейти в розуміння можливостей дитини, в радість її початкових успіхів;

- корекція неконструктивних форм поведінки батьків (агресії, придушення негативних бажань, примітивізації поведінки та ін.), їх заміна на продуктивні форми взаємодії у соціумі;

- здійснення особистісного зростання батьків у процесі взаємодії зі своєю дитиною;

- перехід батьків з позиції переживання за свою дитину у позицію творчого пошуку реалізації можливостей дитини;

- підвищення особистісної самооцінки батьків у зв'язку з можливістю побачити результати своєї праці в успіхах дитини;

- творча діяльність батьків, спрямована на їхню дитину, допомагає їм самим, звільняючи від негативного впливу психотравмуючої ситуації [2].

Психокорекційний процес спрямовується на зміни у таких сферах особистості: когнітивній (пізнавальній), емоційній і поведінковій [1;2]. Кожен з цих напрямів передбачає певні завдання.

Когнітивна сфера (інтелектуальне усвідомлення батьками наявних проблем):

- усвідомлення зв'язку між психогенними факторами і виникненням або збереженням невротичних (знижених, тривожних настрій, сльози, страх, відчуття безперспективності майбутнього) або психопатичних розладів (агресивних настрій, що характеризується асоціальними формами поведінки), з урахуванням того факту, що психогенним фактором для всіх батьків дітей з РАС є стан здоров'я їхньої дитини;

- визначення ситуацій, що викликають напругу, тривогу, страх та інші негативні емоції;

- усвідомлення особливостей своєї поведінки і емоційного реагування на дії представників соціуму;

- виявлення внутрішніх особистісних психологічних проблем та конфліктів;

- усвідомлення того, що причиною розлучення або псевдосолідарності стосунків у сім'ї є не народження дитини з

психофізичними порушеннями, а неконструктивність стосунків, що склалися між батьками в більш ранній період їхнього життя;

- виявлення причин ізоляції та відстороненості батька (матері) від контактів з дитиною;

- усвідомлення того, що для усунення конфліктних форм стосунків у сім'ї необхідне переосмислення власної сімейної ролі;

- усвідомлення своєї ролі та міри своєї участі у виникненні та збереженні конфліктних і психотравмуючих ситуацій.

Емоційна сфера (чутливості, емпатії, терпимості):

- батьки отримують підтримку з боку психолога і членів групи;

- вчаться бути більш уважними як до себе, так і до інших людей, вчаться цінувати себе, вчаться позитивному ставленню до себе;

- знаходять здатність вільніше висловлювати власні негативні і позитивні емоції;

- вчаться вербалізувати і розуміти власні почуття;

- виробляють емоційну корекцію своїх стосунків.

Поведінкова сфера:

- розпізнати власні неконструктивні поведінкові реакції;

- набути навичок адекватного спілкування в соціумі;

- розвинути комунікативні форми поведінки, що сприяють самоактуалізації і самоствердженню;

- виробити здатність до закріплення адекватних форм поведінки та реагування на проблеми дитини на основі досягнень у пізнавальній і емоційній сферах [2].

Отже, передбачається, що реалізація психологічної допомоги сприятиме формуванню нових життєвих орієнтирів батьків дитини з РАС; дозволить покращити батьківсько-дитячі взаємостосунки; оптимізує загальний психологічний стан батьків.

Таким чином, надання психологічної допомоги сім'ям, які виховують дитину з РАС, сприятиме гармонізації сімейного функціонування та підвищенню реабілітаційного ресурсу родини.

6. Етапи родинного супроводу дітей раннього віку з аутизмом

Основна форма надання послуг дитині та її родині у межах служб ранньої допомоги – психолого-педагогічний супровід як діяльність, спрямована на оцінку (в тому числі оцінку в динаміці) і підтримку психічного розвитку та психологічного стану дитини, профілактику вторинних порушень, нормалізацію дитячо-батьківської взаємодії і подолання поведінкових проблем [3].

Основний зміст психолого-педагогічного супроводу родини – реалізація індивідуальної програми розвитку дитини, яка складається групою фахівців (міждисциплінарна група супроводу) спільно з батьками за результатами всебічного обстеження [3].

Спираючись на дослідження низки науковців та практиків, нами розроблено програму родинного супроводу дітей раннього віку з РАС, яка містить наступні етапи: діагностики, планування, надання допомоги, оцінювання [1,2,3,6,7,8] (див.табл.1).

Таблиця 1.

Етапи родинного супроводу дітей раннього віку з РАС

Назва етапу	Завдання етапу
Етап діагностики	Встановлення контакту з батьками дитини. Розробка документації. Діагностика сім'ї: виявлення труднощів, які виникають при спілкуванні і вихованні дитини раннього віку з РАС. Психолого-педагогічне обстеження дитини з РАС. Виявлення проблем розвитку.
Етап планування	Спільне обговорення спеціалістами групи супроводу (міждисциплінарною командою) особливостей психічного розвитку дитини. Розробка індивідуальної програми родинного супроводу.

Етап надання допомоги	Надання необхідної психолого-педагогічної допомоги батькам дитини раннього віку з РАС у створенні умов, необхідних для повноцінного психічного розвитку їхньої дитини та вирішенні їхніх власних психологічних проблем.
Етап оцінювання	Повторна діагностика сім'ї. Відстеження динаміки та оцінка ефективності наданої допомоги.

Розглянемо докладніше, яким чином працює програма родинного супроводу. До однієї з провідних технологій надання ранньої допомоги дітям з РАС належить домашнє візитування; застосування цієї технології відбувається безпосередньо у родинному колі.

Для цього, насамперед, необхідно сформувати команду супроводу, у яку можуть входити такі фахівці, як педіатр, реабілітолог, спеціальний педагог, логопед, психолог та інші [3].

Розкриємо зміст першого етапу – діагностичного. Діагностика сім'ї спрямована на виявлення причин, що перешкоджають адекватному розвитку дитини, порушують гармонійну внутрішньосімейну життєдіяльність.

Діагностика орієнтована на вивчення:

- специфіки внутрішньосімейного клімату,
- характеру взаємодії батьків з проблемною дитиною,
- моделей виховання, використовуваних батьками,
- особливостей батьківського сприйняття проблем дитини.

Крім цього, психологічне вивчення сім'ї включає в себе вивчення особистісних особливостей її членів (батьків, близьких родичів дитини), тому що саме особистісні характеристики батьків багато в чому зумовлюють якість соціалізації та адаптації дитини в життя, тобто її майбутнє як особистості в системі соціальних зв'язків.

Паралельно з розробкою інформаційних та методичних матеріалів для батьків розробляється і затверджується пакет документації, необхідної для встановлення нормативно-правових відносин, для фіксування фахівцями в ході роботи з сім'єю діагностичних даних, результатів роботи [4].

У нього входять:

1) Угода про надання послуги домашнього візитування укладається з одним із батьків або близьким дорослим, які виховує дитину; даний документ регламентує права та обов'язки сторін.

2) Заява від батьків або близького дорослого, з яким укладено угоду, про дозвіл використовувати фахівцями персоніфіковані дані для реалізації корекційно-розвиткових заходів.

3) Соціальний паспорт сім'ї представлений у вигляді анкети, в якій фіксується:

- ПІБ, вік дитини, соціальний статус;
- ПІБ, вік батьків;
- адресу родини / місце проживання, контактна інформація;
- наявність інших дітей (кількість, ПІБ, вік);
- послуги, яких вузьких фахівців, реабілітаційних центрів або центрів розвитку отримувала сім'я раніше.

4) Діагностична карта сім'ї, яка включає в себе показники розвитку в ранньому віці; в даній карті відзначається первинна, проміжна і підсумкова динаміка рівня розвитку дитини і залученість батьків у процес її навчання і виховання; пишеться короткий висновок провідного спеціаліста; для спостереження сім'ї в динаміці розробляються критерії, які, наприклад,

можуть складатися з двох основних блоків: нормалізація життя родини і позитивна динаміка у розвитку дитини – і містити ряд певних показників, аналіз яких міг би відобразити, наскільки батьки включені у взаємодію з дитиною, яку позицію займають у ході домашньої консультації, чи виконують вони рекомендації фахівців-консультантів.

5) Індивідуальна програма родинного супроводу

б) Щоденник домашнього консультанта (в якому відображається кількість домашніх візитів, дата та зміст домашнього візиту, рекомендації для батьків, спостереження домашнього консультанта) [4; с.9-10].

Ведення та аналіз звітної документації дозволяє фахівцям чіткіше координувати свою діяльність, фіксувати результати взаємодії із сім'єю і дитиною, відстежувати ефективність роботи.

Етап планування передбачає спільне обговорення спеціалістами групи супроводу (міждисциплінарною командою) особливостей психічного розвитку дитини і розробку індивідуальної програми родинного супроводу.

Реалізація індивідуальної програми розвитку дитини відбувається у тісній співпраці з батьками і спрямована на:

1. Підтримку та сприяння розвитку дитини раннього віку з аутизмом в усіх сферах життєдіяльності.
2. Створення оптимального середовища для розвитку дитини.
3. Терапію та реабілітацію порушень розвитку.
4. Попередження вторинних ускладнень.

Ключовим є етап надання допомоги. Своєчасна допомога команди фахівців допомагає батькам з найперших місяців життя дитини з РАС враховувати особливості її розвитку (темп сприйняття; інтенсивність сенсорних, мовних стимулів; час і тривалість відповідної реакції). Фахівці і батьки спільно працюють над реалізацією індивідуальної програми допомоги

сім'ї та дитині, допомагають батькам побачити навіть найслабшу динаміку у розвитку власної дитини.

Також фахівець з домашнього візитування пояснює і показує батькам, як самостійно створити в домашніх умовах корекційно-розвивальне середовище, яке включає:

- загальну емоційну сімейну атмосферу, що допомагає створювати позитивний фон настрою без зайвої гіперопіки дитини;
- предметно-просторове розвивальне середовище, спеціально організоване з урахуванням особливостей розвитку дитини;
- особливий тип комунікації «дорослий-дитина», що забезпечує підтримку, співпрацю, дотримання ритму, контакту, конгруентного особливостям дитини [4].

Низкою науковців відмічається, що завдяки роботі фахівця з домашнього візитування з усією родиною батьки успішніше долають стрес через народження дитини з обмеженими можливостями здоров'я, в сім'ї будуються довірливіші стосунки між її членами, а діти з РАС, включені у програму, показують кращі досягнення в усіх сферах життєдіяльності [1-4].

Етап оцінювання ефективності включає кількісну і якісну оцінку ефективності виконаної роботи. Так, кількісна оцінка включає кількість: домашніх візитів, проведених корекційно-розвиткових занять, консультацій.

Якісна оцінка включає: результати психолого-педагогічної роботи (динаміка у розвитку дитини, рівень залученості батьків та інших близьких дорослих в корекційно-розвитковий процес); застосування отриманих знань і умінь у повсякденному житті сім'ї (виконання рекомендацій консультантів; організація конструктивної ігрової взаємодії батьків з дитиною, облік її вікових, психологічних особливостей розвитку; створення ситуацій, в яких дитина відчуває себе успішною в тому чи іншому виді діяльності) [4].

Важливим показником ефективної роботи членів міждисциплінарної команди з сім'єю є те, наскільки дитина зможе надалі самостійно використовувати сформовані навички в житті, у побуті і грі, а не тільки на спеціальних заняттях.

Таким чином, технологія домашнього візитування, задіяна у родинному супроводі дітей раннього віку з розладами аутичного спектру, визнається однією з актуальних і затребуваних у системі раннього втручання.

Література:

1. Гарбузов В.И. Практическая психотерапия, или как вернуть ребенку и подростку уверенность в себе, истинное достоинство и здоровье. — Санкт-Петербург: АО «Сфера», 1994. — 365 с.
2. Душка А.Л. Родители особого ребенка: пути помощи / А.Л. Душка // Вісник Одеського нац. ун-ту. Психологія. — 2010. — 15, вип. 4. — С. 67-73.
3. Зинкевич-Евстигнеева Т.Д., Нисневич Л.А. Как помочь "особому" ребенку. Книга для педагогов и родителей. / Т.Д. Зинкевич-Евстигнеева,
4. Каган В. Е. Эпидемия детского аутизма? / В. Е. Каган // Вопросы психического здоровья детей и подростков. — 2003. — № 1. — С. 7-10.
5. Карвасарская И.Б. В стороне. Из опыта работы с аутичными детьми. - М.: Теревинф, 2003. - 70 с.
6. Коул М. Культурно-историческая психология: наука будущего. — М.: «Когито-Центр», Издательство «Институт психологии РАН», 1997. — 432 с.
7. Левченко И. Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии / И. Ю. Левченко, В. В. Ткачева. — М.: Просвещение, 2008. — 239 с.
8. Личко А.Е. Психопатии и акцентуации характера у подростков / Под ред. Ю.Б.Гиппенрейтер, В.Я.Романова. Санкт-Петербург: Речь, 2009. — 256 с.
9. Мамайчук И.И. Психокоррекционные технологии для детей с проблемами в развитии / И.И. Мамайчук. — СПб.: Речь. — 2006. — 400 с.
10. Мануйлов Ю. С. Средовой подход в воспитании // Педагогика. —2000. — № 7. — С. 36-41.
11. Маркова М. В. Медико-психологическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с нарушением психического развития:

- идеология и эффективность внедрения / М. В. Маркова, Т. Г. Ветрила // Таврический журнал психиатрии. – 2011. – Т. 15, № 3 (56). – С. 131-132.
12. Марценковский И.А. Возможности профилактики, особенности диагностики и лечения расстройств из спектра аутизма (резюме по итогам десятилетней программы исследований) / И.А. Марценковский // Здоров'я України. – 2012. – С. 66-68.
13. Никишина В.Б. Психодиагностика в системе социальной работы / В.Б. Никишина, Т.Д. Василенко. – М.: Изд-во ВЛАДОС-ПРЕСС, 2004. – 208 с.
14. Никольская О. С. Аутичный ребенок. Пути помощи / Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Изд. 3-е, стер. – М.: Теревинф, 2005. – 288 с.
15. Организация образовательной среды для детей с особенностями психофизического развития в условиях интегрированного обучения: учеб.- метод. пособие / С. Е. Гайдукевич [и др.]; под общ. ред. С. Е. Гайдукевич, В. В. Чечета. – Минск: БГПУ, 2006.– 98 с.
16. Печникова Л.С. Особенности взаимодействия матери с ребенком, больным ранним детским аутизмом (РДА). / Л.С. Печникова //Материалы международной научно-практической конференции памяти К.С. Лебединской. – Москва, 1995. – С. 100-102.
17. Питерс Т. Аутизм: от теоретического понимания к педагогическому воздействию / Т. Питерс. – М.: Владос, 2003. – 240 с.
18. Психологічна модель раннього втручання для дітей з аутизмом: наук.- метод. посібник / І. Сухіна І. Риндер, Т. Скрипник / За ред. Сухіної І.В. – Київ-Чернівці: «Букрек», 2017. – 192 с.
19. Радченко М.І. Роль матері у подоланні аутичної відчуженості дитини / М.І. Радченко // Безпека життєдіяльності. – 2004. – С. 34-36.

20. Рубцов В.В Основы социально-генетической психологии. – М.:Изд-во «Институт практической психологии», Воронеж, НПО «МОДЭК», 1996.– 384 с.
21. Скрипник Т.В. Система психолого-педагогічного супроводу дітей з аутизмом в освітньому просторі. / Т.В. Скрипник // Особлива дитини: навчання і виховання. – №4. – 2013. – С. 28-32.
22. Скрипник Т.В. Феноменологія аутизму / Т.В. Скрипник. – К.: Видавництво «Фенікс», 2010. – 388 с.
23. Слободчиков В.И. Что развивается в образовании, что образуется в развитии? // Развитие и образование особенных детей: проблемы, поиски. Выпуск 2. М.: Институт педагогических инноваций РАО. – 1999. – С. 16-22.
24. Соколова Е.Т. Психотерапия: теория и практика: учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений / Е.Т.Соколова. – 2-е изд., перераб. и доп. – М.: Издательский центр «Академия», 2006. – 368 с.
25. Сухіна І.В. Використання ресурсів середовища в освітньому просторі для забезпечення навчання і розвитку дітей з аутизмом / І.В.Сухіна // Особлива дитина: навчання і виховання. – К.:Педагогічна преса. - №1 – 2015. – С. 41–49.
26. Сухіна І.В. Родинний супровід дітей раннього віку з розладами аутистичного спектра: шляхи реалізації / І.В.Сухіна // Актуальні питання корекційної освіти (педагогічні науки): збірник наукових праць: вип. 9, у 2 т. / за ред. В.М.Синьова, О.В.Гаврилова. – Кам'янець-Подільський: ПП Медобори-2006, 2017. Т.1.– С.243-250.
27. Ткачева В. В. О некоторых проблемах семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии / В. В. Ткачева // Дефектология. – 1998. – №4. – С. 3-9.
28. Эйдемиллер Э.Г., Юстицкис В. Психология и психотерапия семьи. 4-е изд. – СПб.: Питер, 2008. – 672 с.

Додатки

ВЗАЄМОДІЯ З БАТЬКАМИ ДІТЕЙ З ОСОБЛИВИМИ ПОТРЕБАМИ*

Представлення даних обстеження батькам та побудова індивідуальної програми допомоги сім'ї та дитині

(на прикладі ситуації з дитиною, яка має розлади аутистичного спектра)

По завершенні діагностичного процесу важливо представити батькам підсумки та результати, надати інформацію щодо проблем дитини та можливих способів лікування/реабілітації та разом встановити цілі і методи подальшої допомоги – пропонується індивідуальний план допомоги сім'ї та дитині.

Однією з найбільших потреб сім'ї, в якій з'являється дитина з особливостями психофізичного розвитку, є потреба у інформації. Батьки потребують розуміти, що є з їхньою дитиною, розуміти її обмеження, їхню природу, причини, наслідки; розуміти прогноз розвитку дитини, те, як вони можуть допомогти їй, якої медичної допомоги чи реабілітації потребує їхня дитина. Поінформованість батьків є передумовою того, що вони зможуть приймати мудрі рішення в інтересах дитини, розуміти межу між обмеженнями та можливостями, а відповідно приймати реальність того, що не можна змінити, та водночас допомагати дитині розвинути наявні можливості. Тільки розуміючи реальність, можна мудро в ній жити, співпрацювати з нею. Володіння сучасною інформацією щодо особливих потреб дитини є також дуже важливою з огляду на поширені міфи та комерційну рекламу недостатньо чи сумнівно ефективних/псевдонаукових методів лікування/реабілітації аутизму. Володіння інформацією запобігає марній витраті часу, коштів, ресурсів на неефективні способи допомоги дитині.

Отож, фахівцям необхідно усвідомлювати важливість надання інформації батькам. Надання інформації і освіта батьків є однією з пріоритетних цілей програм Раннього Втручання. Реалізація цієї цілі досягається шляхом дотримання ряду важливих принципів:

1. Батьки мають право володіти усією інформацією, що стосується їхньої дитини, і обов'язком фахівців є надавати таку інформацію.

2. Інформація повинна подаватися батькам зрозумілою мовою у доступній формі.

3. Завданням фахівців є не просто дати інформацію, але бути готовими роз'яснити її, дати відповіді на запитання, при потребі ще раз повернутися до певної теми на запит батьків.

4. Інформація повинна подаватися у коректній, етично-відповідній формі і не повинна носити знецінюючий чи принижуючий гідність дитини характер.

5. Фахівці повинні усвідомлювати, що інформація не може бути засвоєна відразу, а тому мають бути готові її повторювати, а також використовувати різні формати її подання – під час індивідуальної розмови в усній формі, письмовій (заключення, рекомендації), книжки, відеоматеріали, групові лекції/семінари, інтернет-ресурси і т.п.

6. Інформація повинна бути достовірною і відповідати науково доведеним фактам. У випадку невідомості, сумніву чи недослідженості певного питання важливо повідомити батьків про це.

7. Фахівці повинні усвідомлювати, що представлення неповносправності дитини, прогнозу є складним завданням, яке може викликати у батьків сильні почуття та суттєво вплинути на досвід сім'ї, а тому фахівці потребують спеціальної підготовки, знань та навиків, щоб ефективно реалізовувати це завдання.

8. Фахівці повинні також усвідомлювати, що батьки сприймають інформацію дещо іншим, «емоційним» каналом зв'язку, а тому бути чутливими до того, що ті ж факти, які ними можуть сприйматися у один

спосіб, батьками можуть сприйматися зовсім по-іншому. Тому фахівцям важливо бути особливо тактовними в процесі представлення інформації, намагатися не просто подавати інформацію, але й бути чутливими до того, як вона сприймається.

Спосіб, у який батькам представляються обмеження їхньої дитини, є дуже важливим у визначенні їхнього досвіду, він може відіграти позитивну роль і сприяти позитивній динаміці процесу адаптації до цієї новини, або ж – навпаки, може ще більше дестабілізувати і травмувати сім'ю.

Орієнтовний протокол проголошення діагнозу наступний:

1. Насамперед важливо вибрати місце і час. Не можна проголошувати діагноз на ходу в коридорі, коли через п'ять хвилин чекає якась інша важлива справа. Лікар повинен виділити щонайменше 30 хвилин, а в ідеалі до години. Важливо запросити батьків у кабінет, де ніхто не потурбує і де батьки почуватимуться комфортно.

2. Важливо запросити обох батьків. Адже сказати, для прикладу, одній лише мамі інформацію про аутизм/неповносправність – це означає скинути на її плечі ще й важке завдання переказати цю інформацію чоловікові, що вона може бути просто не готова зробити через силу власних емоційних переживань. Присутність обох батьків є дуже важливою, бо вони можуть підтримати один одного, що полегшить сприйняття ними болючої реальності. Присутність обох батьків важлива ще й тому, що фахівці можуть дати відповіді на запитання обох батьків, роз'яснити незрозумілі аспекти, що попередить появу суперечки про те, хто і що як зрозумів.

3. Якщо батьки присутні з дитиною, то важливим є засвідчити позитивне ставлення фахівця до дитини, підкреслення її цінності, її сильних рис. Для прикладу, можна відзначити позитивні досягнення її розвитку чи просто позитивні риси. Можна також змодельовати позитивне ставлення до дитини.

4. На початку розмови батькам важливо повідомити її мету. Для прикладу: «Ми хочемо сьогодні представити вам результати обстежень дитини, а тому ми відвели час на спільну зустріч».

5. Тоді представити результати обстежень, вказуючи водночас на досягнення дитини в розвитку, так і на реальні затримки, порушення, пояснюючи їх значення. Представляючи факти важливо бути чутливими до реакцій батьків, при потребі зупинятися, роз'яснювати, давати відповіді на запитання. Тоді, по викладі основних фактів, підсумувати їх і звести до діагностичного та прогностичного формулювання. Ця перша частина діагностичного формулювання повинна бути доволі чіткою і лаконічною, вона повинна представляти дитину не у негативний спосіб (типу «з неї нічого не буде»), а показати як реальність обмежень, так і реальність можливостей розвитку. Втім, вказування можливості розвитку не повинно спантеличити батьків у сенсі, що «зараз відстає, але з часом усе наздожене».

6. Після першої, «сконденсованої» порції інформації важливо відчутти ситуацію і продовжувати далі в залежності від реакції батьків.

7. Якщо батьки чи хтось один із них сильно засмутився, важливо не переходити одразу далі, а висловити підтримку – жестом, словом, співчутливим поглядом. Якщо батьки задають запитання – дати відповіді. Якщо батьки заперечують, відмовляються вірити – визнати, що ви розумієте їхню неготовність повірити, але водночас ви надаєте їм фактичну інформацію.

8. Звичайно після першої хвили почуттів батьки готові слухати далі і переважно задають багато запитань – з одного боку, про майбутнє, прогноз, з іншого – про те, що їм робити зараз, як можна допомогти дитині. На запитання про прогноз важливо давати відповіді дуже обережно, тому що звичайно сам діагноз дитини не дає змогу точно передбачити можливий рівень розвитку дитини у майбутньому, і у випадку невизначеності краще говорити про можливий спектр, аніж заявляти, як саме буде.

9. По роз'ясненні можливих варіантів розвитку дитини важливо зосередитися на тому, чого потребує дитина зараз і яка опіка, допомога їй потрібна, в чому полягає роль батьків, якими є можливі методи допомоги. Важливо також застерегти батьків від застосування неефективних методів або ж спроб прямого обману чи маніпуляцій їхньою свідомістю щодо можливостей певним «чудодійним» методом вилікувати дитину.

10. Звичайно у батьків виринає також запитання, як жити з цими випробуваннями, що чекає на їхню дитину, чи зможе вона бути щасливою, чи зможе їхня сім'я бути щасливою. І тут лікар може сказати дещо про філософію життя з неповносправною дитиною, розповісти історії інших батьків, запропонувати батькам можливість знайомства з батьками інших дітей, які мають також аутизм чи інші порушення розвитку. Важливо дати батькам відчуття, що розлад дитини не означає кінець усьому, втрату можливості бути щасливими, але що це насправді починається новий етап життя, у якому треба навчитися багатьох нових речей, навчитися жити у новій реальності.

11. У випадку сильних реакцій заперечення і відмови батьків прийняти факт невиліковності аутизму важливо зрозуміти, що опір батьків є захисною функцією і немає потреби його «ламати». У таких випадках важливо зосередити увагу на розмові про те, що потрібно дитині зараз, як можна допомогти їй у розвитку, якого лікування/реабілітації вона потребує, а питання прогнозу залишити на майбутнє. Немає сенсу сперечатися з батьками щодо того, якою буде їхня дитина в далекому майбутньому, головне разом допомогти дитині зараз, дати їй те, чого вона потребує для повноцінного розвитку. Важливо також поважати право батьків на іншу думку і при запиті дати їм можливість звернутися до іншого лікаря/фахівця, чи пройти повторні обстеження, якщо це може бути доцільним.

12. Звичайно на першій розмові важливо не передозувати інформацію – якщо її буде забагато, батьки її просто не зможуть засвоїти. Треба бути готовим, що батьки багато що можуть просто не почути, пропустити у вихорі

емоцій. Тому важливо домовитися одразу про наступну зустріч, запевнити у відкритості до неї, готовності відповісти на усі запитання.

13. Наприкінці зустрічі може бути важливим торкнутися таких запитань: чи варто казати про розлад дитини бабусі, дідусеві, братику/сестрі. Затягування з відкриттям правди, її приховування веде лише до погіршення атмосфери; з часом сказати правду може бути все важче, попри те, що вона стає все очевиднішою. Це може частково у майбутньому приводити до самоізоляції батьків та дитини.

14. Якщо є можливість наприкінці зустрічі дати батькам інформаційні друковані матеріали про особливі потреби, це може виявитися дуже корисним, особливо якщо ці матеріали є доброї якості і підготовлені спеціально для батьків.

Втім представлення діагнозу та прогнозу це лише одна частина завдання, що стоять перед фахівцями. Інша – роз'яснення нейробіологічних та нейропсихологічних особливостей їхньої дитини, а відповідно як розуміти її поведінку, її комунікативні спроби – а відповідно як взаємодіяти з нею, які є можливості допомоги. Це передбачає базову психоедукацію батьків щодо особливих потреб – завдання, з яким ще багато доведеться працювати далі на наступних етапах втручань.

Круглий стіл фахівців з батьками у другій своїй частині має за мету представити можливі методи допомоги дитині і тоді спільно скласти індивідуальну програму допомоги сім'ї та дитині – при цьому враховуються, як пропозиції батьків, реальні можливості їхньої програми, так і думку батьків. При потребі батьків також можна скерувати у інші заклади/установи, які можуть надати послугу раннього втручання для їхньої дитини.

Технологія міждисциплінарної оцінки розвитку дитини та якості дитячо-батьківських стосунків у системі раннього втручання

Традиційним та звичним початком роботи із сім'єю, яка виховує дитину з порушеннями розвитку, як для батьків, так і для фахівців, є оцінка

розвитку дитини з точки зору встановлення діагнозу (ступеня здоров'я або нездоров'я, норми або патології), вивчення одним або кількома спеціалістами рівня розвитку дитини в різних сферах для того, щоб зрозуміти, яким є актуальний рівень розвитку дитини, а потім знайти для неї відповідну навчальну/розвиткову програму з тих, що існують. Досить часто отримані результати інтерпретують як перелік «невмінь» дитини та оцінку перспектив її розвитку через її вразливість та обмеження.

У ранньому втручанні як сучасній системі сімейно-центрованої комплексної допомоги розвитку дитини раннього віку поняття оцінки здоров'я та розвитку розширено до поняття оцінки потреб дитини та сім'ї. Програми раннього втручання спрямовані на те, щоб посилювати функціональні здібності дитини, яка має порушення розвитку, розширювати межі її участі в різноманітній діяльності, збільшити потенціал маленької дитини для її майбутнього незалежного життя в суспільстві. Оцінка в ранньому втручанні побудована таким чином, що дозволяє зробити перехід від визначення загальної перспективи розвитку дитини до більш функціональної перспективи, можливостей дитини брати участь в необхідних щоденних діях. Якість розвитку будь-якої дитини визначається тим, як вона застосовує різні навички в повсякденному житті – грі, проведенні вільного часу, розвагах, діях самообслуговування (їжі, одяганні, умиванні тощо), спілкуванні з іншими, а не тільки рівнем розвитку тієї чи іншої навички. Отже, процес проведення оцінки є процесом розуміння компетенцій, обмежень та ресурсів кожної конкретної родини та дитини.

Особливостями оцінки в ранньому втручанні є не тільки те, що до суто медичних показників та нормативної оцінки навичок та вмінь додана оцінка соціального оточення, розвиткового простору, батьківської компетентності, індивідуальних особливостей батьків, стресорів, які впливають на розвиток дитини, а також дитячо-батьківських відносин, але й те, що дитину досліджують у межах сімейних, культурних та суспільних систем. Оцінку

проводять та її результати інтерпретують з урахуванням того, як дитина діє в межах цих систем.

Важливою складовою першої зустрічі є встановлення довіри та довірчого контакту, особливу увагу приділяли фізичним та психологічним факторам контакту. Саме тому первинну оцінку проводили в ігровій кімнаті, у якій є різноманітні іграшки, що використовувалися залежно від віку дитини або її можливостей. Усі фахівці мають працювати без медичних халатів і для встановлення кращого розуміння та створення найбільш комфортної та довірливої атмосфери витримували правила контакту та взаємодії, розташовуючись «на одному рівні» під час спілкування з дитиною.

Спільна присутність фахівців виконує кілька функцій: дає змогу уникати необхідності батькам повторювати декілька разів ту саму анамнестичну інформацію для різних фахівців, а останнім надавала можливість формувати спільний погляд, отримуючи інформацію від батьків, разом спостерігаючи за поведінкою дитини та особливостями взаємодії дитини та батьків.

Скарги батьків записують максимально детально, із використанням прямої мови та висловів батьків, що дозволяє відобразити батьківський спосіб викладення та оригінальний зміст того, що турбує батьків.

Під час первинної оцінки проводиться збір анамнезу, описують негативні біологічні фактори, які впливали в анте-, пре- та постнатальному періоді, з'ясовано, у яких лікувально-профілактичних та реабілітаційних закладах дитина отримувала та отримує допомогу, лікарем оцінювався соматичний, неврологічний статус дитини.

У результаті спостереження за поведінкою дитини, батьків та дитячо-батьківською взаємодією в ігровій кімнаті й проведення діагностичних проб фахівці визначають рухові можливості дитини, наявність проблем у моторній сфері та засобів пристосування й використання наявних можливостей для опанування навколишнього середовища. Особливо важливо фіксувати моменти, коли зниження рухової активності не мало виражених фізичних

чинників, а виникало за рахунок емоційних проблем або недостатності комунікаційних здібностей. Аналізують когнітивний та мовний розвиток дитини.

Під час первинної оцінки особливостей спілкування та контакту із фахівцями враховується той факт, що дитина змушена спілкуватися з незнайомими дорослими в незнайомому приміщенні, та оцінюється, як швидко та яким чином вона включається у взаємодію або гру із стороннім дорослим. Фіксують активність в ініціюванні спілкування з дорослим, визначали вербальні та невербальні засоби дитини (залежно від віку та можливостей), якими вона залучає дорослого до контакту та спільної активності.

У подальшому на всіх етапах оцінки враховують динаміку якості спілкування дитини із фахівцями не тільки в ігровій кімнаті під час занять, але й у приміщенні центру від час зустрічі з незнайомими дорослими.

Спостереження за грою дитини спрямоване на визначення якісних особливостей ігрової діяльності та її відповідності віку дитини. Для цього використовують різноманітні іграшки, які дитина може вибирати за своїм смаком та уподобаннями. Також проводять діагностичні ігри, які відповідають віковим та індивідуальним можливостям дитини. Але основну увагу було приділяють спонуканню дитини до власної активності та створенню такої атмосфери, у якій дитина почувалася б максимально безпечно і могла найбільшою мірою показати свої здібності.

На всіх етапах оцінювання фіксують емоційний стан дитини та його динаміку, особливості адаптації до нових умов, відображають результати спостереження за емоційним станом батьків, особливостями їхньої поведінки, а також особливостями взаємодії дитини з матір'ю та близькими дорослими.

* Психологічна модель раннього втручання для дітей з аутизмом: наук.-метод. посібник / авт.: І. Риндер, Т. Скрипник, І. Сухіна / за ред. І. Сухіної – К., 2017. – 191 с.

Анкета для батьків дітей з РАС

ПІБ дитини _____

вік _____

Стать _____

Обстежувалася дитина раніше? _____

Якщо так, то який діагноз? _____

Ким поставлений діагноз? _____

Коли? _____

Число, місяць, рік заповнення анкети _____

Відомості про дитину

1. Риси гіперрухливості (так-ні)
2. Утруднення з концентрацією уваги
 - Утримує увагу не більше, ніж на () хвилин
 - Не утримує увагу
3. Напади:
 - злості _____
 - крику _____
 - агресії _____
 - аутоагресії _____
 - безутішного плачу _____
 - ступор _____
4. Чи були під час плачу незвичайні звуки? (так-ні)
5. Слабкість вираження емоцій (так-ні)
6. Надмірність емоцій (так-ні)
7. Афективна сфера:
 - відстороненість
 - стурбованість (тривожність)
 - напруженість
8. Частий сміх без причини (так-ні)

9. Схильність до ейфорії (так-ні)
10. Чи наполягає до крику на тому, що хоче зробити? (та ні)
11. Сильні, вимогливі жести (так-ні)
12. Не використовує мова в процесі комунікації (так-ні)
13. Відсутність мови про себе в першій особі (так-ні)
14. Приймає дивні пози, постави (так-ні)
15. Вигинається, коли дитину беруть на руки (так-ні)
16. Чинить спротив тілесному контакту (так-ні)
17. Часто скиглить? (та ні)
18. Тримає плечі високо, долоні вперед (так-ні)
19. Часто ходить навшпиньки? (та ні)
20. Надає перевагу людям / іграшкам (так-ні)
21. Уникає людей (так-ні)
22. Наполягає на предметах, які занадто цікавлять? (так-ні)
23. "Тероризує" нешкідливі предмети (так-ні)
24. Чи ставить предмети в постійній послідовності? (так-ні)
25. Зауважує зміни в навколишньому оточенні? (так-ні)
26. Надзвичайна деригуальність і акуратність (так-ні)
27. Повторює завчені слова та речення (так-ні)
28. Зациклення на одній темі (так-ні)
29. Ігри "неігровими" предметами (так-ні)
30. Споживання їжі:
 - що дитина вимагає найбільш часто / їжу, напої /
 - який їжі віддає перевагу? _____
 - нетерпимість до якого виду продуктів? _____
31. Жує або ковтає неістівні предмети? (так-ні)
32. Слухове сприйняття:
 - закриваєт вуха на гучні звуки? (так-ні)
 - подобаються галасливі іграшки? (так-ні)
 - реагує на ваші прохання? (так-ні)

- хворобливе сприйняття певних звуків \ яких? \ _____

33. Зорове сприйняття:

- уникає дивитися людині в обличчя \ "бічний зір" \ (так-ні)
- іноді \ на прохання \ дивиться в очі (так-ні)

34. Тактильне сприйняття:

- обмацування і вивчення поверхні за допомогою пальців (так-ні)
- близько підносить до очей їжу, предмети - обнюхує (так-ні)
- пильно розглядає власні руки (так-ні)
- дуже чутлива до деяких запахів (так-ні)
- залазить на дуже високі місця? (так-ні)

35. Колекціонує певні предмети (так-ні)

36. Чи може проводити години за заняттям, які не мають сенсу (так-ні)

37. Підбирає дрібні предмети \ крихти, висмикує траву і т.д. \ (так-ні)

38. Ехолалія (так-ні)

39. Не допускає до себе інших дітей (так-ні)

40. Чи здатна дитина зрозуміти правила гри (так-ні)

41. Не може підтримати розмову (так-ні)

42. Порушені тон і ритм мови (так-ні)

43. Не володіє символічною грою (так-ні)

44. Не розмовляє (так-ні)

45. Розмовляє придуманому мовою (так-ні)

46. Чим захоплюється дитина? \ її улюблене заняття \:

47. Чи потребує дитина постійного нагляду, навички самостійності ?:

48. Орієнтація в соціумі:

- повністю
- частково
- за допомогою родичів

49. Відомості про щеплення:

-

-

50. Вагітність і пологи:

- вагітність і пологи пройшли нормально _____
- проблеми під час вагітності і пологів _____
- проблеми під час вагітності, пологи нормальні _____
- проблеми під час пологів, вагітність нормальна _____
- інше _____

51. Чи страждав хтось із найближчих родичів психічними захворюваннями (найближчими родичами вважаються батьки, брати, сестри, дідуся та бабусі, дядьки й тітки.) _____

52. ДОДАТКОВІ ВІДОМОСТІ ПРО ДИТИНУ \ не ввійшли в опитувальник, які, як ви вважаєте, можуть допомогти в діагностиці порушення розвитку дитини \:
