

ПСИХОЛОГІЧНА ПІДТРИМКА БАТЬКІВ ДІТЕЙ ІЗ РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

Кобець Олександр Володимирович,

доктор психологічних наук, професор,

професор кафедри психології

Уманського державного педагогічного університету імені Павла Тичини

ORCID ID: 0000-0003-2185-4606

Піуткіна Тетяна Володимирівна,

аспірантка кафедри психології

Уманського державного педагогічного університету імені Павла Тичини

ORCID ID: 0009-0003-5552-0302

У статті розглядаються проблеми, з якими постійно стикаються сім'ї дітей з аутизмом, та пропонуються шляхи їхнього подолання. Розглянуто зв'язок між встановленням дитині діагнозу «розлад аутистичного спектра» та особливостями під час переживання стадій горя у батьків. До актуальних проблем, з якими постійно стикаються батьки дітей з аутизмом належать: повна відсутність інформації у соціуму стосовно розладу аутистичного спектра та особливостей його прояву, особливостей розвитку і поведінки дитини з аутизмом вдома та серед оточуючих; відсутність спеціалізованих державних закладів освіти для дітей з розладами аутистичного спектра; дефіцит медичних та корекційних фахівців; негативні та різкі зауваження близьких родичів, а особливо оточуючих, що не володіють інформацією стосовно поведінки дитини з аутизмом; відсутність у батьків необхідної інформації щодо особливостей розвитку дитини, її реальних можливостей, а звідси й постійні страх і пролонгований стрес; відсутність психологічної допомоги батькам дітей із розладами аутистичного спектра в інклюзивно-ресурсних та корекційно-розвиваючих центрах; необхідність батьків у відпочинку з-за відсутності допомоги по догляду за дитиною з аутизмом; страх за майбутнє дитини; фінансові труднощі сім'ї, пов'язані з лікуванням, харчуванням, корекцією і розвитком дитини з розладом аутистичного спектра. Аналізуючи зарубіжні та вітчизняні дослідження, з'ясовано, що донедавна психологічній підтримці батьків приділялось недостатньо уваги, а допомога надавалась лише стосовно виховного та навчального процесу дитини, на зв'язок між психологічним здоров'ям батьків і якісним вихованням дитини майже не зверталось уваги; наголошується, що не тільки матері страждають від хвороби дитини, а й батьки важко переживають сімейну і соціальну ізоляцію. Обґрунтована необхідність надання психологічної допомоги батькам дітей з розладами аутистичного спектра як в системі інклюзивної освіти, так і поза нею.

Ключові слова: діти з розладами аутистичного спектра, дитина з аутизмом, аутизм, батьки дітей з розладами аутистичного спектра, батьки дітей з аутизмом, інклюзивно-ресурсний центр, корекційно-розвивальний, виховання дитини, психологічна допомога.

Kobets Oleksandr, Piutkina Tetiana. Problems of psychological support for parents of children with autism spectrum disorders

This article discusses the problems that families of children with autism constantly face and suggests ways to overcome them. The author examines the connection between the diagnosis of autism spectrum disorder and the peculiarities of parents' grief stages. The current problems faced by parents of children with autism include: a complete lack of information in society about autism spectrum disorders and their manifestations, the development and behaviour of children with autism at home and in the community; and the lack of specialised public education institutions for children with autism spectrum disorders; a shortage of medical and correctional specialists; negative and harsh remarks by close relatives, especially those around them who do not have information, about the behaviour of a child with autism; parents' lack of information about the child's developmental characteristics and real capabilities, which leads to constant fear and prolonged stress; lack of psychological assistance to parents of children with autism spectrum disorders in inclusive resource and correctional and developmental centres; parents' need for rest due to the lack of assistance in caring for a child with autism; fear for the child's future; financial difficulties of the family related to the treatment, nutrition, correction and development of a child with autism spectrum disorder.

Analysing foreign and domestic research, the author finds that until recently, insufficient attention was paid to psychological support for parents, and assistance was provided only in relation to the child's educational and learning process; the connection between the psychological health of parents and the quality of the child's upbringing was hardly paid attention to; it is noted that not only mothers suffer from the child's illness, but also fathers experience family and social isolation. The author substantiates the need to provide psychological assistance to parents of children with autism spectrum disorders both in the inclusive education system and outside it.

Key words: children with autism spectrum disorders, child with autism, autism, parents of children with autism spectrum disorders, parents of children with autism, inclusive resource centre, correctional and developmental, child upbringing, psychological assistance.

Вступ. Тема дитячого аутизму в Україні ще не набула необхідного масового поширення на відміну від інших країн. Статистика захворювання, особливості його про-

яву, симптоми та проблеми, які пов'язані з встановленням дитині діагнозу «розлад аутистичного спектра», досі не відомі сучасному українському суспільству,

за виключенням сімей, що виховують дитину з аутизмом. Проте саме сьогодні поширення знань про особливості захворювання та проблеми, з якими стикаються сім'ї, дуже актуальні. Зацікавлені люди завжди можуть знайти необхідну інформацію на теренах Інтернету, але суспільство майже не знайоме з симптоматикою розладу, його проявом, виділяє дітей з аутизмом та їхніх батьків у якусь особливу окрему групу. Відчуваючи неприязнь суспільства, відторгнення ним особливої дитини, батьки й самі відгороджуються від усіх, замикаються у світі своїх страждань.

Проблематика порушеної теми полягає в тому, що щороку в Україні майже на 30% зростає кількість дітей з діагнозом «аутизм». За статистичними даними ВОЗ станом на 2017 рік в Україні було зареєстровано 7491 дитина з розладом аутистичного спектра, проте в 2024 році ця цифра зросла до 20936, але брати її за вірну та остаточну було б недоречно. Слід звернути увагу, що, по-перше, велика кількість сімей з дітьми з аутизмом виїхала за кордон у зв'язку з військовими подіями, по-друге, невідома кількість дітей залишаються недіагностованими, серед них ті, що проживають в сільській місцевості та не мають доступу до медичних ресурсів та інклюзивних центрів, а також діти з легким ступенем розладу. Дана статистика змушує звернути увагу на реальну проблему сучасного суспільства.

Найбільше дітей з аутизмом обліковано у Києві (3891), Рівненській (1253), Харківській (1246), Київській (1209), Львівській (1117), Запорізькій (909), Закарпатській (910), Чернівецькій (821), областях.

Останні роки в сучасному суспільстві постають питання щодо дослідження психологічного стану батьків дітей-інвалідів як головної ланки у системі інклюзивної освіти. Цій темі підняли у своїх працях вітчизняні науковці (О. В. Царькова, В. Кротенко, С. В. Карсканова, О. Романчук), що наголошують на необхідності психологічного супроводу батьків дітей з інвалідністю, підтримки, допомоги в прийнятті родиною «особливої» дитини. Зарубіжні науковці (J. Goddard, R. Lehr, J. Lapadat) набагато раніше досліджували особливості поведінки батьків дітей-інвалідів, їхній світогляд, почуття обмеженості в світі та особистісної нереалізованості, обґрунтували необхідність психотерапії для цієї категорії батьків [5, с. 275]. А. Gupta, N. Singhal звернули увагу на врахування рівня батьківського стресу на виховання та розвиток дитини з аутизмом, необхідність надання кваліфікованої психологічної допомоги батькам.

Матеріали та методи. Застосовано методи теоретичного аналізу джерел.

Результати. За статистичними даними міжнародної компанії «Фокус здоров'я» станом на 2019 рік найвищий показник аутизму було зафіксовано в Гонконзі, де захворювання було діагностовано у кожній 27-ї дитини, Південній Кореї – кожна 38-ма дитина, США – кожна 45-та, Японія – кожна 55-та. Не виключено, що існують країни ще з більшим показником рівня аутизму, але через наявність різних чинників не видається можливим повністю оцінити рівень захворювання у всьому світі.

Аутизм (розлади аутистичного (аутичного) спектру (РАС)) – це стан, який виникає внаслідок порушення розвитку головного мозку і характеризується вродженим та всебічним дефіцитом соціальної взаємодії та спілкування (4). Розлади аутистичного спектру проявляються у перші п'ять років життя, проте вже в 1,5-річному віці їх можна діагностувати за допомогою спеціальних тестів. Аутизм неможливо вилікувати, він зберігається протягом всього життя, але, в залежності від важкості, можна коригувати стан людини і з часом адаптувати її до повноцінного соціального життя. Розумова діяльність людей з аутизмом варіюється в надзвичайно широких межах: від важкого ступеня до геніальності. Прикладом останнього можуть бути досить відомі актори, політики та фахівці різних напрямків діяльності.

У сучасній медицині, педагогіці та психології основним предметом вивчення стала дитина з розладами аутистичного спектру, її реабілітація, надання кваліфікованої допомоги, реалізація освітніх потреб, її соціалізація. Проте самій сім'ї та її ролі в становленні дитини у сучасному світі приділялась увага лише як одному з елементів інклюзивної освіти, а психологічні консультації надавались виключно в частині розвитку дитини з аутизмом.

Чому саме сім'я – така важлива ланка в процесі становлення, розвитку і успішності дитини з аутизмом?

Батьки – перші люди, з якими взаємодіє дитина, родина – перше коло її спілкування, де вона вчиться взаємодіяти з оточуючим світом. В сім'ї запроваджуються перші методики виховання та навчання, починається й перша діагностика дитини. Саме батьки першими помічають особливості, нейровідмінності своєї дитини; вони починають шукати спочатку медичних фахівців, пізніше – спеціалістів з корекції, реабілітації, інклюзивної освіти. Та які б найкращі не були спеціалісти – саме від батьків залежить медикаментозна терапія, корекційно-реабілітаційні заходи, що відбуваються на постійній і, найчастіше, платній основі, набуття соціальних навичок, реалізація освітніх потреб. Саме в сім'ї відпрацьовуються і закріплюються набуті навички. Родина – це те місце, де дитина може бути сама собою, без маскування і певних обтяжуючих правил.

Народження дитини – велике щастя для кожної родини, сповнене мрій і надій. Кожна мати малює в своїх думках найщасливіше майбутнє для свого немовляти, бачить його іншим, чим другі діти – найрозумнішим, талановитим, перспективним, відомим. З року-півтора батьки записують дітей до гуртків раннього розвитку, тішаться їх досягненнями. Якщо дитина має легку ступінь розладу, то її особливості помічаються не одразу, а близько 4-5 років, інколи – в початковій школі. При затримці мовленевого розвитку батьки вважають, що дитина розговориться, треба почекати до двох-трьох, а, можливо, й до п'яти років. Матері, які більше часу проводять з дітьми, ніж батьки, першими помічають відмінності своїх дітей від інших, спостерігаючи за ними поза родиною: на дитячих майданчиках, в гуртках раннього розвитку, в дитячих садочках. Вони мають можливість порівнювати своїх дітей з іншими, оцінювати

зі сторони їх соціальні навички, поведінку, схильність до спілкування, активність, емоційність. В родинях, де є старші діти, постійно відбувається несвідоме порівняння з ними на всіх етапах розвитку.

Хвороба і стадії переживання горя. Треба зауважити, що на відміну від батьків, чиї діти народилися з патологіями, встановленими ще в перинатальному періоді або під час пологів, і які, відповідно, мали час на прийняття та усвідомлення факту народження хворої дитини, батьки дітей з аутизмом певний час жили та виховували дитину як здорову та нормотипову.

Перші зауваження батьки чують від найближчих родичів, і, найчастіше, вони звучать у досить грубій формі: наголошується на неадекватній поведінці, необхідності або якості сімейного виховання, затримці розумового або мовленевого розвитку. Батьки помічають порушення сну, нестійкий сон, пізні засинання, нічну активність; поведінкові розлади, небажання контактувати з іншими, спалахи агресії; схильність дитини до певних продуктів харчування і повну відмову від інших, і якщо спочатку втішають себе тим, що дитина просто не любить цю їжу, то з часом усвідомлюють, що не можуть ні вмовити, ні змусити принаймні спробувати щось інше.

Встановлення діагнозу дитині «розлад аутистичного спектру» стає для батьків справжнім *шоком*, певною прірвою між минулим і майбутнім. Розгублені й налякані, вони не розуміють самого діагнозу, перші знання про нього дізнаються від лікаря, а потім з мережі Інтернет, шукають відповіді на свої питання на сайтах інтернет-видань, в дописах у соцмережах. Руйнується їх світ – світ сподівань, надій, мрій, де їх дитина мала отримати найкраще виховання, найкращу освіту і взагалі все те, що не отримали батьки у своєму дитинстві. Дитина, спрямована на щасливе життя, йде в нього нікому не відомим, незрозумілим шляхом.

Зрозуміти, що відбувається з батьками, які важкі емоційні стани вони переживають, допоможе знання моделі, розробленої американською психологинєю Елізабет Кюблер-Росс в 1969 році, що описує п'ять стадій горя. І хоч вона зазнала значної критики, все ж таке за цією моделлю можна спостерігати за певними рисами і ознаками, характерними для кожної стадії переживання горя та втрати. Всі люди різні, по-різному переживають горе, але у всіх є спільні риси. Так, кожен з етапів має свої ознаки, а значить і певні стратегії психологічної допомоги, що може бути використано у допомозі родинам.

Оговтавшись від почутого діагнозу, батьки починають сумніватись у правильності такого, шукають інших лікарів, спеціалістів. **Заперечення** – важка і виснажлива стадія переживання горя. Їй притаманна вся гама емоцій і почуттів: від сподівань і віри в зцілення, щастя, що все обійшлося (діагноз поставили під сумнів, все не так погано, існують ліки та ін.), до болючих страждань, відчуття провини, сорому, безпорадності, злість [4, с. 1539-1540]. Заперечення встановленого діагнозу дозволяє знизити стрес, поступово адаптуватись до нових умов життя. На цьому етапі ніхто з батьків не

звертається по психологічну допомогу, в них достатньо сил вирішити багато проблем і спростувати діагноз. Хоча на першому етапі спеціаліст може грамотно скерувати дії батьків, морально підтримати.

Проте з часом нічого не змінюється, батьки починають відчувати *гнів*, розчарування і несправедливість: «Чому саме я? Чому ми? Чому саме моя/наша дитина? Але ж вона народилася абсолютно здоровою!». Вони шукають винних у хворобі дитини: лікарів, світ, екологію; звинувачують себе, одне одного, оточення, що не поділяє їхнього болю. Дехто з батьків каже, що не може бачити інших здорових дітей на дитячих майданчиках, майже ненавидить їх. В цей період дуже важливо допомогти батькам випустити свої негативні емоції, адже пригнічення їх з часом ще більше підсилить стрес.

Батьки вірять, що все можна змінити, що треба спробувати інші методи лікування, звернутись до Бога, знахарів, цілителів – і неодмінно станеться диво, тільки треба знайти інші, нестандартні способи. Віра трохи зменшує рівень болю, але не лікує, і з часом вони поринають у *депресію*. Саме в цей період батьки виокремлюються, замикаються в собі, уникають контактів з близькими і друзями. Їм доводиться 24/7 проводити з дитиною, стикатись з особливостями її фізіологічного, психічного розвитку, можливих харчових розладів, поведінкових відхилень. Вони болісно реагують на погляди в бік своєї дитини, запитання чи висловлювання на її адресу, відсторонюються від друзів і близьких, уникають з ними контактів. В цей період відбувається відсторонення батьків одне від одного, охолодження у подружніх стосунках – кожен замикається в собі, кожен переживає своє горе по особливому, кожен відчуває свою провину і почувається самотнім у своїх переживаннях. Якщо своєчасно не допомогти родині усвідомити, що життя продовжується, що вони потрібні одне одному і зможуть подолати разом усі труднощі, то існує велика вірогідність, що сім'я розпадеться. Найчастіше з сім'ї йде батько, і мати залишається сама з хворою дитиною.

Батьки відчувають безмежний біль втрати – втрата омріяного образу тієї ідеальної дитини, яку вони собі уявляли з перших днів її життя [3, с. 7-9]. З виголошенням діагнозу в родині починається нове, реальне життя, і чи зможуть батьки адаптуватись до нових реалій, **прийняти** факт невиліковного розладу своєї дитини, стати їй другом і помічником – напряму залежить від кваліфікованої психологічної підтримки. Від того, як сім'я подолає труднощі спілкування, як подружжя підтримає одне одного, як зможе прийняти особливості своєї дитини, залежить, чи зможе людина адаптуватись під нові життєві обставини, адаптуватись, пристосуватись до них, жити далі і рухатись вперед. Розлад нікуди не подінеться, і проблеми теж виникатимуть з розвитком і дорослішанням дитини, але батьки можуть успішно долати труднощі, вести активне соціальне життя без обмежень, будувати кар'єру.

Важливо зрозуміти, що кожна людина індивідуальна, кожна по-своєму переживає горе, і ці стадії можуть проявлятися з різною послідовністю і тривалістю.

Це особистий емоційний відклик, можливість адаптації до нових життєвих умов, особистісного зростання.

Інклюзивна освіта дитини з розладом аутистичного спектра не може здійснюватись лише інклюзивними центрами та корекційними педагогами, бо вони приділяють дитині увагу лише під час занять та надають батькам рекомендації стосовно розвитку дитини, формування навичок. І якими б висококваліфікованими не були фахівці, що займаються з дитиною, вони ніколи не замінять функції батьків і сім'ї у вихованні дітей з РАС. Закріплення та напрацювання набутого на заняттях досвіду покладається саме на батьків, на їх щоденні однотипні заняття з дитиною, на їх віру. Закордонні і українські фахівці постійно підкреслюють особливе значення батьків та сім'ї у розвитку дітей з розладом аутистичного спектра: у процесі навчання, виховання й адаптації дітей вони забезпечують більш 2/3 успіху. А батьки, своєю чергою, знаходяться в такому стані, що не можуть допомогти дитині, тому що самі потребують психологічної допомоги.

З якими проблемами стикаються батьки дітей з РАС і чи можливе їх вирішення, чи не надумані ці проблеми?

Найголовніша проблема полягає у відсутності інформування проблеми поширення аутизму з боку держави [2, с. 372]. Досі в нашому суспільстві люди не можуть відповісти на запитання: «Хто такі люди з розладом аутистичного спектра? Чим вони відрізняються від інших?». Зазвичай розповсюдженням інформації, проведенням спеціалізованих заходів займаються громадські організації та самі родини дітей з РАС, як більш обізнані та досвідчені в цьому питанні. Проте держава повинна максимально залучитися до процесу співпраці між усіма ланками. При тому, що кількість дітей з розладами аутистичного спектра в Україні щороку збільшується, навчальної програми для допомоги їм поки що не існує. Українські фахівці говорять про дефіцит державних центрів допомоги дітям з РАС, відсутність державних корекційно-розвиваючих центрів. Існують центри від благодійних фондів і громадських організацій, приватні інституції, але вони не співпрацюють між собою, діють на власний розсуд. В державних центрах соціально-психологічної реабілітації та центрах соціальної реабілітації дітей-інвалідів фахівцями, як правило, не здійснюється послідовна корекційно-розвиваюча робота з дітьми з РАС. Зараз у нас є можливість діагностувати РАС у дитини в 1,5-річному віці, світові медики можуть діагностувати в більш ранньому – півроку-рік. Проте діагностування – це ще не все. В Україні немає налагодженої системи раннього втручання, відповідно, немає куди скерувати дитину в півтора роки для індивідуального спеціалізованого розвитку, мова не йде за менший дитячий вік. Розвиток спеціалізованих центрів для дітей з РАС повинен йти поряд із діагностикою.

Дітям з розладами аутистичного спектра найбільш ефективна інклюзивна форма навчання, оскільки саме вона допоможе сформуватись моделі повноцінного способу життя в суспільстві. Але якісної державної освіти у звичайних закладах освіти такі діти не отримують

з причини відсутності необхідних фахівців (психологів, логопедів, корекційних педагогів, реабілітологів), що знаються на особливостях розладу аутистичного спектра та мають практичні навички роботи з дітьми з РАС. Досить складно знайти людину на посаду асистента дитини, тому що невелика зарплата не заохочує до цієї роботи, тому інколи на цю посаду влаштовується працювати мама, щоб дати дитині можливість жити в соціумі.

Навчання у спеціалізованих приватних садочках та школах набагато краще і враховує всі потреби дитини, але доступно не всім батькам, на початок 2022 року вартість навчання складала від 15 тисяч гривень на місяць.

Не менш актуальна проблема сьогодення – велика нестача або й повна відсутність дитячих психіатрів, і це проблема на державному рівні як наслідок ліквідування дитячої психіатрії як спеціальності у вищих медичних закладах та інтернатурі з дитячої психіатрії. Робота дитячого психіатра не дуже престижна і оплачувана, тож бажаючих небагато, функції його виконують дорослі лікарі-психіатри, в лікарнях невеличких районних центрів взагалі немає психіатра. Також можна відзначити нестачу дитячих вузькопрофільних спеціалістів, що знаються на особливостях розвитку дітей з аутизмом, реабілітологів. Наприклад, в місті Одеса лише три дитячих гастроентеролога, що спеціалізуються на лікуванні дітей з РАС, один дитячий імунолог і один, що спеціалізується на лікуванні дорослих і дітей, два дитячих ендокринологи, два дитячих психіатра; дещо кращі справи з дитячими неврологами. Набагато кращі справи з діагностикою, навіть за воєнних умов багато матеріалу можна передати на дослідження за кордон, але всі вони платні і вартість деяких дуже висока (наприклад, генетичний аналіз крові на секвенування коштує від 35 тисяч до 150 тисяч гривень в залежності від країни виконавця).

Ситуація в регіонах має плачевний вигляд, щоб не сказати жахливий. Батькам важко, можливості заробити необхідну для розвитку і лікування дитини суму грошей немає. Часом неможливо знайти потрібного фахівця, до якого треба звернутись, неможливо здати дитині весь перелік аналізів, тому що більшість з них не роблять в одній лабораторії і навіть в одному місті. Зараз в Україні працює лише одна приватна виїзна лабораторія, що транспортує аналізи країною та за кордон, але приїжджає вона тільки в обласні центри раз на місяць.

І в питаннях медичного супроводу дитини з аутизмом перед батьками постає безліч проблем: де знайти відповідного фахівця, де здати потрібні аналізи і пройти обстеження, а головне – де на це все взяти гроші? Батькам потрібна індивідуальна повна поінформованість про розлад, психофізичний розвиток дитини на кожному віковому етапі, проблеми, з якими вони можуть стикатися, реальні можливості дитини, її майбутнє. Знаходячись в стресовому стані, ніби у вакуумному просторі, батьки намагаються самостійно вивчати проблему, стикаються з нерозумінням медичної термінології, ізоляцією і неприйняттям з боку суспільства, почуттями сорому і провини.

Встановлення діагнозу дитині впливає на всі сфери життя сім'ї. Найчастіше матері змушені покинути роботу, можливо, відмовитись від кар'єрного зростання заради виховання дитини. Якщо родині немає кому допомогти, то мати занурюється в виховання дитини та побутові турботи. Одна з важливих проблем – харчування дитини з аутистичним розладом: це вибірковість у їжі, постійні дієти, заборона багатьох продуктів харчування. Доводиться витратити багато часу у пошуках дозволених продуктів харчування, безглютенової продукції, ціна на яку вище, ніж на звичайні продукти. Наприклад, безглютеновий хліб коштує близько 150 гривень за шматочок вагою 300 грам, безглютенове борошно – від 150 до 700 грн. за кілограм. Не менше часу піде на приготування, щоб їжа була не тільки корисною, а й смачною. А ще треба час і гроші, щоб купити і приготувати звичайну їжу для сім'ї. Одноманітність такого батьківства не сприяє покращенню емоційного стану. Постійний прийом лікарських препаратів теж фінансово і психічно напружує, додає депресії батькам. Інколи їм здається, що дитина почуває себе краще, в них оживає надія на зцілення; інколи препарати не підходять і стається «відкат», що виражається в погіршенні стану і поведінки дитини з аутизмом. Завдає душевного болу і заздрощів мимовільне порівняння своєї дитини з іншою дитиною з аутизмом, якщо та має більш легку форму розладу.

Мати чекає на повернення чоловіка з роботи, щоб відпочити від дитини, приділити собі трохи часу, а батько теж мріє про відпочинок після роботи. Всі фінансові витрати лягають на його плечі. Йому постійно приходиться думати, де і як заробити більше, шукати підробітки, бо знову і знову потрібні гроші на реабілітацію та розвиток дитини. Постійна фізична втома погано впливає на психоемоційний стан чоловіка, підвищує рівень депресії.

А що робити самотній мамі, в якій немає чоловіка, і вона сама донедавна забезпечувала сім'ю? На кого залишити дитину? І чи спроможна вона буде сама заробити на життя і лікування? Де їй взяти бажання, сили і час на створення тієї ідеальної родини, яка так потрібна дитині для розвитку і підтримки?

Чи є вихід із ситуації, що склалася в таких сім'ях, та якої допомоги потребують батьки дітей з розладом аутистичного спектра? Хронічний стрес, напруга і безпорадність викликають у батьків бажання ще більше ізолюватись від усіх. Все частіше вони задумуються на питанням: «Що буде з дитиною, коли ми померемо?» Майбутнє виглядає похмурим і страшним, а життя – безрадіним і обтяжуючим, стимулу жити немає. Хронічний нескінченний стрес, тривога за дитину та її май-

бутнє, низка сподівань і розчарувань, сором за дитину, страх осуду оточення визиває абсолютно зрозумілу потребу припинити це якомога швидше. Так батьки попадаються на хитрощі шахраїв, які пропонують «чарівну пігулку», що лікує аутизм, або методики, засновані на насильстві над дитиною. І так, останні інколи дають ефект, але пригнічують в дитині все людське, дресирують дитину через біль і страх. Ми не можемо звинувачувати батьків, бо ні в них, ні у суспільства немає достатньо знань про методики виховання дітей з аутизмом, їх розвиток, мотивації, освіти. Кожна дитина з розладом аутистичного спектру – це як нова далека невивчена планета.

Однак до нього можна пристосуватись, бути щасливими і дати дитині можливість зростати щасливою в тому «світі», в якому вона живе. Як саме?

1. Надавати психологічну підтримку батькам дітей з РАС: індивідуальні консультації, групові.

2. Прийняти діагноз дитини – складний і довготривалий процес, що потребує кваліфікованої психологічної допомоги.

3. Запровадити тренінгові програми в розвиваючих центрах, спрямовані на розширення кола спілкування, підвищення стресостійкості, розвиток особистісних якостей.

4. Не шукати винних, а прийняти ситуацію такою, якою вона є і дозволити собі будувати щасливе життя, мріяти, ставити цілі, досягати їх, розвиватись.

5. Виділити час на себе: спорт, догляд за тілом, спа-процедури, прогулянки на свіжому повітрі, спілкування з друзями.

6. Знаходити можливість батькам побути вдвох за рахунок делегування повноважень, звернутись по допомогу нянь, родичів, друзів.

Звісно, не можна порівнювати життя родин, які виховують дітей з аутизмом, з життям сімей з нормотиповими дітьми. Але за професійної психологічної допомоги всі сім'ї можуть бути щасливими.

Висновки. Батьки дітей з аутизмом – категорія людей, що перебуває у довготривалому стресі і потребує серйозної допомоги. Їм потрібна постійна психотерапевтична та психологічна підтримка, можливе залучення психіатра і призначення препаратів для корегування емоційних станів [1, с. 261]. Необхідною складовою їхнього повноцінного життя є просвіта, поінформованість, критичне мислення, засноване на досвіді інших батьків, великому обсязі інформації про розлад, постійне отримання нових знань на різноманітних курсах для батьків, спілкування з такими ж батьками і дорослими з аутизмом. Треба усвідомити, що полегшення не настане одразу, адже аутизм – невиліковний.

Література:

1. Карсканова С.В. Безумовне прийняття власної дитини батьками дітей з інвалідністю. *Інновації в освіті: перспективи розвитку*. 2021. С. 258-261.
2. Кротенко В. Взаємодія з батьками як складова ефективного психологічного супроводу дітей в умовах інклюзивної освіти. *Освіта осіб з особливими потребами: шляхи розбудови*. 2017. № 1(13). С. 370-378.
3. Психолого-педагогічний супровід сім'ї у роботі психолого-медико-педагогічної консультації / за ред. А.Г. Обухівської. Київ, 2015. 66 с.

4. Bray L., Carter B., Sanders C., Blake L. & Keegan K. Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability : a mixed method study. *Patient Education and Counseling*. 2017. Vol. 100. Iss. 8. P. 1537–1543. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>.

5. Goddard J.A., Lehr R. & Lapadat J.C. Parents of children with disabilities : telling a different story. *Canadian Journal of Counseling*. 2000. Vol. 34(4). P. 273–289. URL: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ619276.pdf>

References:

1. Karskanova S.V. (2021). Bezumovne pryjnjattja vlasnoi' dytyny bat'kamy ditej z invalidnistju [Unconditional acceptance of their own child by parents of children with disabilities]. *Innovacii' v osviti: perspektyvy rozvytku*, pp. 258-261. [in Ukrainian]

2. Krotenko V. (2017). Vzajemodija z bat'kamy jak skladova efektyvnogo psykologichnogo suprovodu ditej v umovah inkljuzyvnoi' osvity [Interaction with parents as a component of effective psychological support for children in inclusive education]. *Osvita osib z osoblyvymy potrebamy: shljahy rozbudovy*. 1(13), pp. 370-378. [in Ukrainian]

3. Psyhologo-pedagogichnyj suprovid sim'i' u roboti psyhologo-medyko-pedagogichnoi' konsul'tacii' za red. A.G. Obuhivs'koi'. (2015). Kyi'v, 66 p. [in Ukrainian]

4. Bray L., Carter B., Sanders C., Blake L. & Keegan K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability : a mixed method study. *Patient Education and Counseling*, vol. 100, iss. 8, pp. 1537–1543. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>.

5. Goddard J.A., Lehr R. & Lapadat J.C. (2000). Parents of children with disabilities : telling a different story. *Canadian Journal of Counseling*, vol. 34:4, pp. 273–289. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ619276.pdf>