

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ
Київський національний університет імені Тараса Шевченка

Факультет психології

Кафедра соціальної реабілітації та соціальної педагогіки

На правах рукопису

Серпак Катерина Володимирівна

«Залучення батьків дітей з аутизмом у корекційно-абілітаційні програми»

Кваліфікаційна робота на здобуття ступеня бакалавра соціальної педагогіки

Науковий керівник:

кандидат психологічних наук, доцент,
доцент кафедри соціальної реабілітації

Байдарова Ольга Олегівна

Допустити до захисту в ДЕК

кафедра соціальної реабілітації та соціальної педагогіки

завідувач кафедри:

доктор психологічних наук, професор

Чуйко О.В.

(підпис)

КИЇВ – 2022

ЗМІСТ

ВСТУП	2
РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ КОРЕКЦІЙНО-АБІЛІТАЦІЙНОЇ РОБОТИ З ДІТЬМИ З РОЗЛАДАМИ АУТИЧНОГО СПЕКТРУ	5
1.1. Поняття аутизму та розповсюдженість аутистичних розладів	5
1.2. Історичний екскурс у вченні про аутизм	7
1.3. Закордонний досвід реалізації корекційно-абілітаційних програм	12
1.4. Залучення батьків у корекційно-абілітаційні програми	20
РОЗДІЛ 2. ЕМПІРИЧНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ ЗАЛУЧЕННЯ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ У КОРЕКЦІЙНО-АБІЛІТАЦІЙНІ ПРОГРАМИ	30
2.1. Методологія дослідження та опис методичного інструментарію	30
2.2. Результати дослідження	33
2.3. Рекомендації щодо покращення взаємодії батьків зі спеціалістами, залученими до корекційно-абілітаційних програм, та дітьми з аутизмом	35
ВИСНОВКИ	39
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	41
ДОДАТКИ	43

ВСТУП

Статистичні дані повідомляють, що людей з розладом аутизму з кожним днем стає все більше, на сьогоднішній день - це 1% від усього населення планети, тобто це більше ніж усе населення України. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), 1 дитина зі 160 має розлад аутистичного спектру. В Україні зареєстровано понад 7 тисяч таких дітей (7 491 у 2019 році). На сьогоднішній день, кількість людей з аутизмом в Україні сьогодні залишається невідомою через відсутність статистики та труднощі з діагностуванням.

Сучасний етап практики корекційної педагогіки характеризується посиленою увагою до поглибленого вивчення особливостей психічного розвитку дітей з аутизмом, їх когнітивних можливостей, виявлення особливостей формування пізнавальних, психічних функцій, соціальних відносин, комунікативної поведінки, розвитку емоційно-вольової сфери, що має велике науково практичне значення.

Слід зазначити, що проблемою сім'ї, яка виховує дитину з аутизмом, є те, що усвідомлення існуючої проблеми, в більшості випадків, настає раптово. У членів сім'ї виникають труднощі з тим, щоб встановити контакт з таким малюком. У той момент, коли дитині ставиться діагноз «аутизм», сім'я переживає значний стрес, оскільки така новина стає для неї сильним ударом. Батьки постійно знаходяться з дитиною тому вони мають вагомий вплив на корекцію та абілітацію своєї дитини.

В родинях дітей з аутистичним спектром розвитку часто зустрічаються яскраво виражені когнітивні спотворення та не завжди конструктивні копінг стратегії поведінки, які обирають батьки, через недостатню кількість знань чи не ефективного залучення в корекційно-абілітаційну програму, де спеціалісти працюють лише з дитиною, позбавляючи уваги батьків.

Для наукового дослідження постає питання: яку роль відіграють батьки у корекційно-абілітаційній програмі для своїх дітей, які форми і методи залучення батьків діють в програмах та як вони впливають на процес абілітації в цілому.

Зважаючи на актуальність цього питання, було сформовано тему дипломної роботи: “Залучення батьків дітей з аутизмом у корекційно-абілітаційні програми”.

Об’єкт дипломної роботи: корекційно-абілітаційна робота з дітьми.

Предмет дипломної роботи: залучення батьків дітей з розладами аутистичного спектру у корекційно-абілітаційний процес.

Мета дипломної роботи: визначення особливостей взаємодії спеціалістів центру для дітей з аутизмом, самих дітей і їхніх батьків у процесі реалізації корекційно-абілітаційної програми.

Відповідно до мети було визначено наступні **завдання дипломної роботи:**

1. Розкрити підходи до розуміння аутизму та розповсюдженість аутистичних розладів.
2. З’ясувати зміст корекційно-абілітаційних програм для сімей, які виховують дітей з порушеннями аутистичного спектру.
3. Визначити форми та методи залучення батьків у реалізацію корекційно-абілітаційної програми.
4. Визначити ролі та завдання спеціалістів і батьків у реалізації корекційно-абілітаційних програм для дітей з розладами аутистичного спектру.
5. Розробити рекомендації щодо покращення взаємодії батьків зі спеціалістами, залученими до корекційно-абілітаційних програм, та дітьми з аутизмом.

Для досягнення мети та вирішення поставлених завдань у роботі застосовано наступні **методи дослідження**:

а) теоретичні: аналіз науково-дослідницьких джерел, порівняння, узагальнення та систематизація наукових досліджень;

б) емпіричні: інтерв'ю, спостереження.

Базою емпіричного дослідження був центр для дітей з аутизмом “JOY” при благодійному фонді “Спадщина”.

Структура роботи. Кваліфікаційна робота складається із вступу, двох розділів, висновків, списку використаних джерел, додатків. Основний зміст викладено на 35 сторінках, матеріал роботи ілюстрований за допомогою двох таблиць. Загальний обсяг роботи становить 46 сторінок.

РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ КОРЕКЦІЙНО-АБІЛІТАЦІЙНОЇ РОБОТИ З ДІТЬМИ З РОЗЛАДАМИ АУТИЧНОГО СПЕКТРУ

1.1. Поняття аутизму та розповсюдженість аутистичних розладів

Дитячий аутизм (від лат. autos – сам) є одним з клінічних варіантів такого типу дизонтогенезу, як спотворений розвиток (за термінологією В.В.Лебединського). При цьому типі психічного дизонтогенезу спостерігаються складні поєднання загального психічного недорозвинення дитини, а саме: затриманий, ушкоджений та прискорений розвиток її окремих психічних функцій. Саме особливий асинхронний тип затримки розвитку визнається найважливішою особливістю дитячого аутизму (зокрема РДА Канера). Це проявляється, по-перше, в тому, що одночасно мають місце ознаки і уповільнення, і акселерації в обмежених галузях (музиці, математиці тощо). По-друге, спостерігається порушення ієрархії психічного, мовленнєвого та емоційного дозрівання дитини з аутизмом. Встановлена варіантність аутистичних синдромів (від легких до важких) при різних типах походження [1] На сьогодні К.С.Лебединською виділено декілька варіантів аутизму:

- 1) дитячий аутизм при різних захворюваннях ЦНС (органічний аутизм);
- 2) психогенний аутизм виникає переважно у дітей до 3-4 років які зростають в умовах емоційної депривації;
- 3) діти з аутизмом шизофренічної етіології;
- 4) аутизм при захворюваннях обміну речовин;
- 5) аутизм при хромосомній патології [2]. Синдром аутизму на відміну від інших аномалій розвитку характеризується складністю і дисгармонійністю як у клінічній картині, так і в психологічній структурі порушень.

Організація повної та своєчасної (у ранньому віці) корекційної допомоги дітям із загальними розладами розвитку та їх родинам є дуже нагальною медичною, психолого-педагогічною та соціальною проблемою, оскільки

результати переважної більшості досліджень, присвячених методам терапії розладів розвитку аутистичного спектру, свідчать про те, що основною метою допомоги дітям, які страждають аутизмом, є їх абілітація (створення нових можливостей, нарощування соціального потенціалу, тобто можливості дитини реалізуватись у даному суспільстві) з подальшою адаптацією та інтеграцією у соціум, тобто вся соціальна, лікувальна та освітня робота повинна бути спрямована на підвищення особистісного, пізнавального та соціального статусу такої дитини. Термін «аутизм» більшість розуміє як пожиттєвий вирок людині з таким діагнозом. Вважалось, що аутисти приречені на серйозний або постійний дефіцит спілкування, гри, взаємин з іншими та навчання. Дуже мала частина людей з аутизмом (менше 5%) здатні досягти незалежності у діях в дорослому віці, але і в цій малій групі більшість з них зберігає ознаки аутизму. Історія показує, що особи з аутизмом потребують тривалого лікування та підтримки протягом усього життя. Сьогодні основне положення полягає в тому, що аутизм – це «тяжка форма пожиттєвої недієздатності».

Розповсюдженість аутистичних розладів розвитку становить, за різними даними від 6-17 до 57 на 10 000 дитячого населення. За даними закордонних досліджень, при своєчасній правильній корекційній роботі 60% аутистичних дітей отримують можливість навчатися за програмою масової школи, 30% - за допоміжною програмою, майже усі досягають рівня соціалізації, необхідного для життя в суспільстві. В тих випадках, коли корекція не проводиться, тільки 2-3 % аутистичних дітей можуть навчатися у системі освіти, решта так і не досягає необхідного рівня інтелекту та соціалізації.

Проблема виховання дітей з порушеннями аутистичним спектром лягає на плечі батьків, бо наше суспільство неадекватно оцінює аутичну дитину і таким чином створює певного роду автономізацію її родини в соціумі, в якому вона проживає.

Спектр аутистичних порушень - це спектр багатоманітних різновидів, відмінностей, відхилень і порушень, ядрним і загальним для яких є порушення соціальної інтеграції і небажання (навіть боязнь) аутичних людей вступати в будь який контакт із суспільством, зокрема своїм оточенням. Коли у своє поле дитина пускає інших людей відкривається пізнавальний, діяльнісний, змістовний світ життя.

Вона “заражається” справжніми людськими (дитячими) радощами, інтересами, звичайними і “незвичайними” шкільними завданнями, долаючи при цьому аутистичне усамітнення та відчуження від свого оточення. Сам інклюзивний процес стає підґрунтям для здійснюваної корекції порушень особистісного аутичної дитини, розуміння її проблем з боку оточуючих її людей.

Аутизм - це порушення зв'язків із навколишнім світом при збереженні основних механізмів прийняття й опрацювання інформації за браком потреби у спілкуванні, первинною ланкою якого є порушення емоційно-позитивної діяльності з матір'ю.

1.2. Історичний екскурс у вченні про аутизм

У сучасній медико-психологічній літературі аутизм розуміють як порушення, яке починає виявлятися в ранньому дитинстві й продовжується, здебільшого, все життя [4]. Люди, які мають аутизм, неадекватно реагують на оточуючих, погано засвоюють навички, які необхідні для спілкування, схильні до ригідної поведінки та стереотипних дій [11].

У становленні теорії аутизму можна виділити декілька головних етапів [4].

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

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

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

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

Багато клініцистів внесли свої доповнення в поняття аутизму. На думку Е. Мінковські (1927), аутизм є наслідком порушення „вітального” інстинкту; Дж. Глатзель (1982) проаналізував аутизм в аспекті інформаційного порушення

між особистістю і середовищем. Власне трактування аутизму запропонував С. Салліван (1953), який відніс його до наслідків регресу на ранньому рівні психічного онтогенезу. На взаємозв'язок особистісної дезадаптації та аутизму звертав увагу І. Т. Вікторов (1980), а на зв'язок між порушенням свідомості „Я” і аутизмом — С. Ф. Семенов (1975).

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

У дитячій психіатрії поняття аутизму як синдрому почали використовувати з часу виділення ранньої дитячої шизофренії (Г. Е. Сухарьова, 1926, 1937; М. О. Гуревич, Н. И. Озерський, 1930; Л. Бендер, 1933, 1956; Лутц Дж., 1938) і шизоїдії (Т. П. Симеон, 1929; А. Хомбургер, 1926 та ін.). Т. П. Симеон вперше простеживши за формуванням шизоїдної психопатії у дітей трьох-п'яти років, дійшла висновку, що їм властиві аутизм і мала прив'язаність до об'єктів реального світу. На цьому етапі перед клініцистами стояла проблема доказу можливості формування аутизму в незрілої особистості дитини. В. П. Осіпов (1931) визначав аутизм як “відокремлення хворих від зовнішнього світу”, а В. А. Гіляровський (1938) писав про аутизм як про “своєрідний розлад свідомості свого “Я” та всієї особистості з порушенням нормальних настановлень до довкілля” [7]. Погляд на дитячий аутизм як на варіант шизофренії у дітей був панівним для радянської психіатрії до кінця 70-х років.

3 етап у розвитку проблеми аутизму прийнято називати каннерівським (40 – 80-ті роки ХХ ст.). Цей період характеризується виходом у світ кардинальних праць з дитячого аутизму, серед яких перша належала Л. Каннеру (1943). У ній автор описує особливі стани у дітей, що починаються з перших років життя й зумовлені крайньою самоізоляцією. Він запропонував назвати ці стани „раннім дитячим аутизмом”. Концепція раннього дитячого

аутизму Каннера відрізнялася від Бльойлерівського трактування аутизму, незважаючи на те, що у витоках цієї концепції лежали найвідоміші дослідження аутизму при шизофренії, шизоїдії, проведені в Європі, США (Е. Бльойлер, 1911, 1922; Крепелін Е., 1913; Кречмер Е., 1921).

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

Каннер виділив п'ять головних критеріїв дитячого аутизму:

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

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

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

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

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

З'явилися праці, у яких автори доводили неспецифічність раннього дитячого аутизму. Послідовники психогенезу пов'язували формування раннього дитячого аутизму з порушенням симбіозу між матір'ю і дитиною, розладом адаптаційних механізмів у незрілої особистості, зі слабкістю інтеграційних процесів у нервовій системі дитини, із впливом таких зовнішніх чинників, як пологи, вікові кризові періоди, інфекції, травми, відстоюючи багатофакторність раннього дитячого аутизму (М. Махлер, 1959, 1972; З. Руттенберг, 1970 та ін.).

В 60-х роках психоаналітики висунули ідею, що аутизм – це затримка розвитку дитини на ранній стадії, коли зв'язки між нею і світом ще не сформовані (М. Mahler). В 1971 році у підтвердження цієї ідеї Shopler&Reicher запропонували психоаналітичний підхід до корекції аутизму, який акцентує увагу на відносинах між аутистичними дітьми та їхніми батьками [6].

Великі досягнення в області вивчення диференційованих форм розумової відсталості привели до опису аутистичних симптомів при розумовій відсталості, фенілпіровиноградній олігофренії, Х-ламкій хромосомі, синдромі

Дауна й інших розладах (Г. С. Маринчева, В. И. Гаврилов, 1988 та ін.). З дитячої шизофренії був виділений і ретельно описаний синдром Ретта, наявності якого відзначалися аутистичні симптоми виявлялися на першій стадії його розвитку (В. М. Башина та ін., 1993, 1995; Ретт А., 1966; Хагберг Б., 1985). На сьогоднішній день більшість дослідників визначає порушення діяльності ЦНС внаслідок органічних шкідливостей раннього онтогенезу як одну з ймовірних причин аутизму. Факти, що підтверджують цю гіпотезу: гіпо- або гіперсензитивність щодо стимулів різних аналізаторів; прояви моторної розгальмованості; швидка виснажливість та труднощі у формуванні довільної уваги; ехोलалії та затримка психомовного розвитку; розумова відсталість, яка часто є супутнім розладом при аутизмі; тощо [6].

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

1.3. Закордонний досвід реалізації корекційно-абілітаційних програм

Оскільки в Україні досвід спеціальної освіти дітей з аутизмом практично відсутній, фахівці користуються досвідом таких країн, як США, Канада, Німеччина, Польща, Білорусь. Хоча цей досвід недостатньо вивчений і проаналізований, він вселяє впевненість у можливості досягнення позитивних результатів у роботі з аутистичними дітьми в Україні. Система допомоги особам із загальними розладами розвитку в Україні активно формується з 2012, чим започатковується реалізація конституційного права аутистичних громадян на освіту та розвиток згідно з їхніми можливостями. Незважаючи на певний ефект медикаментозної, дієтичної та інших видів терапії, яку

практикують спеціалісти різного профілю, провідною формою роботи з аутистичними людьми є психолого-педагогічна корекція.

У США, Японії і країнах Західної Європи в методичному плані підходи до корекції аутизму надзвичайно різноманітні, про що свідчить довідник Національного аутистичного товариства Великобританії “Підходи до корекції аутизму” (1995), який включає більше 70 пунктів.

Існує ряд програм, метою яких є покращення та розвиток комунікативної взаємодії дітей із РАС, і котрі призначені, насамперед, батькам таких дітей.

Серед найбільш відомих:

Нanen-програми, розроблені Ханен-центром у Онтаріо, спрямовані на навчання комунікативним навичкам батьків дітей із РАС.

Програма «Більше, ніж слова» (The More than Words program) – сімейно-орієнтована програма, яка допомагає озброїти батьків дітей із РАС практичними інструментами, які дозволяють подолати труднощі комунікації та створити сприятливі умови для комунікативної самореалізації дитини [2].

Схожою до попередньої є *програма TalkAbility*, але її специфіка полягає в тому, що вона призначена для сімей із дітьми у віці від трьох до семи років із легкими проявами аутизму. Обидві програми вчать батьків виявляти й адекватно реагувати на спроби дитини спілкуватися, якими б дивними чи незвичними ці спроби не були [1].

RDI (Relationship Development Intervention) перша систематизована програма втручання, спеціально призначена для допомоги дітям, які зазнають труднощів у процесі налагодження соціальної взаємодії з оточенням.

Програма TEACCH спрямована на лікування та навчання дітей, які мають прояви аутизму та комунікативні порушення. Це комплексна система медико-соціальної абілітації, яка спрямована як на роботу з дитиною, так і з її родиною. TEACCH спрямована на розвиток індивідуальних навичок, умінь та соціальної адаптації дитини з допомогою методів структурованого навчання. Основна мета програми – поліпшення якості життя людей, що страждають на аутизм, за допомогою активної підтримки незалежності та гнучкості,

мінімізації деструктивних форм поведінки, а також розширення соціальних і професійних можливостей. Методика розрахована на дітей від народження до 6 років і включає 296 вправ, які розбиті на блоки за віком і за сферами впливу: імітація, сприйняття, груба моторика, дрібна моторика, координація очей і рук, елементарна пізнавальна діяльність, мовлення, самообслуговування, соціальні відносини.

Як вважають фахівці оперативне навчання і програма ТЕАССН має важливе значення; обидві методики розроблено в США. У Великобританії в 90-ті роки ХХ ст. проведено дворічне дослідження з метою оцінки результатів ефективності різних методів раннього спеціалізованого втручання в життя аутичної дитини. Кожна з методик, що аналізувалась, оцінювалась з позиції, чи сприяло її використання оволодінню дитиною з аутизмом тією чи іншою діяльністю. В результаті спеціалістам-практикам було рекомендовано декілька чітко спланованих методик впливу на дитину, а саме: оперативне навчання, ТЕАССН–програма, холдинг-терапія, групова терапія, ігрова терапія. Коротко охарактеризуємо названі методики.

Оперативне навчання (поведінкова терапія) передбачає створення зовнішніх умов, які сприяють індивідуальному формуванню бажаної (заданої) поведінки в різноманітних аспектах (соціально-побутовий розвиток, оволодіння навчальними предметами, виробничими навичками, мовленнєвий розвиток). Індивідуальна система навчання для кожної дитини складається таким чином, що будь-який позитивний прояв нагороджується (підсилюється), а негативний – або ігнорується, або карається. У даному разі послідовники біхевіористського підходу розглядають аутизм як сукупність проблем, що не дозволяють проводити навчання дитини в умовах звичайного оточуючого середовища, оскільки у такої дитини сформована особлива поведінка – “недосконала” (O.L.Lovaas, 1977). Під недосконалою поведінкою мається на увазі наявність агресивних реакцій, спрямованих на себе та інших, спалахів гніву, стереотипних дій, що спричиняють шкоду дитині та іншим. Автори підкреслюють важливість процедури конструювання поведінки у тій частині програми, яка веде до позитивних зрушень у поведінці дитини.

Підкреслюється, що спеціалістів, які повинні проводити в життя цю програму, необхідно ретельно готувати з метою оволодіння ними прийомами формування наслідування у поведінці дитини, розвитку її абстрактного мислення і мовлення. Ядром даного методу є імітація: на ранніх етапах в основному невербальна, на пізніших – невербальна і вербальна. Відпрацьовані навички відшліфовуються вдома ще до того, як дитина братиме участь у колективній діяльності. Таким чином, навички відпрацьованої поведінки зі звичних домашніх умов переносяться в середовище дитсадка чи школи.

Відповідно до програми діти повинні вчитися 40 годин на тиждень у групі, яка складається з декількох спеціалістів і одного з батьків і в яку час від часу включають однолітка дитини. Отже, щоб поведінкова терапія дала позитивний результат, вона повинна бути представлена усіма зацікавленими особами, які працюють з дитиною і виховують її. При цьому зазначимо, що при зниженні інтенсивної поведінкової терапії (менше 40 годин на тиждень) виявлено низький відсоток дітей, які досягли норми як за інтелектуальним рівнем, так і за шкільною успішністю.

Встановлено, що формально ефективність повноцінного застосування оперативного навчання достатньо висока: до 50-60% вихованців стають спроможними оволодіти програмою масової школи. Разом з тим необхідно враховувати те, що критики біхевіористської програми вважають її застосування найбільш ефективним у формуванні контрольованих імітаційних дій на елементарному рівні, проте програма є менш придатною для формування у дитини варіативної самостійної поведінки.

Надзвичайно цікавою й оригінальною є ТЕАССН–програма (Р.Райхлер і Г. Месібов) [15], яка визнана в декількох штатах США державною і широко розповсюджена у багатьох країнах Європи, Азії та Африки. При деякій схожості окремих методичних рис ТЕАССН-програми і оперативного навчання між ними існують відмінності концептуального порядку. Ретельне вивчення особливостей психіки аутичних дітей дало підставу багатьом зарубіжним авторам зробити висновок, що при аутизмі мислення, сприймання і психіка в цілому організовані зовсім інакше: у них особливий характер мислення. Ці

особливості психіки утруднюють, а у важких випадках роблять неможливою адаптацію дітей до оточуючого світу. Тому, на думку прихильників ТЕАССН-програми, необхідно спрямовувати зусилля не на адаптацію дитини до світу, а на створення умов навчання і розвитку, які б відповідали особливостям дитини. Значні зусилля спрямовуються на розвиток невербальних форм комунікації. Навчання мовленню вважається доцільним тільки при IQ=50 і не розглядається як обов'язкове, так само як і виховання навчальних і професійних навичок. В основі всієї програми – чітке структурування простору і часу з опорою на візуалізацію.

Критиками ТЕАССН-програми визнається, що її застосування дозволяє швидко досягти позитивних стійких змін в роботі навіть з дуже важкими випадками аутизму. Однак зазначається, що ця програма не забезпечує достатньо високого рівня адаптації дитини до реального життя.

Крім оперативної терапії і програми ТЕАССН на Заході плідно застосовується холдинг-терапія (М.Уелш, 1983), або терапія утримання, форсована терапія. Інші аспекти прояву аутизму (глобальний дефіцит спілкування) або ігноруються, або їхнє значення знижується. Спеціалісти рекомендують матерям під час тактильного контакту з дитиною говорити їй про свої почуття, включаючи навіть прояви гніву на її опір; вони запевняють, що аутистична дитина здатна розуміти почуття і мовлення матері, хоча її емоційні особливості є перепорою процесу сприймання материнської ласки. У перші місяці роботи ці вправи для дитини є дуже неприємними, тому важливо усунути дитячий опір, що вважається критичним періодом подальшої ефективності впровадженої терапії. Автори методу вважають, що для відчуття комфортного стану, дитина повинна спочатку відчувати дискомфорт (вплив на дитину такими стимулами, які для неї є надчутливими: поцілунок, шепіт). Заняття вважаються закінченими лише після того, як дитина пройшла через етап виснаження і підкорення, і для неї створені комфортні умови спокою або спокійної не тривалої гри.

Критики холдинг-терапії стверджують, що поки що не існує достовірних позитивних результатів застосування методу з ретельним обстеженням дитини

до і після терапії. Однак, не дивлячись на це, існує спільна думка науковців про ефективність холдинг-терапії у тій її частині, коли вводиться компонент, який зумисне викликає у дитини відразу і стрес. Після фізичного виснаження дитини, коли неприємна стимуляція закінчується і її стереотипну поведінку побороно, на перший план виступає активна увага дитини і починають діяти процеси, що покращують її стан. Потому мати починає сприйматися дитиною як позитивний стимул, оскільки асоціюється з припиненням неприємних факторів, завдяки чому дитина стає більш відкритою для встановлення соціальних контактів і взаємодії з дорослим.

Основною ідеєю групової терапії (Kitahara, 80-ті роки ХХ ст.) є спільне навчання аутичних дітей з нормально розвинутими дітьми, забезпечення відповідності аутичної дитини груповій нормі і досягнення імітації дітьми відпрацьованої моделі поведінки. Ця практика розходиться з традиційними провідними принципами навчання аутичних дітей, які, навпаки, спрямовані на розробку індивідуальних програм для їхнього адекватного розвитку. Метою групової терапії є стабілізація дитячої емоційної сфери. Процес стабілізації передбачає підтримку дитини групою. Особливого значення при цьому надається спільним фізичним вправам, які покращують фізичний розвиток дитини, сприяють формуванню у неї навичок самообслуговування і через імітаційні повтори різного роду шаблонів певною мірою забезпечують інтелектуальний розвиток. Для цього дітям досить довго пояснюють небажаність здійснення певних дій. Так, наприклад, коли дитина починає бити себе по обличчю, дорослий миттєво, силовим методом повертає руки дитини у те положення, в якому знаходяться руки у всіх дітей групи. Таким чином, будь-які прояви деструктивної поведінки аутичної дитини розчиняються в груповому процесі.

Застосування групової терапії передбачає проведення ретельного обстеження дітей, результати якого, проте, не трансформуються в індивідуальні програми для кожної дитини. Дитина повинна сидіти тихо і слухати словесні пояснення, навіть коли вона їх не осмислює і не розуміє. Шкільний процес навчання також ґрунтується на механічному

запам'ятовуванні та на імітаційній діяльності (наприклад, кожний місяць вивчається нова пісня, яка повторюється протягом кожного дня по декілька разів).

Разом з тим встановлено, що нормалізація поведінки на базі імітаційних принципів не забезпечує справжнього наслідування, оскільки наслідування не може успішно здійснюватися без врахування індивідуальних особливостей розвитку дитини та її можливостей. Проте експертами наголошується, що в цій програмі особливо ефективна частина, яка стосується фізичного розвитку дітей, її використання сприятиме позитивним зрушенням в навчанні аутичної дитини.

У системі корекційного навчання дітей з аутизмом значна увага приділяється роботі з сім'єю, для якої важливою є не тільки практична, але й емоційна допомога. Відносно цього в системі психологічної допомоги передбачається перехід від впливу, чітко орієнтованого на дитину, до сімейної або ситуаційної терапії. Це викликане прагненням батьків самим коригувати труднощі у поведінці та навчанні своїх дітей, та бажанням повніше включатися у процес корекційного навчання, що іноді є необхідним, оскільки часто виникають проблеми, які не можливо вирішити без участі батьків. З іншого боку, аутичні діти не в змозі самостійно переносити сформовані у них навички в інші ситуації, у зв'язку з чим залучення батьків та інших членів сім'ї в систему навчання є необхідним. Педагогічна домашня терапія базується на принципі зміни діяльності в сім'ї і здійснюється самими батьками. Вважається, що такий вид терапії є ефективним для дітей до трьох років, а після досягнення цього віку для дитини краще відвідувати дитячий заклад, одержуючи при цьому допомогу батьків при виконанні домашніх завдань.

Передусім проблеми, пов'язані з аутизмом, стосуються членів родин дітей, уражених цією недугою. Здебільшого, родина аутистичної дитини потрапляє в ситуацію ізоляції, яка супроводжується почуттям самотності. Створення товариств, реабілітаційних центрів тощо є одним з методів виходу батьків з кризи, переродження в інше за змістом життя [8]. Така діяльність стає

поштовхом до усвідомлення того, що саме родини аутистичних дітей є потужним двигуном розвитку професійних методів допомоги дітям-аутистам.

Формуючи програму абілітаційної роботи з аутистичними дітьми, доцільно спиратись на чотирьохрівневу стратегічну модель, що поєднує стратегію першого рівня, спрямовану на сім'ю та оточення аутистичної дитини, та три рівні стратегій, спрямованих на дитину [8].

Стратегія першого рівня – розв'язання стресової ситуації у сім'ї за допомогою практичної підтримки, психологічної допомоги та навчання.

Стратегія другого рівня – підтримка нормального розвитку дитини (соціалізація, розвиток комунікації, моторних навичок, уяви).

Стратегія третього рівня – редукція типових проявів аутизму.

Стратегія четвертого рівня – вилучення форм поведінки, нетипових для аутизму (проблеми зі сном, з прийомом їжі і т.і.) Таке поєднання стратегій багатьох рівнів та напрямків є необхідним і таким, що веде не тільки до активної абілітації дитини, а й до підключення її сім'ї до цих процесів і, в подальшому, абілітації сім'ї незалежної структури і як такої, що страждає і потребує допомоги.

Важливим є метод вибору, який базується на роботі з аутичною дитиною один на один протягом всього дня (A.S.Kaufman, 1950). Цей метод застосовується при довготривалому досвіді батьків у соціальній абілітації та навчанні своїх дітей. Він складається з двох частин:

- зміна поглядів батьків і педагогів щодо дитини;
- вплив на поведінку батьків і педагогів таким чином, що сама дитина також починає змінюватися.

Зміна ставлення батьків, перш за все, полягає у виборі, який вони для себе роблять: або це стан щастя, або стан горя і розчарування від того, що у них така дитина. Батьки мають вирішити однозначно прийняти свою дитину такою, якою вона є і любити її незалежно від будь-яких змін, що можуть з нею відбутися. Успіх досягається при індивідуальній роботі з дитиною, а саме: граючись з дитиною, приймаючи все, що вона робить, по-справжньому

приєднуватися до неї, навіть імітувати її стереотипні дії. При цьому у дитини не має виникнути й тіні підозри в тому, що батьки і вчителі її по справжньому люблять і що всі люди, які її оточують, щасливі від того, що вона така, якою є. На практиці, звичайно, зустрічаються суттєві відмінності між тим, що батьки імітують, щиро підтримуючи будь-яку діяльність дитини, і тим, що вони відчують і думають.

Найважливішим у цій методиці є те, що дитина повинна бути повністю ізольованою від усіх. Експертиза результатів застосування методу вибору показала позитивні зміни в стані батьків, які повністю змінюють своє ставлення до такої складної ситуації; аутична дитина суб'єктивно стає для них менш нестерпною, ніж раніше. Визначається, що прагнення батьків „бути щасливими” може здійснювати пригноблюючу дію. Крім того, деякі дослідники висловлюють сумніви в доцільності цього методу з позиції етики і здоров'я дитини. Проте А.С.Кaufman вважає, що це єдиний шлях надати дитині можливість абсолютного самоконтролю на протязі тривалого часу.

Отже, підсумовуючи викладене, зазначу, що розглянуті підходи мають як спільні, так і відмінні риси. Спільними рисами цих програм, що залучення батьків відбувається лише в інтересах дитини для покращення її соціалізації та інтеграції, відмісність у підходах полягає в тому, що кожна з програм коригує кількість залучення, та прописує відповідно до своїх методів завдання для конкретних дітей з тим чи іншим розладом аутичного спектру. Проте жоден з цих підходів не може претендувати на те, щоб бути панацеєю у всіх випадках при навчанні, корекції та соціалізації дітей з аутичними порушеннями.

1.4. Залучення батьків у корекційно-абілітаційні програми

Систематична комплексна психолого-педагогічна корекція дітей-аутистів можлива лише в спеціально організованих умовах. Комплексна абілітаційна робота з аутистичними дітьми охоплює психологічну і педагогічну корекцію,

виявлення і розвиток творчих здібностей дітей, розвиток мовлення та комунікативних навичок, а також систематичну працю з батьками.

Відповідно до цього в кожній з вище перерахованих програм є активне залучення батьків, а в деяких залучення є фундаментально важливим елементом. Однією з важливих концепцій сучасної соціальної роботи, якою послуговуються при роботі із родинами, де виховують дитину з РАС, є наснаження (англ. «empowerment»), тобто процес розширення прав та можливостей клієнтів, на основі активізації їхніх індивідуальних, сімейних ресурсів задля здатності робити вчинки, що допоможуть досягти бажаних результатів [9]. Передумовою застосування такого підходу є активне залучення батьків у процес абілітації та корекції дитини.

Марта Уелч у своєму підручнику 1988 році запропонувала застосовувати холдинг терапію для лікування аутизму, так залученість матері вважається найголовнішим елементом роботи з дитиною з розладами аутистичного спектру. Цей метод полягає у спробі майже насильницького утворення фізичного зв'язку між матір'ю і дитиною, оскільки відсутність такого зв'язку прихильниками цього методу вважається центральним порушенням при аутизмі. Призначення холдинг-терапії – пробитися через неприйняття дитиною матері і розвинути в ній відчуття і звичку відчувати себе комфортно. Саме спільний досвід матері і дитини формує почуття взаємної прихильності і, як результат, закріплює корекційний вплив на аутизм.

Програма It Takes Two to Talk (Потрібно двоє, щоб говорити) – створена спеціально для батьків маленьких дітей (від народження до 5 років), у яких виявлено затримку мови. У невеликій групі батьки вивчають практичні стратегії, щоб допомогти своїм дітям вивчити мову природним шляхом протягом дня разом. Ця програма побудована на тому щоб зробити саме батьків, головними спеціалістами у роботі з дитиною, бо саме вони мають найвагомійший вплив на корекцію. Дослідження показали, що діти найкраще вивчають мову, коли їм дозволено вести розмову та говорити про те, що їх

цікавить, а так як у ранньому віці діти емоційно прив'язані до своїх батьків, то головним показником позитивних результатів є спілкування насамперед з батьками.

Програма «Більше, ніж слова» (The More than Words program) – сімейно-орієнтована програма, яка допомагає озброїти батьків дітей із РАС практичними інструментами, які дозволяють подолати труднощі комунікації та створити сприятливі умови для комунікативної самореалізації дитини.

Програма TEACCH – комплексна система медико-соціальної абілітації, яка спрямована як на роботу з дитиною, так і з її родиною. При використанні цієї методики ідеальним вважається розвиток і навчання дитини в домашніх умовах, оскільки саме сім'я є природним середовищем існування для аутичної дитини.

Оперативне навчання (поведінкова терапія): щоб поведінкова терапія дала позитивний результат, вона повинна бути представлена усіма зацікавленими особами, які працюють і виховують дитину.

Батьки дітей з розладом аутичного спектру (РАС) часто повідомляють про зміни в їхньому психологічному самопочутті та високий рівень стресу. З цієї причини в громадських центрах ранньої уваги в Іспанії вже деякий час приділяється увага сім'ям, окрім дітей. У таких умовах сімейна турбота розуміється як керівництво, координація та супровід, а надання якісної, науково підтвердженої інформації є одним із найкращих можливих видів підтримки. Співпраця з сім'єю та координація між фахівцями, які працюють з РАС, мають спільну мету: покращення якості життя кожного члена сім'ї та сімейної системи в цілому

Удосконалення батьків як вчителів комунікації (ImPact) – це програма, розроблена для інтеграції батьків і вчителів у раннє втручання дітей з РАС, розроблена в «Лабораторії дослідження аутизму» в Університеті штату Мічиган, США. Він базується на численних

попередніх дослідженнях, в яких соціальна комунікація, та соціальний розвиток у дітей з розладами аутичного спектру та участь батьків у корекційно реабілітаційних програмах є надзвичайно важливими. Поєднання цих елементів через навчання батьків навичкам спілкування з дітьми сприяє узагальненню навичок дітей, підвищує оптимізм батьків і зменшує стрес

Терапія взаємодії батьків і дітей (РСІТ) визначається як коротка терапевтична програма, заснована на поведінкових принципах, і спрямована на вирішення поведінкових проблем взаємодії батьків і дітей. Це, мабуть, одна з найвідоміших програм поведінкового навчання для батьків. Спочатку РСІТ використовувався для вирішення проблем деструктивної поведінки та непослуху у дітей, але він також показав хороші результати у розвитку мови та емоційного розпізнавання. Його також застосовують у сім'ях з дітьми з розладами аутичного спектру.

Відповідно до аналізу було визначено, що основне залучення батьків у корекційно-реабілітаційні програми, це їх навчання, та покращення методів комунікації дітей з батьками. Це вважається одним з головних інструментів залучення. Найбільше практику навчання для батьків практикують різні штати США, було проведено одне з досліджень для порівняння програм JASPER (розроблена у «Центрі досліджень і лікування аутизму, Каліфорнійського університету в Лос-Анджелесі», створена для покращення комунікативних навичок дітей з аутизмом, реалізується шляхом гри з навчанням батьків), та ImpRact (розроблена в «Лабораторії дослідження аутизму» в Університеті штату Мічиган», суть її полягає у соціальному розвитку дітей з розладами аутичного спектру за участю батьків). Було визначено покращення стилів соціального спілкування дітей, а також підвищення прихильності батьків до лікування та зниження стресу. Ці результати свідчать про те, що ImpRact дає позитивний ефект. В JASPER було

виявлено що, батьки продемонстрували збільшення чуйної поведінки порівняно з тими, хто не відвідував занять. Хоча втручання JASPER за посередництва батьків зосереджено саме на навчанні батьків стратегіям покращення соціального спілкування та мовних результатів, глобальна реакція батьків на поведінку їхніх дітей значно покращилася. По-друге, було виявлено взаємозв'язок між чуйною поведінкою батьків і спільним залученням дітей протягом інтервенції та 6-місячного періоду спостереження. Більш чуйна поведінка пов'язана з більшою кількістю часу, проведеного разом з дітьми в діяльності. Батьки, які продемонстрували поєднання впровадження стратегій JASPER разом із високою чуйністю, матимуть найбільший успіх розвитку соціальних навичок у дітей.

Відповідно визначено головні концептуальні підходи до побудови корекційно-абілітаційого та навчального процесів для дітей з розладами аутичного спектру:

- Спрямованість на цілісний розвиток (головні орієнтири розвитку – психомоторний, соціальний та загальний інтелект);
- Становлення соціальних якостей як пріоритетний напрям розвитку, що має стати стрижнем в усіх видах корекційно-розвивальної роботи з дитиною;
- Розробка освітньої програми, яка базується на специфіці сприймання і переробки інформації дітьми з аутизмом (організація простору, часу та діяльності);
- Організація корекційно-розвивальних та навчальних занять в умовах мікрогрупи, за умови, що кожній дитині з аутизмом допомагає кваліфікований фахівець;
- Оцінювання ефективності освітнього процесу за показниками індивідуального розвитку дитини (індивідуальна корекційно-розвивальна програма);

- Послідовна робота з родиною як системою.

Таблиця 1.1. Головні орієнтири навчання і розвитку дітей з аутизмом (складено за Комплексною програмою розвитку дітей з аутизмом “Розквіт”, інститут спеціальної педагогіки НАПН України)

	ВИДИ ІНТЕЛЕКТУ					
	Психомоторний		Соціальний			Загальний
Освітні лінії	Особистість дитини (фізичний розвиток)	Дитина в соціумі	Мовлення дитини	Дитина у світі культури	Гра дитини	Дитина в сенсорно-пізнавальному просторі
Види діяльності	Сенсомоторна Психомоторна	Взаємодія з іншими людьми	Мовленнєва Комунікативна	Продуктивна: образотворча, музична, театральна	Ігрова: предметно-маніпулятивна, сюжетна, рольова	Предметна Навчальна
Наскрізні завдання	Нормалізація тоничної регуляції, розвиток загальної моторики	Формування базового почуття безпеки та довіри до інших людей, вміння та бажання взаємодіяти з ними, набуття розкутості та розширення спектра проявів				Сенсорна інтеграція, оволодіння різними способами пізнання дійсності

У табл.1.1 визначено, що найгостріші проблеми за аутизму (тонічна регуляція, почуття безпеки та довіри, сенсорна інтеграція та ін.) є наскрізними завданнями, і тільки за умови їх послідовного і позитивного вирішення можливий ефективний розвиток тої чи іншої освітньої лінії та певної виду інтелекту.

Для формування здатності дітей з аутизмом до адаптації у навколишньому світі, передумов їхньої ефективної взаємодії з іншими людьми, найважливішими постають певні освітні завдання, що є підґрунтям подальшого успішного розвитку, навчання та соціалізації дітей з аутизмом.

Можна визначити групи завдань, які є спільними для всіх освітніх ліній. Це розвивальні та виховні завдання, поступальне вирішення яких також має свою етапність: від найпростіших (знизу) до складніших (табл. 1.2).

Таблиця 1.2. Розвивальні та виховні завдання за рівнями розвитку (за Комплексною програмою розвитку дітей з аутизмом “Розквіт”, інститут спеціальної педагогіки НАПН України)

<i>Рівні розвитку</i>	<i>Завдання</i>	
	<i>Розвивальні</i>	<i>Виховні</i>
5	<ul style="list-style-type: none"> - Розвивати вміння використовувати здобуті уявлення для подальшого розширення особистого досвіду; - формувати здатність до довільності та уміння долати труднощі; - розвивати здатність до співпереживання та позитивне самосприйняття 	<ul style="list-style-type: none"> - Формувати здатність до проявів ініціативи та діалогового контакту; - виховувати культуру поведінки
4	<ul style="list-style-type: none"> - Розвивати виразність рухів (поширення меж просторових проявів); - розвивати вміння помічати різні емоційні стани людей 	<ul style="list-style-type: none"> - Формувати вміння брати участь у спільної діяльності; - викликати позитивні емоції у відповідь на звернення рідних
3	<ul style="list-style-type: none"> - Розвивати самосприймання, здатність до дослідницької та маніпулятивної діяльності; - розширювати особистісний досвід 	<ul style="list-style-type: none"> - Розвивати інтерес до предметів, людей, бажання діяти разом з іншими людьми; - збагачувати життєві враження дитини

2	<ul style="list-style-type: none"> - Розвивати здатність до продуктивних видів діяльності; - підтримувати інтерес та увагу до інших людей; - формувати потребу в емоційних контактах з навколишніми 	<ul style="list-style-type: none"> - Формувати здатність до різноманітних дій; - формувати навички реагування на звернене мовлення та виконання прохань
1	<ul style="list-style-type: none"> - Розвивати почуття безпеки та довіри; - формувати моторні навички, пізнавальну активність 	<ul style="list-style-type: none"> - Розширювати життєві враження; - переключати деструктивну активність на конструктивну

Як зазначає програма розвитку, ідея розмежування розвитку дитини на окремі освітні лінії можлива лише в площині теорії; на практиці маємо справу з цілісною особистістю, яка розвивається в багатьох напрямках одночасно. [10] Виходячи із представлених вище головних орієнтирів навчання і розвитку дітей з аутизмом, а також розвивальних та виховних завдань за рівнями розвитку, спробуємо сформулювати ключові завдання корекційно-абілітаційної роботи з дітьми, які мають розлади аутистичного спектру. До таких завдань можна віднести:

- 1) створення так званого розвивального середовища спрямованого на те, щоб максимально активізувати (мобілізувати) дитину;
- 2) формування базового почуття безпеки та довіри до інших людей, вміння та бажання взаємодіяти з ними, набуття розкутості та розширення спектра проявів;
- 3) сенсорна інтеграція, оволодіння різними способами пізнання дійсності;
- 4) розвивати здатність до поширення досвіду пізнання навколишнього світу та елементарного усвідомлення себе в ньому;
- 5) формувати вміння дитини виокремлювати себе з довкілля: відчувати власне тіло; виявляти реакції на різні подразники; вміти виокремити з довкілля предмети і маніпулювати ними

- 6) коригувати методи і способи впливу на іншу людину з метою привернути її увагу до себе, до своєї діяльності;
- 7) формувати здатність в доступній формі адекватно емоційно відповідати на події, ситуації та емоції іншої людини тощо.

Ці завдання визначають зміст корекційно-абалатаційних програм для дітей з розладами аутичного спектру. Батьки та спеціалісти, які залучаються до корекційно-абілітаційної програми, спрямовують свої зусилля на створення умов для психомоторного, соціального та загального розвитку дитини. Щоб допомогти батькам дітей із розладами аутичного спектру у створенні умов для досягнення дитиною ключових результатів розвивальних і виховних завдань, спеціалісти навчають батьків практичним інструментам, які останнім дозволяють подолати труднощі комунікації з дитиною та створити сприятливі умови для її комунікативної самореалізації. Покращення методів комунікації дітей з батьками через навчання останніх є основним методом залучення батьків у корекційно-абілітаційні програми. Залучення батьків відбувається шляхом налагодження довіри та порозуміння спеціалістів з батьками, розширенням контактів з членами сім'ї дитини з розладами аутичного спектру, підтримки та створенням спеціальних ком'юніті для соціальної і психологічної допомоги, розповсюдженням корисної інформації для батьків через засоби комунікації та соціальні мережі. Соціальні мережі також відіграють важливу роль у залученні користувачів соціальних послуг. І важливою є не лише інформаційна функція контенту, але й можливість спілкування спеціаліста із клієнтами(батьками чи родичами дітей з аутизмом). Також через соціальні мережі реалізується супервізія соціальних працівників шляхом обговорення та обміну досвідом. Реабілітаційний центр, за таких умов має можливість підтримувати зв'язок із з батьками, надавати консультації та необхідні матеріали, а також створювати інтерактивні програми соціальної реабілітації, що дозволяли б користувачам розвивати соціальні навички.[5]

Залучення відбувається у:

- активне слухання корекційного педагога чи психолога для роз'яснення актуального діагнозу дитини та формулювання повної картини дійсності для батьків;
- написання індивідуальної корекційно-реабілітаційної програми з рекомендаціями батьків, та активного діалогу для чіткого плану роботи;
- безпосередню присутність батьків на заняттях, спостереження за роботою спеціаліста, виконання з дитиною вдома вправ та рекомендацій спеціаліста;
- систематичне відвідування занять дитиною, зацікавленість батьків у її успіхах;
- організовані спеціалістами навчання, семінари, тренінги, коучинги для батьків, для покращення взаємодії батьки-діти;
- проведення скринінгу результативності програми, корегування її для збільшення ефективності роботи;

Залучення проводиться для безпосереднього впливу батьків на дітей за допомогою спеціалістів.

РОЗДІЛ 2. ЕМПІРИЧНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ ЗАЛУЧЕННЯ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ У КОРЕКЦІЙНО-АБІЛІТАЦІЙНІ ПРОГРАМИ

2.1. Методологія дослідження та опис методичного інструментарію

Об'єкт дослідження: корекційно-абілітаційний процес дітей з розладами аутистичного спектру.

Предмет дослідження: участь батьків у процесі корекційно-абілітаційної роботи з дітьми, які мають розлади аутичного спектру.

Мета дослідження: дослідити форми і методи участі батьків у процесі абілітації дітей з розладами аутичного спектру.

Завдання:

1. Визначити особливості корекційно-абілітаційних програм для дітей з розладами аутистичного спектру.

2. Визначити особливості взаємодії спеціалістів центру для дітей з аутизмом, самих дітей і їхніх батьків у процесі реалізації корекційно-абілітаційної програми.

3. Дослідити вплив участі батьків на ефективність абілітаційної програми, яку проходить дитина з аутизмом.

База дослідження: Центр для дітей з аутизмом “JOY” при благодійному фонді “Спадщина”.

Кількісний склад:

- ❖ корекційний педагог - 2, абілітолог, психолог, соціальний педагог (всього - 5 працівників);
- ❖ 27 дітей з аутизмом і ЗПР.

«Спадщина Україна» (Heritage Ukraine) було засновано та зареєстровано в січні 2007 року. Спочатку була маленька команда, котрі відвідували дитячий будинок раз на місяць, а потім був перший літній табір проходив у селі, де проживало менше 50 дітей та 11 волонтерів.

«Спадщина Україна» протягом багатьох років розширила свій вплив, включивши роботу з дітьми з будинків групи ризику або з низькими доходами, дітьми з особливими потребами та дітьми, які закінчують дитячі будинки та переходять до самостійного життя.

У 2015 році Heritage розширився, завдяки чому вони відкрили денний центр для дітей із груп ризику, щоб допомагати інтегруватись в життя. Це місце також є домом для офісів Heritage Ukraine, Camp LELA, денного центру JAM та JOY (центр для дітей з аутизмом).

Heritage перетворилося з однієї поїздки раз на місяць до команд, які щомісяця відвідують 18 дитячих будинків. Зараз у таборі LELA кожного літа навчається до 600 дітей, а понад 400 волонтерів щороку беруть участь у різноманітних проектах.

Однією з сильних сторін закладу є його багатопрофільність. Його діяльність базується на пошуку благодійників та спонсорів, і завдяки коштам які надходять вони організують дозвілля для дітей та батьків, допомагають матеріально, та фізично. За останній рік фонд зміг відремонтувати 8 будинків малозабезпечених родин. Щотижня у фонді проходить підлітковий клуб "JAM" там збираються підлітки, піднімають різні теми і просто спілкуються. Влітку 2015 в табір LELA змогла потрапити перша дитина з аутизмом, таким чином вже восени був відкритий центр для дітей з порушеннями аутичного спектру. Діти з особливими потребами не завжди інтегровані в місцеві школи, і батьки рідко мають можливість допомогти своїм дітям.

На даний момент, центр зазнає кризи порівняно з іншими роками, на початку існування центру, всіх фахівців додатково навчала Dr Theresa Cianciolo, котра є доктором наук, і працює клінічним психологом, і професором в National Aviation University. В 11 класі, мені довелось познайомитись з нею, і навчатись в неї, це і стало ключовим моментом, коли я вирішила вступати на спеціальність на якій я зараз навчаюсь. Зараз у центрі JOY 5 фахівців, котрі працюють з 27 дітьми з порушеннями аутичного спектру.

Вони організовують процес абілітації, про програмі АВА. Також центр, залучає батьків, до абілітаційних програм, навчає батьків, основним принципам роботи з дітьми, організовує та проводить тематичні свята для дозвілля родин з дітьми.

Через ситуацію в Україні центр тимчасово не працює. Ми допомогли евакуюватися дев'ятьом сім'ями з дітьми. Зараз вони переселені в Європу, і вони отримують необхідну терапію.

Етична сторона дослідження:

Проведення дослідження з респондентами (дітьми, батьками, та абілітологами) відбувалось за добровільної згоди.

Фотографування та розміщення фото дітей та процесу в роботі зроблено з дозволу батьків.

Опитування є цілком анонімним, результати обраховуються та подаються в загальному вигляді.

Зберігання принципу конфіденційності, нерозголошення даних.

Для перевірки робочої моделі дослідження використовувався такий інструментарій (методи дослідження):

- Аналіз документації;
- Спостереження;
- Опитування спеціалістів.

1. Аналіз документації. Вивчення основних документів абілітаційних програм, якими керується у своїй діяльності центр для дітей з аутизмом.

2. Спостереження. Включене спостереження за взаємодією батьки-спеціалісти, діти-спеціалісти на базі практики - центр для дітей з аутизмом "JOY".

3. Інтерв'ювання спеціалістів. Проводилось для того, щоб дізнатись думку залучених у корекційно-абілітаційний процес працівників про взаємодію за батьками.

Гайд інтерв'ю зі спеціалістами включав наступні питання:

1. Як часто діти займаються в центрі?
2. Чи нормальний це час для занять і чи є це досить таки дієвим?
3. Чи даєте ви рекомендації батькам, до занять з дітьми?
4. Як часто ви проводите навчання для батьків, чи є взагалі у вас така практика?
5. Як на вашу думку, можна покращити корекційно-абілітаційний процес?

2.2. Результати дослідження

Проходження виробничої практики, в рамках якого передбачалось не лише знайомство з організацією, спостереження та участь в усіх видах діяльності закладу, але і проведення емпіричного дослідження, було перерване об'єктивними обставинами. 24.02.2022 р. була розпочата повномасштабна війна росії проти України. За 5 наступних днів наша команда підготувала підвальне приміщення центру, для використання його у надзвичайних ситуаціях, запаслись їжею водою та всім необхідним, щоб там могли безпечно перебувати люди у випадках бомбардувань. Також успішно допомогли дев'ятьом родинам евакуюватись за кордон. Діти з аутизмом потребують особливого догляду, тому вони не можуть перебувати в звичайних умовах створених для біженців з України, ми співпрацювали з громадською організацією "Бачити Серцем", і допомогли дітям та їх родинам покинути території воєнних дій.

За період до початку повномасштабного вторгнення росії в Україну вдалося провести інтерв'ю із працівниками центру. Узагальнені відповіді на питання представлено нижче.

1. Як часто діти займаються в центрі?

Діти зазвичай приходять в центр двічі на тиждень по три години, в сумі вони займаються 6 годин.

2. Чи нормальний це час для занять і чи є це досить таки дієвим?

Є багато батьків, котрі не мають фінансової можливості водити дітей до більшої кількості спеціалістів, або на більшу кількість годин в день, для батьків в центрі “JOY”, це більше, час відпочинку, ніж час про який вони можуть думати, як абілітація. Не всі батьки так думають але багато, приводять дітей з цими думками, тому абілітація значною мірою сповільнюється.

3. Чи даєте ви рекомендації батькам, щодо занять з дітьми?

Всі батьки безумовно зацікавлені в тому аби їх діти мали прогрес, але не всі мають змогу, як фізичну, матеріальну так і моральну щось робити. Центр надає рекомендації всім батькам відповідно до програм, які з ними проводить, але не всі їх виконують. Одразу можна побачити, чи займаються батьки з дитиною, відповідно до прогресу який вона має, тому що безумовно спеціалісти можуть направляти, але 6 годин в тиждень занадто мало для того, аби мати великий прогрес, тому більшість роботи покладена на батьків, та їх завзятість.

4. Як часто ви проводите навчання для батьків, чи є взагалі у вас така практика?

Центр “JOY” купує велику кількість курсів, щоб прокачувати свої скіли та бути більш компетентними в тому, як займаються спеціалісти, багато фрагментів вони вирізають і надсилають батькам, або просто пояснюють їм після занять деякі закономірності, які допоможуть стимулювати покращення в їх дітей, всі батьки точно знають основи, вони досить такі прості, як для батьків, які мають дітей з аутизмом, але вчитись завжди є чому. Раз в місяць центр проводить, так звані, тематичні свята з дітьми для батьків, спеціалісти стараються максимально задіювати дітей у всіх процесах, для розвитку різних видів компетентностей та повсякденних навичок. Індивідуальних заходів лише

для батьків немає, але є розуміння, що це дуже важливо. центр портебує більшої кількості працівників, для якісної організації таких заходів.

5. Як на вашу думку, можна покращити абілітаційний процес?

Спеціалістам центру потрібно більш тісно взаємодіяти з батьками, не дивлячись навіть на те що більшість дітей вже займається понад 5 років. Залучати батьків для додаткових занять та будувати плани на наступний рік по перебуванню системи, щоб не зменшувати час роботи з дітьми, і зробити додатковий для батьків, на даний момент центр в пошуках команди, щоб реалізувати плани. Але в будь-якому випадку кожен центр має альтернативні методи спілкування, такі як соціальні мережі, що значно полегшує комунікацію та є одним з інструментів комунікації

2.3. Рекомендації щодо покращення взаємодії батьків зі спеціалістами, залученими до корекційно-абілітаційних програм, та дітьми з аутизмом

Більшість батьків, з якими доводилось працювати, мали наступні симптоми стресу:

- Порушення сну;
- Почуття сильної втоми;
- Не здатність розслаблятися та відпочивати;
- Перепади настрою;
- Гнів;

Агресія як вербальна так і фізична (в деяких випадках спостерігається порушення регуляції злості, що призводило до фізичних покарань дитини):

- Підвищений рівень тривоги;
- Депресію;
- Негативні нав'язливі думки;
- Негативні думки про життя (в деяких мам були думки про самогубство);

- Відсутність енергії взагалі;
- Соціальне уникнення;
- Погіршення відносин з близькими.

Батькам важко визнати своє виснаження і найчастіше, що можна від них прочути: «Я в порядку, ви головне з дитиною позаймайтесь» (промовляють цю фразу тремтячим голосом і з повними очима сліз). Стрес, який пов'язаний з абілітацією особливої дитини, на жаль не можливо вирізати, як непотрібний кадр з кінофільму. Тригери до стресу будуть завжди, ми не можемо зміни стресову ситуацію, але потрібно змінити відношення до неї. І батькам треба допомогти в цій зміні. Коли батьки перебувають в стресовому стані, вони не можуть бути ефективними помічниками та провідниками в абілітації власної дитини. Адже коли родина включається в процес абілітації та працює в одній команді з спеціалістами, процес допомоги стає легшим та більш результативним. Родина проводить найбільше часу з дитиною, і без закріплень рекомендацій вдома, процес абілітації буде йти дуже повільно. Окрім цього, батьки в стані хронічного стресу відчувають різні негативні емоції та переживання, а так як діти дуже чутливі до переживань своїх батьків, то вони реагують на реальний внутрішній стан родини, який у свою чергу впливає на їх поведінку та самопочуття, і це доводилось спостерігати безліч разів. При поясненні цього зв'язку батькам, вони не завжди можуть зрозуміти взаємозв'язок, і лише згодом, на особистих прикладах, починають прислухатись. Прикладом таких ситуацій може бути похід з дитиною в магазин, або проїзд в громадському транспорті, коли у мами перед магазином починає зростати тривога (по шкалі від 3 до 9,5) батьки помічали зміни в поведінці дитини (вона ставала більш напруженою та емоційною). В такому випадку розвиток навичок справлятися з тривогою є дуже важливим та ключовим. Батьки можуть бути освіченими щодо процесу виховання дитини з розладами аутичного спектру і не тільки, прочитати безліч гарних книг, пройти додаткові тренінги та переглянути телепередачі. У родин, які намагаються

застосувати всі отримані знання в процесі абілітації дитини, але при цьому відчують сильний стрес, переживання та тривогу, як показує практика продуктивного результату не спостерігалось. Важливо, щоб внутрішній стан людини, яка застосовує свої знання для корекції, був спокійний, врівноважений та ресурсний. Адже дитину неможливо обманути. Коли починаєш працювати з батьками і допомагаєш справитись з рівнем тривоги та переживань, відмічаєш позитивні наслідки в поведінці дітей. Як бачимо психологічний стан батьків відображається не лише на емоційному стані дитини, але й поведінковому. І в першу чергу батькам потрібно розуміння та підтримка, тому дуже важливим є організація як індивідуальних так і групових форматів батьківської підтримки.

Скарги, які найбільш часто можна було почути від батьків: - Не бажання далі жити з дитиною, та знаходитись в складній ситуації - Емоційне та фізичне виснаження (відсутність енергії) - Погіршення стосунків з близькими - Уникання соціальних ситуацій (родини перестали ходити в кіно, театри, музеї).

Відповідно до дослідження я виявила, що важливою складовою для результативної роботи є однакова залученість батьки-дитина-спеціаліст. Фактор того що багато батьків не мають фізичної та матеріальної змоги значно ускладнює процес абілітації дітей з аутизмом. У багатьох батьків було виявлено Інтерв'ювання спеціалістів центру дає розуміння, що вони зацікавленні в тому, щоб тісніше взаємодіяти з батьками.

За результатами інтерв'ю, які вдалося реалізувати на базі благодійного фонду “Спадщина”, в центрі для дітей з аутизмом “JOY”, спостережень в ході практики, та теоретичного дослідження - маю такі пропозиції щодо оптимізації діяльності центру та покращення взаємодії батьків зі спеціалістами, залученими до корекційно-абілітаційних програм, і дітьми з аутизмом:

1. Оптимізувати та оновити сайт, де буде міститись інформація про центр для дітей з розладами аутичного спектру, його структуру та напрямки діяльності. Це може бути один з інструментів пошуку команди.
2. Розробити спеціальну корекційно-абілітаційну програму, в якій будуть безпосередньо залучені батьки, чітко визначені форми їх участі та методи залучення.
3. Зробити ініціативу для створення ком'юніті батьків центру, де вони зможуть вільно спілкуватись один з одним.
4. Сконцентруватись на впровадженні просвіти для батьків від імені центру та окремих спеціалістів, що допоможе з обізнаністю та комунікацією батьків та спеціалістів.
5. У якості одного з інструментів для залучення можуть бути використані соціальні мережі.
6. Розробити систему, яка буде відстежувати ефективність працівників і чітко відслідковувати прогрес абілітаційних процесів. Це дозволить батькам краще розуміти власний внесок у розвиток і виховання дитини.

ВИСНОВКИ

Як показує статистика, розлади аутичного спектру у дітей зустрічаються деталі частіше, а отже росте потреба у дослідженні та вивченні нових методів, абілітації для таких дітей, аби вони могли впевнено почувати себе в соціумі та успішно інтегруватись в суспільство. Центри для дітей з аутизмом є надзвичайно важливими, зі збільшенням аутичних дітей збільшуються нові відомості про цей діагноз, проводяться нові дослідження і люди набувають нові знання, аби допомогти дітям успішно інтегруватись в суспільство.

В Україні, через те що доповнення до законодавства не відбуваються, то в багатьох випадках, діти з розладами аутичного спектру виявляються не захищеними. Найчастіше абілітаційні центри в Україні використовують досвід закордонних партнерів, де дослідження та вивчення проблематики аутизму почалось значно раніше, при цьому вітчизняні науковці проводять дослідження та впроваджують нові методи роботи з дітьми. Комплексна абілітаційна робота з аутистичними дітьми охоплює психологічну і педагогічну корекцію, виявлення і розвиток творчих здібностей дітей, розвиток мовлення та комунікативних навичок, а також систематичну працю з батьками.

За змістом корекційно-абілітаційні програми є дуже різноманітними, але їх об'єднують спільні завдання, які вони перед собою ставлять. Корекційно-абілітаційні програми, повинні бути комплексними і системними, щоб забезпечити результативність та продуктивність. Одним із методів досягнення поставлених завдань в корекційно-абілітаційних програмах є метод залучення батьків.

Діти з розладами аутичного спектру потребують особливої уваги і підвищеної соціальної відповідальності. За спостереженнями місто в якому було проведено емпіричне дослідження не пристосоване до того, аби приймати дітей з особливими потребами.

Надзвичайно важливим є взаємодія, спеціалістів та батьків, така співпраця дає змогу значно швидше побачити результати. З такими умовами

люди, що працюють з дітьми з розладами аутичного спектру, повинні розуміти, що їх абілітація досить таки довготривалий процес, котрий може займати місяці, а то й роки.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. The Hanen Programs [Електронний ресурс] // The Hanen Centre - 2021
Режим доступу до ресурсу:
<http://www.hanen.org/CMSPages/PortalTemplate.aspx?aliaspath=%2fPrograms%2fFor-Parents%2fTalkAbility>
2. The More than Words program [Електронний ресурс] // The Hanen Centre - 2022
Режим доступу до ресурсу:
<http://www.hanen.org/Special-Pages/MTW-telepractice-program-page.aspx>
3. Maturana, H., Varela, F. Der Baum der Erkenntnis. Munchen: Shcerz, 1987, 283
4. Maturana, H., Varela, F. Der Baum der Erkenntnis. Munchen: Shcerz, 1987, 478
5. Байдарова, О., Лаврентьева Д. Соціальні медіа у соціальній роботі з молоддю зі слуховими порушеннями // Вісник Київського національного університету ім. Тараса Шевченка. Соціальна робота. 2017. № 1(1). С. 39–44.
6. Большой толковый психологический словарь // Под. ред. А. Ребера: В 2 т. М., 2000
7. Иванов Е. С., Демьянчук Л. Н., Демьянчук Р. В. Детский аутизм: диагностика и коррекция. СПб, 2004. С. 9
8. Дружинська О.В. Досвід абілітаційної роботи з дітьми, хворими на аутизм. – Архів психіатрії. – 2002. – 3(30).
9. Спеціальна педагогіка: Понятійно-термінологічний словник // за редакцією академіка В.І.Бондаря. — Луганськ: Альма-матер, 2003. — 436 с.
10. Тарасун В, Хворова Г. Концепція розвитку, навчання і соціалізації дітей з аутизмом. Навчальний посібник для вищих навчальних закладів // За наук. ред. В.Тарасун – К.: 2004. – 103 с.

11. Комер Р. Патопсихология поведения. Нарушение и патологии психики. СПб., 2002.
12. Островська К.О. Терапія і навчання аутичних дітей // Актуальні проблеми навчання та виховання людей з особливими потребами. Збірник наукових праць. – №1 (3). – К.: Університет «Україна», 2004. – С.528–534
13. Столярик О.Ю., Семигіна Т.В. Наснаження у інтервенціях соціальної роботи із сім'ями, які виховують дитину з аутизмом // Соціально-гуманітарні дослідження та інноваційна освітня діяльність: матер. II Міжнар. наук. конф. (26-27 червня 2020 р., м. Дніпро) / Наук. ред. О.Ю. Висоцький. Дніпро: СПД «Охотнік», 2020. С. 43-45., с.43
14. Комплексна програма розвитку дітей дошкільного віку з аутизмом «Розквіт» // Наук. кер. та заг. ред. Т. В. Скрипник К.: 2013. – 234 с.
15. Педагогічні науки: теорія, історія, інноваційні технології [Електронний ресурс] // Фреймовий підхід при вивченні теми “Соціально-педагогічна робота з дітьми з рзладами аутичного спектру” 2019 – Режим доступу до ресурсу: <https://pedscience.sspu.edu.ua/wp-content/uploads/2019/06/23.pdf>

ДОДАТКИ

Додаток А

Проведення корекційно-абілітаційних занять у центрі для дітей з аутизмом
“JOY”





