

ІНСТИТУТ СОЦІАЛЬНОЇ ТА ПОЛІТИЧНОЇ ПСИХОЛОГІЇ
НАПН УКРАЇНИ
ЖИТОМИРСЬКИЙ ДЕРЖАВНИЙ УНІВЕРСИТЕТ
ІМЕНІ ІВАНА ФРАНКА

Г. М. ХВОРОВА

**ДИТИНА З АУТИЗМОМ:
ТЕХНОЛОГІЇ ФОРМУВАННЯ
БАТЬКІВСЬКОЇ КОМПЕТЕНТНОСТІ**

Навчально-методичний посібник

Київ
ТАЛКОМ
2020

УДК 159.922.7-055.52:159.97

X31

Рекомендовано до друку вченою радою
Інституту соціальної та політичної психології НАПН України
(протокол № 07/20 від 2 липня 2020 р.)

Рецензенти:

Г. М. Бевз — докторка психологічних наук, професорка, завідувачка лабораторії психології спілкування Інституту соціальної та політичної психології НАПН України;

О. П. Таран — кандидат психологічних наук, доцент, доцент кафедри спеціальної та інклюзивної освіти Київського університету імені Бориса Грінченка.

Г. М. Хворова

X31 Дитина з аутизмом: технології формування батьківської компетентності. — К.: Талком, 2020. — 104 с. ISBN 978-617-7832-

Навчально-методичний посібник являє собою виклад психологічних основ та технологій формування батьківської компетентності щодо дітей з аутизмом. В ньому розкриті питання змісту, рівнів, складових компетентного батьківства за умови аутизму в дитини; розглянуто зміст тренінгів батьківської компетентності (експрес-тренінгу та довготривалої тренінгової програми) та компетентної взаємодії фахівців (педагогів, психологів, реабілітологів) з батьками дітей з аутизмом; висвітлено соціально-психологічні та педагогічні аспекти компетентного батьківства щодо дітей з аутизмом. Особлива увага приділена питанням забезпечення психологічного благополуччя (психологічної якості життя) батьків. У тексті міститься система завдань для самоконтролю та самостійного опрацювання з метою розкриття ключових понять кожної теми.

Для студентів закладів вищої освіти, педагогів, реабілітологів, психологів, керівників освітніх та реабілітаційних закладів, батьків дітей з аутизмом.

УДК 159.922.7-055.52:159.97

ISBN 978-617-7832-

© Хворова Г. М., 2020

ЗМІСТ

Мотиваційний вступ	4
Розділ 1. Допомога у формуванні батьківської компетентності у сучасних протоколах соціально-психологічного супроводу при аутизмі	8
Розділ 2. Зміст, рівні, складові компетентного батьківства щодо дітей з аутизмом	17
Розділ 3. Експрес-тренінг компетентного батьківства щодо виховання дітей з аутизмом	24
Розділ 4. Соціально-психологічний тренінг компетентної взаємодії фахівців з батьками дітей з аутизмом	50
Розділ 5. Довготривала тренінгова програма компетентного батьківства щодо виховання дітей з аутизмом	58
Розділ 6. Наративне консультування батьків дітей з аутизмом: аналіз випадків	77
Глосарій	95
Список використаних джерел	99

МОТИВАЦІЙНИЙ ВСТУП

Даний посібник присвячено проблемі організації та змісту втручання з метою формування батьківської компетентності щодо виховання дітей з аутизмом. Адресований студентам закладів вищої освіти, педагогам, реабілітологам, психологам, керівникам освітніх та реабілітаційних закладів, батькам дітей з аутизмом.

Впровадження заходів та довготривалих програм з метою підтримки психологічного благополуччя батьків, та батьківської компетентності щодо виховання дітей з аутизмом — загалом, в сучасні світові протоколи допомоги при аутизмі обумовлено, з одного боку — важливою роллю батьків в розвитку, набутті соціальних та комунікативних навичок, життєвої компетентності дітей та дорослих з аутизмом, принциповим значенням здатності батьків дітей з аутизмом виконувати батьківські функції належним чином для майбутнього дитини, з боку — постійним наднормовим стресом та напругою, яку відчувають такі батьки.

Батьки, що виховують дітей з особливостями розвитку, тобто — в умовах виконання специфічних батьківських функцій, стикаються з додатковими проблемами у порівнянні з батьками нормотипових дітей. Вони включають стигму, брак прийняття широким суспільством, а також додаткові повсякденні труднощі, характерні для психічного або фізичного стану дитини (Burlaka, Shevtsov, & Lundquist, 2007; Burlaka, Graham-Bermann, & Delva, 2017). Батьки, котрі піклуються про дитину з аутизмом, як правило, відчувають додатковий стрес, який впливає на їхню здатність до виконання батьківських функцій (Baker-Ericzen, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2006). При такому стресі батьки можуть сприймати свої батьківські навички менш адекватно. Попри те, щоб зменшити наслідки проблем поведінки в дітей з аутизмом, батьки повинні використовувати позитивні методи виховання дітей (Smith, Greenberg, Seltzer, & Hong, 2008). Крім того, батьки дітей з аутизмом повинні

уникати нав'язливості, яка може перешкоджати розвитку в дітей навичок самостійного життя (Wood, 2006) та комунікативних навичок (Siller & Sigman, 2002), а також спричиняють проблеми уваги в дітей дошкільного віку (Brigham, Yoder, Jarzynka, & Tapp, 2009).

Батьки дітей з аутизмом через високе навантаження можуть відчувати невпевненість у своїх батьківських навичках (Wing, 2004). Деякі дослідження підтвердили той факт, що використання батьківської негативної поведінки часто зростає серед батьків, що виховують дітей із порушеннями поведінки (наприклад, Dossetor, Nicol, Stretch & Rajkhowa, 1994; Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006).

Дослідження Seltzer, Smith, Greenberg, Hong, Bishop & Almeida (2009) (Університет Вісконсін-Медісон та Пенсильванський державний університет) визначили, що батьки дітей, підлітків та дорослих осіб з аутизмом мають хронічний виражений фізіологічний (гормональний) профіль стресу. У дослідженні були співставлені рівні щоденного стресу та втоми батьків осіб з аутизмом з аналогічними показниками людей їх віку. Результатами дослідження стали висновки та рекомендації про необхідність втручань, що зменшують проблеми з поведінкою, та можуть покращити здоров'я та якість життя як дитини, так і батьків; необхідність програм перепочинку для батьків та гнучкої політики з боку роботодавців.

Важливим є те, що патерналістський підхід, який досі панує в Україні, вже не відповідає реаліям та вимогам сьогодення — відображається у базисно зверхньому ставленні співробітників закладів, фахівців до батьків (навіть коли батьки старші за віком, вищі за рівнем освіти, мають великий батьківський досвід). У такій моделі стосунків фахівці беруть на себе роль «дорослих», відводячи батькам роль «підлітків», яким весь час розповідають про їх обов'язки та дають різноманітні доручення. Такий підхід, як правило, є частиною «корпоративного стилю» державних корекційних закладів традиційно ще з радянських часів. Він призводить до конфронтації високо компетентних батьків з фахівцями

закладу, крайнім ступенем якої є повна відмова батьків від взаємодії, в тому числі — утримання від користування послугами державної системи спеціальної освіти, оскільки такі батьки прагнуть бути «дорослими» та брати участь у прийнятті важливих рішень. Зміна такого становища можлива тільки внаслідок повної зміни акцентів у цьому питанні: фахівці та адміністрація закладу має вважати батьків в першу чергу — не «помічниками, соратниками, виконавцями корекційно-педагогічної роботи» (хоча ці ролі та функції батьків ми не вважаємо несуттєвими) — а «роботодавцями» та «замовниками послуг» усієї системи спеціальної освіти та конкретних фахівців зокрема. У найближчому майбутньому, внаслідок демократичних перетворень у країні, що зараз відбуваються, варто очікувати, що батьки будуть вільно обирати заклади для отримання реабілітаційних та освітніх послуг і цей батьківський вибір буде впливати на обсяг фінансування закладу, розмір заробітної платні фахівців тощо (варто зазначити що, в недержавних закладах батьки вже фактично і є роботодавцями, думка та бажання яких суттєво впливає на роботу фахівців). Побудова в Україні громадянського суспільства неминуче призведе до того, що не система реабілітації та її представники будуть «працювати з батьками», а висококваліфіковані батьки будуть працювати з системою з метою зробити її придатною задовольнити їх потреби у якісних реабілітаційних послугах на сучасному світовому рівні.

Особливу увагу у посібнику приділено питанням забезпечення психологічного благополуччя (психологічної якості життя) батьків. При створенні та модифікації усіх наведених методик та тренінгових програм ми спиралися на *гуманістичний підхід* до розуміння конструктивної дитино-батьківської взаємодії та взаємодії «родитель-фахівець». У його основі лежить уявлення про дитину/родителя/фахівця як окрему, потребуючу поваги особу, зі своїми потребами та бажаннями. При цьому у жодному випадку недопустимо, вважаємо ми, задовольняти потреби та бажання дитини/

вимоги фахівця, що працює з дитиною — шляхом прирівнювання до нуля якості життя її матері. Завдання батьків в руслі гуманістичного підходу бачиться як сприяння всебічного розвитку дитини — її самостійності, активності, ініціативності, позитивного самосприйняття, впевненості в собі, здібності до співпраці, здатності співчувати іншим, розуміти їх і т. п., при цьому у випадку «особливого» батьківства неможливо вирішити ці завдання без вміння грамотно взаємодіяти із зовнішнім світом, оскільки таким чином замість активності та ін. ми матимемо симбіотичний зв'язок. Не менш важливим завданням бачиться підтримка **рівноваги: батьківство — подружні (партнерські) стосунки — професійне зростання — відпочинок та розваги**; без якої дуже швидко відбувається вигорання та фізичне та моральне виснаження родителя, який «приніс себе в жертву». Внаслідок незадовільного рівня розвитку двох найважливіших компонентів компетентності «особливих» батьків: здібності взаємодіяти із соціальним середовищем, отримуючи потрібний результат та вирішуючи проблеми; здібності забезпечувати якість власного життя, неминуче западатиме і той компонент, який на сьогоднішній день помилково вважається в соціумі головним та єдиним змістом компетентності «особливого» родителя, — уміння взаємодіяти з дитиною і задовольняти її (дитини) потреби.

Розділ 1

ДОПОМОГА У ФОРМУВАННІ БАТЬКІВСЬКОЇ КОМПЕТЕНТНОСТІ У СУЧАСНИХ ПРОТОКОЛАХ СОЦІАЛЬНО-ПСИХОЛОГІЧНОГО СУПРОВОДУ ПРИ АУТИЗМІ

Аутизм — особливий тип функціонування нервової системи, який призводить до дефіциту соціальних функцій (що первинно не обумовлено зниженням інтелекту), неоднорідно впливає на численні системи організму (пізнавальна, комунікативно-мовленнєва, сенсорна, базальні системи (їжа, сон тощо) та вимагає значних та високоспеціалізованих послуг з допомоги у всіх сферах життєдіяльності. У Сполучених Штатах поширеність аутизму збільшилася з 1,25% у 2011–2013 рр. до 2,24% у 2014 р. (Zablotsky, Black, Maenner, Schieve, & Blumberg, 2015). В Україні фахівці, що працюють з дітьми з аутизмом у державних та приватних установах, спостерігають збільшення їх кількості, але отримати достовірні дані щодо кількості дітей, підлітків та дорослих з аутизмом в Україні не є можливим.

При аутизмі ми маємо справу зі спектром порушень інтелекту (від умовної норми до глибокої розумової відсталості), особливостями розвитку мовлення (затримка мовленнєвого розвитку, труднощі у сприйманні мовлення, ехолалії, порушення діалогічного мовлення, комунікативної функції мовлення) та особливою сенсорною організацією. Однією з умов, які сприяють розвитку аутичної поведінки є дезінтеграція сенсорного сприйняття. Сенсорна інтеграція — це структуризація відчуттів, які подальшому обробляються мозком з метою подальшого реагування на ці відчуття. В дітей, з уродженою дефіцитарністю ЦНС (яка має місце при аутизмі), можлива дезінтеграція усіх сенсорних систем (зорова, слухова, тактильна, нюхова, пропріоцептивна, вестибулярна тощо). Сучасні дослідники (У.Кіслінг, С.Уалли, К.Роббінс та інші) (У.Кіслінг, 2010) сформулювали наукове уявлення про дезінтеграцію сенсорної сфери дітей з аутизмом,

її наслідків для навчальної та соціальної діяльності особи з аутизмом та шляхів її подолання.

Під *батьківською компетентністю* ми розуміємо сукупність знань, вмінь, навичок, які роблять людину здатною виконувати батьківську функцію від народження дитини і до її повноліття, зберігаючи при цьому власне фізичне та психічне здоров'я та підтримуючи якість власного життя. Доведено, що батьківська компетентність формується протягом життя людини, як до народження першої дитини, так і після її народження. Факторами формування батьківської компетентності є біологічні чинники (материнський інстинкт) та соціальні установки та очікування родини та суспільства. У випадку наявності дитини аутизму формування батьківської компетентності є більш складним питанням у порівнянні з нормотиповою дитиною. Особливого значення у цьому випадку набуває питання здатності основного родителя, на якому лежить найбільша відповідальність за дитину до забезпечення якості власного життя на належному рівні. Це питання досі залишалось поза увагою спеціальної педагогіки та спеціальної психології, при тому, що вивчення актуального стану взаємодії фахівців з батьками дітей показує великий попит на конструктивні копінг — стратегії у цьому напрямку. Деякі фахівці-практики (на відміну від науковців) вже роблять спроби створення та апробації означених стратегій. Підтвердженням тому є вебінари та тренінги, присвячені проблемі емоційного вигорання батьків та його профілактиці (з пропозиціями ефективних інструментів та наданням персональних рекомендацій), які набирають все більшої популярності серед батьків нормотипових дітей. Очевидно, що для батьків дітей з аутизмом, емоційне вигорання є ще більш важливою та складною проблемою, але боротьба з ним є тільки однією з важливих частин загального питання формування батьківської компетентності.

Аналіз існуючих концепцій взаємодії батьків дітей з аутизмом з фахівцями показує, що питання формування

батьківської компетентності (у повному змісті цього поняття) фактично залишається поза увагою більшості з них. Зокрема, у руслі найбільш розповсюдженого психотерапевтичного підходу батьки розглядаються як «пацієнти», а фахівці — як «лікарі». Цей підхід широко представлений в спеціальній літературі (В.Ткачова, А.Душка та ін.). На думку А.Душки, «сім'ї, в яких виховуються дітей з психофізичними порушеннями, живуть під вантажем багаточисельних проблем, що ускладнює внутрішньосімейну атмосферу, а інколи розпалює її вкрай. Не кожен батько виявляється здатний прийняти хворобу дитини і адекватно реагувати на всі проблеми, які постійно виникають в процесі життя». Все це, на думку дослідників, обумовлює однозначну необхідність ретельної психодіагностики та багаторічної психокорекції батьків дітей з аутизмом (яких, на практиці, батькам не пропонують, батьки вкрай рідко мають можливість отримати психокорекційну допомогу, навіть коли насправді її потребують). Але таке бачення ситуації створює своєрідне «ідеологічне підґрунтя» для моделі експертного домінування фахівців над батьками, оскільки зрозуміло, що людей, які знаходяться «у пролонгованій психотравмуючій ситуації» доцільно весь час скеровувати, домінувати над ними.

Реалізація психотерапевтичного підходу передбачає такі форми роботи (А.Душка): «демонстрація батькам дитини з психофізичними порушеннями, прийомів роботи з нею; конспектування батьками занять, що проводяться психологом; виконання домашніх завдань зі своєю дитиною; читання батьками спеціальної літератури, рекомендованої психологом; психокорекція: формування нових життєвих орієнтирів родителя дитини з психофізичними порушеннями; корекція взаємин з дитиною, та в стосунках з соціумом (скандальна поведінка, неадекватні поведінкові реакції, агресивна поведінка, реакції протесту)». Як ми бачимо з цього переліку, така взаємодія побудована на «моделі експертного домінування», яка дедалі менше влаштовує батьків.

чу позицію у взаємодії з фахівцями (оскільки хочуть самостійно приймати рішення у виборі реабілітаційних послуг, розподілу власного часу та грошей тощо) з кожним роком збільшується. На противагу психотерапевтичному підходу, сучасні реабілітаційні заклади впроваджують **модель родинно-центрованого супроводу** (сформульована та описана О. Романчуком, 2008 на підставі загально визнаного родинно-центрованого підходу).

Батьківська компетентність, у сучасному її розумінні, характеризується здатністю родителя до виконання батьківських функцій у такий спосіб, що сприяє позитивному напряму фізичного, розумового, емоційного, мовленнєвого, комунікативного тощо розвитку дитини за умов забезпечення родителем достатньої якості власного життя. Нами визначено, що за умови трансформації батьківських функцій, зокрема, у випадку наявності аутизму в дитини, компетентність батьків має п'ять рівнів (від дуже низького до найвищого — за здатністю формулювати проблеми та знаходити ресурси для їх вирішення) та складається з трьох компонентів — здатність взаємодіяти з дитиною, здатність взаємодіяти з соціальним середовищем (на мікро- та макрорівні соціальної комунікації), здатність забезпечити рівень якості власного життя.

Система підтримки батьків дітей з аутизмом (рис. 1.1) у реаліях сучасного суспільства будь якої країни містить в собі блок психотерапевтичних послуг, завданням яких є зменшення тривожності, депресивності та агедонії в батьків дітей з аутизмом, а також — сімейна терапія, в тих випадках — коли батьки мають запит на таку допомогу. Другою складовою системи підтримки батьківства дітей з аутизмом є навчання батьків методам роботи з дітьми з аутизмом на засадах тої чи іншої методики чи напрямку.

Основним, системоутворюючим та інтегративним блоком є робота модератора (експерта) з компетентного батьківства, яка допомагає батькам:

- піднятися на наступний рівень батьківської компетентності, тобто — краще виконувати батьківські функції;

– усвідомити та сформулювати запит на послуги психотерапевтів;

– усвідомити, які саме знання їм потрібні, усвідомлено обирати методики та фахівців для роботи з дітьми, знаходити шляхи для власної освіти.

Наочним поясненням того, який зміст роботи та функції експерта/модератора з компетентного батьківства є власним досвід, яким поділилась мати дитини з аутизмом:

«У нас все змінилося з того моменту, як дитина потрапила до спеціального педагога. Я все її заняття конспектувала та вдома все дублювала аж до інтонації. Знімала наші домашні заняття та приносила їй. Вона переглядала та корегувала мене. До того ж, педагог займалася з ним також як АВА-фахівець з корекції поведінки.

Для запуску мовлення найперше що робили — це заняття з фігурками (фігурки тварин, геометричні), поступово додаючи до них візуальні картки з тими ж тваринами та інші. Перші слова у нас були — це звуконаслідування тваринам. Як каже курочка, як собачка. Навіть мама сказав пізніше.

Це я до чого. Заняття у нас були, як би — цілодобові. Тільки комплексно та постійно воно допомагає. Заняття не тільки в плані знань. Спеціаліст мені змінювала все, аж до моєї власної поведінки та спілкування з дитиною. На кшталт як — не хапати ложку на першу вимогу за нього, чи не кидатися виконувати блискавично його прохання, як домогтися виконання найпростіших інструкцій, як прибрати кидання речей тощо.

Потрібно знайти спеціаліста, якому ви довіритесь та будете як родитель з ним на одній хвилі, так би мовити — розуміти з півслова»

Отже, компетентному батьківству сприяє фактор наявності в житті родителя дитини/підлітка з аутизмом експерта з компетентного батьківства, який органічно поєднує в собі педагога для дитини, психолога для родителя, спеціаліста з модифікації поведінки, при тому він повинен мати стратегічне мислення, користуватися авторитетом та довірою до

його думки з боку родителя, та здійснювати пролонгований компетентнісний супровід «особливого» батьківства.



Рис. 1.1. Система підтримки батьків дітей з аутизмом

Під батьківською компетентністю ми розуміємо сукупність знань, вмінь навичок, які роблять людину здатною виконувати батьківську функцію від народження дитини і до її повноліття, зберігаючи при цьому власне фізичне та психічне здоров'я та підтримуючи якість власного життя. Доведено, що батьківська компетентність формується протягом життя людини, як до народження першої дитини, так і після її народження. Факторами формування батьківської компетентності є біологічні чинники (материнський інстинкт) та соціальні установки та очікування родини та суспільства. У випадку наявності дитини аутизму формування батьківської компетентності є більш складним питанням у порівнянні з нормотиповою дитиною. Особливого значення у цьому випадку набуває питання здатності основного родителя, на якому лежить найбільша відповідальність за дитину до забезпечення якості власного життя на належному рівні. Це питання досі залишалось поза увагою спеціальної педагогіки та спеціальної психології, при тому, що вивчення актуального стану взаємодії фахівців з батьками дітей показує великий попит на конструктивні копінг-стратегії у цьому напрямку. Деякі фахівці-практики (на відміну від науковців) вже роблять спроби створення та апробації означених стратегій. Підтвердженням тому є вебінари та тренінги, присвячені проблемі емоційного вигорання

батьків та його профілактиці (з пропозиціями ефективних інструментів та наданням персональних рекомендацій), які набирають все більшої популярності серед батьків нормотипових дітей. Очевидно, що для батьків дітей з аутизмом, емоційне вигорання є ще більш важливою та складною проблемою, але боротьба з ним є тільки однією з важливих частин загального питання формування батьківської компетентності.

В межах загального дослідження батьківських характеристик батьків дітей з аутизмом з різним рівнем батьківської компетентності (середнім, високим, найвищим) було проведено дослідження соціально-психологічного благополуччя (якості життя) батьків за коротким опитувальником Всесвітньої організації охорони здоров'я (для оцінки якості життя ВОЗЯЖ-26 (WHOQOL-BREF)).

Сфера фізичного та психологічного благополуччя включає в себе повсякденну активність, залежність від медичної допомоги, біль та дискомфорт, енергійність та знеенення, сон та відпочинок, а також можливість продовжувати трудову діяльність;

- сфера самосприйняття включає самооцінку (як родителів оцінює свій зовнішній вигляд), переважання негативних або позитивних переживань, духовність/релігійність/особисті сподівання, пам'ять та увагу;

- сфера мікросоціальної підтримки охоплює особисті стосунки, соціальну підтримку та сексуальну активність;

- сфера соціальне благополуччя включає в себе питання, пов'язані з фінансовими ресурсами, незалежністю та фізичною безпекою, доступністю та якістю медичної допомоги, а також питання, пов'язані з кліматом, забрудненням, шумом та транспортом в місці проживання.

За результатами проведених досліджень та їх обробкою за критерієм Крассела-Уолліса, виявлено, що батьки з середнім рівнем батьківської компетентності, до проведення інтервенцій за системою технологій формування батьківської компетентності, мали кращі показники у сфері фізичного та

психологічного благополуччя у порівнянні з батьками з високим та найвищим рівнем батьківської компетентності на 8,5%.

У сфері само сприйняття батьки з середнім рівнем батьківської компетентності, до проведення інтервенцій за системою технологій формування батьківської компетентності, мали гірші показники у порівнянні з батьками з високим та найвищим рівнем батьківської компетентності на 4,2%.

У сфері мікросоціальної підтримки батьки з середнім рівнем батьківської компетентності, до проведення інтервенцій за системою технологій формування батьківської компетентності, мали гірші показники у порівнянні з батьками з високим та найвищим рівнем батьківської компетентності на 5,3%.

У сфері соціального благополуччя батьки з середнім рівнем батьківської компетентності, до проведення інтервенцій за системою технологій формування батьківської компетентності, мали гірші показники у порівнянні з батьками з високим та найвищим рівнем батьківської компетентності на 6,7%.

Після проведення інтервенцій за системою технологій формування батьківської компетентності у сфері фізичного та психологічного благополуччя, батьки з високим та найвищим рівнем батьківської компетентності фактично вирівнялись у порівнянні з батьками з середнім рівнем батьківської компетентності (у батьків з середнім рівнем показники після проведення інтервенції кращі на 0,3%).

У сфері самосприйняття в батьків з середнім рівнем батьківської компетентності, після проведення інтервенцій за системою технологій формування батьківської компетентності показники стали гіршими у порівнянні з батьками з високим та найвищим рівнем батьківської компетентності на 10,3% — тобто розрив суттєво збільшився.

Такі ж тенденції спостерігаються у сфері мікросоціальної підтримки-батьки з середнім рівнем батьківської компетентності, після проведення інтервенцій за системою технологій формування батьківської компетентності, отримали гірші показники у порівнянні з батьками з високим та найвищим рівнем батьківської компетентності на 8,3%.

У сфері соціального благополуччя батьки з середнім рівнем батьківської компетентності, після проведення інтервенцій за системою технологій формування батьківської компетентності, отримали гірші показники у порівнянні з батьками з високим та найвищим рівнем батьківської компетентності на 16,8%.

Аналіз отриманих даних дозволяє зробити висновок про позитивні зміни у всіх чотирьох сферах, які складають якість життя батьків внаслідок проведення інтервенцій за системою технологій формування батьківської компетентності.

Все вищеописане однозначно обумовлює необхідність введення спеціальних програм та заходів з формування батьківської компетентності у сучасні протоколи соціально-психологічного супроводу при аутизмі.

Питання та завдання

для розуміння та самоконтролю:

1. Охарактеризуйте аутизм як порушення розвитку. У чому полягає особливість аутизму у порівнянні з порушеннями інтелекту та мовлення (не пов'язаними з аутизмом)? Чи наявні при аутизмі особливості сенсорної сфери, у чому вони полягають?

2. Що таке батьківська компетентність у сучасному розумінні цього терміну? В чому вона полягає, які фактори її обумовлюють? Чи є ця риса уродженою, чи — при життєво сформованою?

3. Чим батьківська компетентність щодо виховання дітей з аутизмом буде суттєво відрізнятися від батьківської компетентності щодо виховання нормотипових дітей?

4. Що таке «батьківські функції» в загальному розумінні цього поняття?

5. З яких компонентів складається система підтримки батьків дітей з аутизмом?

6. У чому полягають функції експерта (модератора) з компетентного батьківства?

Розділ 2

ЗМІСТ, РІВНІ, СКЛАДОВІ КОМПЕТЕНТНОГО БАТЬКІВСТВА ЩОДО ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ

Таблиця 2.1 відображає батьківські функції та зміст компетентності батьків дітей з аутизмом в залежності від віку дитини; також — зміст підтримки дорослого з аутизмом, тобто, пост-батьківські функції (пост-батьківство — батьківство по відношенню до дорослого сина/доньки).

Таблиця 2.1

Зміст компетентності батьків дітей з аутизмом

Вік дитини	Знання, вміння, навички батьків
1	2
До народження	<u>Знати:</u> – як відбувається розвиток дитини під час вагітності; – фактори ризику виникнення порушень розвитку дитини (пренатальні, натальні, постнатальні); – які лабораторні дослідження потрібні під час вагітності, як часто вони робляться та для чого; – що таке скринінги вагітності та різні додаткові дослідження (амніоцентез, біопсія хоріона тощо) та для чого вони робляться; – як відбуваються пологи, як підготуватися до них фізично, психологічно та матеріально (що треба мати з собою); – яким чином та за якими документами відбувається оформлення в пологовий будинок, які права на медичну допомогу має вагітна жінка та породілля, як захистити свої права, якщо виникають якісь проблеми; – яка роль чоловіка (партнера) під час пологів; – користь та важливість грудного вигодовування, фактори, які йому сприяють; – повну та неупереджену інформацію, яка стосується щеплень; – які процедури батьки мають здійснити після народження дитини (отримання свідоцтва про народження, реєстрація за місцем проживання, постановка на облік в дитячій поліклініці), як оформляти державну допомогу на дитину;

1	2
	– яким має бути догляд за новонародженою дитиною, як шукати потрібну інформацію, якщо виникають питання та проблеми. <u>Уміти:</u> – налагоджувати родинні стосунки в умовах, що змінилися; – формувати та планувати родинний бюджет з урахуванням нових витрат у зв'язку зі збільшенням родини; – обирати лікарів, пологовий будинок тощо; – облаштовувати помешкання з урахуванням потреб дитини; – грамотно та спокійно спілкуватися з лікарями; – приймати рішення щодо прийому препаратів, проведення досліджень, проведення кесарева розтину тощо.
Від 0 до 1 року	<u>Знати:</u> – нормативи для всіх сфер розвитку дитини на кожний місяць першого року життя та як треба діяти у випадку, коли «щось не так»; – можливі наслідки патологічної вагітності та пологів; – фактори ризику виникнення полісистемних порушень розвитку; ознаки формування розладів спектру аутизму на першому році життя дитини; – основні уявлення про нейрофізіологію дитини раннього віку, поняття про конкуренцію нейронів та синаптичний прунінг; – основні принципи ранньої стимуляції усіх сфер розвитку дитини; – що таке раннє втручання (рання допомога) та де знайти відповідних спеціалістів; – методики ранньої реабілітації при органічних ураженнях ЦНС (Войта-терапія, метод Домана тощо); – неупереджену інформацію щодо статусу інваліда, основні положення законодавства України щодо державної допомоги дітям з інвалідністю. <u>Уміти:</u> – здійснювати догляд за дитиною раннього віку з урахуванням швидкої зміни потреб дитини в наслідок її розвитку;

1	2
	– доглядати дитину у випадку важкої патології, коли існують специфічні проблеми: з диханням, смоктанням, м'язовим тонусом; важка затримка рухового розвитку; ортопедичні порушення; відсутність зорового та слухового сприймання в наслідок органічного ураження ЦНС; – створювати розвивальне середовище для дитини з аутизмом; – приймати рішення щодо госпіталізації, вибору лікарні, методів терапії, медикаментозного лікування тощо; – виконувати з дитиною вправи для її фізичного та сенсорного розвитку дитини; – будувати конструктивні стосунки з лікарями та іншими фахівцями; – берегти подружні стосунки, шукати взаєморозуміння в складних ситуаціях; – мобілізувати ресурси родини, будувати стосунки з родичами в нових умовах; – корегувати особисті життєві плани, але не відмовлятися від них повністю; – берегти та підтримувати стосунки с друзями та колегами в нових умовах.
Від 1 до 3 років	<u>Знати:</u> – нормативи для всіх сфер розвитку дитини та як треба діяти у випадку, коли «щось не так»; – ознаки та прояви розладів спектру аутизму; – показання, принципи дії та побочні ефекти препаратів, які призначають лікарі; – основні методи медичної діагностики при аутизмі (ЕЕГ, лабораторні аналізи на виявлення порушень обміну речовин); – зміст та цілі основних методів психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом: сенсорно-інтегративна терапія, АВА-терапія, DIR/Floortime, анімалотерапія тощо; – прийоми та методи формування навичок самообслуговування; – прийоми та методи подолання проблемної поведінки; – загальні знання про психологію дитини раннього віку; – що таке індивідуальна програма реабілітації (ІПР), навіщо вона потрібна, хто та як її заповнює.

1	2
	<u>Уміти:</u> – сортувати и аналізувати інформацію щодо діагнозів, методів лікування, медикаментозних препаратів (особливо стосовно нетрадиційної медицини); – не входити в оману, ставити перед собою реальні цілі та методично йти до них; – створювати для дитини розвивальне середовище; – зав'язувати та підтримувати стосунки з батьками інших дітей з аутизмом, отримувати допомогу та допомагати іншим; – відстоювати право дитини на комплексну реабілітацію (медична, психологічна, педагогічна, соціальна реабілітація) відповідно до чинного законодавства, зокрема за допомогою ІПР; – вимагати виконання ІПР у відповідних органів виконавчої влади (місцевих та загальнодержавних), у випадку невиконання — подавати судовий позов.
Від 3 до 7 років	<u>Знати:</u> – що таке інклюзивно-ресурсний центр (ІРЦ), яким чином та з якою метою туди звертаються; – у яких закладах можливо отримати дошкільну освіту за місцем проживання; – зміст та сутність усіх напрямків корекційного дошкільного виховання дитини з аутизмом (сенсорне, розумове, фізичне, трудове, моральне, естетичне виховання); – необхідність формування ігрової діяльності дітей з аутизмом; види та функції ігор відповідно до вікової норми; прийоми та методи формування ігрової діяльності; – зміст та сутність, прийоми та методи підготовки дитини з аутизмом до навчання в школі. <u>Уміти:</u> – організувати життя родини таким чином, щоб була забезпечена належна якість життя <u>усіх</u> її членів; – забезпечити можливості спілкування дитини з однолітками та формувати в неї необхідні для цього навички; – створювати в дитини необхідну мотивацію до розвитку та навчання; – долати проблемну поведінку дитини.

1	2
Від 7 до 15 років	<u>Знати:</u> – зміст, основні прийоми та методи формування навчальної поведінки, початкових шкільних навичок (читання, писання); – зміст шкільної програми відповідно до віку та пізнавальних можливостей дитини; – особливості перебігу захворювання (порушення розвитку) дитини на даному віковому етапі. <u>Уміти:</u> – вчити дитину самостійності та відповідальності (відповідно до її можливостей); – вчити дитину розуміти не тільки власні потреби та бажання, а потреби інших: членів родини, друзів, однокласників тощо; – вчити дитину орієнтуватися в часі та просторі, в щоденному та тижневому розкладі, правилах життя у соціумі; – вчити дитину допомагати іншим, взаємодіяти з ними для виконання роботи, вирішенні питання; – створювати умови для розширення кругозору дитини, збагачення комунікативних навичок, збільшення соціального репертуару дитини; – всіляко сприяти збільшенню мобільності дитини, її фізичному розвитку, адаптивному фізичному вихованню; – створювати в дитини навчальну мотивацію, формувати вміння ставити перед собою цілі та досягати їх.
Від 15 до 25 років	<u>Знати:</u> – шляхи та можливості подальшого навчання та отримання професії для молодого людини з інвалідністю, державну допомогу у професійній реабілітації та працевлаштуванні; – проблеми статевого виховання молодого людини з аутизмом та можливі шляхи їх вирішення. <u>Уміти:</u> – не зважаючи на будь-які порушення розвитку, готувати підрастаючу дитину до майбутнього дорослого життя: незалежного проживання, отримання професії, працевлаштування, можливого створення сім'ї, власного батьківства.

1	2
Від 25 років та надалі	<u>Знати:</u> – права та обов’язки батьків та дітей відповідно до чинного законодавства. <u>Уміти:</u> – будувати стосунки з дорослим сином (донькою) з аутизмом, не дозволяючи йому утриманського ставлення до життя, не ставлячи його в положення «довічної дитини»; – підготувати сина (доньку) до незалежного проживання та матеріально допомогти його організувати.

Нами визначено, за умови трансформації батьківських функцій, зокрема, у випадку наявності аутизму в дитини, **компетентність батьків має п’ять рівнів** (від дуже низького до найвищого — за здатністю формулювати проблеми та знаходити ресурси для їх вирішення) та складається з **трьох компонентів** — здатність взаємодіяти з дитиною, здатність взаємодіяти з соціальним середовищем (на мікротамакрорівні соціальної комунікації), здатність забезпечити рівень якості власного життя. Компоненти батьківської компетентності взаємодіють за концентричним принципом: здатність взаємодіяти з дитиною є складовою частиною здатності взаємодіяти з соціальним середовищем, ці обидва компоненти в свою чергу входять в здатність забезпечити рівень якості власного життя (рис. 3.1). Ми вважаємо, що існує певна батьківська поведінка та батьківські соціально-психологічні характеристики забезпечують позитивний напрям розвитку дитини з аутизмом, та в свою чергу, соціальне оточення як на мікрорівні (сім’я, фахівці педагогічних закладів, друзі, знайомі) так і на макрорівні (організації громадянського суспільства, державні організації та служби, органи державної влади) соціальної комунікації впливають на цю здатність.

***Питання та завдання
для розуміння та самоконтролю:***

1. Яким є зміст батьківських функцій щодо виховання дітей з аутизмом/підтримки дорослих з аутизмом в залежності від віку дитини/дорослого?
2. Що таке «пост-батьківство»?
3. За яким критерієм виділено п'ять рівнів батьківської компетентності щодо виховання дітей з аутизмом?
4. З яких складових (за концентричним принципом) складається батьківська компетентність щодо виховання дітей з аутизмом?

Розділ 3

ЕКСПРЕС-ТРЕНІНГ КОМПЕТЕНТНОГО БАТЬКІВСТВА ЩОДО ВИХОВАННЯ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ

Мета	Ознайомити батьків дітей з аутизмом з поняттям компетентного батьківства, його змісту та рівнів, здійснити психоедукацію з ключових питань батьківського виховання дітей та підлітків з аутизмом (поточних та на перспективу), створити в батьків уявлення про можливість та шляхи зростання рівня власної батьківської компетентності, актуалізувати знання батьків щодо методик педагогічної допомоги при аутизмі, активізувати батьків щодо вирішення проблем розвитку та поведінки дітей, підсилити їх впевненість у власних силах.
Завдання	– вчимося формулювати проблему і знаходити ресурси для її вирішення; – аналізуємо проблемні ситуації по всіх складових батьківської компетентності: взаємодія з дитиною, взаємодія з соціальним середовищем та забезпечення якості життя батьків; – вчимося правильно відпускати дитину, при цьому не залишаючи її без підтримки; – вчимося знаходити час для себе та поповнювати свої ресурси; – вчимося делегувати обов’язки та знаходити супервізорів, підтримають нас в прийнятті батьківських рішень; – виконуємо практичні вправи; – аналізуємо відеоматеріали, обговорюємо нагальні питання.
Аудиторія	Батьки дітей та підлітків з аутизмом
Кількість учасників	5–10 осіб
Тривалість	6 годин з перервою

Загальний зміст тренінгу.

– Батьківська компетентність: що це, як вона полегшує життя родителя дитини з аутизмом.

- Рівень батьківської компетентності: актуальний рівень, шляхи збільшення, роль високого рівня батьківської компетентності у якості батьківського життя
- Родитель та спеціаліст: цілі та правила взаємин.
- Основні методи та шляхи психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом, як вибрати підходи та чого чекати: АВА, DIR\Floortime, сенсорно-інтеграційна терапія, нейропсихологічна корекція, кінезотерапія, АФК, спорт, інклюзивне навчання.
- Проблемна поведінка, самообслуговування та самостійність.

I. Матеріали змісту психоедукаційної частини:

1. Система підтримки батьків дітей з аутизмом. Складові компетентності батьків дітей з аутизмом

В останні роки в країні розвивається психотерапевтична підтримка для батьків дітей з обмеженнями життєдіяльності. В той же час, провайдери всіх без винятку реабілітаційних систем та технологій мають навчальні модулі для батьків, бо батьки, що довірилися тому чи іншому методу, мають розуміти за що саме вони платять. Об'єднуюча, інтегруюча ланка, що з'єднує та синергує обидва напрямки — експерти (модератори) з компетентного батьківства — дотепер були відсутні в Україні.

Отже, складові компетентності батьків дітей з аутизмом входять одна в одну за концентричним принципом (рис. 2.1). Ефективна взаємодія родителя з дитиною сприяє взаємодії з соціальним середовищем, що в свою чергу, створює найкращі умови для досягнення належної психологічного благополуччя родителя (психологічної якості життя родителя).

2. Рівні батьківської компетентності

Емпіричні спостереження під час соціально-психологічної та педагогічної допомоги дітям з аутизмом та супроводу батьків визначили наступні рівні батьківської компетентності:

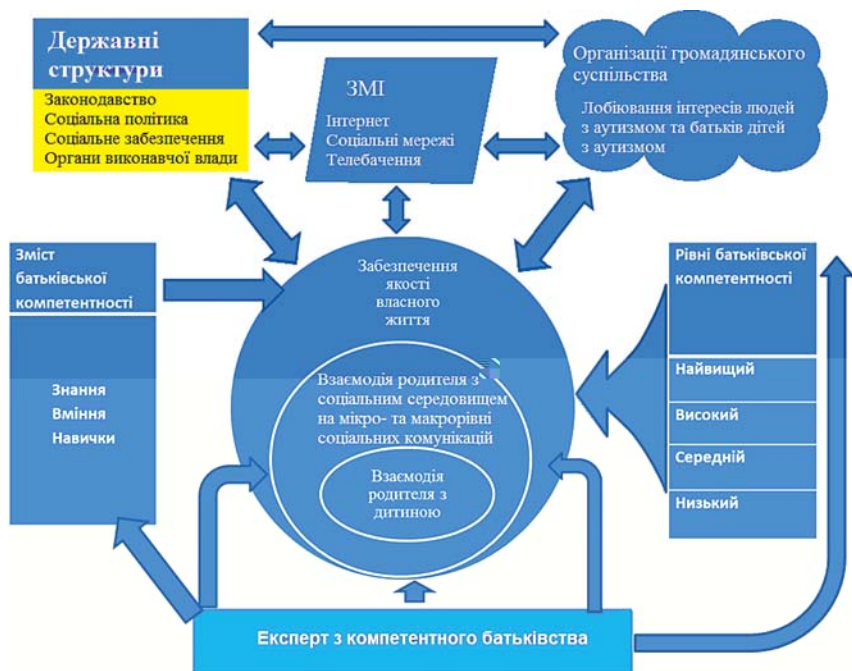


Рис. 2.1. Соціально-психологічна модель системної підтримки батьків дітей з аутизмом на рівні громади

I. Дуже низька батьківська компетентність. Батьки дуже рідко правильно розуміють батьківські проблеми, майже ніколи не знаходять шляхів вирішення (правильно розуміти проблему означає визначати її таким чином, щоб вона мала вирішення, котре сприяло б розвитку дитини та/або покращенню якості життя дитини та родини (або окремих її членів). Батьки не вміють будувати довготривалі конструктивні стосунки з фахівцями (лікарями, педагогами, співробітниками реабілітаційних центрів, консультантами ІРЦ), з представниками державних установ (системи освіти, соціальної політики, ЛКК, пенсійного фонду тощо). Батьки не знають або невірно розуміють свої права (стосовно Індивідуальної програми реабілітації, соціальної допомоги, права дитини на освіту тощо), не вміють їх відстоювати. Батьки не вивчають законо-

давство, не консультуються з кваліфікованими фахівцями, а керуються думками пересічних осіб, які не можуть бути експертами (сусіди, родичі тощо). Батьки всіляко уникають ситуації навчання, в тому числі «теоретичного» («Навіщо нам всі ті терміни, розумні слова, ми їх не розуміємо»), але практичні поради та регулярні домашні завдання теж не виконують («Я не можу змусити дитину це робити, я не фахівець», «Я сама без чоловіка, маю заробляти гроші», «В мене немає на це здоров'я, я стара та хвора») Некомпетентні татусі мають позицію «Це не чоловіча справа, цим займається (має займатися) моя дружина, це не мої справи». Батьки схильні до загальних розмов на зразок: «В нашій країні все дуже погано, в інших країнах набагато краще, там інше суспільство, яке приймає, а наше не приймає», «В інших країнах такі діти вчаться в загальноосвітній школі і немає ніяких проблем. А в нас жорстокі діти та погані вчителі», «В нашому місті нічого немає, так, є реабілітаційний центр, але він дуже поганий». Батьки часто використовують слова, які здаються їм правильними, не розуміючи їх змісту, а в результаті в них формуються хибні установки, які не сприяють розвитку дитини: «Я не хочу, щоб він був в спеціальній школі, хочу в загальну, бо так краще для соціалізації. Не потрібні нам знання, нам сказали: головне — це соціалізація. В спеціальній школі немає за ким тягнутися, а в звичайній він буде тягнутися за здоровими». Дуже низька батьківська компетентність, як правило, є частиною низького рівня загальної життєвої компетентності.

II. *Низька батьківська компетентність.* Батьки переважно правильно формулюють проблеми, але не вміють їх аналізувати, шукати та знаходити ресурси для вирішення. Знання, вміння та навички, необхідні для належного виконання батьківських функцій, мають на низькому рівні. Стан «набутої безпорадності» є їхньою зоною комфорту. Маючи зовнішній локус контролю, вони все життя очікують «допомоги» зовні, при тому що не вміють її просити, шукати та приймати, через що весь час знаходяться в латентно-агресивному, роздратованому, «нещасливому» стані. Стандартна відповідь

таких батьків на будь-які поради фахівців — пояснення, чому вони не можуть (не бачать сенсу) виконувати ці поради.

III. *Середня батьківська компетентність*. Батьки правильно визначають проблеми, інколи здатні займати конструктивну позицію, аналізувати проблему, шукати та знаходити ресурси для вирішення. Але коло проблем, доступних для вирішення обмежене, стандартне. Будь-яка нестандартна ситуація надовго дестабілізує, вибиває з колії. Таки батьки не вміють «згрупуватися», «тримати удар», вони бояться всього нового, вони психічно та фізично маломобільні. Їм властива підвищена тривожність, вони бояться майбутнього, усі події майбутнього розглядаються ними як джерело страхів, небезпеки, розчарувань: школа, закінчення школи, статево дозрівання, отримання професії, можливе створення сім'ї — все лякає, все може стати темою для розмови у вкрай песимістичному дусі.

IV. *Висока батьківська компетентність*. Такі батьки давно вже знаходяться на стадії прийняття. Обмеження та можливості дитини сприймають повністю адекватно. Дуже конструктивно поведуться з фахівцями, з першої зустрічі здатні оцінити — чи потрібен їм цей фахівець, чи варто витратити на нього час та гроші. Зі справжнім фахівцем легко знаходять спільну мову, їх принципи «партнерство, взаємоповага, вдячність». Вони не скаржаться на «суспільство та державу» — систему підтримки та розвиваюче середовище для дитини вони здатні побудувати навіть на незаселеному острові. Вони знають свої права та вміють їх забезпечити, вони отримують від органів державної та місцевої влади все, на що дитина має право. Якщо це необхідно, вони знаходять можливості отримання спонсорської допомоги. Аутизм дитини вони розглядають просто як обставину, якій потрібно враховувати у короткостроковому та довгостроковому життєвому плануванні. Вони живуть власним повноцінним життям, але здатні на зміни життєвих планів, на самопожертву в інтересах дитини.

V. *Найвища батьківська компетентність*. Батьки стають професіоналами в той чи іншій сфері реабілітації дітей з аутизмом та/або отримують самореалізацію шляхом допо-

моги дітям з порушеннями розвитку та їх батькам. Найвища батьківська компетентність не є таким вже рідкісним явищем.

Фахівці часто кажуть, ставлячи у приклад батьків з високою та найвищою батьківською компетентністю — як було б добре, якби усі батьки були такими. Але насправді, співпраця з батьками дітей з аутизмом з високим рівнем психолого-педагогічної компетентності не є легкою справою, вона вимагає від фахівців постійного професійного росту. Для того, щоб конструктивно взаємодіяти з батьками з найвищою психолого-педагогічною компетентністю, фахівцю бажано самому мати найвищу професійну компетентність.

Таблиця 3.1

Рівні батьківської компетентності у вихованні дітей з аутизмом

Рівні батьківської компетентності	Найвищій	Батьки самі стають професіоналами та/або допомагають іншим людям зі спорідненими проблемами
	Високий	Батьки правильно формулюють проблеми, вміють знаходити ресурси для вирішення будь-яких проблем, люблять пробувати нове, впевнено дивляться в майбутнє, мають стратегічне мислення, діють «на випередження». Добре розуміють права, творчо виконують обов'язки.
	Середній	Батьки переважно правильно формулюють проблеми, вміють знаходити ресурси для вирішення стандартних та однотипних проблем, бояться всього нового, бояться майбутнього, бо навчились виконувати батьківську функцію в поточному віковому періоді, не маючи ресурсів для дій «на випередження». Частково розуміють права, монотонно виконують обов'язки.
	Низький	Батьки переважно правильно формулюють проблеми, але не вміють знаходити ресурси для вирішення не розуміють власних прав, намагаються виконувати обов'язки, але швидко вигорають, бо не вміють знаходити ресурси.
	Дуже низький	Батьки не вміють правильно формулювати проблеми, не роблять спроб шукати ресурси для вирішення, не розуміють власних прав, ухиляються від виконання обов'язків.

Таблиця 3.1 розкриває зміст кожного з п'яти рівнів батьківської компетентності батьків дітей з аутизмом. Розуміння того, що батьки знаходяться на різних рівнях компетентності необхідно для правильної організації та проведення навчальних програм та тренінгів компетентного батьківства, що саме мають за головну ціль саме зростання рівня батьківської компетентності кожного родителя, який бере в них участь, а також — для ефективної взаємодії фахівців освітніх та реабілітаційних закладів, з метою створення системи підтримки батьків.

3. Батьківські проблеми, їх види та компетентне реагування

Проблеми, ключ до яких — змінити дитину (навчання навичкам самостійності та самообслуговування, зменшення

тшють зодразубатгато я вов000

Проблеми, ключ до яких

таку поведінку, а потім, поступово корегувати в дитини уявлення про право власності, гроші та їх раціональне використання.

4. БАТЬКИ + ФАХІВЦІ = ВЗАЄМОДІЯ

Обговорення з батьками проблему вибору фахівців для дитини. Важливі критерії:

- фахівець розділяє цілі батьків та/або ставить цілі перед вами без примусу з його боку;
- після спілкування з фахівцем родителі не залишається з відчуттям, що він — поганий родителі, а його дитина — найгірша в світі;
- після спілкування з фахівцем родителі знаходиться в кращому психічному стані, ніж — до спілкування (у більшості випадків);
- у родителя немає відчуття, що він є об'єктом маніпулювання;
- у родителя немає відчуття, що від нього вимагають неможливого.

Відповідно до концепції DIR / Floortime (Greenspan & Wieder, 2003), індивідуальні відмінності кожної дитини включають: здоров'я; сенсо-моторика; слухова обробка інформації; візуальна обробка інформації; системи підтримки, ресурси: сім'я/терапевт/суспільство.

У свою чергу, сімейна змінна, за тою ж концепцією (модифікована нами як «індивідуальний профіль родителя» — Г.Х.) це: культурні цінності; конфлікт поколінь; соціальна підтримка; сімейна історія (в тому числі нехтування, образа, історія травм); копінг-стратегії; стадії прийняття (шок, заперечення, гнів, торг, апатія, прийняття); потреба в контролі/захисті; тепло проти авторитарності; прагнення до збільшення або зменшення обсягу вхідної інформації; внутрішньосімейна командна робота:

- врахування комунікативних стилів;
- розподіл праці;
- емоційна підтримка;
- здатність вирішувати проблеми.

II. Перегляд та обговорення відеоматеріалів, що демонструють проблеми взаємодії батьків з дитиною, батьків з дитиною, членів сім'ї — між собою (фрагменти серіалу «Слово на букву А»).

5. Актуалізація знань та обговорення основних методів психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом (див. Глосарій).

- метод прикладного аналізу поведінки (Applied Behavioral Analysis (ABA);
- DIR\Floortime;
- сенсорно-інтегративна терапія.

Основні питання педагогічного супроводу компетентного батьківства щодо дітей з аутизмом:

- розумове виховання;
- фізичне виховання;
- інклюзивне навчання.

Мета сенсорно-інтегративної терапії — нормалізація сенсорно-інтегративної функції ЦНС дитини, яка лежить в основі «піраміди навчання» (модифіковано Г.М. Хворовою за У. Кіслінг) (рис. 3.1).

Однією з умов, які сприяють розвитку аутичної поведінки є дезінтеграція сенсорного сприйняття. Сенсорна інтеграція — це структуризація відчуттів, які подальшому обробляються мозком з метою подальшого реагування на ці відчуття. В дітей, з уродженою дефіцитарністю ЦНС (яка має місце при аутизмі), можлива дезінтеграція усіх сенсорних систем (зорова, слухова, тактильна, нюхова, пропріоцептивна, вестибулярна тощо). Сучасні дослідники (У.Кіслінг, С.Уалли, К.Роббінс та інші) (У.Кіслінг, 2010) сформулювали наукове уявлення про дезінтеграцію сенсорної сфери дітей з аутизмом, її наслідків для навчальної та соціальної діяльності особи з аутизмом та шляхів її подолання. Навіть незначне порушення в процесах діяльності мозку можуть впливати на те як дитина набуває побутових навичок, навчається та спілкується (рис. 3.1).

Таблиця 3.2

Співставлення основних ідей підходів АВА та DIR\Floortime

АВА	DIR\Floortime
– Підкріплення бажаної поведінки та ігнорування (гасіння) небажаної – Жорстко структуроване навчання – Орієнтація на розроблену супервізором програму з багаторазовим повторенням одних і тих самих завдань – Світовий досвід використання для підготовки та супроводу інклюзивного навчання – Методи корекції проблемної поведінки, функціональний аналіз поведінки, протоколи спостережень за поведінкою	– Провідна ідея: «Приєднуватися та вести за собою» – Метою є не знання та навички, а якість стосунків та емоційних зв'язків, взаємодія дитини з іншими людьми – Орієнтація на стадію емоційного розвитку дитини (за С.Грінспеном) – Вважається, що дитині краще вчитися разом з тими, хто є близьким до неї за емоційним розвитком, варто вчити її взаємодіяти з людьми – Поведінка дитини оцінюється з точки зору її емоційного розвитку, вважаючи що епізоди проблемної поведінки можна долати тільки розуміючи потреби дитини, допомагаючи їй піднятися на вищий рівень емоційного розвитку; при цьому наголошується на необхідності виставляти кордони поведінки дитини

Піраміда наочно демонструє зв'язок між сенсорною сферою дитини (яка є продуктом її центральної нервової системи) та її сенсомоторними, перцептивно-моторними, пізнавальними можливостями, а також — її поведінкою. Основою сучасного розуміння психолого-педагогічного супроводу дитини з аутизмом є врахування наявності в неї сенсорних відмінностей, знання про їх види та можливості зменшенню їх негативного впливу на навчання та повсякденне життя дитини з аутизмом.



Рис. 3.1. Піраміда навчання

У багатьох людей із спектру аутизму виникають труднощі з обробкою повсякденної сенсорної інформації. Будь-який з їх органів чуття може бути в різний час надто або недостатньо чутливим, або одночасно мати і підвищену, і знижену чутливість до різних подразників. Ці чуттєві відмінності можуть впливати на поведінку та можуть глибоко впливати на життя людини. Інформацію про сенсорні відмінності дитини з аутизмом фахівці разом з батьками ретельно збирають та об'єднують в її сенсорний профіль, який використовується для організації навчання та повсякденного життя дитини.

Найчастіше дитина з аутизмом стикається з надлишком інформації, яку її мозок не здатен обробити, що викликає сенсорне та інформаційне перевантаження. Проблемна поведінка людини з аутизмом не завжди може бути правильна зрозуміла оточуючими та зв'язана ними з наслідками підвищеної сенсорної чутливості. Занадто багато сенсорної ін-

формації може спричинити стрес, тривогу та, можливо, фізичний біль. Це може призвести до негативізму, проблемної поведінки — та нарешті, мелтдаун (поведінковий вибух внаслідок сенсорного та емоційного перевантаження).

Часто невеликі зміни в середовищі дитини можуть мати значення. Для оцінювання необхідних змін створюється сенсорний профіль.

Рис. 3.1 ілюструє розвиток психічних процесів у дитини, який відбувається в наступній послідовності: відчуття, увага, мислення, сприймання, пам'ять, воля, дія, мовлення. Процеси відчуття та сприйняття у дітей з порушенням розвитку, як правило, збережені, але спотворена чи зовсім відсутня інтерпретація сприйнятого сигналу. Дитина відчуває дискомфорт, але не розуміє причину та місце цього стану. І реакція дитини спрямована на дискомфорт взагалі — вона може кричати, плакати, проявляти агресію чи самоагресію. При відсутності інтерпретації, дитина може не розпізнати тривожності сигналу, що може привести навіть до припинення її фізичного існування. Дослідники виділили три види «неякісної» обробки сенсорних сигналів: 1) сенсорний сигнал не «реєструється» мозком належним чином, що спричиняє гіпер- та гіпочутливість; 2) зустрічається погана модуляція сенсорних сигналів, особливо вестибулярних та тактильних: це є причиною розвитку гравітаційній невпевненості та надчуттєвості; 3) дисфункція ділянок мозку, яка відповідає за позив до дій, особливо до нових, чи до зміни дій. Це приводить до того, що пригнічується цікавість до діяльності, яка зазвичай вважається конструктивною та корисною. В лімбічній системі головного мозку розташована ділянка, яка визначає, які сенсорні стимули з усього потужного сенсорного потоку важливі для даної людини, і робить так щоб саме ці стимули були сприйняті та оброблені мозком. У дітей з порушенням аутичного спектру має місце дисфункція цієї ділянки, тому вони не фіксують багато з того, що помічають інші. Чим гірше працює ця зона мозку, тим важче допомогти дитині набути навичок, необхідних в повсякденному житті.

Загальним проявом дисфункції сенсорний регуляції є неспроможність дитини підтримувати необхідну ступінь уваги, а також концентрувати увагу на завданні, що стоїть перед нею.

У дітей, з уродженою дефіцитарністю ЦНС (яка має місце при аутизмі), можлива дезінтеграція усіх сенсорних систем: тактильної (реагує на дотики), вестибулярної (реагує на відчуття рухів та положення тіла у просторі), проприоцептивної (реагує на глибинні відчуття тіла, від м'язів та зв'язок, тіла у просторі), слухової (аудиторної) (реагує на звуки), зорової (візуальної) (реагує на зорові подразники), густаторної (реагує на смакові подразники), нюхової (реагує на нюхові подразники).

Дезінтеграція (порушення здатності нервової системи переробляти сигнали, які надсилає тіло в мозок) тої чи іншої сфери має мати форму як гіперчутливості (дитина підсилено сприймає ці відчуття і буде їх уникати, оскільки вони сприймаються як неприємні) та гіпочутливості (в дитини послаблене сприйняття відчуттів та вона буде їх додатково шукати, оскільки нервовій системі для розвитку потрібна стимуляція).

Щодо тактильної системи, загальноновизнаним є наступне:

– дітям з гіперчутливістю тактильної системи можуть заважати та дратувати їх одяг (певного матеріалу та текстури), трава, пісок, липки руки, близький контакт з людьми, підстригання волосся та нігтів, розчісування, чистка зубів, та чи інша текстура їжі;

– вони можуть реагувати на це неухважністю, неспокоєм, агресією, страхом, неврівноваженістю; в них можуть бути проблеми з вдяганням, доглядом за собою, прийманням їжі, роботою з клеєм та фарбою, іграми з іншими дітьми, соціальними відносинами, дрібною моторикою;

Можлива допомога:

- попередження людини, якщо ви збираєтесь торкатися її, підхід до неї спереду;
- повільне введення в їжу та на дотик різних текстур предметів та продуктів;

- дозволяти людині самостійно завершувати діяльність (наприклад, чищення та миття волосся), щоб вона могла робити те, що їй зручно;

- перевертаючи одяг зсередини, щоб не було шва, видаляючи мітки чи етикетки;

- дозволяючи людині носити одяг, в якому зручно;

- діти з гіпочутливістю тактильної системи постійно шукають відчуття: вони можуть торкатися до всього та не відчувати, коли торкаються до них, кусати, щипати себе та інших, давити на своє тіло різними предметами; можуть багато перечеплюватися під час ходи та не відчувати цього, не відчувати біль та температуру, надавати перевагу важкому та цупкому одягу; діти жують одяг; розмазують фекалії (подобається текстура);

- тактильне сприйняття може бути покращено такими прийомами: глибокий масаж з кремом; розтирання тіла рушником з стисканням суглобів; ігри з рисом, з квасолею, камінчиками, монетами, мозаїкою, водою, піском, кремом для гоління, піною для ванни, масаж навколо рота перед їжею, заняття з пластиліном та фарбами; надання спеціальних гризунів та предметів для жування.

Щодо вестибулярної системи:

- діти з гіпочутливістю вестибулярної системи завжди в русі, люблять стрибати, бігати, крутитися на місці, люблять дитячі майданчики та не дотримуються мір безпеки;

- діти з гіперчутливістю вестибулярної системи важко переносять всі ситуації, пов'язані з рухом, бояться висоти, сходів, уникають ескалаторів та ліфтів, не люблять гірки та гойдалки, ходьбу по нерівним поверхням, мають знижену допитливість; в таких дітей знижений м'язовий тонус, проблеми з рівновагою, відсутність чіткого домінування однієї руки, затриманий розвиток навичок великої моторики (їзда на велосипеді, ігри з м'ячем тощо);

- гіперчутливість вестибулярної системи може бути знижена такими прийомами: розгойдування в ковдрі, танцювання з дитиною на руках, підкидування на м'ячі та колінах,

катання дитини, що лежить животом на великому м'ячі з підбиранням дрібних іграшок з підлоги.

Щодо проприоцептивної системи (система рецепторів в м'язах та суглобах, яка інформує мозок про положення тіла у просторі):

- діти з гіпочутливістю проприоцептивної системи завжди в русі, оскільки відчувають своє тіло та місцезнаходження у просторі тільки під час руху;

- діти з гіперчутливістю проприоцептивної системи шукають глибокого тиску на тіло, щоб заспокоїтись;

- в обох випадках діти схильні штовхатися, «висіти» на інших людях, залазити на придатні для того споруди або дерева та стрибати з них, їх зазвичай описують як незграбних, неуважних;

- дітям з гіпочутливістю та гіперчутливістю проприоцептивної системи допомагають спеціальні жилети, ковдри та іграшки, яким надана додаткова важкість; замотування в ковдру та глибоке стиснення; тунель з тканини, стрибання в подушки та ігри з подушками; віджимання від стіни; штовхання та тягання важких предметів; розтирання рушником з натисканням на суглоби ніг, рук, спини.

Щодо аудиторної системи:

- діти з порушеннями ЦНС можуть бути гіперчутливими до звуків однієї частоти та гіпочутливими — до звуків іншої частоти, вони можуть по-різному сприймати мовлення різних людей через різну частоту голосу; підвищена аудіальна чутливість призводить до неможливості «виризати» зайві звуки, особливо — фоновий шум, що призводить до проблем з концентрацією уваги та перевтоми;

- для допомоги у навчанні дітям з особливостями аудиторної організації використовуються наступні прийоми: «білий шум» в якості фону (радіо, вентилятор тощо); навушники, щоб заблокувати шум; м'яка класична музика; соціальні історії про джерело звуків; телефонні розмови замість безпосереднього контакту; попередження про те, що десь буде шумно, пояснення щодо джерел звуків.

Щодо візуальної системи:

- діти з порушеннями ЦНС можуть мати гіперактивний периферійний зір та гіпоактивний центральний зір; можливе краще візуальне сприйняття через лінзи різного кольору;
- знижена зорова чутливість проявляє себе таким чином:
 - об'єкти здаються досить темними або втрачають частину своїх властивостей;
 - центральний зір розмитий, але периферичний зір досить різкий;
 - центральний об'єкт збільшується, але речі на периферії розмиті;
 - погане сприйняття глибини, проблеми з киданням та ловінням, незграбність.
- підвищена зорова чутливість проявляє себе таким чином:
 - спотворений зір — можуть з'являтися об'єкти та яскраві вогні, що стрибають навколо;
 - зображення можуть фрагментуватися;
 - дитині простіше та приємніше зосередити увагу на деталі, а не на всьому предметі;
 - дитина має труднощі зі сном, оскільки чутлива до світла.
- для нормалізації візуального сприйняття застосовують різні ігри, дидактичні прийоми та вправи, де дитина отримує заохочення при правильній відповіді на візуальні стимули; у розумній кількості дітям корисні заняття на планшеті, комп'ютері, перегляд телепрограм на великій відстані; використовуються окуляри з індивідуальним підбором кольору лінз (лінзи Ірлен, але докази доцільності їх використання обмежені); корисно давати дитині заохочення (підкріплення), підносячи його до свого обличчя та вимагаючи, щоб дитина подивилась центральним зором. Способи, якими ви можете допомогти, включають використання візуальних опор.

Можна змінити навколишнє середовище, наприклад, зменшити флуоресцентне освітлення, забезпечити сонцезахисні окуляри, використовувати штори, створити робочу станцію в класі — простір або письмовий стіл з високими стінами, щоб блокувати візуальні відволікання.

Щодо систем, що відповідають за смакову та нюхову чутливість:

— діти з особливостями сенсорної організації можуть орієнтуватися у світі людей та речей за допомогою нюху, використовувати нюхові відчуття для запам'ятовування людей та місць; деякі пахощі для них дуже неприємні, що може спричинити проблемну поведінку, деякі — дуже подобаються та можуть бути використані як заохочення; дитина може прагнути уникнути деяких місць (ринок, дитячий садок тощо) через неприємні пахощі.

Синестезія — рідкісний стан, який відчувають деякі люди з аутизмом, але не тільки вони. При синестезії стимул проходить через одну сенсорну систему та виходить через іншу. Наприклад людина може почути звук, але сприймати його як колір.

До роботи над сенсорної інтеграцією долучаються фахівці різних професій. Музикотерапевти використовують інструменти та звуки для розвитку сенсорних систем людей, як правило, їх аудіальних (слухових) систем. Ерготерапевти розробляють програми та часто вносять зміни в навколишнє середовище, щоб люди з сенсорними труднощами могли жити максимально незалежно. Логопеди, спеціальні педагоги, фізичні та мовленнєві терапевти часто використовують сенсорні стимули для заохочення та підтримки розвитку мовлення та взаємодії дітей з аутизмом, виконання ними завдань та вправ.

Розумове виховання дітей з аутизмом відповідно до ступеня за шкалою CARS.

У випадку, коли йдеться про легкий аутизм за шкалою CARS, розумове виховання дитини бажано максимально наблизити за змістом та цілями до розумового виховання нейротипової дитини відповідного віку. Це можливо в тому випадку якщо:

- дитина має комунікативне фразове мовлення;
- поведінкові проблеми дитини суттєво не впливають на виховний процес, не заважають перебуванню в колективі, не знижують якості життя дитини та батьків;

- дитина не має важкої сенсорної дезінтеграції.

Цілі розумового виховання дитини дошкільного віку з аутизмом легкого ступеня:

- розвиток в дитини пізнавальних процесів (відчуттів та сприймання, мислення, мовлення, пам'яті та уяви);

- формування у дітей певного обсягу знань про навколишні предмети і явища (суспільне життя, працю дорослих, живу та неживу природу тощо);

- формування способів розумової діяльності (уміння спостерігати, аналізувати, порівнювати, узагальнювати);

- формування та розвиток пізнавального інтересу;

- формування готовності до навчання в школі;

- формування світогляду;

- оволодіння системою наукових та прикладних знань;

- формування емоційно-ціннісного ставлення до навколишнього світу та до себе;

- розвиток пізнавальних інтересів, потреби у самоосвіті.

Ефективні практики батьківського розумового виховання дитини з аутизмом легкого ступеня:

- ставлення батьками (дорослими) запитань, що стосуються предметів та подій, що оточують дитину та відповідають її пізнавальному розвитку та відповідь на них самими дорослими через короткотривалу паузу;

- належна увага до розумового розвитку дитини у повсякденному житті (спільне читання книжок, розучування віршів, перегляд мультфільмів, пізнавальних відео; спільне виконання роботи, під час якої дитина отримує власне завдання, що потребує виконання розумових операцій, виконання домашнього завдання, під час якого дозована допомога дорослого поступово зменшується).

Під час адаптації до навчання в школі, а в деяких випадках — протягом всього шкільного життя (як в спеціальній школі, так і в загальноосвітній на інклюзивній формі) дитина з розладами аутичного спектру має особливі освітні потреби:

- потреба в періоді індивідуалізованої «підготовки» до шкільного навчання;

- в індивідуально дозованому введенні в ситуацію навчання в групі дітей;
- в спеціальній роботі педагога по встановленню та розвитку емоційного контакту з дитиною, що дозволяє надати їй допомогу в осмисленні того, що відбувається;
- у створенні умов навчання, що забезпечують сенсорний та емоційний комфорт дитини;
- в дозуванні введення в її життя новизни та труднощів;
- в дозуванні навчального навантаження з урахуванням темпу та працездатності;
- в особливо чіткої та впорядкованої тимчасово-просторової структури освітнього середовища, що підтримує навчальну діяльність дитини;
- в спеціальному відпрацюванні форм адекватної навчальної поведінки дитини, навичок комунікації та взаємодії з вчителем;
- в супроводі тьютора при наявності поведінкових порушень;
- в організації навчання з урахуванням специфіки набуття навичок та засвоєння інформації при аутистичних розладах;
- в постійній допомозі дитині на уроці в осмисленні засвоєваних знань та вмінь, що не допускає їх механічного використання для аутостимуляції;
- в індивідуалізації програми навчання, в тому числі — для використання в соціальному розвитку дитини існуючих у неї особливих здібностей;
- в проведенні індивідуальних і групових занять з психологом, корекційним педагогом та логопедом;
- в організації занять, що сприяють формуванню уявлень про навколишнє середовище, відпрацювання засобів комунікації та соціально-побутових навичок;
- в індивідуалізованій оцінці досягнень дитини з урахуванням її особливостей;
- в сприянні компетентної взаємодії батьків та освітнього закладу;

– в індивідуально дозованому та поступовому розширенні освітнього простору дитини за межі навчального закладу.

Розуміння цих особливих освітніх потреб дітей з розладами спектру аутизму вимагає створення спеціальних умов, необхідних для успішного включення та соціальної адаптації такої дитини в середовищі звичайних однолітків.

Розумове виховання дитини з розладами аутичного спектру важкого ступеня за шкалою CARS має суттєві особливості у порівнянні з розумовим вихованням дитини з типовим розвитком, пов'язані з тим що:

- дитина не має комунікативного фразового мовлення;
- поведінкові проблеми дитини суттєво впливають на перебування в колективі, потребують постійної уваги та корекції та знижують якість життя дитини та батьків; залучення дитини до традиційних форм розвивальних занять, навчання та дозвілля потребує постійного психолого-педагогічного супроводу, дитина потребує індивідуальної допомоги;

- сенсорно-інтегративні порушення не дозволяють дитині брати участь в деяких розвивальних та дозвільно-розважальних заходах без додаткової допомоги та поступової десенсибілізації.

Розумове виховання дитини з розладами аутичного спектру важкого ступеня за шкалою CARS має наступні цілі:

- дати дитині та тим, хто поруч з нею, засіб ефективної міжособової комунікації (альтернативна комунікація: PECS, жестове мовлення тощо);

- сформувати в дитини первинні навички цілеспрямованої розумової діяльності (навчити знаходити, сприймати та аналізувати інформацію, робити висновки, складати план дій — в том числі за допомогою візуальних засобів структурування часу та простору: позначки, таблички, розклади тощо);

- допомогти дитині систематизувати та розширити обсяг знань про навколишній світ, який хаотично та безсистемно накопичується в дитини з аутизмом (знання про людей: я, мої близькі, знайомі-незнайомі, вік людей (діти-дорослі), стать людей (чоловік-жінка, хлопець-дівчина),

будова людського тіла, мови, країни та народи; знання про речі: кольори, форма, розмір, кількість; знання про час та простір: одиниці часу, годинник, пори року та місяці, пори доби, дні тижня тощо, близько-далеко, право-ліво тощо; знання про природу: явища природи (дощ, сніг, вітер тощо), об'єкти (річка, гори, море, ліс, поле, сад, город тощо), рослини (дерева, квіти, овочі, фрукти), тварини (дикі, свійські), птахи (дикі, свійські).

Ефективні практики батьківського розумового виховання дитини з аутизмом важкого ступеня:

- ставлення батьками (дорослими) запитань, що стосуються предметів та подій, що оточують дитину та відповідають її пізнавальному розвитку та відповідь на них самими дорослими через короткотривалу паузу;
- позитивне підкріплення такої поведінки дитини, що сприяє її розумовому розвитку (виконання завдань, прояви пізнавального інтересу тощо);
- належна увага до розумового розвитку дитини у повсякденному житті, використання життєвих ситуацій для систематизації та розширення обсягу знань про навколишній світ.

Фізичне виховання дітей з аутизмом відповідно до ступеня за шкалою CARS.

Увага науковців та практиків до рухової (та взагалі — тілесної) сфери дитини з аутизмом неухильно зростає, що обумовлено новими дослідженнями та практичними доказами можливості ефективного впливу на мозок людини через її тіло, сенсорику та рухи. Інтенсивні фізичні навантаження (що відповідають віку та фізичним можливостям) позитивно впливають на когнітивні здібності та поведінку дитини з аутизмом.

Головним завданням фізичного виховання дитини з аутизмом легкого ступеня за шкалою CARS є максимальне наближення її фізичного розвитку до фізичного розвитку нормотипової дитини відповідного віку. Для повноцінного фізичного розвитку та своєчасного формування рухових навичок дитина потребує спеціально організованої педагогічної допомоги за

індивідуальною програмою розвитку, орієнтованою на її особливі потреби, фізичні та пізнавальні можливості. У старшому дошкільному та молодшому шкільному віці важливе поступове залучення дитини до систематичних занять у спортивно-рухових секціях, що відповідають інтересам та здібностям дитини (єдиноборства, футбол, танці, гімнастика тощо) разом з нормотиповими однолітками. В деяких випадках для цього необхідний спеціальний педагогічний супровід.

Батькам доцільно приділяти увагу фізичному розвитку дитини та своєчасному та поступовому формуванню рухових навичок (плавання, лижі, їзда на велосипеді, на звичайних та роликових ковзанах тощо). Популярні зараз види дитячої фізичної активності (мотузковий парк, скалодром) корисні дітям з аутизмом з точки зору подолання сенсорної дезінтеграції, відпрацьовування точності та координованості рухів, здатності виконувати рухові інструкції, імітувати рухи інших дітей; збільшення м'язової сили та витривалості.

Діти з розладами аутичного спектру важкого ступеня за шкалою CARS потребують адаптивного фізичного виховання, яке включає вправи та види діяльності, що сприяють:

- розвитку навичок імітації рухів, розуміння мовленнєвих інструкцій, які організують рухову діяльність (зокрема, інструкцій «вправо-вліво», «вгору-вниз», «швидше-повільніше», «ще раз» тощо);

- нормалізації відчуття власного тіла та його положення у просторі;

- розвитку координації рухів;

- нормалізація міжпівкульної взаємодії (вправи та види діяльності, що виконуються почерговими рухами правої та лівої кінцівки; одночасні рухи протилежних кінцівок: права рука-ліва нога тощо).

Основні знання про інклюзивне навчання, важливі для батьків дітей з аутизмом:

- інклюзивне навчання дитини з особливими освітніми потребами організовується у будь-якому загальноосвітньому

навчальному закладі за заявою батьків за місцем проживання дитини;

- право на інклюзивне навчання надається дитині за висновком Інклюзивно-ресурсного центру;

- всі організаційно-педагогічні умови інклюзивного навчання конкретної дитини прописуються в Індивідуальній програмі розвитку/навчання (ІПР/ІПН);

- школа отримує додаткові ресурси (фінанси, кадри, методична підтримка) внаслідок зарахування до неї кожної дитини з особливими освітніми потребами;

- батьки є членами міждисциплінарної команди, що забезпечує інклюзивне навчання дитини з аутизмом, вони можуть брати участь у виборі цілей, їх думка важлива.

6. Самообслуговування та самостійність. Соціальна компетентність.

Самообслуговування — будь які усвідомлені довільні дії людини, які спрямовані на задоволення об'єктивних власних потреб.

Турбота та допомога оточуючим, участь в житті суспільства — будь які усвідомлені довільні дії людини, які спрямовані на створення користі батькам, іншим членам родини, домашнім тваринам та рослинам, підтримці чистоти оселі, участь в волонтерській та громадській діяльності, турбота про довкілля.

Основні запитання:

- Що мій син (дочка) можуть зробити самостійно?

- 1.

- 2.....

- Що можуть самостійно робити його однолітки?

- 1.

- 2.

- 3.....

- Що я можу зробити заради зменшення цієї різниці заради покращення якості життя сина (дочки) та свого власного та заради можливостей незалежного життя у майбутньому?

– Які мені потрібні ресурси? Чию допомогу я можу залучити?

7. Пост-батьківство (батьківство по відношенню до дорослих людей з аутизмом).

Для того, щоб колись знайти собі роботу, молода людина з аутизмом чи без нього — повинна:

– Вміти підпорядковуватись людям та їх вимогам та працювати на результат.

– Бути відповідальною та критичною до себе (здібності, якості) та своїх вчинків.

– Вміти сприймати інструкції та виконувати їх.

– Мати постійні домашні обов'язки та виконувати їх без нагадувань та допомоги.

– Мати звичку вставати рано вранці та йти туди, куди треба, а ввечері — вчасно лягати спати;

– Відчувати обмеження в коштах.

– Вміти спілкуватися з людьми різного віку, як знайомими так і незнайомими.

– Вміти самостійно пересуватися по місту, шукати незнайомі місця, заздалегідь виходити, для того щоб прибути вчасно.

– Вміти заповнювати офіційні папери, користуватися електронною поштою, розуміти що таке паспорт та інші документи, користуватись банкоматом, вміти прийти самостійно в поліклініку, деканат, ЖЕУ тощо та «вирішити питання».

– Мати досвід самостійного перебування без батьків в літніх таборах, поїздках тощо.

Для того, щоб молода людина з аутизмом колись знайшла собі роботу, її батьки мають:

– Мати величезний оптимізм та віру в те, що доросла людина має жити як доросла.

– Вміти «відпускати» і не дозволяти «батьківським хвилюванням» чи «громадській думці» позбавляти дорослого сина (доньку) права на повноцінне життя та справжнє майбутнє.

– Давати право на помилки та навчання на них, особливо якщо їх ціна зовсім незначна.

– Не «допомагати» тільки тому, що хтось вважає, що так треба.

– Мати власне життя.

– Мати навколо себе розгалужену соціальну мережу.

Бути щасливими та вчити цьому сина (доньку).

ІІІ. Практичні справи.

Практична справа «Мій син/дочка стає дорослим»

Хід справи: батьки стоять у колі, по черзі промовляючи фразу за зразком тренера, але зміст фрази підбирають самі: «Мій син/дочка... (ім'я) стає дорослим, йому треба навчитися самому... (те, чому родитель вважає за потрібне навчити дитину найближчим часом)

Практична справа «Я хочу вас попросити, щоб ви...»

Хід справи: батьки стоять у колі, по черзі промовляючи фразу за зразком тренера, але зміст фрази підбирають самі: «Я хочу вас попросити, щоб ви...»

З цим проханням родитель звертається до фахівця (педагога, психолога тощо), який працює з дитиною, уявляючи в той момент його перед собою.

Потім додаємо: «В свою чергу, я згоден/на (пропозиція про допомогу фахівцю)

Питання та завдання

для розуміння та самоконтролю:

1. Чому батьки дітей з аутизмом, які знаходяться на середньому рівні батьківської компетентності, є дуже «зручними» з точки зору фахівців освітніх та реабілітаційних закладів, але цей рівень компетентності не є оптимальним для виконання батьківських функцій в довгостроковій перспективі та для забезпечення якості життя та психологічного благополуччя батьків?

2. Чому батьківська інтрузивність знижує рівень батьківської компетентності?

3. Чому батьківські проблеми доцільно ділити за об'єктом змін з метою рішення: дитина, батьки, життєве середовище?

4. Які основні критерії запропоновані щодо вибору фахівців батьками?

5. Яка роль засвоєння батьками основних понять, принципів та прийомів АВА-терапії (прикладного аналізу поведінки) у компетентному батьківстві щодо виховання дітей з аутизмом?

6. Яка роль розуміння концепції DIR\Floortime у компетентному батьківстві щодо виховання дітей з аутизмом?

7. Яким чином розуміння батьками сутності феномену сенсорно-інтегративної дисфункції дитини та можливих шляхів її подолання допомагає їм у компетентному батьківстві?

8. Які знання про інклюзивну освіту необхідні батькам для компетентного батьківства щодо виховання дітей з аутизмом?

9. Від чого, на вашу думку, в першу чергу залежить самостійність людини з аутизмом у дорослому житті? Чи можлива вона взагалі?

Розділ 4

ТРЕНІНГ КОМПЕТЕНТНОЇ ВЗАЄМОДІЇ ФАХІВЦІВ З БАТЬКАМИ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ

Компетентна взаємодія фахівців з батьками — взаємодія, що створює умови для збільшення рівня батьківської компетентності.

Мета	Ознайомити фахівців, що працюють з дітьми з аутизмом, з поняттям компетентного батьківства, його змісту та рівнів, здійснити психоедукацію з ключових питань взаємодії фахівців з батьками дітей та підлітків з аутизмом, допомогти фахівцям краще розуміти батьків дітей з аутизмом, налагодити з ними контакт.
Завдання	– Як допомогти родителю дитини з аутизмом стати більш компетентним? – Як зробити так, щоб батьки вас чули? – Як зробити так, щоб вони робили те, що ви пропонуєте? – Як дати їм те, що вони очікують від вас? – Як фахівцеві разом з родителем допомогти дитині розвиватися? – Як фахівцеві бути з родителем «в одному човні та гребти в один бік»?
Аудиторія	Фахівці спеціальної та інклюзивної освіти та соцзахисту, які працюють з дітьми та підлітками з аутизмом
Кількість учасників	5–10 осіб
Тривалість	6 годин з перервою

I. Матеріали змісту психоедукаційної частини:

Батьки дітей з аутизмом мають дуже багато спільного з дітьми з аутизмом, з якими ви працюєте. Але це не означає, що ви можете ставитись як до перших, так і до других як «повноцінний» до «неповноцінних», як «здоровий» до

«хворих», як «нормальний» до «ненормальних». Такий стан речей є ознакою вашої профнепридатності.

Фахівець, який працює з дитиною з аутизмом, має місію експерта з компетентного батьківства для її батьків. В межах теорії компетентного батьківства нами запропоновано термін «основний («альфа») родитель». Ми вважаємо ним родителя, який (на даний момент) приймає поточні рішення щодо розвитку/терапії/повсякденного життя дитини, знаходить ресурси для їх реалізації та несе відповідальність за наслідки рішень та процесів. Команді, яка виконує педагогічний супровід дитини, треба обов'язково взаємодіяти саме з цим родителем. У нашій практичній роботі ми нерідко спостерігаємо відсутність родителя, що повноцінно виконує функцію «основного». Ознаками такої ситуації є хаотичність прийняття рішень, відсутність усвідомленої відповідальності за наслідки, відігравання членами родини тих чи інших власних сценаріїв, діями та рішеннями членів родини дитини з аутизмом в багатьох випадках «керують» їх власні травми, отже — розвитку дитини в кінцевому підсумку їх рішення не сприяють.

Тривалий час в пострадянських країнах послуги з підтримки батьків були відсутні. Це питання дотепер вважається побічним до «основного» — «робота з дітьми». Але в чому сутність та мета цієї роботи?

Чи досягаємо ми мети, якщо дитина завдяки нам навчилась розрізняти кольори, але її родитель почувається себе більш нещасним, ніж він був до того?

Питання взаємодії фахівців з батьками має бути наріжним для фахівців, оскільки в теперішній час батьки є роботодавцями фахівців, в тому числі і тоді, коли взаємодія відбувається в державних закладах.

В останні роки в країні розвивається психотерапевтична підтримка для батьків дітей з обмеженнями життєдіяльності. Носії всіх без винятку реабілітаційних систем та технологій мають навчальні модулі для батьків, бо батьки, що довірилися тому чи іншому методу, мають розуміти за

що саме вони платять. Об'єднуюча, інтегруюча ланка — експерти з компетентного батьківства — відсутні в Україні дотепер (рис. 1.1).

Рис. 4.1 ілюструє можливість формувального впливу з метою збільшення рівня батьківської компетентності шляхом залучення батьків дітей з аутизмом в тренінги компетентного батьківства.

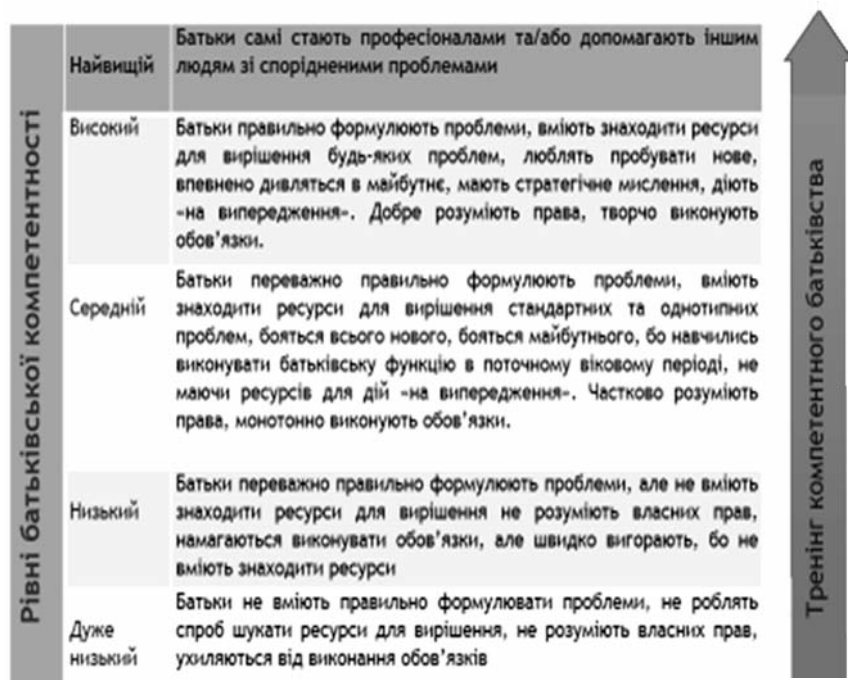


Рис. 4.1. Підвищення рівня батьківської компетентності

До вашої уваги результати деяких нейродосліджень щодо батьків дітей з аутизмом.

Порівняння сенсорної чутливості між батьками дітей з РАС та батьками нейротипових дітей (Chelsea K. Donaldson, Johannes E. A. Stauder, Franc C. L. Donkers., (2017). Прикладної висновок з цього джерела: батьки дітей з аутизмом мають підвищену сенсорну чутливість, у порівнянні

з батьками нейротипових дітей: батьки дітей з РАС дуже тонко та чутливо сприймають те, ЯК подається інформація. Тон голосу, частота, які запахи навколо, зовнішній вигляд стимулів в середовищі. Це означає, що фахівцям потрібно пам'ятати, що батьки дітей з РАС можуть мати подібні з їхніми дітьми дефіцити та особливості сприймання та поведінки.

Функціональне вивчення сімей батьків, які виховують дітей з високими функціями при аутизмі (синдромом Аспергера) (Pisula, Ewa, & Porębowicz-Dörsmann, Anna., (2017) Прикладної висновок по цій статті: у сімей, які виховують дітей з РАС знижена виразність емоцій, почуттів у процесі комунікації з навколишнім світом. Робота в емоційному напрямку, емоційна терапія — важливий напрямок допомоги таким батькам та їхнім дітям. Це означає, що фахівець пам'ятає про те, в його обов'язки має входити посмішка, почуття гумору, вміння позитивно емоційно налаштувати свою та батьківську поведінку.

Висновки:

- Важливість рівноправної участі фахівця та родителя в постановки цілей терапії.
- Прерогатива ЯК над ЩО в питаннях донесення інформації родителю.
- Важливість позитивного настрою фахівця, як умовної форми поведінки. Спочатку ми подаємо умовний сигнал родителю, позитивну емоцію, та одночасно обговорюємо серйозні питання дисфункцій розвитку дитини та цілі взаємного співробітництва.

Що робити, щоб батьки дітей з аутизмом виконували з дітьми ваші завдання?

- Доросла людина буде робити тільки те, що вона вважає необхідним. Безпосередній тиск з вашого боку підсилить психологічний захист батьків, вони «відключать чутливість», перестануть звертати увагу на ваші слова. Це не працює, не веде до справжнього контакту, співпраці, взаєморозуміння.

– Визнайте за батьками право робити власний вибір щодо слідування вашим порадам, виконання ваших завдань. Не маніпулюйте їх почуттям провини, любов'ю до дитини, не «створюйте коаліцій» з одними членами сім'ї проти інших. Вони можуть бути прекрасними, люблячими, компетентними батьками, можуть дуже вас поважати — і не виконувати ваших завдань з багатьох причин. Просто визнайте це.

– Будьте готові вкладати власний ресурс у співпрацю з батьками: знаходьте час щоб послухати те, що батьки вам розповідають про дітей та про власне життя (або просіть батьків писати вам у меседжах те, чим вони хочуть поділитися), знаходьте технічні можливості зробити відеозйомку своїх занять, просіть батьків знімати на відео, як вони займаються з дітьми.

– Весь час хваліть «своїх» батьків. Помічайте «своїх» батьків. Кажіть їм те, що буде говорити про вашу небайдужість до того, як вони себе мають. Будьте теплими та емпатичними. Ніколи не переходьте межу, тримайте дистанцію.

– Ваші завдання мають бути невеликими за обсягом, зміст має бути знайомим та доступним для дитини. Заохочуйте самостійне виконання домашнього завдання дітей, чий розумовий вік старший за 4 роки.

– Створить групу на будь-якому зручному комунікаторі, додайте в неї усіх «ваших» батьків, розміщуйте там методичні матеріали (короткі та доступні), поради, відео. Пишіть батькам нагадування щодо домашніх завдань у дружній, недерективній формі.

– Приділяйте увагу оволодінню дітьми навичками самообслуговування та соціальними навичками — з метою полегшення життя батьків. Проводьте ворк-шопи для батьків з актуальних для них питань.

Головний результат та ознака ефективності та екологічності вашої взаємодії з батьками — це не навички дитини та не її поведінка.

– Дитина може раптово втратити свої навички, або спонтанно їх набути. Деякі навички їй ніколи в житті не знадобляться.

– Головний результат — ваш контакт з батьками, ступінь їх довіри до вас як до фахівця.

– Батьки не мають після спілкування з вами залишатися в гіршому психологічному стані, ніж вони були до того. З вами їм має бути добре, погано їм може бути і без вас.

– Вам доведеться бути теплими та підтримуючими щодо батьків, якщо ви не хочете щоб вони просто залишали дітей під дверима ваших кабінетів та не відповідали на ваші телефонні дзвінки.

Використовуйте з батьками ті принципи та прийоми, які добре працюють з дітьми:

– Приєднуйтеся та ведіть за собою.

– Підкріплюйте бажану поведінку та «гасіть» небажану.

– Опирайтесь на сильні сторони батьків, шукайте «обхідні шляхи» для їх дефіцитів. Підказуйте, як вони можуть досягнути мети, роблячи те, що їм подобається, звівши до мінімуму нелюбиму діяльність (особисто я, як мама, терпіти не можу малювати з дитиною, робити поробки, але люблю розмовляти, подорожувати, ходити на заходи, читати разом).

– Якщо батьки чогось дуже хочуть — використайте їх мотивацію, зробіть їх руками (АВА-терапевти працюють над розширенням раціону дитини таким чином: батьки готують улюблену їжу дитини, та декілька варіантів тієї їжі, яку хочуть навчити їсти — та приносять в Центр декілька днів поспіль. Тобто батьки зробили основну роботу — приготували їжу, але в них не вистачає впевненості та досвіду щоб подолати харчову стереотипію)

У взаємодії фахівців з батьками варто розрізняти ситуації, які вимагають термінового втручання з метою змін, від тих — які такого обов'язкового втручання не вимагають. У випадку необхідності змін, адміністрації закладу не варто лише висувати вимоги батькам, самім не докладаючи додаткових зусиль та не організуючи додаткову допомогу фахівців у проблемних ситуаціях.

Закон Мерфі наголошує: «Не лагодь те, що не зламалось». Але ж, те що «зламалось», має бути «полагоджено».

Ситуації з реальної практики в 2-му класі однієї з спеціальних шкіл м. Києва. Перед початком навчального року адміністрація школи підготувала договір з батьками та намагалась переконати їх його підписати. Швидко виявилось, що це питання законодавчо не врегульовано. Витівка зустріла опір з боку батьків «важких» дітей та поступово зійшла нанівець.

Кейс для обговорення (1).

Хлопець прийшов в середині минулого року. Батьків немає, є молода жінка-піклувальник. За навчальними можливостями набагато сильніший за більшість учнів класу. Вербальний. Поведінка дитини абсолютно некерована. По черзі ламає окуляри всім дітям в окулярах (батьки пишуть про це у вайбер-чат, дівчина-піклувальник реагує, обіцяє з'ясувати ситуацію та повернути гроші). Розплітає волосся та тягає за нього усіх дівчат. Дратує усіх дітей з проблемною поведінкою в класі. Класний вчитель та вихователь обговорюють ситуацію між собою, інколи до них приєднуються музичний керівник, логопед та інші члени педагогічного колективу. Після чергових зламаних окулярів вчитель дзвонить піклувальниці, довго та жалісно «скаржиться на життя» (нічого не пропонуючи) та закінчує розмову словами «так далі продовжуватись не може».

Кейс для обговорення (2).

Батько-одинак самостійно виховує сина (ще інколи до справи залучаються дідусь та тітка з боку батька). Дуже часто приходиться за дитиною в нетверезому стані. Часто хлопця тижнями не буває у школі. Хлопець маловербальний, але комунікабельний та дуже дотепний. Легко впадає в негатив і тоді лягає на підлогу (на землю) та може лежати, поки вихователю не урветься терпець та він не несе його туди куди треба.

Кейс для обговорення (3).

Батько (відомий актор, успішна людина) багато займається сином, в курсі уроків, одягу, поведінки тощо. Дуже часто пише, що привезе на другий (третій) урок, чи що запізнюється. Інші батьки інколи роблять так само. Вихователь відповідає: «Ок, до зустрічі».

II. Перегляд та обговорення відеоматеріалів, що демонструють проблеми взаємодії фахівців з батьками та членами родини дітей з аутизмом (фрагменти серіалу «Слово на букву А»).

III. Практичні вправи.

Практична вправа « Я хочу вас попросити, щоб ви... »

Хід вправи: учасники тренінгу стоять у колі, по черзі промовляючи фразу за зразком тренера, але зміст фрази підбирають самі: « Я хочу вас попросити, щоб ви... ». З означеним проханням учасник звертається до родителя дитини, з якою працює, уявляючи в той момент його перед собою. Після того учасник формулює наступну фразу: «В свою чергу, я згоден/на (пропозиція про допомогу родителю).

Другий учасник, до якого звернувся партнер, що грає роль родителя дитини, відповідає на прохання (так, як вважає за потрібне, уявивши себе на місці родителя).

Питання та завдання

для розуміння та самоконтролю:

1. У чому полягають функції експерта/модератора з компетентного батьківства?
2. Яка позиція (роль) фахівця по відношенню до батьків найбільш конструктивна з точки зору компетентної взаємодії фахівців з батьками дітей з аутизмом?
3. Який головний результат та ознака ефективності та екологічності взаємодії фахівців з батьками дітей з аутизмом?

Розділ 5

ДОВГОТРИВАЛА ТРЕНІНГОВА ПРОГРАМА КОМПЕТЕНТНОГО БАТЬКІВСТВА ЩОДО ВИХОВАННЯ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ

Мета	Здійснити психоедукацію з ключових питань батьківського виховання дітей та підлітків з аутизмом (поточних та на перспективу), актуалізувати та поглибити знання батьків щодо методик педагогічної допомоги при аутизмі, підсилити впевненість батьків у власних силах. Збільшити рівень батьківської компетентності завдяки засвоєнню батьками прийомів аналізу та рішенню проблем за Методикою Незавершених Ситуацій (МНС)
Завдання	вчимося формулювати проблему і знаходити ресурси для її вирішення; аналізуємо проблемні ситуації по всіх складових батьківської компетентності: взаємодія з дитиною, взаємодія з соціальним середовищем та забезпечення якості життя батьків; вчимося правильно відпускати дитину, при цьому не залишаючи її без підтримки; вчимося знаходити час для себе та поповнювати свої ресурси; вчимося делегувати обов'язки та знаходити супервізорів, підтримають нас в прийнятті аналізуємо відеоматеріали, обговорюємо нагальні питання.
Аудиторія	Батьки дітей та підлітків з аутизмом
Кількість учасників	5–10 осіб
Тривалість	12 зустрічей один раз на тиждень (кожна зустріч — по 4 години з перервою)

Під час зустрічі учасникам навчальної програми надається можливість вільного обміну думками, надання зворот-

ного зв'язку щодо концептуальної сторони дослідження, яке покладено в основу навчальної програми (висловлення думок щодо запропонованої моделі рівнів та складових батьківської компетентності); можливість описання та проговорення власних наративів, які описують ті чи інші події, ситуації та почуття, які були у батьківстві та виявились важливими для становлення батьківської компетентності.

I. Матеріали змісту психоедукаційної частини:

1) складові та рівні батьківської компетентності батьків дітей з аутизмом (Розділ 2, Розділ 3, пункт 2);

2) батьківські проблеми, їх види та компетентне реагування (Розділ 3, пункт 3);

3) батьки та фахівці, взаємодія, як вибирати фахівця (Розділ 3, пункт 4);

4) основні методики та шляхи психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом в сучасному освітньому просторі (ABA; DIR/Floortime; сенсорно-інтегративна терапія; нейропсихологічна корекція; кінезотерапія, АФК, спорт; інклюзивне навчання; альтернативна комунікація) (Розділ 3, пункт 5);

5) самообслуговування та самостійність (Розділ 3, пункт 6);

6) робота за Методикою Незавершених Ситуацій, адаптованої до батьківства з дітьми з аутизмом, за трьома складовими батьківської компетентності; обговорення проблемних ситуацій, запропонованих учасниками;

7) пост-батьківство (батьківство по відношенню до дорослих людей з аутизмом) (Розділ 2, Розділ 3, пункт 7).

6. Робота за Методикою Незавершених Ситуацій, адаптованої до батьківства з дітьми з аутизмом.

Методика Незавершених Ситуацій (МНС), яка була адаптована нами для діагностики і формування компетентності батьків дітей з аутизмом, визначає поняття батьківської компетентності як системи знань, настанов, навичок і умінь, що забезпечують родителю можливість ефективної взаємодії

з дитиною. За нашим глибоким переконанням, у випадку родителя дитини з аутизмом таке розуміння недостатнє та відображує лише одну компетенцію: «взаємодія з дитиною». Компетентність такого родителя, яка розуміється як уміння вирішувати проблеми, що виникають в процесі виконання батьківської функції, включає ще дві компетенції: «взаємодія із соціальним середовищем» (зовнішнім по відношенню до діади «родитель-дитина») і «підтримка якості життя» (якість життя — рівень задоволення базових потреб людини в найбільш важливих її сферах: батьківство, подружні стосунки, професійне зростання, відпочинок та розваги. Для високої якості життя всі без виключення сфери мають бути в рівновазі).

Основна, але не єдина, ознака компетентної та ефективної батьківської поведінки — здатність забезпечити позитивний напрям когнітивного, емоційного, соціального та особистого розвитку дитини. У нашому випадку ми додаємо 1) здатність взаємодіяти із соціальним середовищем, отримуючи потрібний результат і вирішуючи проблеми; 2) здатність забезпечувати якість власного життя. Батьківська компетентність розуміється як градуальна характеристика, змінна від низького рівня до високого. Важливим питанням при створенні методики було визначення та опис індикаторів компетентної батьківської поведінки. Створюючи такі описи, ми спиралися на гуманістичний підхід до розуміння конструктивної дитино-батьківської взаємодії. У його основі лежить уявлення про дитину як окрему, потребує поваги особу, зі своїми потребами та бажаннями. При цьому у жодному випадку недопустимо, вважаємо ми, задовольняти потреби та бажання дитини шляхом прирівнювання до нуля якості життя її матері. Завдання батьків в руслі гуманістичного підходу бачиться як сприяння всебічного розвитку дитини — її самостійності, активності, ініціативності, позитивного самоприйняття, упевненості в собі, здібності до співпраці, здатності співчувати іншим, розуміти їх і т. п., при цьому у випадку «особливого» батьківства неможливо вирішити ці

завдання без вміння грамотно взаємодіяти із зовнішнім світом, оскільки таким чином замість активності та ін. ми матимемо симбіотичний зв'язок. Не менш важливим завданням бачиться підтримка рівноваги: батьківство — подружні (партнерські) стосунки — професійне зростання — відпочинок та розваги; без якої дуже швидко відбувається вигорання та фізичне і моральне виснаження родителя, який «приніс себе в жертву». Внаслідок незадовільного рівня розвитку двох найважливіших компонентів компетентності «особливих» батьків: здібності взаємодіяти із соціальним середовищем, отримуючи потрібний результат і вирішуючи проблеми; здібності забезпечувати якість власного життя, неминуче западає тим і той компонент, який на сьогоднішній день помилково вважається в соціумі головним та єдиним змістом компетентності «особливого» родителя, — уміння взаємодіяти з дитиною і задовольняти її (дитини) потреби. Тому нами беруться за еталонні ті поведінкові прояви батьків, які відповідають розвитку всіх цих напрямів. Для оцінювання першої складової компетентності батьків дітей з аутизмом — взаємодія з дитиною, ми аналізуємо ситуації з області взаємодії з дітьми по трьох вікових групах — дошкільників (3–6 років), школярів (7–10 років) та підлітків (11–16 років). Це виходить з припущення про те, що батьківська компетентність має свої варіації у зв'язку з віком дітей (іншими словами, діти різного віку у зв'язку з особливими завданнями свого розвитку вимагають від батьків різних умінь).

Діагностика та формування компетенції

«Взаємодія родителя з дитиною»

Емпіричний аналіз проблемних ситуацій (Михеева, 2010) дозволив виділити чотири психологічно різних типи ситуацій взаємодії батьків з дитиною. Для кожного типу ситуацій існує свій набір адекватних реакцій родителя. Оскільки психологічний вміст ситуацій різниться, батьків повинен вміти правильно розпізнавати тип ситуації і використовувати відповідний тип компетентного реагування.

Загальна компетентність родителя полягає в володінні компетенціями та в їх адекватному застосуванні — відповідно до типу ситуації. У такому випадку взаємодія дитини з родителем забезпечує їй сприятливі умови для розвитку. Таким чином, модель батьківської компетентності передбачає виділення *основних типів ситуацій взаємодії з дітьми* і визначення відповідного ним круга *конструктивних реакцій батьків*, які забезпечують можливість для розвитку дитини. Такі типи ситуацій («базові типи») існують так само і у випадку, коли родитель здійснює взаємодію з дитиною з аутизмом, однак зміст проблемних ситуацій може суттєво відрізнятися від проблемних ситуацій у батьківській взаємодії з нормотиповими дітьми. Тому адаптація МНС потребує як виявлення типових проблемних ситуацій тих основних типів, які вже були описані з нормотиповими дітьми, так і опису додаткових типів проблемних ситуацій та алгоритмів компетентних реакцій батьків дітей з аутизмом для кожного додаткового типу.

Розглянемо моделі батьківських компетенцій для кожного з «базових типів» ситуацій.

1. Дії або реакції дитини, що виражають протест відносно озвучених меж поведінки.

Приклади:

— Женья, 5 років. Намагається допомагати ліпити вареники. Довкола все в муці. Їсть картоплю для начинки. Їсть сире тісто. Вся перемазалась у тісті. Навіть довге волосся у тісті. Мати говорить:

— Мати займається прибиранням квартири. У кімнаті 9-річного сина на столі безлад. Мати просить навести лад на столі. Він відмовляється, говорить, що це його кімната і він робитиме в ній що захоче і коли захоче. Мати говорить:

— Діма, 17 років, приходить з дискотеки під чималою дозою спиртного, пробирається в свою кімнату трохи шумно, але прагнучі не розбудити батьків. Прокинулася мати, вийшла до нього і бачить, що син п'яний. Мати говорить:

Тут потрібен наступний *набір компетенцій*:

— Уміння описати дії дитини.

- Нагадати правило, пояснити його коротко і доступно.
- Вказати на невідповідність правилу.
- Виразити свої відчуття з приводу поведінки дитини.
- Попередити про санкції.

2. Висловлювання дитиною бажань, що порушують встановлені в сім'ї межі можливого і допустимого.

Приклади:

– З ранку п'ятирічний Ваня перед виходом на вулицю, як завжди, ніяк не може зібратися, повільно одягається і при цьому ние, що не хоче йти в дитячий сад. Мати спізнюється на роботу. Вона говорить Ване:

– Олена грає в комп'ютерні ігри, відведений час закінчився, і вона про це знає, але продовжує грати. Мати говорить:

– 13-річна Маша наполегливо просить маму купити дорогий мобільний телефон. Родинний бюджет не дозволяє цього зробити. Мати говорить:

Тут потрібні *такі уміння*:

- Визнати словесно право дитини бажати свого.
- Вказати позитивний аспект в бажанні дитини.
- Нагадати правило.
- Пояснити причину заборони.
- Запропонувати альтернативу.

3. Прояви власної активності дитини.

Приклади:

– П'ятирічного Михайлика прийшли забирати додому з дитячого саду. Він вибігає радісний з групи і повідомляє важливу новину. Сьогодні він навчився сам зав'язувати шнурки на черевиках. Михайлик радісно стрибає по роздягальні. Він дуже задоволений собою. Михайлик починає показувати як треба зав'язувати шнурки. Збори додому затримуються. Мати говорить:

– Другокласник Олесь дуже любить тварин. Щодня вранці він годує дворових собак своїм уранішнім сніданком. Мати побачила, як він ховає свій черговий сніданок. Вона говорить:

– Увечері додому прибігла щаслива і радісна 16-річна дочка. На ній із смаком підібраний одяг і дуже, дуже яскравий

макіяж на обличчі. Вона звертається до мами: «Мам, правда, я класна?» Мати говорить:

Тут потрібний наступний *набір умінь*:

- Описати дії, здійснені дитиною.

- Оцінити дії дитини, похвалити — словесно та фізично.

- Виразити свої позитивні відчуття.

- Вказати на межі поведінки, якщо активність дитини їх порушує.

- Запропонувати видозміну активності, яка не порушувала б меж.

4. Пряме або непряме вираження дитиною фізичних або моральних страждань.

Приклади:

- Шестирічний Антоша нещодавно навчився кататися на велосипеді. Він крутив педалі, зазівався та впав. Джинси розірвалися, коліно обідране. Антоша плаче: «Боляче!!! І брюки порвалися!!!» Мати говорить:

- Діма 8 років приходить з школи весь в сльозах і говорить, що вчителька несправедливо поставила йому двійку. Мати говорить:

- Георгій, 11 років, вранці збирається в школу з плачем. Він говорить: «Я не хочу ходити в цю школу! Хочу вчитися вдома!» Мати говорить:

Цей тип ситуацій вимагає від родителя *наступних умінь*:

- Здатність виразити співчуття, пожаліти, у тому числі використовуючи також фізичний контакт.

- Дати дитині можливість виразити свої переживання вільно і повно, розпитуючи її.

- Обговорити можливі або необхідні варіанти поведінки дитини, причини події, яка призвела до прикрих наслідків.

Багаторічні емпіричні спостереження дозволили нам запропонувати незавершені проблемні ситуації, специфічні для *діагностики та формування взаємодії батьків з дітьми з аутизмом*.

Дошкільний вік

1. Даня (5 років, аутизм) категорично не хоче їсти щось, крім обмеженого набору продуктів. Компетентне реагування родителя:

2. Кирило (3 роки, аутизм) кричить в гостях у родичів, хапає маму за руку, намагається увести. Коли гості приходять додому — тягне їх до дверей, може чимось в них кинути, весь час кричить. Компетентне реагування родителя:

3. Катя (4 роки, аутизм) всіх тягне за волосся, особливо — дітей. Компетентне реагування родителя:

4. Степан (5 років, аутизм) кричить в магазині, падає на підлогу. Оточуючі часто починають сварити його, дорікати мамі, що вона його погано виховала. Хлопець крупний, виглядає на 6–7 років. Компетентне реагування родителя:

5. Назар (6 років, аутизм) вимагає, щоб усі вікна в квартирі весь час були зачинені. Компетентне реагування родителя:

6. Захар (6 років, аутизм) відкриває вікна, та викидає речі в них. Компетентне реагування родителя:

7. Сергійко (3 роки, аутизм) не хоче вчитися жувати, весь час давиться. Але ж харчуватися тільки перетертою їжею некорисно для дитини такого віку. Компетентне реагування родителя:

На нашу думку, будь-яка проблемна ситуація у взаємодії родителя дитини з аутизмом, може бути віднесена або до «базового типу» (проблемна ситуація за своєю сутністю можлива і у випадку батьківської взаємодії з нормотиповою дитиною, але інакше виглядає), або до специфічного, додаткового типу. В обох випадках існує певний набір умінь (компетенцій), необхідних для вирішення ситуації (для *компетентного реагування*)

Специфічні для батьків дітей з аутизмом дошкільного віку типи проблемних ситуацій у компетенції «**Взаємодія з дитиною**»:

1. Потреба здійснювати поступове та терпляче навчання дитини тим навичкам та діям, які дитина в нормі засвоює

із задоволенням тоді, коли прийшов час і вона до цього готова. У випадку полісистемних порушень розвитку ситуація інша.

Приклад: Сергійко (4 роки, аутизм), незважаючи на деякі спроби навчити його користуватися горщиком, досі «робить свої справи» де завгодно.

Модель компетентного реагування:

- прийняти рішення про те, що зараз ви будете займатися прищепленням саме цієї навички (не треба одразу братися за багато складних справ);
- зібрати максимум доступної інформації по темі (обговорити проблему з фахівцями, які здійснюють корекційну роботу з дитиною; переглянути відповідну літературу; обговорити з іншими батьками, які вже мають подібний досвід та з родичами, чия думка для вас важлива);
- обрати вдалий час, коли ви зможете мінімум 2–3 тижні спокійно займатися вирішенням даної проблеми;
- виробити план дій (бажано, у письмовому вигляді) помістити його на видне місце, ознайомити з ним усіх, хто живе з вами та дитиною в одній квартирі; виробити систему заохочень для дитини;
- підготувати необхідні матеріали та обладнання;
- у випадку, якщо через 2–3 тижня ви побачите відсутність відчутних результатів ваших зусиль, оцінити доцільність їх продовження/перенесення на майбутнє.

2. Необхідність подолання проблемної поведінки дитини.

Приклад: Олег (4 роки, аутизм), вимагає щоб усі вікна в квартирі весь час були наглухо зачинені, інакше — кричить, б'є себе по голові.

Модель компетентного реагування:

- вивчити загальну інформацію про види та функції проблемної поведінки;
- визначити, чому дана поведінка насправді є проблемною та яка її функція;
- детально описати проблемну поведінку, окреслити конкретні бажані результати корекції;

- виробити план дій з корекції проблемної поведінки (бажано, у письмовому вигляді) помістити його на видне місце, ознайомити з ним усіх, хто живе з вами та дитиною в одній квартирі; виробити систему заохочень для дитини;
- підготувати необхідні матеріали та обладнання.

Шкільний вік

Специфічні для батьків дітей з аутизмом шкільного віку типи проблемних ситуацій у компетенції **«Взаємодія з дитиною»**:

1. Відсутність в дитини мотивації до діяльності, яка на даний момент необхідна для її розвитку (навчання, спорт, самообслуговування тощо).

Приклад: Вася (8 років, аутизм), не хоче вчитися, пасивно сидить під час занять.

Модель компетентного реагування:

- завжди спостерігати за дитиною в різних життєвих ситуаціях з метою визначити її вподобання для створення того середовища, що стимулює розвиток;
- використовувати життєві, побутові ситуації для навчання дитини, закріплення знань та вмінь, намагатися давати дитині якнайбільше нового досвіду;
- створити систему навчальної мотивації відповідно до віку та рухових можливостей дитини;
- вести відеоспостереження під час шкільних уроків, або просити асистента вчителя вести спеціальні поведінкові протоколи — для того щоб не зафіксувати моменти максимальної активності та зацікавленості дитини.

2. Потреба в корекції проблемної поведінки дитини.

Приклад: Костя (8 років, аутизм) коли стомлюється (в гостях, у магазині, на перерві в школі), починає займатися стереотипіями — трусити руками, підстрибувати, вигукувати. Компетентне реагування родителя:

Модель компетентного реагування:

- вивчити загальну інформацію про види та функції проблемної поведінки;

- визначити, чому дана поведінка насправді є проблемною та яка її функція;
- детально описати проблемну поведінку, окреслити конкретні бажані результати корекції;
- обрати шляхи корекції проблемної поведінки відповідно до її функції;
- навчати дитину ефективним способам комунікації.

1. Богдан (8 років, аутизм), відмовляється займатись з логопедом, каже що все рівно все життя буде гратися на комп'ютері і добре розмовляти йому не потрібно. Компетентне реагування родителя:

2. Костя (8 років, аутизм) коли стомлюється (в гостях, в магазині, на перерві в школі), починає займатися стереотипіями — трусити руками, підстрибувати, вигукувати. Компетентне реагування родителя:

3. Коля (10 років, аутизм) всюди починає говорити на свої улюблені теми, які в нього тримаються 2–3 місяці, потім змінюються (війна, динозаври, звідки беруться діти тощо). Компетентне реагування родителя:

Підлітковий вік

Специфічні для батьків дітей з аутизмом підліткового віку типи проблемних ситуацій у компетенції «Взаємодія з дитиною»:

1. Необхідність допомогти дитині прийняти та адекватно оцінити самого себе, навчити налагоджувати стосунки з іншими людьми.

Модель компетентного реагування:

- відверто, доступною мовою говорити з дитиною про її порушення, про обмеження та можливості;
- допомагати дитині усвідомити те, що в соціумі є правила, які не за яких обставин не можна порушувати;
- допомагати дитині усвідомити те, що в інших людей є власні інтереси, бажання та погляди, виходячи з яких вони діють.

2. Необхідність допомогти дитині навчитися оцінювати ситуацію та приймати рішення.

Модель компетентного реагування:

- описати дитині проблему, пояснити, чому її обов'язково треба вирішувати;
- запропонувати шляхи вирішення, зібрати необхідну для вирішення інформацію тощо;
- супроводжувати дитину (за її бажанням та у разі потреби) під час тих чи інших дій;
- дати дитині можливість самостійно прийняти рішення — з повною відповідальністю дитини за його наслідки.

Приклади проблемних ситуацій:

1. Роман (18 років, аутизм, порушення мовлення) прагне спілкуватися зі здоровими дівчатами, які не йдуть з ним на близькі стосунки, а дівчат з інвалідністю, серед яких він має успіх, він ігнорує. Компетентне реагування родителя:

2. Артем (16 років, аутизм, вчиться на дому за програмою загальноосвітньої школи) онанірує у присутності сторонніх людей. Компетентне реагування родителя:

3. Андрій (19 років, аутизм в дитинстві) влітку на канікулах сидить вдома весь час, тому що він вже занадто дорослий для дитячого табору та для поїздок з мамою та молодшим братом, а власної компанії не має. На питання: «Куди ти хочеш поїхати? Чи не хочеш ти попрацювати?» відповідає: «Не знаю ... мені все рівно». Компетентне реагування родителя:

Діагностика і формування компетенції

«Взаємодія родителя із соціальним середовищем»

Компетенція «Взаємодія родителя із соціальним середовищем» має на увазі здатність ефективної взаємодії з величезною кількістю людей, зовнішніх по відношенню до діади «родитель-дитина» (другий родитель (або партнер родителя), інші діти родителя, батьки і інші родичі родителя, друзі, сусіди, однокласники дитини та їх батьки, лікарі, педагоги, реабілітологи, представники органів державного

управління, батьки дітей в пісочниці і багато-багато інших) з метою вирішити всілякі проблеми з наступними цілями:

- забезпечення потреб самої дитини (фізіологічні потреби, потреби в лікуванні, реабілітації, навчанні, потреби в якісному дозвіллі і спілкуванні з однолітками, в професійній орієнтації і так далі);

- забезпечення якості власного життя родителя.

Приклад:

Вам вдалося влаштувати свою дитину з розладом спектру аутизму в логопедичний дитячий садок. Дитина непогано в ньому адаптувалась, ви забираєте сина раніше, щоб він встиг відпочити вдома в домашній обстановці, бо в садку він втомлюється. Але перебування там іде йому на користь, він став більше говорити, краще себе обслуговує, почав потроху гратися з дітьми. Проблема в тому, що у групових заняттях він бере пасивну участь (але ви бачите, що він засвоює матеріал, дома переказує заняття голосом виховательки, називає в книжках літери, малюнки, які вчили в садку, коли бачить за вікном сніг — починає розказувати віршик про зиму з новорічного свята тощо). А саме погане те, що на індивідуальних заняттях з логопедом він не робить нічого, вона кожного тижня пише вам домашні завдання, які виконувати неможливо, хоча ви намагаєтесь їх адаптувати та виконувати деякі завдання методами АВА-терапії. Логопед каже, що дитина не засвоює програму та її треба «вивести», бо «це не садок для аутистів». Що ви робитимете?

Специфічні для батьків дітей з аутизмом типи проблемних ситуацій у компетенції **«Взаємодія з дитиною»:**

1. Захист різноманітних прав дитини в будь-яких ситуаціях, коли ці права порушуються.

Модель компетентного реагування:

- оцінити і осмислити ситуацію з точки зору своїх інтересів і інтересів своєї дитини;

- пригадати (або з'ясувати у відповідних джерелах) права і обов'язки всіх учасників ситуації і в деяких випадках — словесно їх промовити;

- виконати свої обов'язки (намітити план їх виконання в майбутньому);
- вказати на це іншій стороні;
- виразити надію на виконання іншою стороною її обов'язків;
- оцінити міру вирішення проблеми і прийняти рішення про доцільність подальших дій.

2. Проблема небажаного спілкування з людьми, які оточують родителя та дитину.

Модель компетентного реагування:

- ввічливо давати зрозуміти, що не потребуєте порад, роблячи наголос на ключовому слові: «Дякую, ми *маємо* лікаря», «Я не обговорюю це з *сторонніми* людьми»;
- не підтримувати неприємні для себе розмови, не задовольняти нездорову цікавість;
- не дозволяти ображати себе та дитину.

3. Проблема неприйняття дитини іншими людьми

Незавершені проблемні ситуації для діагностики та формування компетенції «Взаємодія родителя із соціальним середовищем»

Дошкільний вік

1. У вашої дитини 3-х років аутизм. Консьєржка з вашого під'їзду весь час намагається завести з вами розмову. Її репліки вас дуже засмучують та дратують, оскільки вона каже, наприклад: «Боже, бідолашна! Напевно, у вас тато п'є?» Настійливо намагається вам розказати про «бабку, до якої треба їхати», розказує історії про «чудесне зцілення». Намагається всунути дитині цукерку. Компетентне реагування родителя:

2. У вас дитини з аутизмом 3-х років. Ви гуляєте в парку, де гуляли з народження дитини. Ваші знайомі вас знають та не задають зайвих питань. Але весь час з'являються нові мами (бабусі, няні), які починають с запитань: «А ви що, досі не говорите?» с подальшим розвитком теми та порадами, або з реплік: «Як не соромно, такий великий, а в мами на

руках!». Якщо ви все-таки кажете що в дитини аутизм, то це тільки збільшує кількість запитань та різних непотрібних вам розмов. Компетентне реагування родителя:

3. У вас дитина 3-х років з важким ступенем аутизму. В сестри чоловіка дитина того ж самого віку. Золовка раз на тиждень телефонує вам та годинами розказує про досягнення її дочки — вони відвідують центр раннього розвитку, басейн та вивчають англійську мову з 6-ти місяців. Розмова закінчується словами: «Ой, вибач, бідолашна, я напевно тебе засмучую?» Компетентне реагування родителя:

4. У вас дитина с аутизмом 5-ти років, яка специфічно розмовляє та інколи показує стереотипну поведінку (підстрибування, трясіння руками) або голосно сміється на дитячому майданчику. Агресії дитина не демонструє, але часто вас намагаються виставити з майданчика агресивні дорослі, які вважають, що «вам тут не місце». Компетентне реагування родителя:

5. У вас дитина с аутизмом 5-ти років, яка може відвідувати масовий дитячий садок неповний день. Дитина не агресивна, вихователі на неї не скаржаться, хоча доводиться допомагати їсти та вдягатися. Але мами інших дітей вирішили, що вам приділяють забагато уваги та влаштували «розборки» під час батьківських зборів. Одна з мам, дефектолог за фахом, почала вам агресивним тоном доповідати про спеціальні садки та ІРЦ, хоч ви чудово про це знаєте і там вже були. Компетентне реагування родителя:

6. Той самий випадок, що і попередній. Але дитина має проблемну поведінку. Компетентне реагування родителя:

7. Ваша дитина з аутизмом 5 років 3 місяці тому пройшла курс сенсорно-інтегративної терапії. Результати дуже хороші, що документально підтверджено як спеціалістами центру, так і вашим лікарем-неврологом за місцем проживання. На цю поїздку вам назбирали гроші родичи і ви розумієте, що більше не матимете такої можливості. У вашому місті є новий реабілітаційний центр, де немає такого виду реабілітації як сенсорно-інтегративна терапія. У індивідуальній програмі

реабілітації (ІПР) вашої дитини графа «педагогічна реабілітація» взагалі не заповнена. Компетентне реагування родителя:

Шкільний вік

1. Дитина з аутизмом у 1-му класі бігає під час уроків. Батькам пропонують перевестися на надомне навчання, переконують, що «так буде краще». Компетентне реагування родителя:

2. Ви — родитель дитини з аутизмом, яка йде в 1-й клас. Сім'ю забезпечує інший родитель (але ви звикли багато в чому собі відмовляти, бо ви вже 7-й рік у декретній відпустці — маєте ще молодшу дитину). Ви сподіваєтесь, що старший поступово адаптується в школі, молодшій — у дитячому садку, а ви підете на курси, щоб оновити свої професійні навички та врешті-решт — знайдете собі роботу. Але ваш партнер по шлюбу безапеляційно твердить: «Ну яка йому школа?! А в садку діти хворіють. Я вас забезпечую — яка тобі робота?». Мати, педагог за фахом, постійно нагадує, що ви маєте право(!) оформити «навчання вдома». Родичи люблять згадувати дворянських дітей, які вчилися вдома. А ви відчуваєте себе у пастці. Компетентне реагування родителя:

3. За напрямком ІРЦ ваша дитина з аутизмом отримала можливість інклюзивного навчання за місцем проживання. Ви прийшли до школи та побачили, що там немає жодних умов. Компетентне реагування родителя:

4. На дворі діти перебивають мовлення вашого сина з аутизмом. Компетентне реагування родителя:

5. На гірці діти відібрали санки в вашого сина з аутизмом 10 років, який катався сам, без супроводжуючих. Компетентне реагування родителя:

Підлітковий вік

1. Ваш син з аутизмом 18 років поступив у поліграфічне училище. Почався навчальний рік, він кожного дня їздив на заняття. Ви відвідали батьківські збори, все було спокійно. 16 вересня вам дзвонить розлючена майстер групи та каже,

що Андрій покусав декількох однокласників, включно зі старостою. Вона зараз іде до директора та вимагає відсторонити його від занять та відрахувати з училища. Компетентне реагування родителя:

Діагностика і формування компетенції

«Здатність забезпечувати якість власного життя»

Емпіричний досвід показує, що можливості формування цієї компетенції безпосередньо залежать від сформованості двох попередніх: здатності взаємодії родителя з дитиною і здатності взаємодії родителя із соціальним середовищем. Проблемні ситуації в цьому розділі відображають ті моменти в житті родителя дитини з аутизмом, на

- оцінити наявні ресурси для реалізації своїх планів, при необхідності залучити додаткові ресурси, тимчасово передати свою відповідальність за дитину на відповідальну особу, яка також має обов’язки по відношенню до дитини;
- отримати максимальний ефект з тих змін, на які ви зважилися ради підвищення якості свого життя;
- оцінити ефект для себе та дитини, зробити висновки на майбутнє.

2. У вас дитина з аутизмом. Ви весь час зайняті її навчанням, заняттями, домашнім господарством. Вам здається, що другий родитель мало бере участь в реабілітації, мало допомагає вам, «ховаючись» на роботі, та ще і час від часу хоче уваги до себе — бажає інтимного життя з вами, їжі, випраного одягу тощо. Вас дуже це дратує. Від моменту травмування дитини ви жодного разу не відвідували разом з другим родителем ані кіно чи театру, ані друзів. Ваша мати пропонує вам піти з дому та відпочити, та ви категорично відмовляєтесь. Одного разу другий родитель іде погуляти з дитиною на вулиці на візку, і ловить на собі на собі співчутливі погляди сусідів. Повернувшись додому, він питає: «Що в нас на вечерю?» Ви роздратовано кажете, що не мали часу на вечерю. Другий родитель, каже, що сходить до крамниці, іде і вже додому не повертається. Як ви вчините?

Модель компетентного реагування наступна:

- осмислити та оцінити власну поведінку — чи є вона конструктивною? чи сприяла вона вашій рівновазі та запобігала вигоранню? чи допомогла наблизитись до загальної мети — реабілітації дитини? Взяти до уваги те, що другий родитель просто не бачить себе в новій реальності, де немає місця нічому, крім хвороби дитини;
- визнати власні помилки, поговорити про це з другим родителем, звернутись до сімейного психолога.

II. Перегляд та обговорення відеоматеріалів, що демонструють проблеми взаємодії батьків з дитиною, батьків з дитиною, членів сім’ї — між собою (фрагменти серіалу «Слово на букву А»).

III. Практичні вправи (Розділ 3).

***Питання та завдання
для розуміння та самоконтролю:***

1. У чому полягає сутність Методики Незавершених Ситуацій, яким чином її використання сприяє збільшенню рівня батьківської компетентності щодо виховання дітей з аутизмом?

2. У чому полягає сутність модифікації Методики Незавершених Ситуацій до ситуації батьківства щодо дітей з аутизмом?

3. Які в МНС є «базові» типи проблемних ситуацій та додаткові типи, характерні для батьківства з дітьми з аутизмом? Наскільки ймовірно, на вашу думку, настання проблемних ситуацій з «базових» типів у батьківстві щодо дітей з аутизмом?

Розділ 6

НАРАТИВНЕ КОНСУЛЬТУВАННЯ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ: АНАЛІЗ ВИПАДКІВ

Під час наративного консультування ми:

- аналізуємо батьківський наратив, історію, яку родитель розказує про дитину, своє батьківство, себе самого, своїх батьків, другого родителя; про свої проблеми; аналізуємо запитання, який задає родитель, що саме він бажає змінювати, а з чим — готовий змиритися; яких ресурсів потребує, як планує їх задіяти; аналізуємо рівень батьківської компетентності;

- знаходимо в цьому наративі суперечки, ознаки «синдрому набутої безпорадності», травм та опору змінам, міфи, страхи тощо, вказуємо на них родителю, якщо маємо підстави вважати, що він здатен використати цю інформацію для збільшення рівня своєї батьківської компетентності; у випадку очевидної необхідності — даємо родителю рекомендації щодо звернення до психотерапевта;

- знаходимо сильні сторони родителя та дитини, на які вони можуть спиратися в своєму подальшому розвитку, можливі джерела ресурсів, вказуємо на них родителю;

- даємо родителю рекомендації соціального та педагогічного характеру щодо розвитку дитини, набуття нею навичок самообслуговування, академічних та комунікативних навичок тощо, вибору освітнього закладу, занять спортом для дитини та ін.

Прикладом наративного консультування та супервізії батьків дітей з аутизмом є робота у таборі, де діти разом з батьками поєднують відпочинок з корекційною програмою. Робота почалась зі спільної зустрічі з батьками, участь в якій була цілком добровільною. На зустріч прийшло 22 зацікавлених батьків та 3 батьків-фахівців (всього в таборі 38 дітей з аутизмом, деякі з них з обома батьками, декілька батьків працюють в таборі як організатори та ведучі занять). Час зустрічі був суворо обмеженим, з одного боку — розпорядком дня у таборі, з іншого тим фактом, що педагоги мусили доглядати

дітей, щоб батьки мали можливість спокійно попрацювати. На початку були розглянуті питання, робота над якими дозволила батькам переосмислити власний батьківський досвід та отримати інформацію, яка допомогла згенерувати уявлення про себе як батька дитини з аутизмом на якісно новому рівні та замислитись над короткостроковими та довгостроковими цілями власного «особливого» батьківства.

Робота почалась з запитання тренера слухачів про те, що таке є батьківство саме для них. Відповіді були «турбота», «любов», «відповідальність», «зробити самостійним» тощо. Тренер запропонував слухачам замислитись над розумінням феномену батьківства як процесу постійного прийняття короткострокових та довгострокових рішень щодо дитини.

Далі розмова йшла про те, що батьківство в сучасному світі кардинально відрізняється від того, що було ще 30 років тому, коли в суспільстві панувала більша-менша єдність думок, щодо «правильного, ідеального» батьківства починаючи з вагітності та народження та закінчуючи дорослістю, яка автоматично наступала з повноліттям дитини. Зараз у кожному віковому періоді дитини у батьків існує безліч варіантів у будь-якій ситуації. Можна сказати, що «ідеального батьківства» зараз не існує взагалі, і це стосується як загальної ситуації, так і випадку батьківства з дітьми з аутизмом. Тому так важливо вміти приймати власні компетентні батьківські рішення, які би сприяли позитивному напрямку розвитку дитини в усіх сферах та забезпечували належну якість життя батька.

Ще однією ознакою сучасного батьківства є питання «відсутності пост-батьківства», яка викликана порушенням процесу сепарації у дитино-батьківських взаєминах, високою батьківською інтрузивністю (нездоровим, неконструктивним втручанням батьків в життя дитини, яке не сприяє її розвитку та викликано психологічними проблемами та хибними настановами батьків). Інтрузивні матері часто агресивно нав'язують свої моделі поведінки іншим, створюючи викривлені стандарти у батьківській спільноті. Наприклад,

в нашому суспільстві вже фактично панує хибне уявлення, що сепарація дорослих людей з аутизмом від батьків неможлива взагалі, оскільки людину з аутизмом «за визначенням» неможливо зробити відповідальною за власне життя.

У батьківстві з дітьми з аутизмом не існує батьківських рішень, правильних для всіх. Сучасний стан науки та практики питань медичної та педагогічної допомоги при аутизмі є такий, що на питання про доцільність застосування будь-якої популярної методики однозначну позитивну відповідь дають або її фанати, або ті, хто є дистриб'юторами відповідних послуг. Отже, єдиним, універсальним для всіх батьків рецептом є зростання рівня власної батьківської компетентності.

Складовими частинами компетентності батьків дітей з аутизмом є:

- Взаємодія з дитиною.

Помилковим є прагнення до такої взаємодії, у якій дитина є завжди задоволеною. Компетентною є така взаємодія, яка сприяє позитивному напрямку фізичного, когнітивного, емоційного, соціального розвитку дитини та робить щасливим її батька (сприяє збереженню фізичного та психічного здоров'я та рівновазі «батьківство — шлюб (стосунки) — робота — дозвілля».

- Взаємодія з зовнішнім (по відношенню до діади «батько-дитина») середовищем (другий з батьків дитини, родичі, друзі, сусіди, колеги, фахівці, що працюють з дитиною)

Фахівці є важливішими агентами зовнішнього середовища, які, на відміну від інших агентів, мають професійну інформацію щодо особливостей розвитку дитини. Фахівці є для батьків експертами, тимчасовими партнерами. Вони не мають права очікувати від батьків «сліпого слідування» їх вказівкам. Вони не мають права на патерналізм по відношенню до батьків, вони мають сприяти зростанню рівня батьківської компетентності — від низького до середнього, від середнього до високого. Водночас, висока батьківська компетентність вимагає від батьків власної високої компетентності, до чого готові далеко не всі фахівці. Конфлікти

між батьками та фахівцями природні та неминучі, вони сприяють зростанню компетентності обох сторін якщо вони носять конструктивний характер та обидві сторони конфлікту усвідомлюють власні права та обов'язки.

– Забезпечення якості життя родителя.

Забезпечення якості життя родителя — його можливість задовольнити усі свої потреби, як базисні, так і потреби більш високих рівнів (за А. Маслоу). Забезпечення якості життя — запобігання батьківському вигоранню та запорука належного виконання батьківських функцій у довгостроковому періоді.

Далі слухачам були описані п'ять рівнів батьківської компетентності (дуже низький, низький, середній, високий, найвищий) та показано, за якими ознаками батьки можуть бути віднесені до того чи іншого рівня (критерієм є здатність батька формулювати батьківські проблеми так, щоб вони мали вирішення та знаходити ресурси для цього вирішення), пояснені переваги досягнення високого рівня батьківської компетентності. Збільшення рівня батьківської компетентності може бути досягнуто за допомогою тренінгу компетентного батьківства за методикою незавершених ситуацій (див. додаток).

Наступні 2 дні були присвячені індивідуальному консультуванню та супервізії батьків (10 консультацій):

1. Альбіна (30 років) та Ігор (5 років). Родина повна, достатньо матеріально забезпечена. У Ігоря є також старша сестра 7 років, яка закінчила перший клас. Альбіна працює дизайнером на фрілансі. Родина інтелігентна, в домі багато книжок, зокрема, альбомів з мистецтва, які містять репродукції картин з найвидатніших музеїв світу.

Родина мешкає у місті-супутнику Києва. Місто невелике, міцні соціальні зв'язки, бабуся працює в місцевій системі освіти. Ігор відвідує дитячий садок, де раніше були його двоюрідні брати, в садку його добре знають, начебто підтримують.

Ігор дуже активний, рухливий, висока мовленнєва активність, говорить голосно, мовлення характерне для дитини

з аутизмом — багато ехолалій, стереотипій, нав'язливих питань. Наявні страхи (наприклад, заборона включати вентилятор) протестна поведінка, рухові стереотипії. Особливі інтереси — художники та їх картини. З ними пов'язані і аутостимуляції (під час консультування Ігор декілька разів репетував «Ван-Гог!»). Інші інтереси відповідають віку — наприклад мультфільми про смешариків та фіксиків.

З сестрою стосунки хороші, Ігор її слухається, вона любить його навчати та виховувати. Ігор любить дивитися як вона робить уроки.

Альбіна цілий рік оформлювала Ігорю інклюзивну дошкільну освіту, бо вважала що Ігорю у садку необхідна допомога тьютора. Тепер всі документи в наявності, але адміністрація закладу не вважає доцільним відкривати інклюзивну групу та дозволяти присутність тьютора, заспокоюючі маму, що все і так гаразд.

Ігор відвідує спортивні заняття з бодінаміки, які сприяють його фізичному розвитку та дисциплінують. Намагається виконувати все що каже тренер, під час занять стереотипії та проблемна поведінка мінімальні.

Проблеми та запитання, які озвучила Альбіна:

Чи треба нам шукати логопеда, який би цілеспрямовано займався розвитком мовлення?

Відповідь та рекомендації супервізора:

Для розвитку комунікативного мовлення в дитини треба в першу чергу створити відповідні умови та мотивацію. Тому в наступному навчальному році доцільно:

– Знайти Ігорю кваліфікованого тьютора, бажано — з педагогічною освітою, який перебував би з ним в садку під час занять, поступово вимагаючи від нього виконання всіх завдань, відповідей на вербальні запитання тощо (а не тільки сидіти на місці та не заважати іншим). Ввести систему заохочень (з візуалізацією жетонів на спеціальній дошці) — жетони даються за правильні відповіді та виконання завдань, забираються за порушення дисципліни. Наприкінці дня жетони обмінюються на гру на планшетах та/або розглядання

альбому з картинами. Тьютор працює також над навичками самообслуговування в садку відповідно до вікової норми.

- Придбати набір зошитів с завданнями для дошкільників, виконувати їх вдома з тими самими правилами щодо заохочень. Можна робити одночасно з сестрою, яка робить уроки. Пропозицію купляти зошити з героями улюблених мультфільмів (для додаткового заохочення) розглянули та відхилили, оскільки дитина відволікається від завдань та починає стереотипно повторювати фрази з мультиків та ставити стереотипні запитання — замість виконувати завдання.

- Давати обом дітям спільні доручення у побуті (мити посуд, прибирати тощо).

- Ввести поняття «колективної відповідальності» — обоє дітей йдуть з батьками на розваги, якщо обоє мали успіхи та гарну поведінку. Це буде стимулювати сестру більше допомагати брату та звертати увагу на його труднощі.

- Спробувати почати відвідувати курси підготовки до школи (можливо — разом з тьютором) — використовувати ту саму систему заохочень.

- Підібрати за місцем проживання спортивну секцію з того виду спорту, до якого дитина має більше інтересу (бажано займатися з дітьми, молодшими за віком) — використовувати ту саму систему заохочень.

2. Катерина (30 років) та Ваня (7 років).

Катерина приїхала з двома синами (має ще нормотипового сина Єгора 3-х років) не здалеку — вони теж мешкають у Херсонській області. Чоловік та батько працює в іншій країні на виробництві. Додому приїздить раз на декілька місяців. Під час таких відвідин з дітьми не займається, возить їх на прогулянки та атракціони. Каже що не вміє спілкуватися з Ванею, покладає все на дружину — бо вважає що вона має для цього спеціальні знання та навички. В табір не поїхав щоб не витрачати зайві кошти та не відриватися від їх заробляння. Катя сама з дітьми у приватному будинку (родичі дозволили пожити, власного житла родина не має). Мама Каті мешкає у Херсоні, допомагає з онуками, але про-

силь привозити їй молодшого — Єгора, залишатися з Ванею (дитина з аутизмом) уникає.

Ваня невербальний, має проблемну поведінку, інтелект ймовірно знижений. Навчанням не цікавиться, більш за все любить їсти та лежати, інколи Катерині вдається зайняти його збиранням пазлів. Високий на зріст, має зайву вагу. Його було обстежено у Харківському генетичному центрі, але виконання призначень за результатами аналізів ніяк не впливає на розвиток дитини. Катерина розчарована, вона шкодує що витратили на ці консультації та дослідження кошти, що відкладалися на власне житло.

Молодший брат Єгор фізично здоровий, має невелику затримку мовленнєвого розвитку, почав відвідувати дитячий садок. Катерина переживає через те, що не приділяє йому достатньо уваги.

Катерина дуже тендітна молода жінка, виглядає стомленою, але говорить з оптимізмом. Вона закінчила педагогічний університет та має освіту корекційного педагога. Працює в спеціальній школі в своєму райцентрі, веде там дошкільну групу для дітей зі складними порушеннями, яку відвідував Ваня. Йому там було нецікаво. В школу Катя хоче оформляти його у Херсоні, бо у райцентрі їм пропонують тільки індивідуальне навчання.

Взимку Катерина скористалась можливістю поїхати з групою корекційних педагогів на вивчення досвіду у Голландію. Від побаченого у захваті.

Запитання та непокоєння Катерини узагальнимо таким чином:

- Яким чином подолати байдужість Вані, небажання щось робити, зокрема — руками?

- Як не згаяти час та приділити належну увагу розвитку та психічному здоров'ю Єгора?

- Як самій остаточно не вигоріти та залишатися в гарному фізичному та психічному стані?

Рекомендації супервізора:

- Ввести для Вані адекватну для його рівня розвитку систему заохочень (рекомендована література (Лиф Р.,

Макэкен Д., 2016; Мелешкевич О., Эрц Ю., 2015) яку використовувати під час занять у спеціальній школі та вдома.

– Систематично пояснювати чоловіку важливість його залучення в реабілітацію та виховання Вані — Катерина скоро фізично не зможе з ним справлятися через його велику вагу; Ваня швидше за все не буде спроможний до інтелектуальної діяльності, тому залучення його до фізичної праці дуже важливе — і в тому є велика роль саме тата.

– Пошук спортивного тренера, якій би мав навички роботи з дітьми з проблемною поведінкою та інтелектуальною недостатністю, залучення хлопця до спорту.

– Приділяти додаткову увагу молодшому сину наступним чином: бабуся має забирати Ваню зі школи в Херсоні 2 рази на тиждень та залишати в себе. Це дозволить Каті отримати час для себе та для молодшого, Єгора. Бажано знайти для нього розвивальні заняття та водити на них в ці дні.

3. Наталія (40 років) та Назар (6 років, перед 1 вересня виповнюється 7 років). Мешкають у Києві.

Назар — дуже великий хлопець для свого віку, трохи схильний до зайвої ваги. Має схильність до простудних захворювань, та порушення режиму сну, через що часто не може відвідувати заняття у першій половині дня, бо пізно встає. В садок та розвивальні центри ходив епізодично. Має непогано розвинуте мовлення та ймовірно — високий інтелект. Дуже легко схоплює англійську мову та любить завдання з математики. Не дисциплінований, має проблемну поведінку. В дитячому колективі прагне зайняти позицію «помічника вчителя». На питання — чи хоче він йти до школи? — відповів «Не хочу».

Наталія має крім Назара ще двох дітей від першого шлюбу, які вже дорослі та живуть окремо. З батьком Назара стосунки напружені, матеріально він утримує дитину, але майже не бере участь у вихованні, в усіх проблемах з Назаром схильний звинувачувати дружину.

Зараз питання стоїть про те, в яку саме йти школу та коли (зараз, чи на наступний рік). Варіантів чимало. Але

проблема в тому, що там, куди Назара готові прийняти, йому ймовірно буде нецікаво, а той заклад, що відповідає його інтересам, можливо не зможе забезпечити особливі потреби Назару у корекції проблемної поведінки та індивідуальному психологічному супроводі. Залучення тьютора та інклюзивна освіта також розглядалась.

Супервізор разом з Наталією перерахував усі можливі варіанти шкіл та садків для Назара, описав всі переваги та труднощі кожного варіанту, підкреслив те, що вибір безумовно — за Наталією, нагадав про необхідність враховувати мотивацію дитини. Рекомендовано розвивати систему заохочень для Назара.

Назару рекомендовані заняття спортом у середовищі нормотипових однолітків.

4. Маша (34 роки), Саша (10 років).

Маша каже, що Саша не розмовляє, але він говорить окремі слова. Ще мама вважає, що Сашу цікавить тільки їжа, він весь час хоче їсти, і дуже худий через порушення обміну речовин. Педагоги, що працюють з Сашею, бачать в ньому багато нереалізованих можливостей, але йому в прямому сенсі слова не дають ступити самому ані кроку — мама та няня ходять з двох сторін від Саші, бо він в будь який момент може накивати п'ятами, забігти в чужий будинок і там почати їсти.

На запитання, чи пропонували вони Саші книжки з ілюстраціями, які відповідають віку: про техніку, динозаврів тощо — мама впевнено відповіла: «Ні, ми поки що зараз читаємо казки». На подальші запитання супервізора про цікавість Саші до казок, відповіла, що не дуже воно йому цікаво, але вони читають.

Саша живе в Василькові з нянею, відвідує там же інтернат для дітей з порушенням мовлення. Математика дається йому добре, що зайвий раз вказує на нереалізовані, приховані здібності. Мама 5 днів на тиждень живе та працює в Києві, їздить у Васильків на вихідні. Каже, що заробляє дуже багато грошей, але інакше не можна, бо «в місяць на реабілітацію витрачається 1.5 тис. дол».

На вихідних Маша з Сашею їздить на бодінаміку, каже що Саша слухається тренера і взагалі добре себе поводить. Супервізор зробив припущення, що може це тому, що поруч немає няні і він з мамою? Мати відповіла, що це цілком можливо і було видно що вона замислилась.

Няня не хоче водити Сашу ні на які заняття, крім школи, бо каже що на це в них не вистачає часу. Маша почала нашу зустріч з запитання: «Що робити, якщо школа забирає багато часу, але фактично нічого не дає?», але на припущення, що можливо перевести Сашу до Києва в школу індивідуального навчання «Надія», вона різко змінила ставлення та сказала, що влаштувати його в теперішню школу було важко і вона поки не готова від неї відмовитись. Взагалі, в Маші відчувається якась така амбівалентність. До того ж, вона виглядає дуже напруженою та невротизованою. Далі її пряма мова: «Я розумію, що все це ненормально. Я начебто за тата, а Катя — за маму. Наче якась лейсбійська родина. І Катю треба відпускати, вона хоче влаштовувати своє особисте життя, вона з нами вже три роки. Але я боюсь її втратити — ніхто до неї не міг з ним впоратись, завдяки неї він може бути в школі. Я боюсь втратити роботу і потім вже на неї не повернутися. Все складно ... занадто багато всього треба змінити».

Маша поділилась, що відвідує психотерапевта, та «вже стало трохи легше».

Крім запитання про школу, Маша спитала, чи доцільно їм шукати фахівці з АВА-терапії саме для розвитку мовлення, і чи це буде виглядати як сидіння за столом з терапевтом, де він буде позитивно підкріплювати Сашу за кожне правильно виконане завдання.

Супервізор порадив Маші замість спроби розвивати Сашине мовлення за допомогою АВА-терапії, перебудувати життя таким чином щоб в нього було більше ситуацій потреби в комунікації, таких в яких виникає природна мотивація. Проводити з сином якомога більше часу, враховуючи що він дорослішає, в нього мають з'являтися нові інтереси, які треба терпляче шукати, вчитися розуміти сина, розви-

вати свою взаємодію з ним. Бажано самій водити його на спортивну секцію (наприклад, Autism kids game), спробувати відвідувати кінотеатр, планетарій, зоопарк тощо. Але все це не виключає спеціально організовані заняття з фахівцем з розвитку мовлення.

Маша поділилась тим, що мріє робити спеціальні проекти для таких дітей як Саша, яких важко залучати до спорту та дозвілля разом з звичайними дітьми, повідомила про бажання відвідувати батьківські тренінги. Супервізор підтримав її в всьому цьому, порадивши шукати іншу роботу з частково віддаленою зайнятістю.

5. Богдан (майже 9 років), Марія (55 років).

З Богданом в таборі його бабуса — Марія. Вона також супроводжує онука школи в ролі тьютора. Марія достатньо енергійна, позитивна, думаюча людина. З тих, хто готовий прийняти те, що не можливо змінити, та намагатися змінювати на краще все, що можливо. Богдан невербальний. Відвідував перший клас спеціальної школи для дітей з порушеннями слуху. За якою програмою вчиться (загальноосвітня, для дітей с ЗПР, або для дітей з розумовою відсталістю) Марія не змогла, тільки описала зміст та рівень складності завдань з навчальних предметів. Богдан знає букви, виконує завдання з математики в межах 20-ти. Не любить писати, намагається всіляко цього уникнути. В класі крім Богдана ще декілька дітей з аутизмом. Вчителька ставиться до них спокійно, але ніяких спеціальних освітніх технологій, що добре себе зарекомендували у навчанні таких дітей (візуальні розклади, альтернативна комунікація, різноманітні прийоми адаптації та модифікації навчального матеріалу) у класі не використовується. Діти з аутизмом не мають індивідуалізованого навчального матеріалу. Вчителька не бере на себе відповідальності за успіхи Богдана, його залучення у навчальний процес. Каже, що «не буде за ним бігати». На заняттях з фізкультури Богдан веде себе достатньо організовано, намагається виконувати завдання разом з усіма.

2 роки тому Марія намагалась водити Богдана на спеціальні музичні заняття для дітей з порушеннями розвитку у Палац дитячо-юнацької творчості, але там не знайшли до нього підхід. Зараз вони відвідують спортивні заняття з ЗС терапії (спеціальний фізкультурний комплекс, заснований на принципах: усвідомлення, координація та концентрація). Богдан добре слухається тренера, але ця програма коротка і не має логічного продовження.

Марія взяла на себе головну роль у вихованні Богдана, дозволивши дочці та зятю «пожити власним життям». Вона здається спокійною, посміхається, але її душевний біль та тривога за онука виходить назовні, коли вона раптом починає розповідати про те, як колись давно Богдан загубився на відпочинку, а вони з донькою його довго шукали. Під час розповіді жінка починає плакати.

Головне питання, яке привело Марію на консультацію: яку позицію зайняти по відношенню до школи? Вони проводять там по півдня 4 дні на тиждень, і Марія хвилюється що час витрачається нераціонально, бо Богдана не завжди вдається включити в роботу. «Чи є спосіб заставити його писати?»

Йти зі школи, переходити на надомне навчання вона не вважає правильним, не хоче втрачати вчительку, оцінює її як потрібну.

Ми говорили про те, що варто ініціювати розмову з адміністрацією школи про необхідність навчання вчителів ефективним освітнім практикам з дітьми з аутизмом, про індивідуальний підхід до учнів, про участь вчителів спеціальних шкіл в тих освітніх заходах, які батьківські громадські організації організують для педагогів інклюзивних шкіл та реабілітаційних центрів. На таких заходах відбувається навчання педагогів засобам адаптації та модифікації навчального матеріалу, альтернативній комунікації, роботі з проблемною поведінкою тощо.

Також була надана порада спробувати відвідувати курси підготовки до школи з нормотиповими дітьми, які готуються у перший клас, можливо, їх середовище, спостере-

ження за їх іграми та спілкуванням створять для Богдана потрібну мотивацію як для дописемного формування графічних навичок (бо можливо якісь важливі етапи були пропущені), так і для мовленнєвого та пізнавального розвитку. Доцільно також займатися двічі на тиждень з корекційним педагогом/логопедом, який має досвід роботи з дітьми з аутизмом. Також доцільно вчити Богдана друкувати на комп'ютері — в обхід небажання писати.

Дуже важливим є також не втрачати позитивний імпульс, отриманий на заняттях ЗС терапії та знайти спортивну секцію та тренера, готового працювати з такою дитиною — це складно, але реально. Можливо, Богдану підійшли б заняття східними единоборствами — є позитивний досвід залучення дітей з аутизмом до цих видів спорту.

Ймовірно, що Богдан не буде успішним в академічному навчанні та здатним до інтелектуальної роботи. Тому дуже важливо вже зараз привчати його до різноманітної фізичної праці, створювати умови для отримання необхідних навичок. Хлопцю, який дорослішає, дуже важливе чоловіче виховання. Тому варто намагатись переконати батька не відсторонюватись від виховання сина.

6. Златан (5,5 років), Дарина (27 років).

Златан — вербальний спокійний хлопчик. Тем не менше, аутизм в нього є за висновками приватних психіатрів. Мовленнєвий розвиток не відповідає віку. Дарина вирішила дотримуватись у харчуванні сина БКБГ-дієти. Особливих проривів у розвитку поки що не спостерігає, але каже що начебто покращився контакт.

Живуть у Києві у великому спальному районі, де дуже багато дітей. За останні два роки Златан з Дариною поміняли декілька приватних садків та розвивальних центрів. Вона каже, що побачила, що вони нічого йому для розвитку не дають, немає сенсу туди ходити. Пробували проходити курс в однієї доволі відомої серед батьків фахівчині з нейростимуляції — враження нейтрально-негативні, не бачать сенсу робити це знов.

Зараз Дарина має намір звертатися в Інклюзивно-ресурсний центр (ІРЦ) для отримання направлення в державний корекційний дитячий садок. Для цього треба мати довідку від психіатра, логопеда, офтальмолога, невролога, отоларинголога (або сурдолога). Видно, як маму бентежить ця перспектива — обходити всю цю кількість лікарів на чолі з психіатром. Але почувши, що можливо Златана направлять в логопедичний садок, Дарина підбадьорилася.

Дарина навчається в НПУ імені М.П. Драгоманова на психокорекційного педагога, тому з нею можна говорити на професійній мові. Її бентежить те що немає якихось «стрибків», «проривів» у розвитку, що вони начебто весь час щось роблять — а чуда не стається: «Мені інколи страшно, що я втрачаю час ... можливо, треба кудись їхати, щось ще пробувати. Але що саме? Зараз стільки всього — тільки послуhati інших батьків, чого вони тільки не роблять. Так, я тут дивлюся на інших мам з іншими дітьми, та розумію що мені у порівнянні з ними зовсім легко. І коли я згадую Златана рік тому — що він ще сам не їв, та в памперсі ходив, я розумію що прогрес є чималий. Але ж я хочу більшого! Я хочу вивести в норму!»

Чоловік підтримує Дарину, але займає розповсюджену позицію «я заробляю гроші, а ти роби все як треба». Інколи він висловлює «цінні критичні зауваження»: «Що ти весь час бігаєш з ним з місця на місце — вибери вже один садок», «Не годуй його в кімнаті — нехай йде в їдальню та їсть з усіма» (у телефонній розмові під час перебування у таборі).

Висновки, поради та зауваження супервізора:

– Змінювати заклади та фахівців, шукаючи кращих — це нормально, так роблять усі батьки, а особливо — батьки дітей з аутизмом;

– Варто допомагати дитині розвиватися, використовуючи різні підходи, але пошук «швидкого зцілення» та хибна мета «вивести на норму» — дуже небезпечні. Варто радіти відсутності регресу, проблемної поведінки, самоагресії та агресії, тому що дитина повільно, але впевнено йде вперед;

– Варто не давати батькові Златана віддалятися від нього, частіше просити його побути з сином, а ще краще — піти з ним на заняття, або на розваги;

– Варто шукати спортивну секцію (футбол, плавання, східні единоборства) де тренер знайде підхід до дитини з аутизмом.

1. Лена (35 років) та Стасик (11 років), молодший брат Паша (5 років)

Родина переїхала у Київ з Донецька на початку війни. Рік тому розлучились з батьком через неадекватну поведінку останнього, спричинену його психічним захворюванням. Стасик ходив до приватної школи декілька разів на тиждень. Педагоги та діти його приймали приязно. Інших занять (спорт, гуртки) хлопець не відвідує. Ні до чого не виявляє цікавості, книжки, ігри, якісь нові місця його не захоплюють.

Останнім часом хлопець приймає курс АЕП (епілептичних приступів в нього не було, ліки призначено за результатами енцефалограми), його стан та настроїв погіршився, дратівливість, плаксивість, енурез, раптова немотивована (на думку дорослих) агресивність, почались проблеми у школі з поведінкою.

У хлопця дуже авторитарна бабуся, яка подавляє його волю, контролює, гіперопікає.

Рекомендовано: отримати консультацію ще одного лікаря-психоневролога з метою перегляду (відміни) медикаментозного лікування.

Зменшити присутність бабусі в житті дитини.

За час перебування у таборі вчитися самостійно ходити в магазин (в таборі для того сприятливі умови).

Наполегливо шукати ті заняття та події, що визвуть інтерес в хлопця, враховуючи вікові інтереси нормотипових підлітків.

З вересня відвідувати спортивні заняття (у Києві є можливість знайти тренерів з досвідом роботи з дітьми з особливостями психічного розвитку).

2. Коля (10 років), Ганна, Володимир (40 років), молодший брат Богдан (6 років)

Консультація почалась з того, що Коля знімав взуття та з силою кидав в обличчя батькам. Це протестна поведінка, яка свідчить про серйозний конфлікт хлопця з дорослими. На нашу думку, він бунтує проти гіперопіки та «позбавлення волі» з боку батьків. Вони дуже люблять сина, підтримують один одного (подружні стосунки теплі), але не довіряють сину, не делегують йому ніяких прав, не розширюють його життєвий репертуар. Коля на надомному навчанні, цілий день з дідом (батьком Володимира), на вихідних батьки возять його на заняття. Також приймає АЕПі, які погіршують його поведінку та когнітивні функції.

Богдан дуже важко переживає поведінку брата, через те що мама засмучується. Увага батьків переважно зосереджена на Колі, Богдану не вистачає їх тепла та уваги.

Рекомендовано: створювати та використовувати будь-які ситуації самостійних рішень та дій Колі, знайти можливості для відвідування ним школи. Регулярні спортивні заняття з максимальним навантаженням, що відповідають віку.

Загальні висновки з наративного консультування батьків в умовах реабілітаційного табору:

1. Основна та спільна проблема, яку висловлюють усі батьки підлітків з РАС старше 10 років: відсутність будь-яких бажань та інтересів. Причина цього вбачається в тому, що батьки через власні страхи та небажання ускладнювати собі життя позбавляють дитину нових вражень та можливостей, які обумовлюють та необхідні для нормального психічного та особистісного розвитку на нових вікових етапах. Часто 8–12–15–20 (!)-річна людина веде спосіб життя дворічної дитини, яка ще не почала відвідувати дитячий садок. Особистісний розвиток в таких умовах стає просто неможливим. В той самий час, досвід виховання власних дітей педагогами табору, та позитивний досвід багатьох батьків осіб з аутизмом показує, що це явище не є неминучим. Є чимало прикладів того, як молоді люди з аутизмом все життя мали якісь за-

хоплення та інтереси, багато з яких поступово переростали у цілеспрямовану діяльність та навіть ставали професією.

2. Фахівці, що забезпечують підтримку батькам дітей з аутизмом, працюють в ситуації дуалізму як батьківського становища та батьківських функцій, так і дуалізму розвитку дитини. Батьки: з одного боку можуть бути травмовані самим фактом аутизму в дитини та знаходяться в пролонгованій стресовій ситуації, у фізичній та психічній перенапрузі, депривації сну тощо. Лише у поодиноких випадках обоє біологічних батьків рівно ділять між собою усі труднощі батьківського виховання дитини з аутизмом, та мають спільну думку щодо всіх батьківських рішень (методи реабілітації, дотримання діти, вибір фахівців та виконання їх завдань тощо);

– з іншого боку, батьки дітей з аутизмом мають величезну мотивацію до особистісного розвитку, збільшенню рівня як батьківської, так і загальної життєвої компетентності. Аутизм в дитини стає поштовхом для зміни професії, відкриття власного бізнесу тощо. Батьки дітей з аутизмом вже зараз здійснюють суттєвий вплив на процеси в освіті країни.

Діти з аутизмом:

– з одного боку, мають суттєві особливості в усіх життєвих процесах (харчування, сон, туалет тощо), в поведінці, в сенсорній сфері, в стані всіх вищих психічних функцій;

– з іншого боку, у глобальному розумінні — розвиваються по тим самим законам, що і нейротипові діти, мають такі самі соціальні та психологічні потреби, відповідно до всіх вікових періодів.

Тому у допомозі діаді «родитель-дитина»/ «батьківська пара-дитина» доцільно робити акцент на адекватному та конструктивному формулюванні батьками проблем та пошуку ресурсів. Щодо дітей та підлітків з аутизмом доцільно брати за орієнтир потреби та інтереси нейротипових однолітків — враховуючи інтереси та здібності дитини з аутизмом, з метою забезпечення дитині того способу життя та зайнятості, який відповідає віковим потребам.

***Питання та завдання
для розуміння та самоконтролю:***

1. Як та чому технологія наративного консультування допомагає батькам дітей з аутизмом збільшувати рівень батьківської компетентності, більш ефективно виконувати батьківські функції?

2. Які висновки зроблено з наративного консультування батьків дітей з аутизмом у реабілітаційному літньому таборі, чи погоджуєтесь ви з ними з огляду на власний досвід?

ГЛОСАРІЙ

Аутизм — особливий тип функціонування нервової системи, який призводить до дефіциту соціальних функцій (що первинно не обумовлено зниженням інтелекту), неоднорідно впливає на численні системи організму (пізнавальна, комунікативно-мовленнева, сенсорна, базальні системи (їжа, сон тощо) та вимагає значних та високоспеціалізованих послуг з допомоги у всіх сферах життєдіяльності. При аутизмі ми маємо справу зі спектром порушень інтелекту (від умовної норми до глибокої розумової відсталості), особливостями розвитку мовлення (затримка мовленнєвого розвитку, труднощі у сприйманні мовлення, ехोलалії, порушення діалогічного мовлення, комунікативної функції мовлення) та особливою сенсорною організацією.

Люди з **високофункціональним аутизмом** мають різні інтелектуальні здібності, переважно — у змозі засвоїти програму загальноосвітньої школи, мають фразове мовлення з багаточисельними особливостями, переважно — мають спеціалізовані інтереси (математика, космос, медицина, транспорт, динозаври тощо), часто — дуже чудернацькі та незвичайні; можуть мати парціальну обдарованість у тій чи іншій сфері, переважно — здатні працювати за гроші, створювати родину, або жити самі без соціальної підтримки

Люди з **низькофункціональним аутизмом** переважно мають суттєво знижений інтелект, при великій різниці вербального та невербального інтелекту, невербальні чи маловербальні, можуть вміти користуватися мобільним телефоном, комп'ютером, планшетом; можуть оволодівати альтернативною комунікацією (картки PECS), можуть вміти читати, деякі з них так і не оволодівають навичками самообслуговування, деякі з них у дорослому віці можуть виконувати прості трудові функції та жити в умовах підтриманого проживання. Всі такі люди потребують соціальної підтримки, деякі потребують постійного догляду в дорослому віці.

Експерт (модератор) з компетентного батьківства — фахівець психолого-педагогічного профілю, який тривалий

час здійснює професійну допомогу дитині з аутизмом, знає ситуацію в її родині, ресурси, особливості, обмеження родини, має значний авторитет в очах батьків та може давати професійні поради як з стратегічних, так і з повсякденних питань щодо розвитку дитини та розв'язання проблем, що постають перед родиною — за умов, що батьки воліють дослухатися до порад та співпрацювати з експертом, який здійснює пролонгований психолого-педагогічний супровід батьківства. Співпраця родителя з експертом (модератором) з компетентного батьківства підвищує рівень батьківської компетентності родителя.

DIR/Floortime — методика психологічного втручання, розроблена в США в 70-ті роки XX ст С. Гринспеном, набула розповсюдження в світі та стала відома як один з методів втручання при аутизмі, складається з двох компонентів:

DIR — комплексна терапевтична програма, базується на розвиваючому індивідуальному підході та використовує інтереси дитини як стартовий майданчик для терапевтичної роботи.

Floortime — «цільова гра», зосереджена виключно на дитину, фокус на природні інтереси та спрямування дитини, сесії тривають 20 + хвилин, використовуючи афективний вплив.

Applied behavior analysis, ABA (англ.), прикладний аналіз поведінки — це наукова дисципліна, що передбачає використання сучасної поведінкової теорії обумовлення для зміни соціально значущої поведінки. Методи АВА можуть бути використані для зміни поведінки тільки після функціонального оцінювання зв'язків (залежностей) між цільовою поведінкою та зовнішніми подіями. АВА включає в себе як прикладні методи поведінкового втручання, так і фундаментальні дослідження принципів, які формують та підтримують поведінку людей.

АВА був розроблений в США І. Ловаасом на основі біхевіоризму Скіннера в 60–70-ті роки XX ст, набув розпов-

слюдження в світі та став відомим як один з методів втручання при аутизмі.

АВА-терапія — це інтенсивна навчальна програма, яка ґрунтується на поведінкових технологіях та методах навчання. АВА як наукова дисципліна вивчає вплив чинників у навколишньому середовищі на поведінку та маніпулює цими факторами, щоб змінити поведінку людини.

Основні поняття АВА: поведінка, середовище, «стимул-реакція», функціональний аналіз поведінки, підкріплення бажаної поведінки (позитивне, негативне), гасіння небажаної поведінки.

Сенсорно-інтегративна терапія — система принципів, методів, спеціальних прийомів та вправ з метою подолання дисфункції сенсорно-інтегративної дисфункції мозку — здатності мозку сприймати, обробляти та об'єднувати відчуття, які він сприймає від всіх сенсорних каналів (в людини наявні 10 каналів відчуття) в єдину картину світу. Порушення кожного з каналів відчуття може носити характер як гіпер- так і гіпочутливості. Сенсорно-інтегративна дисфункція мозку притаманна більшості людей з аутизмом. Дитина з розладом аутичного спектру має, як правило, сенсорні порушення різного характеру та ступеня. Їй важко локалізувати тактильне стимулювання та зрозуміти де знаходяться її кінцівки, якщо дитина їх не бачить, дитина не здатна на належне моторне планування, нечуттєва до кордонів власного тіла та особистого простору, що помітно в дезінтеграції вектору «око-рука», зниженні больового відчуття, зниженні чи спотворенні тактильної чуттєвості, по неадекватній реакції на різку зміну положення тіла у просторі. Загальним проявом дисфункції сенсорної регуляції є неспроможність дитини підтримувати необхідну ступінь уваги, а також концентрувати увагу на завданні, що стоїть перед нею.

Сенсорно-інтегративна терапія передбачає:

- створення сенсорного профілю;
- розробку та впровадження сенсорної дієти;

– використання спеціальних технічних засобів сенсорного стимулювання чи захисту: лінзи Ерлен, навушники, вібромасажери, спеціальні щітки, спеціальні важкі ковдри, жилети тощо.

Інклюзивне навчання — рівний доступ до якісної освіти дітей з особливими освітніми потребами за місцем проживання. Передбачає створення безбар'єрного середовища, адаптацію та модифікацію навчального матеріалу. Передбачає навчання дитини з порушенням психофізичного розвитку у середовищі нормотипових однолітків — на противагу до організації освітнього процесу у спеціальній школі.

Шкала рейтингу дитячого аутизму (Childhood Autism Rating Scale — CARS). У світовому досвіді діагностики аутизму створено ряд опитувальників, шкал, тестів. Зокрема, CARS оцінює дитину за наступними критеріями:

- I. Взаємини з людьми.
- II. Імітація.
- III. Емоційна реакція.
- IV. Володіння тілом.
- V. Використання об'єктів.
- VI. Адаптація до змін.
- VII. Візуальна реакція.
- VIII. Слухова реакція.
- IX. Реакція на смак, запах та дотики, їх використання.
- X. Страхи або нервозність.
- XI. Вербальна комунікація.
- XII. Невербальна комунікація.
- XIII. Рівень активності.
- XIV. Рівень і ступінь прояву інтелекту.
- XV. Загальне враження.

Результат тесту оцінюється відповідно до набраних балів: 15–30 — відсутність в дитини розладу спектру аутизму; 30–37 — м'який або помірний ступінь аутизму; 37–60 — істотно виражений розлад спектру аутизму.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Делани Т. Развитие основных навыков детей с аутизмом: эффективная методика игровых занятий с особыми детьми / Тара Делани: пер. с английского В. Дегтяревой. — Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014. — 272 с.

2. Кислинг, Улла. Сенсорная интеграция в диалоге: понять ребенка, распознать проблему, помочь обрести равновесие / Улла Кислинг; под ред. Е.В. Ключковой; [пер. с нем. К.А. Шарп]. — М.: Теревинф, 2010. — 240 с.

3. Лиф Р., Макэкен Д. Идет работа. Стратегии работы с поведением. Учебный план интенсивного поведенческого вмешательства при аутизме. / Пер. с английского под общей редакцией Толкачева Л.Л. — Москва: ИП Толкачев, 2016. — 608 с.

4. Лյондквіст, Л. Б., Бурлака, В.В., & А. Г. Шевцов, (2007). Вступ до абілітації та реабілітації дітей з обмеженими життєдіяльністі: [навчально-методичний посібник] Київ: Герб. — 288 с.

5. Мелешкевич О., Эрц Ю. Особые дети: Введение в прикладной анализ поведения (АВА) / Бахрах-М, 2015. — 208 с.

6. Михеева Н. Д. Методика незаконченных ситуаций (МНС) для диагностики родительской компетентности // Практична психологія та соціальна робота: Науково-практичний та освітньо-методичний журнал. — 09/2010. — № 9. — С. 49–56.

7. Романчук О. Неповносправна дитина в сім'ї та в суспільстві. — Львів, 2008. — 334 с.

8. Селигман М., Дарлинг Р. Обычные семьи, особые дети. — М.: Теревинф, 2007. — 368 с.

9. Специальная семейная педагогика. Под. ред. В.И. Селиверстова — М., 2009. — 358 с.

10. Baker-Ericzen M., Brookman-Frazee L., & Stahmer A., (2006). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. Research & Practice for Persons with Severe Disabilities.; 30(4):194–204.

11. Beavers, R., (1990). Successful families: assessment and intervention / R. Beavers, R. Hampson. — New York: Norton. — 327 p.

12. Brigham, N., Yoder, P. J., Jarzynka, M. A., & Tapp, J., (2010). The sequential relationship between parent attentional cues and sustained attention to objects in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), 200–208. DOI: 10.1007/s10803-009-0848-7.

13. Burlaka, V., Graham-Bermann, S. A., & Delva, J., (2017). Family factors and parenting in Ukraine. *Child Abuse & Neglect*, 72, 154–162. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.08.007>.

14. Chelsea K. Donaldson, Johannes E. A. Stauder & Franc C. L. Donkers., (2017). Increased Sensory Processing Atypicalities in Parents of Multiplex ASD Families Versus Typically Developing and Simplex ASD Families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 47(3): 535–548. Published online 2016 Aug 18. doi: 10.1007/s10803-016-2888-0. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5352777/>.

15. Dossetor, D. R., Nicol, A. R., Stretch, D. D., & Rajkhowa, S. J. (1994). A study of expressed emotion in the parental primary carers of adolescents with intellectual impairment.

16. Greenspan, Stanley; Wieder, Serena. *Engaging Autism: The Floortime Approach to Helping Children Relate, Communicate and Think* (англ.). — Perseus Books, 2003.

17. Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A., (2006). Maternal distress and expressed emotion: cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *Am J Ment Retard*. 2006 Jan; 111(1): 48–61.

18. Marsha Mailick Seltzer, Jan S. Greenberg, Jinkuk Hong, Leann E. Smith, David M. Almeida, Christopher Coe, & Robert S. Stawski. Maternal Cortisol Levels and Behavior Problems in Adolescents and Adults with ASD/ *J Autism Dev Disord*. 2010 Apr; 40(4): 457–469. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2837763/>.

19. Pisula, Ewa, & Por bowicz-Dürsmann, Anna, (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS One*. 2017; 12(10): e0186536. Published online 2017 Oct 16. doi: 10.1371/journal.pone.0186536.

20. Siller, M., & Sigman, M., (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(2), 77–89. DOI: 10.1023/A:1014884404276.

21. Smith, L. E., Greenberg, J. S., Seltzer, M., & Hong, J., (2008). Symptoms and behavior problems of adolescents and adults with autism: Effects of mother-child relationship quality, warmth, and praise. *American Journal on Mental Retardation*, 113(5), 387–402.

22. Stadnick, N. A., Drahota A, & Brookman-Frazee, L., (2013). Parent perspectives of an evidence-based intervention for children with autism served in community mental health clinics. *Journal of child and family studies* 22 (3), 414–422.

23. Stadnick, N. A., Stahmer, A., & Brookman-Frazee, L., (2015). Preliminary Effectiveness of Project ImPACT: A Parent-Mediated Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder Delivered in a Community Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2092–2104. <http://doi.org/10.1007/s10803-015-2376-y>.

24. Wing, L., (2004). The spectrum of autistic disorders. *Hospital Medicine*, 65, 542–545.

25. Wood, J. J., (2006). Parental intrusiveness and children's separation anxiety in a clinical sample. *Child Psychiatry Hum Dev*. Fall;37(1): 73–87.

26. Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., & Blumberg, S. J., (2015). Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey. Retrieved from <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/38790>.



Мама Олена (зооволонтер)
пишається своїми трьома
дітьми, а особливо — старшим сином
Іваном (хлопець з аутизмом), який
разом з татом пройшов весь Марш
Ветеранів від початку до кінця.

«Ми — команда», —
каже Олена



«Аутизм Івана

сильно вплинув на життя його
молодшого брата і сестри. Для них
відкрилися двері в світ інклюзії, який
створюють дуже круті дорослі»

(мама Олена)



Мама Наталія

(викладач КПП), разом з чоловіком та старшим сином пишуться молодшим сином Максимом (хлопець з аутизмом), який в свої 11 років вже правдивий художник, що бере участь в виставках та мистецьких заходах, вражає своєю наполегливістю та глибиною робіт



Мама Ірина (засновник центру дитячого розвитку) та тато Юрій пишуться своїми трьома синами. Всі троє хлопців займаються східними єдиноборствами, один з них – дитина з аутизмом

Наукове видання

Хворова Ганна Михайлівна

**ДИТИНА З АУТИЗМОМ:
ТЕХНОЛОГІЇ ФОРМУВАННЯ
БАТЬКІВСЬКОЇ КОМПЕТЕНТНОСТІ**

Навчально-методичний посібник

Комп'ютерне верстання — *Думанецька С.С.*
Дизайн обкладинки — *Бабинець Н.А.*

Формат 60х84/16. Ум. друк. арк. 6,1.
Наклад 300 прим. Зам. № ...

*Видавець і виготовлювач ТОВ «Талком»
м. Київ, вул. Львівська, 23, тел./факс (044) 424-40-69, 424-56-26
E-mail: ukraine.vdk@email.ua
Свідоцтво суб'єкта видавничої справи ДК № 4538 від 07.05.2013*