

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ ТА НАУКИ УКРАЇНИ
ІЗМАЇЛЬСЬКИЙ ДЕРЖАВНИЙ ГУМАНІТАРНИЙ УНІВЕРСИТЕТ
КАФЕДРА ЗАГАЛЬНОЇ ТА ПРАКТИЧНОЇ ПСИХОЛОГІЇ

ПСИХОЛОГІЧНИЙ СУПРОВІД БАТЬКІВ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ
АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

Кваліфікаційна робота

здобувача освітнього

ступеня магістр

спеціальності 053

Психологія

освітньої програми

«Психологія»

Таратунської М.В.



Керівник д. психол. н., доцент

Кічук Антоніна Валеріївна



Рецензент завідувач кафедри

загальної педагогіки і

спеціальної освіти

к. пед. н., доц. Звєкова В.К.



Робота допущена до захисту
на засіданні кафедри запсихічної та психічної терапії

протокол № 6 від «12» грудня 20 24р.

Завідувач кафедри

Мацюха І.С.
(підпис) (прізвище, ініціали)

Робота пройшла публічний захист

на відкритому засіданні ЕК

«27» грудня 20 24р.

Оцінка 80 відн
(за стобальною шкалою) (за традиційною шкалою)

Голова ЕК

Масарук Н.О.
(підпис) (прізвище, ініціали)

ЗМІСТ

ВСТУП.....	4
РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ЗАСАДИ ПРОБЛЕМИ РОЗЛАДІВ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ	8
1.1. Психологічний зміст поняття «розлади аутистичного спектру» та еволюція поглядів щодо його визначення	8
1.2. Види та діагностика розладів аутистичного спектру у дітей	12
1.3. Синдром Аспергера та розлад дефіциту уваги: діагностичні межі	17
Висновки до розділу 1	23
РОЗДІЛ 2. РОДИНА ЯК СУБ'ЄКТ ПСИХОЛОГІЧНОГО СУПРОВОДУ ДІТЕЙ МОЛОДШОГО ШКІЛЬНОГО ВІКУ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ	24
2.1. Особливості сприйняття та прийняття діагнозу батьками та його вплив на відносини між членами сім'ї	24
2.2. Труднощі, з якими стикаються батьки дітей молодшого шкільного віку з розладами аутистичного спектру	28
Висновки до розділу 2	31
РОЗДІЛ 3. ЕКСПЕРИМЕНТАЛЬНА ПРОГРАМА ПСИХОЛОГІЧНОГО СУПРОВОДУ БАТЬКІВ ДІТЕЙ ІЗ РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ ТА ШЛЯХИ ЇЇ ВПРОВАДЖЕННЯ	32
3.1. Узагальнена характеристика психологічного інструментарію дослідження	32
3.2. Розробка та впровадження програми психологічної підтримки	45
3.3. Аналіз реальних кейсів із практики психологічної підтримки батьків дітей із розладами аутистичного спектру	54
Висновки до розділу 3	62
ВИСНОВКИ.....	65
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	68
ДОДАТКИ.....	73

ВСТУП

Актуальність теми. Розлади аутистичного спектру (далі по тексту - РАС) є однією з найбільш поширених форм нейророзвиткових порушень, які суттєво впливають на всі аспекти життєдіяльності дитини: комунікацію, соціальну адаптацію, емоційну сферу та когнітивний розвиток. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я, поширеність РАС становить приблизно 1 на 100 дітей, причому ця цифра постійно зростає через вдосконалення методів діагностики. У цьому контексті проблема психологічної адаптації батьків до діагнозу РАС у їхньої дитини є надзвичайно актуальною.

Діагноз РАС стає серйозним випробуванням для родини. Батьки часто стикаються з емоційними труднощами, такими як тривожність, депресія, почуття провини та емоційне вигорання. Крім того, вони змушені адаптувати свої очікування, поведінку та спосіб життя до потреб дитини. Нерідко цей процес супроводжується когнітивними викривленнями, які негативно впливають на їхній емоційний стан та якість взаємодії з дитиною.

Водночас наукові дослідження підтверджують, що ефективна психологічна підтримка батьків дітей із РАС може суттєво зменшити негативний вплив діагнозу на родину, сприяти покращенню емоційного стану батьків та їхньої здатності надавати дитині необхідну допомогу. Однак на практиці ця підтримка часто залишається недостатньою або взагалі недоступною, що вказує на необхідність розробки і впровадження програм психологічного супроводу для родин із дітьми, які мають РАС.

Таким чином, проблема прийняття батьками діагнозу РАС у дитини та можливості психологічної підтримки для полегшення цього процесу є надзвичайно актуальною, як у науковому, так і в практичному аспектах. Аналіз значної кількості робіт зарубіжних і вітчизняних авторів свідчить, наскільки складна і багатоаспектна ця проблема на сьогоднішній день.

Серед українських вчених проблемою розладів аутистичного спектру займалися Марценковський І.А., Марценковська І.І., Скрипник Т.В., Сухіна І.В. Серед зарубіжних вчених зазначену вище проблему досліджували: Г. Аспергер, Л. Вінг, Л. Каннер, М. Херберт.

Мета дослідження – розробити та апробувати психологічний інструментарій, реалізація якого в роботі з батьками дітей з РАС буде ефективною.

Об’єкт дослідження – батьки, які виховують дітей з РАС.

Предмет дослідження – психологічний супровід батьків, здатних до підтримки власних дітей з РАС.

Згідно з проблемою, об’єктом, предметом і метою дослідження було сформульовані наступні **завдання**:

1. На основі вивчення наукових джерел внести уточнення у базові поняття дослідження.
2. Окреслити різновиди розладів аутистичного спектру у дітей.
3. Здійснити порівняльний аналіз близьких, однак не тотожних понять «синдрому Аспергера» і «розладу дефіциту уваги та гіперактивності».
4. Дослідити роль родини як суб’єкта психологічного супроводу дитини з РАС, включаючи її когнітивні, емоційні та соціальні аспекти.
5. Розробити експериментальну програму психологічного супроводу батьків дітей із РАС.
6. Здійснити аналіз ефективності програми на основі емпіричних даних і реальних кейсів із практики психологічної підтримки.

Гіпотеза дослідження – ефективний психологічний супровід батьків дітей із РАС сприятиме зниженню рівня їх когнітивних викривлень та емоційного вигорання.

Для досягнення мети дослідження були використані як теоретичні, так і емпіричні та експериментальні методи.

Що стосується першої групи, то були задіяні наступні **методи**: аналізу та синтезу, узагальнення, класифікації, історичний метод.

Серед емпіричних методів в дослідженні використовувалися: порівняння, психологічне спостереження, методи описової статистики, опитувальники (зокрема авторський опитувальник для виявлення когнітивних спотворень), шкала К. Масlach та С.Джексон (для оцінки рівня емоційного вигорання), шкали тривожності Спілбергера-Ханіна (для визначення рівня ситуативної та особистісної тривожності), шкала суб'єктивного дискомфорту (для швидкої оцінки рівня стресу), напівструктуроване інтерв'ю та аналіз реальних кейсів.

Експериментальним методом дослідження стало безпосередньо впровадження та оцінка ефективності програми психологічного супроводу.

Теоретичне значення дослідження полягає: в розширенні наукових знань про психологічні особливості прийняття батьками діагнозу РАС у дітей, поглиблення розуміння когнітивних викривлень у батьків дітей із РАС, розробка теоретичної основи для створення програм психологічної підтримки, інтеграція сучасних підходів до роботи з батьками дітей із РАС.

Практичне значення нашого дослідження полягає у можливості застосування отриманих результатів для вирішення актуальних завдань психологічного супроводу родин, які виховують дітей із розладами аутистичного спектру. Дослідження не лише виявило ключові проблеми, з якими стикаються батьки, але й запропонувало інструменти для їхньої психологічної підтримки через подолання когнітивних, емоційних та соціальних труднощів, які у них виникають. Програма може бути використана практикуючими психологами, психотерапевтами та соціальними працівниками для роботи з родинами, які потребують допомоги в адаптації до діагнозу.

Результати апробації дослідження відбувалися через участь і публікації у науково-практичних конференціях:

1. X Всеукраїнській науково-практичній конференції *«Науковий пошук студентів та аспірантів XXI ст.: сучасні проблеми та тенденції розвитку гуманітарних і соціально-економічних наук»* (м. Ізмаїл, 15.11.2024 р.);

2. VIII Міжнародній науковій конференції «*Науковий простір: актуальні питання, досягнення та інновації*» (м. Житомир, 29.11.2024 р.).

Структура та обсяг роботи. Робота складається зі вступу, трьох розділів, висновків до кожного з розділів, загальних висновків, списку використаних джерел, що нараховує 61 найменування і 4 додатків. Загальний обсяг становить 83 сторінок друкованого тексту, з них 67 сторінок основного тексту. Робота містить 5 рисунків, 4 таблиці.

РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ЗАСАДИ ПРОБЛЕМИ РОЗЛАДІВ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

1.1. Психологічний зміст поняття «розлади аутистичного спектру» та еволюція поглядів щодо його визначення

Перш ніж освітлювати тему дослідження, потрібно дати визначення терміну «аутизм», як ключовому поняттю нашого дослідження.

Аутизм (грец. *autos* — «сам»; аутизм — «занурення в себе»; рідше — синдром Каннера) — розлад розвитку нервової системи, який характеризується порушенням соціальної взаємодії, вербальної й невербальної комунікації, і повторюваною поведінкою, існують складнощі у взаємодії із зовнішнім світом, з цього приводу виникають порушення в соціалізації. Людина з аутизмом часто уникає спілкування: будь-яке порушення повсякденного розпорядку й стереотипів виявляється для неї трагедією; проте інтелект у таких людей не завжди понижений, часто виявляються так звані «острівці знання» — області, у яких здібності особи досягають нормального або навіть геніального рівня [23, с.7].

Поняття «аутизм» у психіатрії було введено видатним швейцарським психіатром Ейгеном Блейлером. Під аутизмом він мав на увазі своєрідну особистісну установку, з якою пов'язана перебудова психічної діяльності, глибокі зміни мислення та афективно-вольової сфери. Аутистичне мислення Е. Блейлер протиставляв реальному. Воно керується не законами логіки, не реаліями об'єктивно існуючої дійсності, а власними внутрішніми потребами та афективними потягами. Він знаходив прояви аутизму в поезії, міфології та мистецтві [41, с.12]. У здорових людей аутистичне мислення стає можливим у певні періоди життя, коли логіка відходить на задній план, а діями людини керують афекти [38, с.18].

Лео Каннер — австрійський та американський психіатр, один із засновників сучасної дитячої психіатрії. Каннер вперше описав аутизм як

окремий діагноз на прикладі 9 дітей, за якими він спостерігав у своїй практиці в США. Його стаття, яка вийшла у 1943 р., – «Аутистичні порушення афективного контакту» – стала відправною точкою досліджень аутизму в усьому світі. У цій статті він описав 9 дітей із тяжкими порушеннями розвитку зі схожими клінічними проявами: вони уникали зовнішнього світу, ховалися від нього; цікавилися предметами, зосереджуючись на окремих деталях; повністю ігнорували людські взаємини; вважали за краще одноманітність, тотожність уподобань і форм поведінки, демонстрували повторювані стереотипні рухи. Деякі діти мали специфічні навички й особливі незвичайні інтереси [54, с.218].

Вперше аутизм був діагностований уродженцем з України лікарем Лео Каннером пацієнту Дональду Тріплетту в 1943 році. Дональд Тріплетт був позначений, як «випадок 1». Дуже важливу роль в діагностиці аутизму Дональду Тріплетту відіграли батьки останнього, які проявили надзвичайну уважність до поведінки сина. Детальний, на 22 сторінках, лист матері, який вона відправила в лікарню, став вихідним пунктом для діагностики.

У 1956 році Лео Каннер і Лео Ейсенберг сформулювали перші діагностичні критерії розладів, які ґрунтувалися на виділенні основних ознак – «наполяганні на одноманітності» та «аутистичній самотності» [55, с.557].

У 1944 році австрійський педіатр Ганс Аспергер опублікував у Німеччині дослідження, присвячене аналізу групи дітей із порушеннями соціальної взаємодії, які мали різний рівень інтелектуальних здібностей, проте не демонстрували ознак розумової відсталості [48, с.79]. У своїй роботі Аспергер запропонував значно ширше визначення аутизму, порівняно з концепцією, раніше розробленою Лео Каннером. Водночас обидва вчених дійшли згоди, що науково обґрунтоване й чітке розмежування між цими двома «клінічними формами аутизму» є практично неможливим.

Ганс Аспергер описував своїх пацієнтів у рамках розладу, який згодом буде названий синдромом Аспергера так: «У цих дітей є основоположні порушення, що знаходять відображення в усіх поведінкових і експресивних

феноменах психічної діяльності. Наслідком цих порушень є труднощі соціальної інтеграції» [48; с.83]. Дослідник проводив спостереження за дітьми, які уникали зорового контакту, виявляли стереотипні рухові патерни, не демонстрували емоційної прив'язаності до батьків і не реагували на емоційні прояви з боку оточення. Водночас їхні мовні навички за обсягом і структурою відповідали віковим нормам. Для опису цього явища науковець запропонував термін «аутистична психопатія» [48, с.39], що відповідає сучасному поняттю «розлад особистості». Він також наголошував, що, хоча такі діти відчують значні труднощі у соціальній адаптації, багато з них згодом успішно інтегруються в суспільство та досягають значних здобутків у дорослому житті. [48].

Визначення РАС як «поведінкового синдрому, що має біологічну основу» (системне порушення нейророзвитку мозку), походження якого пояснюється взаємодією генетичних факторів і факторів середовища, вперше було запропоновано й обґрунтовано Мартою Херберт [52, с.354].

Важливо також відзначити ще одну дослідницю аутизму – Лорну Вінг, яка вперше систематизувала діагностичні симптоми цього захворювання.

У 1981 р. вона ввела та популяризувала термін «синдром Аспергера» в англomовній медичній спільноті, опублікувавши ряд статей про симптоматику [14, с. 10]. Особливістю досліджень Лорни Вінг є те, що вона спостерігала за дітьми не тільки як спеціаліст, а також як мама дитини з аутизмом, який було діагностовано у її доньки Сьюзі в 3-річному віці.

Батьки стикнулися з наступною проблемою – у Великобританії була відсутня служба, що надавала б спеціалізовану допомогу дітям із цим захворюванням. Лорна Вінг активно долучилася до цієї проблеми як фахівець, почала перекладати праці Ганса Аспергера, невідомі англomовній спільноті, а також створила об'єднання батьків дітей, у яких було діагностовано аутизм. Завдяки її зусиллям 23 січня 1962 року було створено Національну спільноту аутизму у Великобританії [6, с.11].

Окрім суспільної діяльності, Лорна Вінг зробила суттєвий вклад у сучасне розуміння епідеміології, клініки та інших актуальних питань аутизму. Провівши спостереження та систематизувавши отримані дані від пацієнтів своєї лікарні, яким було встановлено діагноз аутизм, та співставивши порівнявши з різноманітними подібними дослідженнями 1972 року, вона сформулювала три основні типи порушень при аутизмі, які пізніше назвали «тріадою Вінг» [34, с.59]: якісні порушення соціальної взаємодії; якісні порушення вербальної та невербальної комунікації, а також уяви; суттєво обмежений спектр діяльності та інтересів.

Пізніше ця тріада лягла в основу всіх діагностичних критеріїв та тестів для діагностики аутизму. В 1981 р. Лорна Вінг відкрила для фахівців маловідому на той час роботу Ганса Аспергера, який вперше описав аутистичну психопатію у дітей з різним рівнем інтелекту. В своїй відомій публікації «Синдром Аспергера: клінічний опис» [61] вона запропонувала називати це порушення на честь його першого дослідника «синдромом Аспергера» [61, с.116], що і було прийнято Всесвітньою організацією охорони здоров'я і введено у перелік офіційних діагнозів.

Подальші спостереження Лорни Вінг показали, що існує велика група подібних розладів, які вона назвала РАС. Вона відзначала, що є певна подібна симптоматика між різноманітними групами захворювань, пов'язаних з порушеннями нейророзвитку [61]. Але елементи запропонованої тріади мали різний ступінь проявів. Своєю наполегливою працею Лора Вінг надихнула фахівців на подальші дослідження та вивчення цієї патології [45].

Отже, дуже важливо акцентувати увагу, що аутизм — це не один конкретний стан, а спектр, тож кожна людина на ньому відрізнятиметься від іншої, хоча вони і матимуть схожі прояви. Прояви аутизму означають, що людина може мати особливості в комунікації, деякі з її органів відчуття працюють особливо, що може впливати і на поведінку, в залежності від вираженості тих чи інших проявів аутизму. Більш докладно про прояви

аутизму та в залежності від цього його класифікацію в наступному підрозділі нашого дослідження.

1.2. Види та діагностика розладів аутистичного спектру у дітей

На сьогодні дослідники (Єршова І.І. [17], Кривуляк О.С. [26], Літвінова О.П. [28], Скрипник Т.В. [39] та інші) виокремлюють цілу групу розладів спектру аутизму, оскільки існує декілька можливих форм порушень - різних за важкістю та ступенем вираженості симптомів. Діти з РАС можуть дуже відрізнятися за здатністю встановлювати контакт з оточуючими як за допомогою мови, так і невербального спілкування, а також за рівнем інтелектуального розвитку. І якщо розглядати аутизм як спектр, то можна виділити такі крайні форми вираженості симптомів: це, з одного боку, соціально ізольовані немовні діти з вираженою інтелектуальною недостатністю, а з іншого – діти з високим інтелектом, розвиненою мовою, проте з обмеженим, часом навіть дивним, колом інтересів та складнощами у спілкуванні: не скільки у становленні стосунків, а скільки в збереженні вже встановлених дружніх стосунків.

Згідно з сучасними класифікаціями до групи РАС відносяться п'ять захворювань або станів: аутизм (синдром Каннера); синдром Аспергера; дитячий дезінтегративний розлад; синдром Ретта; неспецифічне первазивне порушення розвитку (або атиповий аутизм) [5, с.8].

Дитячий дезінтегративний розлад, відомий також як синдром Геллера (на честь австрійського педагога, який вперше його описав), є серйозним порушенням психічного розвитку, що характеризується раптовою втратою раніше набутих навичок. Захворювання зазвичай дебютує у віці від 2 до 10 років, коли в дитини спостерігається прогресуюче зниження соціальної активності, уповільнення когнітивної діяльності та відмова від виконання звичних завдань. У перші роки життя такі діти, як правило, не демонструють затримок у розвитку. Перед появою вираженої симптоматики можуть

відзначатися продромальні прояви, включаючи підвищену дратівливість, тривожність, гіперактивність, труднощі з концентрацією уваги, уповільнення виконання простих завдань, а також втрату навичок, пов'язаних із маніпулятивною діяльністю, як-от складання конструктора чи малювання. Через кілька місяців після початку захворювання виникають більш очевидні ознаки: збіднення словникового запасу, погіршення чіткості мовлення, втрата інтересу до спільних ігор, емоційна приглушеність, прояв байдужості до оточення та поява стереотипних рухових патернів. Протягом року дитина поступово втрачає здатність до самообслуговування, а також будь-які навички, необхідні для виконання повсякденних завдань. Відсутність соціальної взаємодії стає все більш вираженою. У перспективі такі діти стикаються з серйозними труднощами у здобутті освіти та професійній реалізації, що значно знижує їхню якість життя. Як свідчить статистика, для досягнення позитивних результатів у лікуванні, потрібен комплексний підхід із залученням різних лікарів, який включає корекційні, розвиваючі заняття з логопедом, психологом, сімейні консультації (для навчання батьків правильному спілкуванню, поведінки з дитиною, надання допомоги у виконанні спеціальних вправ), соціальну реабілітацію [1, с.9].

Синдром Ретта — спадковий психопатологічний синдром, який є наслідком мутації однієї X-хромосоми, зустрічається майже виключно у дівчат (хлопчики з таким розладом майже не виживають) та спричинює тяжку розумову відсталість. Вперше синдром описав австрійський невролог Андреас Ретт у 1966 році.

У більшості випадків розвиток дитини віком від 0,5 до 1,5 років протікає без помітних відхилень. Проте згодом можуть проявитися втрата нещодавно набутих мовленнєвих, рухових та ігрових навичок. Для цього синдрому характерні стереотипні й одноманітні рухи рук, такі як тертя, заламування або скручування, які не мають цілеспрямованого характеру. Мовлення стає обмеженим, з'являється схильність до ехололій або однотипних відповідей, іноді воно повністю зникає (як приклад, можна навести психічний розлад

«мутизм», при якому дитина не говорить, хоча фізично здатна до мовлення). Відзначається низький психологічний тонус. Вираз обличчя набуває сумного та «неживого» вигляду, погляд стає несфокусованим або спрямованим в одну точку. Рухи сповільнюються, хоча можуть спостерігатися напади неконтрольованого сміху та імпульсивної поведінки. Також виникають судомні приступи, які важко піддаються медикаментозному контролю. Ці особливості нагадують поведінку дітей з раннім дитячим аутизмом [20, с.38].

Атиповий аутизм належить до групи загальних розладів розвитку, зумовлених порушеннями формування та функціонування головного мозку. Цей стан характеризується значним і широким дефіцитом соціальної взаємодії та комунікації, а також наявністю обмежених інтересів і повторюваної поведінки. Відмінною рисою атипового аутизму є його прояв у більш пізньому віці (після трирічного віку) або відсутність хоча б одного з основних діагностичних критеріїв, таких як стереотипна поведінка чи порушення комунікаційних навичок. Часто зустрічається у дітей з глибокою розумовою відсталістю та в осіб з важким специфічним розладом розвитку рецептивної мови [31, с.100].

Синдром Аспергера – одне з п'яти загальних (первазивних) порушень розвитку, які характеризуються серйозними труднощами в соціальній взаємодії, а також обмеженим, стереотипним, повторюваним репертуаром поглядів і занять. Даний синдром відносять до так званого високофункціонального аутизму (ВФА) – за якого здатність функціонувати відносно збережена) [51, с.35].

Чомусь в науковій літературі досить часто зустрічається думка, що особи із синдромом Аспергера в популяції трапляються рідко [7, с.13]. Однак, мої особисті спостереження відмінні від вищезазначеного.

Так, проходячи волонтерську практику в асоціації самозахисту аутистів з інклюзивною орієнтацією LunA – Leipzig und Autismus e.V (далі по тексту «центр аутизму «LunA» або «центр «LunA»»), що знаходиться в німецькому місті Лейпцигу, ми були присутніми під час надання психологічної підтримки

в груповому форматі під наглядом практикуючого психолога батькам дітей з розладами аутистичного спектру. В ході цих зустрічей нам вдалося встановити контакти з батьками чотирьох дітей, які мають синдром Аспергера. Загалом, в зустрічах взяли участь батьки дванадцяти дітей молодшого шкільного віку з аутизмом. За результатами особистих спостережень, діти з синдромом Аспергера демонструють значні відмінності від дітей з іншими формами розладів аутистичного спектра (РАС). Батьки таких дітей стикаються з іншими проблемами, ніж батьки дітей з іншими видами РАС, що вимагає різних підходів до надання підтримки. Ці питання будуть детально розглянуті нижче у нашому дослідженні. Крім того, синдром Аспергера діагностується значно пізніше порівняно з іншими видами РАС, а в деяких випадках він може залишитися недіагностованим. Зазвичай батьки звертаються до спеціалістів лише тоді, коли дитина починає відвідувати дитячий садок або школу. На дошкільному етапі цей діагноз складніше встановити, тому часто замість синдрому Аспергера дитині ставлять діагноз розладу дефіциту уваги та гіперактивності (РДУГ) або не діагностують взагалі. До такого висновку нам допомогла дійти інформація, отримана в згадуваному раніше центрі «LunA».

Труднощі з діагностикою синдрому Аспергера обумовлені тим, що відсутні строго встановлені чи затверджені медичні тести, які б могли визначити даний діагноз. Крім того, цей діагноз не може бути коректно поставлений при одноразовому короткому огляді дитини, навіть якщо в такому огляді приймає участь комісія фахівців. Аутизм та синдром Аспергера зокрема діагностується за наявністю або відсутністю певних поведінкових характеристик. Для цього ретельно вивчаються важливі моменти протікання вагітності мами дитини, історія розвитку дитини, проводиться аналіз даних анамнезу. Проводиться опитування батьків та інших людей, які приймають активну участь у житті дитини: наприклад вихователів в дитячому садочку чи вчителів в школі. Рекомендується організація серії спостережень за дитиною в різних ситуаціях. При цьому дуже важливим є такий нюанс, що спостереження і огляд дитини з підозрою на аутизм слід проводити в умовах,

максимально наближених до її звичної життєвої обстановки. Оскільки незнайомі місця, контакт з новими людьми часто є чинником стресу для особливої дитини і може спотворити діагностичну картину [27, с.28].

В основі діагностики аутизму з медичної точки зору лежать критерії міжнародних класифікацій психічних розладів і захворювань МКХ-10 і DSM-4 [32].

Додатковими допоміжними засобами для визначення виду патології є стандартизовані опитування батьків або близьких, а також шкали спостереження, що дозволяють більш точно і якісно оцінити певні поведінкові симптоми. Діагностичні таблиці і опитувальники дають інформацію про сферу інтересів та захоплень дитини, сферу спілкування з однолітками (оскільки ключовим моментом є ускладнене спілкування саме з однолітками при налагодженому спілкуванні з дорослими), сферу сприйняття, розвитку дрібної моторики, інтелектуальному розвитку, мови, уміння приймати участь в грі, навичках соціальної поведінки. Методи апаратної діагностики аутизму дають інформацію про стан і функціонування мозку, вегетатики, серцево-судинної системи: електроенцефалографія (ЕЕГ), реоенцефалографія (РЕГ), ехоенцефалографія (ЕхоЕГ), магнітно-резонансна томографія (МРТ), ультразвукове дослідження (УЗД), кардіоінтервалографії (варіаційна пульсометрія), – дослідження стану вегетативної нервової системи, електрокардіограма (ЕКГ), лабораторні дослідження оцінюють стан крові, імунітет, виявляють наявність похідних ртуті та інших важких металів, причини дисбактеріозу [25, с.73]. Останнім часом з'являється все більше досліджень, які встановлюють взаємозв'язок між синдромом Аспергера та наявністю метаболічних/енергетичних порушень, мітохондріальної дисфункції зокрема.

Крім того, досить часто аутистичні розлади супроводжуються ураженням кишечника, регулярними болями, пов'язаними з невиявленими харчовими непереносимостями, які можуть суттєво погіршувати прояви симптомів аутизму. У зв'язку з цим важливим компонентом терапевтичного

підходу до дітей із РАС є проведення детального обстеження на наявність харчових непереносимостей та алергічних реакцій. Отримані результати слугують основою для розробки індивідуальної дієти, впровадження якої можна розглядати як перший етап лікувального процесу [15, с.13].

Також, як зазначалося раніше, такий вид РАС, як синдром Аспергера, може помилково бути прийнятий за розлад дефіциту уваги та гіперактивності (далі по тексті РДУГ). І тут вважаю слушним зупинися на останньому. Так, цей розлад не відноситься до розладів аутистичного спектру. Однак є таким, що має багато схожих проявів з синдромом Аспергера. Тому в наступному підрозділі нашого дослідження мова буде йти саме про порівняння цих двох розладів.

1.3. Синдром Аспергера та розлад дефіциту уваги: діагностичні межі

Розлад дефіциту уваги та гіперактивності – як і РАС є розладом нейророзвитку. РДУГ характеризується виконавчою дисфункцією, яка викликає симптоми неувважності, гіперактивності, імпульсивності та емоційної дисрегуляції, які є надмірними та поширеними, погіршуються в різних контекстах [3, с.5].

У Міжнародному класифікаторі хвороб 10-го перегляду РДУГ включено у V главу «Психічні та поведінкові розлади» (F00-F99).

На нашу думку, на сьогоднішній день в Україні не достатньо уваги приділяється даному розладу та його значного впливу на соціальне життя хворого. На практиці, коли батьки звертаються до педіатра зі скаргами на неувважність, гіперактивність, імпульсивність та інші подібні симптоми, лікар часто не приділяє належної уваги таким скаргам, навіть підозрюючи наявність розладу дефіциту уваги та гіперактивності (РДУГ). На власному досвіді, будучи матір'ю гіперактивного дев'ятирічного сина, я неодноразово стикалася з такою реакцією лікарів. Наприклад, педіатр в дошкільному віці діагностував

у мого сина «синдром дефіциту уваги», однак проявив при цьому бездіяльність, яка полягала в у відсутності призначення жодного лікування дитині, чи не наданні направлення до дитячого психіатра. Лікар вважав, що з дорослішанням симптоми поступово ставатимуть все менш вираженими. Вище слово «синдром» ми навмисно виділили, оскільки саме так часто визначають діагноз лікарі. Однак «синдром дефіциту уваги і гіперактивності», не є професійною дефініцією. Натомість у сучасних міжнародних класифікаціях використовують виключно дефініцію «розлад». Патологія, про яку йдеться, є розладом, а не синдромом чи захворюванням. У міжнародній класифікації психічних і поведінкових розладів (у межах міжнародної класифікації хвороб десятого перегляду — МКХ-10) передбачено можливість діагностики двох розладів: «порушення активності та уваги» і «гіперкінетичного розладу поведінки», які включено до діагностичної категорії «гіперкінетичні розлади». Зокрема, у МКХ-11, імплементація якого в Україні у клінічну практику затримується, рубрику «Гіперкінетичні розлади» перейменовано на «Розлад із дефіцитом уваги і гіперактивністю» (РДУГ). Також у МКХ-11 введено нову діагностичну категорію «Розлади нейророзвитку» (Neurodevelopmental disorders), до якої увійшли розлади інтелектуального розвитку, РАС, розвитку мовлення, рухових навичок, тикозні розлади та РДУГ.

Якщо порівнювати рівень дослідженості та випадків діагностики РДУГ з рівнем дослідженості, діагностики інших розладів вказаної вище категорії, то РДУГ перебуває, так би мовити, в «тіні» інформаційного та наукового простору, що, скоріше за все, пов'язано з недооцінкою його впливу на якість життя дитини, а в подальшому, якщо не працювати над зменшенням вираженості симптомів, і на життя дорослої людини. Аналогічна ситуація також з діагностикою синдрому Аспергера. При цьому РДУГ в порівнянні з синдромом Аспергера діагностується частіше, однак «хворі» отримують рідше лікування, або ж призначення лікаря чи рекомендації проведення когнітивно-поведінкової терапії ігноруються самими батьками. З діагностуванням

синдрому Аспергера виникає більше труднощів, ніж з РДУГ. I, на нашу думку, це може бути пов'язано саме з тим, що даний синдром відноситься до розладів аутистичного спектру, що може збивати з пантелику лікаря-діагноста, особливо, якщо цим лікарем є не дитячий психіатр, а дитячий невролог. А так як в Україні поки що упереджене ставлення до відвідування, у разі необхідності, дитячих психіатрів, то саме до дитячих неврологів звертаються, як правило, батьки дітей, які мають мовленнєві та соціальні порушення. Проте лікарі-неврологи не мають відповідних діагностичних анкет, опитувальників, а найголовніше – потрібного досвіду, до того ж, як правило, ставлять поспішно діагноз безпосередньо після огляду дитини на прийомі, а не після тривалого спостереження за дитиною в різних ситуаціях. Той факт, що на відміну від інших розладів аутистичного спектру, синдром Аспергера є видом високофункціонального аутизму та діти з синдромом Аспергера володіють, як мінімум, нормальним або ж високим інтелектом, а також нормотиповими лінгвістичними здібностями, може бути вирішальним при спростуванні підозр щодо аутизму при діагностиці. За багатьма характеристиками синдром докорінно відрізняється від інших видів аутизму. Наявність нестандартних чи слаборозвинених соціальних здібностей, запізнений соціальний розвиток, порушення в емоційній сфері, виражена незграбність, обмеження інтересів якоюсь однією темою – це все може бути розцінено, як симптоми РДУГ та надана рекомендація чекати завершення процесу дозрівання лобних ділянок головного мозку. Хоча в більшості випадків, при синдромі Аспергера глибина симптоматики є такою, що дійсно не потребує медикаментозного лікування, достатньою є лише поведінкова терапія, яка має на меті покращення симптомів і функціонування. Але одночасно це не спростовує важливості постановки правильного діагнозу і на це існує декілька причин. Ретельна діагностика забезпечить отримання важливої інформації про поведінку і розвиток. На підставі результатів діагностики можна скласти дорожню карту допомоги/інтервенцій/втручання, з урахуванням сильних сторін дитини, її потреб, а також отримати важливу інформацію, відповідно до якої будуть

виділені ті необхідні навички, на розвиток яких і буде спрямована ефективна терапевтична інтервенція [9, с. 18]. Також про наявність діагнозу потрібно повідомити вчителя в школі, оскільки якщо вчитель не знатиме про діагноз, то певну поведінку дитини він може розцінити не як особливості організації нервової системи, а як невихованість та грубість, що може призвести до складних стосунків вчителя та дитини з особливостями, що звичайно лише нашкодить останній.

З усього сказаного вище, виникає логічне питання про діагностичні межі синдрому Аспергера та РДУГ.

При цьому варто звернути увагу, що РДУГ – частий супутник РАС, зокрема синдрому Аспергера зокрема. Також ці два стани цілком можуть виникати ізольовано один від одного [13, с.77]. В таких випадках важливо чітко розуміти критерії диференціації РДУГ та синдрому Аспергера. Так, до них відносяться такі критерії як-от:

- 1) зворотний зв'язок у вигляді емоцій при РДУГ зазвичай надмірний: дитина галаслива, надмірно весела або плаксива [18, с.6]; при синдромі Аспергера частіше спостерігаються неадекватні реакції;
- 2) невербальна поведінка може надавати цінну інформацію про психічний стан дитини. Загальна моторна незграбність та порушення дрібної моторики є характерними як для розладу дефіциту уваги з гіперактивністю (РДУГ), так і для синдрому Аспергера. Однак стереотипні рухи, такі як погойдування, погладжування або пощипування, частіше асоціюються саме із синдромом Аспергера. У випадку РДУГ стереотипії також можуть спостерігатися, але вони менш виражені, мають тенденцію до зникнення за умови ефективної корекції розладу та створення сприятливого психологічного середовища для дитини;
- 3) інтерес до іграшок. При РДУГ нестійкий, а саме – короткочасна радість, коротка гра, потім інтерес пропадає, а увага перемикається на щось інше. При синдромі Аспергера інтерес до звичайних іграшок взагалі слабкий, часто зустрічається вибірковість: одна конкретна іграшка може надовго стати

предметом гри, незважаючи на наявність інших, рівноцінних за привабливістю (або навіть більш привабливих);

4) реакція на зміни в житті. Дитина з синдромом Аспергера, як правило, різко чинить опір будь-яким змінам в житті, не хоче бачити нововведення, незважаючи на те, що вони можуть зробити життя комфортніше - нехай все буде як є. При цьому дитина з РДУГ також може відчувати труднощі в змінах, але з ним можна домовитися, прийти до якогось компромісу, налаштувати на позитивний лад [2, с.23];

5) діти з аутизмом зазвичай демонструють атипову сенсорну реактивність на звукові стимули, яка може проявлятися як гіпорефлексія або гіперреакція. У першому випадку вони можуть ігнорувати звуковий фон і не реагувати на навколишні шуми, тоді як у другому — проявляють надмірну чутливість, захищаючи себе від звукових подразників (навіть помірної гучності), наприклад, закриваючи вуха руками. Така поведінка пов'язана з порушенням механізмів уваги, коли дитина фокусується на внутрішніх процесах чи вирішенні завдань, відомих лише їй, водночас частково або повністю ігноруючи зовнішні подразники. [12, с.14]. У дітей з РДУГ зазвичай нормальна реакція на голосні звуки, або ж гіперреакція, гіпореакція виникає дуже рідко;

б) смакові, нюхові та тактильні реакції у дітей із синдромом Аспергера можуть стати суттєвим викликом для їхніх батьків. Діти можуть проявляти надмірну чутливість або занепокоєння щодо відчуттів, запахів чи смакових характеристик об'єктів або навіть людей, з якими вони контактують. У деяких випадках вони можуть ігнорувати больові відчуття, що створює ризик небезпечних для життя ситуацій. Такі поведінкові особливості можуть не лише викликати дискомфорт і нерозуміння в соціальному оточенні, але й стати причиною серйозних інцидентів, які потребують негайної уваги [46]. РДУГ більше характеризується реакцією на больові подразники (ігнорування болю або підвищена реакція на слабкий біль), при цьому особливості смаку, нюху або тактильної поведінки є типовими [13, с.78];

7) невербальна функція: при синдромі Аспергера встановлення соціальних контактів явно порушено. Спілкування на невербальному рівні при РДУГ має свої особливості, а саме – дитина часто не в змозі вибудувати соціальну ієрархію зі співрозмовником, що може вплинути на емоційну складову контакту, і як наслідок, на поведінку. При РДУГ діти легко встановлюють контакти, але їм складно розвивати та підтримувати встановлені дружні стосунки;

8) фізична та інтелектуальна активність. Сам по собі РДУГ передбачає гіперактивність, невгамовну рухливість дитини. У разі, коли РДУГ протікає тільки у вигляді дефіциту уваги, дитина може бути млявою і повільною [29, с.9]. При синдромі Аспергера, як правило, діти демонструють крайні ступені активності або пасивності, легко переходять з одного стану в інший;

9) Наступний критерій – інтелект. За умови, що при РДУГ немає супутніх захворювань, він має цілком нормальні або високі показники, не зважаючи на це виникають труднощі з навчанням, оскільки дитині складно тримати увагу весь урок, на останніх уроках, як правило, дитина не продуктивна, а тому в силу особливостей поведінки і мислення РДУГ потрібно більш старанний розвиток їх інтелектуальних навичок з боку дорослих (наприклад, навчання). Рівень інтелекту при синдромі Аспергера також часто має високі показники. При цьому може спостерігатися нерівномірний розвиток: в деяких предметах можуть бути геніальні здібності, в інших – нижче середнього рівня.

Привертає увагу той факт, що спільною характеристикою синдрому Аспергера і РДУГ є те, що стан більшості дітей поліпшується у міру дорослішання, але соціальні та комунікаційні проблеми можуть залишитися. Однак РДУГ при цьому розглядається переважно, як відмінність, яку потрібно приймати, а синдром Аспергера як хворобливий стан, який треба лікувати. Проте деякі дослідники та особи із синдромом Аспергера вважають правильним ставитися до них як до людей з нейровідмінністю, до якої слід пристосуватися, а не лікувати.

Висновки до розділу 1

Отже, даний розділ нашого дослідження є суто теоретичним, хоча багато висновків та припущень і робилися на основі практичних спостережень під час проходження практики в центрі аутизму «Luna». Так, в першому розділі ми встановили, що аутизм є спектральним розладом, що означає різні його прояви у кожної людини та потребу у різних рівнях підтримки. Також в даному розділі коротко оглянули п'ять захворювань, що входять до РАС, які відрізняються різними формами та ступенем прояву тих чи інших симптомів, однак об'єднаних спільними характеристиками, а саме, труднощами у побудові соціальних стосунків, спілкуванні, та особливою стереотипністю поведінки. Окремий підрозділ присвячено синдрому Аспергера, як виду РАС, який найскладніше піддається діагностуванню, оскільки є видом високофункціонального аутизму, так як діти з синдромом Аспергера частіше всього володіють нормальним або ж високим інтелектом, майже ніколи не мають мовленнєвих проблем та легше проходять процес соціалізації в порівнянні з іншими видами РАС. Також в першому розділі акцентувалося на важливості якомога ранішої діагностики РАС як запоруки успішної соціалізації дитини в подальшому житті, оскільки розвиток і формування структур мозку в ранньому віці є найактивнішим, тому при патології це оптимальний період для втручання і початку корекції. Компенсаторні можливості організму дитини великі, і їх слід своєчасно і оперативно задіяти.

РОЗДІЛ 2. РОДИНА ЯК СУБ'ЄКТ ПСИХОЛОГІЧНОГО СУПРОВОДУ ДІТЕЙ МОЛОДШОГО ШКІЛЬНОГО ВІКУ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

2.1. Особливості сприйняття та прийняття діагнозу батьками та його вплив на відносини між членами сім'ї

Очікування народження дитини зазвичай асоціюється з приємними планами, хвилюючими сподіваннями та романтичними уявленнями про майбутнє батьківство. Однак, після народження дитини перед батьками можуть постати виклики, які можуть бути несподіваними та потребувати прийняття нових рішень, до яких вони не були готові. Одним з таких викликів є порушення розвитку дитини.

Про те, що дитина має порушення розвитку, може стати відомо під час вагітності, що дозволяє батькам підготуватися до ситуації заздалегідь. Також невтішні діагнози можуть бути повідомлені одразу після народження або виявлені пізніше, коли дитині виповниться рік або більше. Розлади аутистичного спектра (РАС) зазвичай виражено проявляються після першого року життя і в більшості випадків діагностуються після трьох років. Незважаючи на те, що батьки можуть підозрювати наявність такого діагнозу вже до трьох років, лікарі часто не поспішають його встановлювати, оскільки процес діагностики тривалий і потребує спостережень за дитиною у різних ситуаціях, а також висновків різних спеціалістів. Батьки, навіть маючи підозри щодо ненормативного розвитку дитини, зазвичай сподіваються, що їхні припущення є помилковими. Якщо лікарі не ставлять діагноз через некомпетентність, батьки часто відчувають полегшення і перестають звертатися до лікарів, хоча продовжують помічати дивну поведінку дитини. Проте ігнорування проблем може призвести до втрати часу, адже своєчасний правильний діагноз сприяє ефективнішій реабілітації.

Прийняття батьками діагнозу дитини завжди є складним процесом. Батьки, як і будь-які люди, що потрапляють у нову складну ситуацію, стикаються з цілим спектром важких емоцій: запереченням, розгубленістю, горюванням, страхом, болем, відчаєм, образою, тривогою, злістю та почуттям несправедливості. Спочатку батьки сприймають діагноз на емоційному рівні [11, с.14].

Під час волонтерської практики в центрі аутизму в місті Лейпцигу було помітно, що емоційне сприйняття діагнозу у всіх батьків схоже, але тривалість часу, коли емоції змінюються раціональним підходом до діагнозу, значно відрізняється. Деякі батьки, навіть почавши терапію, ще сподіваються на помилковість діагнозу. Наведемо декілька прикладів з практичного досвіду: «...молода жінка, мати дитини, яка до 2,5 років була контактною і говорила багато слів, вважала, що стрес після смерті її матері вплинув на дитину так, що вона перестала розмовляти і «замкнулася в собі». Ця мати відвідувала зустрічі з батьками дітей-аутистів в центрі з надією почути, що діагноз її дитини є помилковим, або ж це було єдине місце, де вона могла виговоритися, адже вона перестала спілкуватися з подругами та знайомими через сором за стан свого сина». Другий приклад: «мати, яка виховувала восьмирічного сина-першокласника, ще не отримала остаточного діагнозу, але вони відвідували дитячого психіатра за рекомендацією вчителів, які помітили у дитини багато ненормативних проявів у поведінці. Вчителька, яка раніше вже мала в класах дітей з подібними проявами, порекомендувала звернутися до психіатра, підозрюючи аутизм. Спочатку мати реагувала скептично, вважаючи, що її дитина, яка була розумнішою за своїх ровесників, не могла мати аутизм. Однак після письмового висновку шкільного психолога про необхідність звернутися до психіатра вона погодилася. Її син вже мав три візити до психіатра, де проводилися анкетування та опитування матері, а також було залучено вчителя для додаткового діагностичного опитування. Психіатр також рекомендувала їй відвідування даного центру для підтримки батьків.

Отже, ці дві історії привели нас до висновку, що всі батьки дітей з РАС тим чи іншим чином *«сприймають»* діагноз власної дитини, але не всі вони його *«приймають»*. Стадія заперечення часто затягується. І це не працює на користь дитини.

Прийняття діагнозу не слід ототожнювати з вимірюванням потенційних труднощів, які можуть виникати у дитини впродовж життя. Прийняття означає усвідомлення необхідності цілеспрямованої допомоги для мінімізації цих труднощів. Лише на етапі прийняття батьки набувають здатності спокійно та об'єктивно аналізувати проблеми дитини, гармонійно поєднуючи прояви любові з підтримкою її самостійності. Цей етап також характеризується активною співпрацею зі спеціалістами, дотриманням рекомендацій терапії та формулюванням як короткострокових, так і довгострокових цілей. Важливо, що на цьому етапі у батьків з'являється можливість розвивати власні інтереси, які не пов'язані безпосередньо з доглядом за дитиною [36, с.17].

Прийняття діагнозу є завершальним етапом емоційного опрацювання, якому передують стадії шоку, заперечення, гніву та депресії. Усі ці реакції є природними, за умови, що батьки продовжують рухатися вперед і не фіксуються на жодній з попередніх стадій. Особливо важливо звернути увагу на стадію депресії, яка для одних може бути тимчасовою емоційною реакцією, а для інших – переходити у хронічну форму. У таких випадках вихід зі стану депресії часто вимагає комплексного підходу, включно з медикаментозною підтримкою.

Прийняття діагнозу нерозривно пов'язано з прийняттям дитини. Останнє – це глибоке розуміння того, що дитина народжена не для того, щоб комусь подобатися або виправдовувати чийсь очікування. На цьому етапі надзвичайно важливим є подолання почуття сорому за те, що дитина має особливості розвитку, що відрізняють її від інших [16, с.29]. Як показує практика, сучасні батьки дітей з розладами аутистичного спектра часто мають переконання про важливість суспільної думки, що перешкоджає прийняттю діагнозу власної дитини.

Для прийняття діагнозу батькам дитини потрібно стати однією командою і підтримувати один одного. Однак іноді взаємопідтримки може бути не достатньо. В таких випадках не потрібно боятися звертатися за допомогою до психолога. Адже психологічне здоров'я батьків - головний ресурс для успішної допомоги дитині.

На практиці за психологічною підтримкою частіше звертаються не сімейні пари (батьки дітей з РАС), а саме матері таких дітей. Це не свідчить про те, що матерям складніше прийняти цей діагноз, а радше про те, що вони більш емоційні і схильні виявляти свої емоції знайомим або психологу. Багатьом чоловікам важко виражати розпач і смуток, оскільки в їхньому колі це може бути сприйнято як прояв слабкості, а суспільство не завжди схильне приймати емоційні прояви з боку чоловіків. У той час як мати дитини може перебувати в стані шоку та депресії, батько може пригнічувати свої справжні почуття з різних причин. Це негативно впливає на емоційний стан усієї родини, особливо дитини [44, с.14].

Тому дуже важливо звертатися за допомогою до психолога *обом* батькам. Тому що, хоча діагноз РАС ставиться лише дитині, однак впливає він на всю родину та взаємовідносини в ній. І такий вплив може мати два варіанти. Перший: згуртувати всю сім'ю та максимально зблизити всіх її членів. Другий варіант: стати причиною напруги в сім'ї, яка в свою чергу може призвести навіть до розпаду сім'ї.

Не дійти до крайньої негативної межі другого варіанту може допомогти робота подружжя над стосунками, частіше за все за участі психолога. Однак, якщо в західно-європейських країнах психологічна допомога таким сім'ям є популярною, то, як показує статистика, в Україні батьки, не поспішають звертатися до психологів за допомогою при появі проблем, що стосуються особистісних або міжособистісних відносин (в соціумі не прийнято). Батьки можуть частіше звертаються до спеціалістів, психологів, щоб ті зайнялись реабілітацією дитини. Виходячи з європейського досвіду, можна сказати, що ефективнішим є надання комплексної допомоги як дитині, так і родині.

Відповідно потрібна мультидисциплінарна команда фахівців, яка зможе надати кваліфіковані послуги родині.

Говорячи про взаємовідносини в родині з дитиною з РАС, слід розуміти не лише відносини між татом та мамою дитини, а також не слід забувати, що також є родини, де дитина з РАС є не єдиною, тобто у неї є нормотипові брати чи (і) сестри на яких діагноз також впливає. Звичайно, батькам потрібно з дитиною з РАС більше займатися, закладати фундамент для майбутнього потенційно автономного життя. Однак не зосереджувати увагу виключно на дитині з діагнозом. З іншими дітьми потрібно відповідно до віку говорити про аутизм їхньої (їхнього) сестри (брата). Допомогати їм зрозуміти їхні емоції, а це можуть бути: ревності, сором з хворого брата чи сестру, нерозуміння ситуації тощо [37, с.8].

2.2. Труднощі, з якими стикаються батьки дітей молодшого шкільного віку з розладами аутистичного спектру

Вступ до школи є надзвичайно важливим та значущим етапом для будь-якої дитини та її батьків. Це період значних змін у житті, які особливо складні для дітей з особливими потребами, зокрема з розладами аутистичного спектра. Такі труднощі пов'язані насамперед з необхідністю формування навичок, необхідних для успішного навчання, адаптації та соціалізації. Оскільки ці навички не формуються миттєво, підготовка до школи повинна здійснюватися планомірно та поступово, з рівномірним розподілом навантаження [43, с.14].

Якщо діагноз аутизм було встановлено у дошкільному віці, то в залежності від вираженості симптомів і рівня підготовленості до школи, батьки можуть обирати, в яку школу піде їхня дитина: в загальноосвітню школу чи у спеціальний загальноосвітній заклад для дітей з особливими освітніми потребами (далі по тексту - ООП).

Бувають випадки, коли є очевидним і для батьків і для спеціалістів, що навчатися в звичайній школі дитині буде даватися дуже важко, а тому питання вибору навчального закладу між звичайною школою і школою для дітей з ООП не стоїть. Крім того, навчання дітей-аутистів в спеціальних закладах - це не виключно освітній процес, а і корекційна робота, яка побудована на принципах прийняття, допомоги, єдності психолого-педагогічних впливів, співпраці із сім'єю. Реалізація перерахованих принципів дає можливість дитині досягнути максимального рівня розвитку через приведення методів, засобів та форм організації процесів виховання та навчання у відповідності з її індивідуальними можливостями [40, с.7].

Разом з тим, на сьогоднішній день в наше суспільство загалом комплементуються принципи толерантності, прийняття та рівності, наслідком яких стало запровадження інклюзивної освіти для дітей з розладами аутистичного спектра. Це означає, що дитина має знаходитись в такому оточенні, яке надає максимальні можливості для взаємодії з дітьми без відхилень у розвитку і для участі в загальноосвітньому процесі. Також слід наголосити, що інклюзія не означає, що дитина з особливими потребами має бути розміщена в умовах загальноосвітнього процесу як звичайний учень, оскільки необхідно забезпечити безліч спеціальних умов для освітнього процесу, щоб створити сприятливе середовище і позитивний досвід для всіх учасників, що вимагає ретельного планування і підготовки. Така підтримка може включати фахівця з супроводу, асистента дитини та/або тьютора, адаптацію шкільної програми, забезпечення візуальної підтримки чи адаптаційного обладнання тощо [38, с.10].

Батьки дітей з РАС, які пішли у звичайну школу стикаються з новими труднощами. Адже дитина з РАС, має свої особливі поведінкові та комунікаційні бар'єри з оточуючим середовищем, а соціум не завжди може це зрозуміти та прийняти, що може призводити до конфліктів з батьками нормотипових дітей, які можуть скаржитися на поведінку дитини-аутиста, що він наприклад ображає, чи заважає на уроках. Конфлікти з іншими батьками

можуть стати додатковим психологічним навантаженням, як на батьків особливої дитини, так і на таку дитину [15, с. 18]. Тому батькам дітей з РАС обов'язково потрібно розвивати механізми психологічного захисту та стресостійкості. В конфліктних ситуаціях не виправдовуватися за дитину, не відчувати себе винним, а спокійно пояснювати, чим та чи інша ситуація могла бути викликана та шукати варіанти, як в майбутньому уникнути ситуацій, які призведуть до небажаних реакцій дитини.

Не зважаючи на те, що останнім часом про інклюзію все частіше говорять, фактично в українському суспільстві запровадження інклюзивної освіти відбувається дуже повільно і це пов'язано перш за все з людським фактором: не готові ні батьки нормотипових дітей, ні вчителі, ні батьки дітей з РАС.

Також не всі батьки дітей з особливими освітніми потребами відчують, що інклюзивне середовище буде сприяти росту і розвитку їхньої дитини. Також не всі учні будуть готові до повної інклюзії на постійній основі: сенсорні проблеми (галас дітей на перервах), тиск часу під час виконання завдань на уроках, дисципліна, прояви булінгу – це все може викликати занепокоєння, стрес та дефіцит уваги [24, с.41].

Так, на зустрічах з батьками дітей-аутистів в центрі аутизму в Лейпцигу одна мама розповідала, що проходить терапію, тому що з того часу, як дитина пішла до звичайної школи, вона не може повноцінно працювати, оскільки рівень тривоги та переживань за дитину були високі і негативні очікування щодо поведінки дитини заповнювали простір думок пов'язаних з цим напрямком. В результаті цього мати замість того, щоб працювати, ходила разом з дитиною до школи та була постійно присутня на уроках біля дитини, хоча особливої потреби в цьому не було.

Дана ситуація додатково говорить про важливість психологічної підтримки та психологічного супроводу не лише дитини, а і батьків в моменти соціалізації дитини в шкільне життя.

Висновки до розділу 2

Отже, другий розділ «Родина як суб'єкт психологічного супроводу дітей молодшого шкільного віку з розладами аутистичного спектру» складається з двох підрозділів. Перший підрозділ приділяє увагу саме особливостям сприйняття та прийняття діагнозу батьками та його вплив на відносини між членами сім'ї; другий – розкриває труднощі, з якими стикаються батьки дітей молодшого шкільного віку з розладами аутистичного спектру. В даному розділі, приходимо до висновків, що дитина з РАС – це завжди виклик не лише для батьків та їх взаємин, а для всієї родини. Однак з ним можна вдало справитися, якщо приймати діагноз дитини, працювати над соціалізацією дитини та, в першу чергу, над негативними установками батьків. Коли не вистачає внутрішніх опор, енергії, стійкості, то не треба уникати походу до психолога, адже вчасно надана психологічна допомога батькам може стати запорукою для гармонійної та комфортної сімейної атмосфери, яка сприятиме максимальному розвитку дитини.

РОЗДІЛ 3. ЕКСПЕРИМЕНТАЛЬНА ПРОГРАМА ПСИХОЛОГІЧНОГО СУПРОВОДУ БАТЬКІВ ДІТЕЙ ІЗ РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ ТА ШЛЯХИ ЇЇ ВПРОВАДЖЕННЯ

3.1 Узагальнена характеристика психологічного інструментарію дослідження

Психологічне дослідження процесу прийняття батьками діагнозу «Розлади аутистичного спектру» у власної дитини вимагає застосування ретельно підбраного інструментарію, який дозволяє врахувати складну та багатовимірну природу досліджуваного явища. У зв'язку з цим були обрані як стандартизовані методики для кількісної оцінки психологічних показників, так і якісні методи для глибшого розуміння суб'єктивного досвіду батьків в цьому аспекті.

В експериментальній частині роботи нами були використані різноманітні психологічні інструменти для комплексного дослідження стану батьків дітей з РАС. Для досягнення мети дослідження і забезпечення всебічного аналізу, було обрано лише ті методи дослідження, що дозволили отримати об'єктивні та суб'єктивні дані щодо емоційного стану, когнітивних процесів, соціальної підтримки батьків. Особливу увагу приділено валідності та надійності методів, що забезпечують точність та об'єктивність отриманих результатів.

До методів дослідження увійшли:

- 1) авторський опитувальник для батьків дітей з РАС щодо виявлення у процесі їх мислення схильності до «когнітивних викривлень» які можуть впливати на емоційний стан та їх поведінку. Опитувальник складався із 20 тверджень, щодо яких батьки оцінювали ступінь своєї згоди за 5-бальною шкалою (1 – «зовсім не згоден», 5 – «повністю згоден») (див. Додаток А).
2. Шкала суб'єктивного дискомфорту (Subjective Units of Distress Scale) за Джозефом Вольпе, спрямована на вимірювання рівня суб'єктивного дискомфорту або емоційного стресу особистості в певних ситуаціях;

3. Опитувальник емоційного вигорання Маслач (Maslach Burnout Inventory, далі по тексту - MBI) - з метою глибокого аналізу рівня емоційного виснаження, яке виникає у батьків дітей із розладами аутистичного спектру
4. Шкала тривожності Спілбергера-Ханіна (State-Trait Anxiety Inventory, далі по тексту – шкала STAI), що дозволяє виміряти два ключові аспекти тривожності: ситуативну та особистісну.
5. Спостереження і напівструктуроване інтерв'ю для вивчення доступності та якості соціальної підтримки особистості (див. Додаток Б).

Вибір інструментів для дослідження був обумовлений специфікою цільової вибірки – батьками дітей з розладами аутичного спектра. Оскільки вони часто стикаються з підвищеним емоційним навантаженням і психологічними труднощами, важливо було охопити різні аспекти їхнього психічного стану.

У експериментальному дослідженні взяли участь 12 сімей м.Ізмаїла, яких обрали із числа клієнтів ГО «Психея» на базі Ізмаїльського державного гуманітарного університету, а саме: батьки дітей з РАС віком від 29 до 48 років: 50% досліджуваних - від 29 до 35 років, 40% - від 36 до 40 років та 10% - від 41 до 48 років.

Нами також враховувалися такі параметри, як-от:

- а) сімейний стан респондентів: перебувають в шлюбі – 11, розлучених – 5.
- б) освіта батьків-респондентів: вища – у 12 чоловік, середня спеціальна – у 4-х осіб.

Окремим аспектом аналізу сімей нами вважався термін обізнаності батьків щодо встановленого у дитини діагнозу; з 12 сімей – 8 були обізнані в діагнозі їхньої дитини впродовж 2–4 років, а решта – понад 4 роки.

Робота з респондентами була організована у двох формах:

- Онлайн-опитування через електронну пошту.
- Очні зустрічі під час індивідуальних консультацій у ГО «Психея» на базі Ізмаїльського державного гуманітарного університету.

Використання вищезазначеного набору інструментарію дозволило здійснити комплексний аналіз емоційного стану, когнітивних установок та рівня соціальної підтримки учасників.

Одним із центральних інструментів даного дослідження був опитувальник когнітивних викривлень, який дозволяв оцінити особливості мислення батьків, спрямовані на обробку інформації щодо діагнозу дитини. Враховуючи багатовимірність явища когнітивних викривлень, доцільність його використання обґрунтовується необхідністю виявлення специфічних установок, які гальмують або ускладнюють адаптаційний процес батьків.

Опитувальник базується на концепції когнітивно-поведінкової терапії, основоположником якої є Аарон Бек. Згідно з його теорією, когнітивні викривлення представляють собою систематичні помилки у мисленні, які є результатом нераціональної обробки інформації [49]. У випадку батьків дітей із РАС, такі викривлення можуть набувати вираженого характеру через емоційний стрес, викликаний діагнозом, а також через складність прогнозування майбутнього дитини.

Зокрема, у рамках опитувальника оцінювалися чотири основні типи когнітивних викривлень, які, відповідно до результатів попередніх досліджень [60], найчастіше проявляються у батьків:

1. Персоналізація – схильність батьків брати на себе повну відповідальність за стан і поведінку дитини. Наприклад, твердження «Я винен у стані своєї дитини» дозволяє оцінити ступінь такого викривлення.
2. Катастрофізація – тенденція сприймати ситуацію як повністю безнадійну. Це може проявлятися у думках на кшталт «Все втрачено, і мої зусилля нічого не змінять».
3. Дихотомічне мислення – поляризоване, «чорно-біле» сприйняття реальності, яке виключає проміжні варіанти. Наприклад, батьки можуть стверджувати, що «Якщо моя дитина має діагноз РАС, то жодного прогресу бути не може».

4. Узагальнення – висновок про ситуацію на основі одного негативного факту. Зразкове твердження: «Моя дитина ніколи не зможе бути успішною».

Опитувальник містив 20 тверджень, кожне з яких батьки оцінювали за п'ятибальною шкалою: від 1 («зовсім не згоден») до 5 («повністю згоден»). Такий формат дозволяє не лише отримати загальний рівень когнітивних викривлень, але й виявити найбільш домінуючі їхні типи у кожного з учасників. В Додатку В (Див. Додаток В) міститься такий опитувальник за результатами опитування одного з респондентів.

Обґрунтування вибору даної методики базується на її відповідності критеріям валідності та надійності. У контексті попередніх досліджень підтверджено, що когнітивні викривлення корелюють з рівнем емоційного виснаження, тривожності та стресу у батьків дітей із РАС [58, с.412]. Це дозволяє розглядати їх як ключовий бар'єр у процесі адаптації до діагнозу.

Під час аналізу результатів опитувальника було виявлено, що найбільш поширеними викривленнями серед батьків були персоналізація (67%), узагальнення (62%), катастрофізація (58%):

Таблиця 3.1

Вихідні дані отримані за допомогою опитувальника на виявлення
когнітивних викривлень

Категорія	Середній бал	Частота (у %)
Персоналізація	4.6	67%
Катастрофізація	3.9	58%
Узагальнення	4.2	62%

Набуті результати дослідження відображено у Рис 3.1.

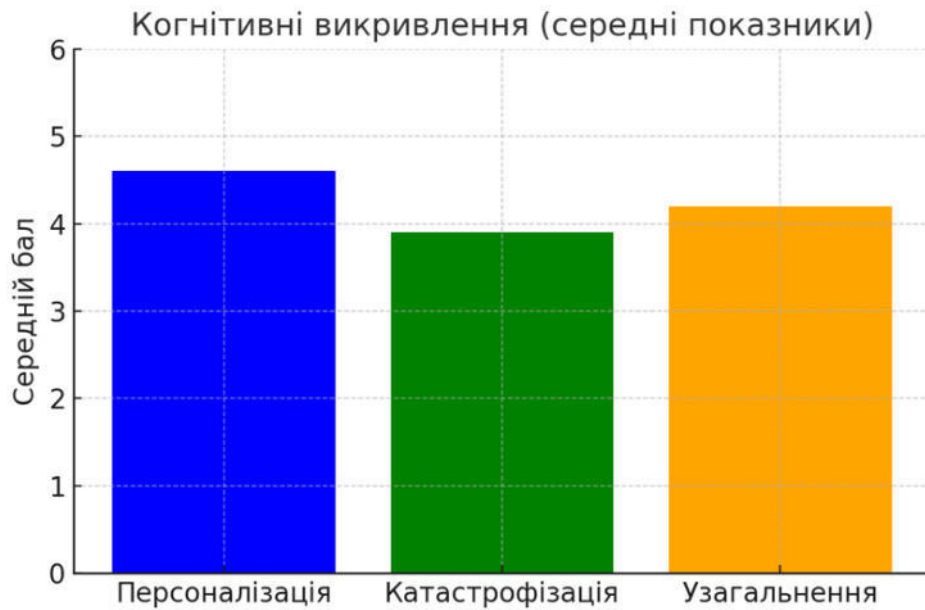


Рис 3.1. До характеристики узагальнених експериментальних матеріалів

Ці показники підкреслюють важливість роботи із когнітивними викривленнями в межах програм психологічного супроводу.

Також важливим аспектом дослідження було вимірювання суб'єктивного рівня стресу за шкалою SUDS, адже процес прийняття діагнозу РАС зазвичай супроводжується інтенсивними переживаннями. Використання цієї шкали дозволило кількісно оцінити ступінь психологічного дискомфорту, який переживають батьки, та простежити його взаємозв'язок з іншими змінними, такими як когнітивні викривлення та рівень емоційного вигорання.

Шкала суб'єктивного дискомфорту передбачала самостійну оцінку учасниками рівня стресу за 10-бальною шкалою, де: 0 означає «повний спокій»; 10 — «максимально можливий рівень стресу».

Методика була інтегрована у структуру напівструктурованого інтерв'ю, що дозволило забезпечити максимальний рівень достовірності отриманих даних.

Результати та їх значення. Аналіз отриманих даних показав, що середній рівень стресу серед батьків із високими когнітивними викривленнями

становив 7,8, тоді як у групі з низькими викривленнями цей показник був значно нижчим — 3,5:

Таблиця 3.2

Вихідні дані отримані за допомогою шкали SUDS для вимірювання суб'єктивного стресу

Група	Середній показник
Батьки з низьким рівнем когнітивних викривлень	3.5
Батьки з високим рівнем когнітивних викривлень	7.8

Такий розрив у показниках свідчить про сильний вплив когнітивних викривлень на сприйняття ситуації. Дані результати дослідження суб'єктивного стресу наглядно демонструє відповідна діаграма (Див. Рис. 3.2):

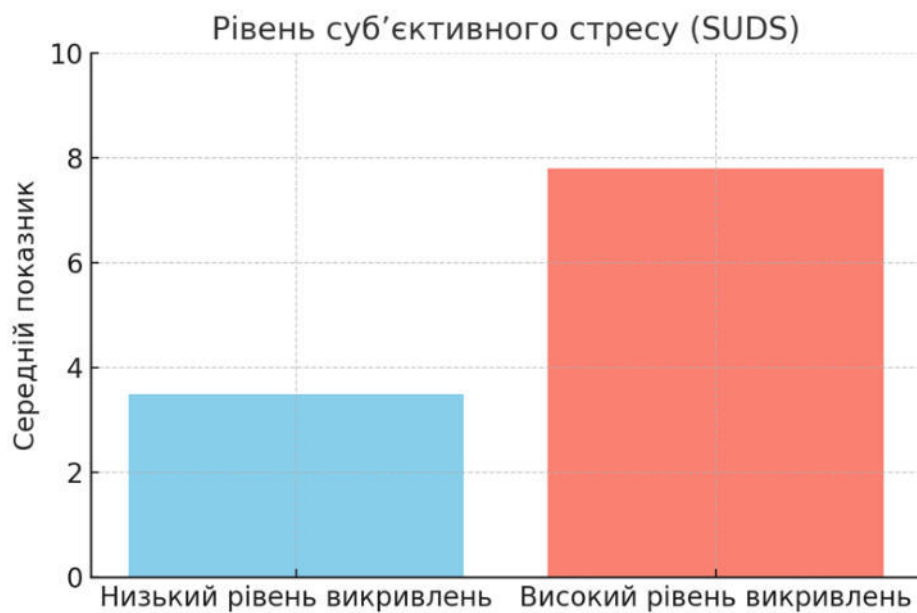


Рис.3.2 До характеристики експериментальних матеріалів (за методикою шкали SUDS)

Опитувальник емоційного вигорання Маслач (Maslach Burnout Inventory, далі по тексту - MBI) був застосований у дослідженні з метою глибокого аналізу рівня емоційного виснаження, яке виникає у батьків дітей із розладами

аутистичного спектру. Емоційне вигорання, згідно з теорією Масlach і Джексон, є результатом тривалого впливу стресу середньої та високої інтенсивності, що призводить до когнітивного, емоційного та фізичного виснаження [30, с. 19]. Особливе місце в цьому явищі займають батьки дітей із РАС, які зіштовхуються з надзвичайним емоційним і соціальним навантаженням.

Основні шкали методики:

1. Емоційне виснаження (цей компонент характеризує почуття перевантаження, втрати енергії та емоційного ресурсу).
2. Деперсоналізація (мається на увазі відчуження від оточуючих людей, що виражається в негативних або байдужих установках до інших, у випадку батьків – до потреб дитини).
3. Особистісні досягнення (суб'єктивне відчуття зниження ефективності своєї діяльності та втрата віри у власні можливості).

Методика передбачає оцінювання 22 тверджень, які стосуються емоційного стану учасників. Наприклад, твердження: «Я відчуваю себе емоційно виснаженим» або «Я більше не відчуваю радості від виконання обов'язків». Учасники оцінювали частоту прояву таких відчуттів за шкалою від 0 («ніколи») до 6 («щодня»).

МВІ є найбільш валідним і надійним інструментом для вимірювання вигорання в різних популяціях, включаючи батьків дітей із особливими потребами. Дослідження Грінберга [50] та Масlach [30] підтверджують, що тривалий стрес у сім'ях, які доглядають за дітьми з порушеннями розвитку, значно корелює з високими показниками емоційного виснаження та деперсоналізації.

У межах даного дослідження було встановлено, що 75% учасників демонстрували високий рівень емоційного виснаження (середній бал – 6,2 із 8); 62% (5 балів із 8) мали високий рівень деперсоналізації, що проявлялося в емоційній дистанції щодо соціального оточення та навіть власної дитини. Найнижчі показники спостерігалися за шкалою особистісних досягнень (4,5 із 8 – 56%), що вказує на суттєву втрату впевненості у власних можливостях та

ефективності. Отримані результати дослідження відображено в відповідній діаграмі (Див. Рис.3.3.)

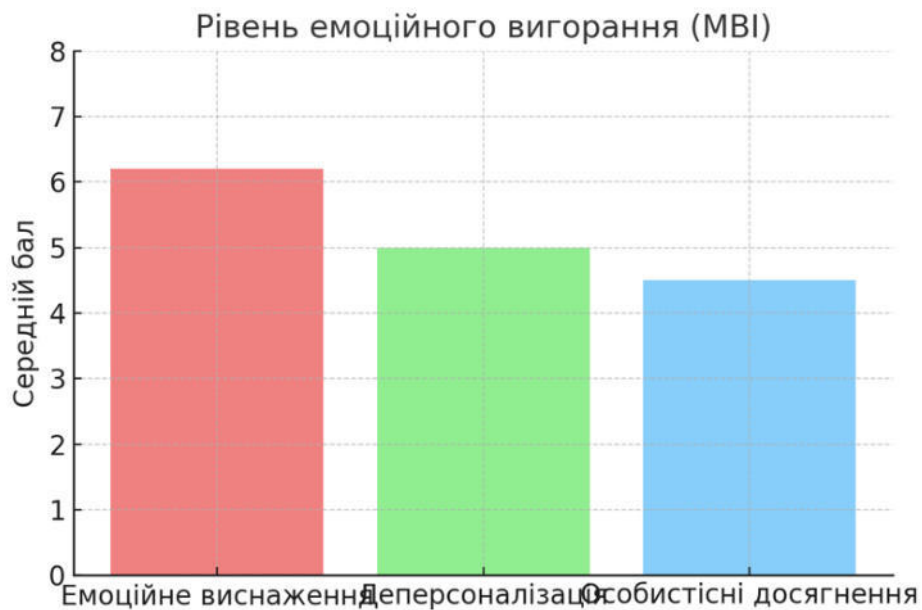


Рис 3.3. До характеристики рівня емоційного вигорання

Методика оцінки тривожності Спілбергера-Ханіна (State-Trait Anxiety Inventory, далі по тексту – шкала STAI) є інструментом, що дозволяє виміряти два ключові аспекти тривожності: ситуативну та особистісну. Цей інструмент розроблено Спілбергером та його колегами і широко застосовується у психологічних дослідженнях як надійний спосіб кількісного вимірювання тривожності [3, с. 84].

Ситуативна тривожність (state anxiety) описує тимчасовий стан напруження, який виникає у відповідь на конкретну ситуацію, тоді як особистісна тривожність (trait anxiety) визначає стійку схильність індивіда сприймати широке коло ситуацій як загрозливі [22, с.17]. У батьків дітей із РАС обидва ці компоненти часто знаходяться на високому рівні через постійну необхідність прийняття складних рішень та невизначеність щодо майбутнього дитини.

Методика оцінки тривожності Спілбергера-Ханіна включає два блоки по 20 тверджень, кожен з яких оцінює окремий тип тривожності. Наприклад,

твердження для ситуативної тривожності: «Я відчуваю себе напруженим», а для особистісної: «Я зазвичай відчуваю занепокоєння навіть без явної причини». Учасники оцінюють рівень згоди з цими твердженнями за чотирибальною шкалою (від 1 — «майже ніколи» до 4 — «майже завжди»).

Шкала STAI була адаптована для використання в багатьох країнах і підтвердила свою надійність у дослідженнях різних груп, включаючи батьків дітей з аутизмом [56]. Зокрема, її застосування дозволяє простежити динаміку змін рівня тривожності під час роботи з психологом.

Учасники дослідження мали середній рівень ситуативної тривожності на рівні 3,6 із 4, що свідчить про інтенсивні реакції на стресові ситуації, зокрема взаємодію з медичними чи педагогічними працівниками. Особистісна тривожність була дещо нижчою (2,9 із 4), але все ж таки перевищувала середньостатистичні показники для загальної популяції:

Таблиця 3.3.

Вихідні дані отримано за шкалою оцінки тривожності STAI

Тип тривожності	Середній рівень
Ситуативна	3.6
Особистісна	2.9

Отримані результати дослідження відображено в відповідній діаграмі (Див. Рис.3.4.)

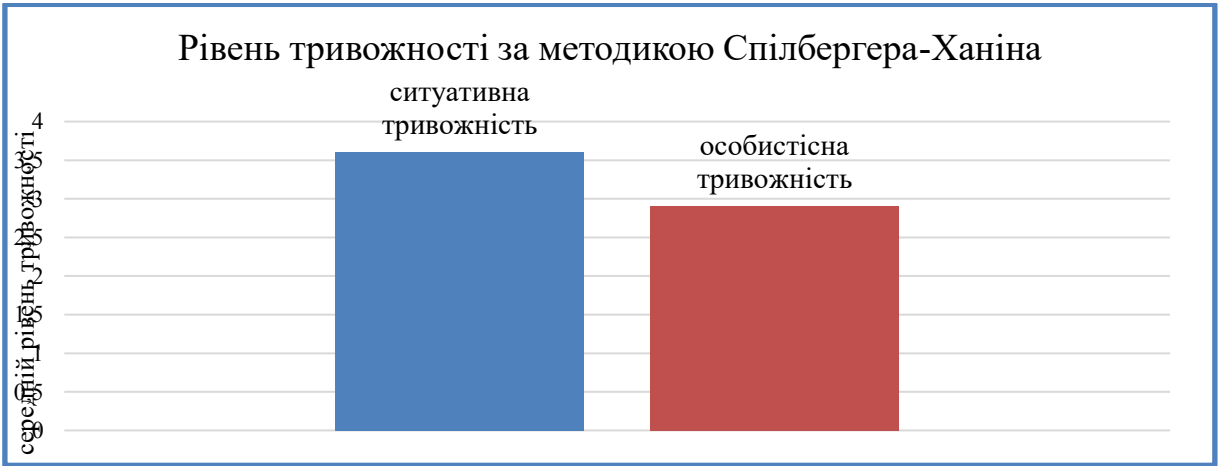


Рис.3.4.До характеристики рівня тривожності

За допомогою напівструктурованого інтерв'ю (метод якісного дослідження, який поєднує в собі аспекти як структурованого, так і неструктурованого інтерв'ю) було досліджено доступність та якість соціальної підтримки батьків дітей з РАС, оскільки соціальна підтримка відіграє одну з ключових ролей у процесі адаптації батьків до діагнозу РАС у дитини. Потреба в соціальній підтримці серед батьків дітей із РАС обумовлена не лише високим рівнем стресу, але й специфікою викликів, з якими вони стикаються. Згідно з дослідженнями Фолька та Перл (Raymond L. Folkman & Susan S. Perlman) [33, с. 123], соціальна підтримка виконує дві ключові функції:

1. Ресурсно-компенсаторну, забезпечуючи психологічну стійкість у стресових ситуаціях;
2. Емоційно-регулювальну, сприяючи відновленню емоційної рівноваги через міжособистісні взаємодії.

У сучасній психології соціальна підтримка розглядається як критичний елемент стрес-менеджменту, оскільки вона дозволяє знизити негативні емоційні реакції та сприяє формуванню ефективних поведінкових стратегій. За визначенням Гобфолла (Larry R. Hobfoll) [53, с. 58], соціальна підтримка забезпечує доступ до «ресурсів виживання», які включають як емоційну підтримку, так і практичну допомогу.

Даний підхід базується на концепції «опорних ресурсів», запропонованій Ліном (Lin N) [56, с. 167]. Згідно з цією теорією, соціальна підтримка включає три основні компоненти:

1. Емоційна підтримка – можливість ділитися переживаннями та отримувати емпатію.
2. Інструментальна підтримка – надання практичної допомоги (догляд за дитиною, фінансова допомога тощо).
3. Інформаційна підтримка – доступ до знань, порад або рекомендацій, які допомагають вирішувати проблеми.

Вищевикреслені компоненти були нами враховані у методі напівструктурованого інтерв'ю, який забезпечує гнучкість у зборі даних і

дозволяє уточнювати аспекти, які не враховуються у стандартизованих методиках, а саме: виявлення індивідуальних відмінностей у сприйнятті та потребах соціальної підтримки.

Напівструктуроване інтерв'ю включало базові запитання, розроблені для отримання кількісної та якісної інформації про досвід соціальної підтримки. Воно проводилося у формі індивідуальної бесіди (тривалістю 30–40 хвилин) у Центрі «Психея» ІДГУ.

Основні запитання включали такі критерії:

1. Підтримка з боку родини (до прикладу такі запитання «Як члени Вашої родини реагували на діагноз дитини?» або «Чи отримуєте Ви допомогу від членів сім'ї у догляді за дитиною? Якщо так, яку саме?» та ін.).
2. Підтримка з боку друзів (до прикладу такі запитання: «Чи є серед Ваших друзів люди, які допомагають Вам практично, наприклад, у повсякденних справах?»).
3. Участь у групах підтримки для батьків дітей з РАС (до прикладу такі запитання: «Чи берете ви участь у групах підтримки для батьків дітей із РАС?», «Як ці групи впливають на ваш емоційний стан?»).

Аналіз відповідей показав, що більшість батьків (78%) вказали на наявність базової емоційної підтримки з боку членів родини. Однак лише 32% учасників брали участь у групах взаємодопомоги. При цьому ті батьки, які регулярно відвідували такі групи, демонстрували суттєво нижчий рівень тривожності (2,5 за шкалою STAI) та суб'єктивного стресу (5,3 за шкалою SUDS) у порівнянні з тими, хто відчував ізоляцію:

Таблиця 3.4.

До характеристики отриманого експериментального матеріалу методом напівструктурованого інтерв'ю

Показник	Відсоток учасників	Рівень тривожності (STAI)	Рівень суб'єктивного стресу (SUDS)
Базова емоційна підтримка	78%	-	-
Участь у групах взаємодопомоги	32%	2.5	5.3
Відчуття ізоляції	-	Вищий	Вищий

Отримані результати дослідження відображено в відповідній діаграмі (Див. Рис.3.5.)

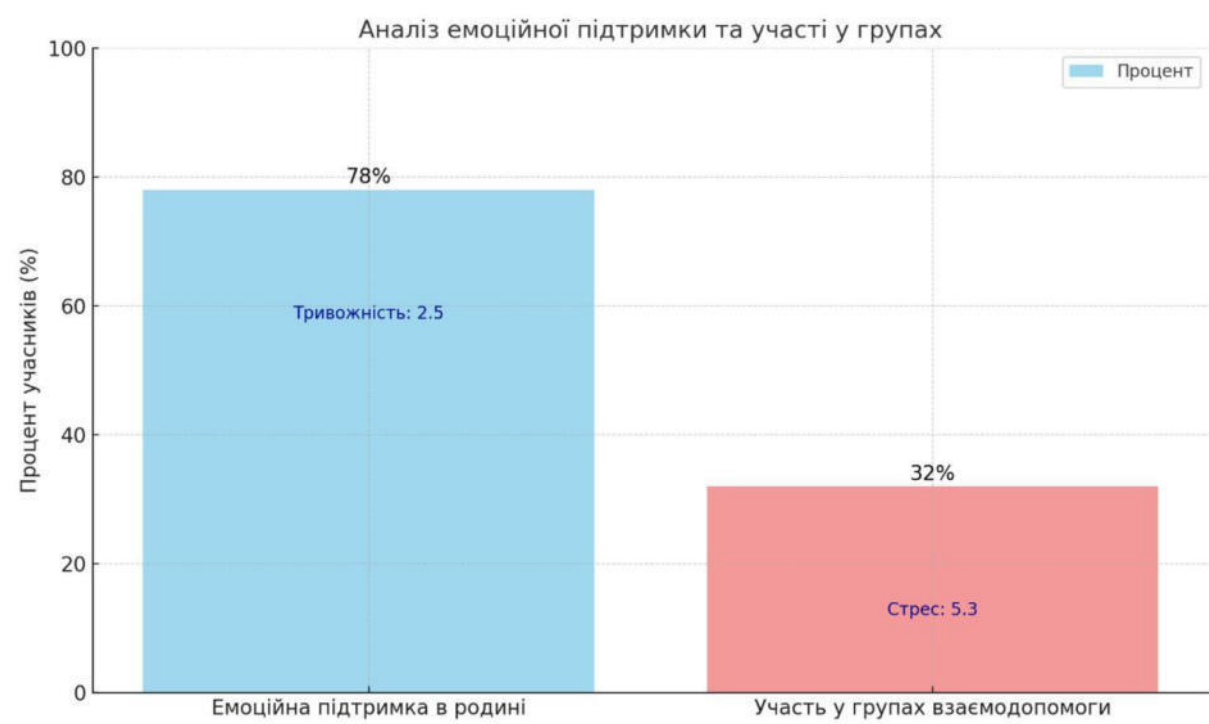


Рис.3.5. До характеристики впливу участі у групах підтримки на рівень тривожності і стресу

У рамках проведеного дослідження шляхом використання напівструктурованого інтерв'ю щодо виявлення рівня соціальної підтримки було встановлено також, що тип і доступність підтримки суттєво варіюються

залежно від соціально-економічного становища сім'ї, географічного розташування та рівня інформованості про доступні ресурси.

На основі результатів інтерв'ю були ідентифіковані наступні аспекти, що впливають на адаптацію батьків:

1. Сімейна підтримка. Учасники, які отримували регулярну допомогу від членів сім'ї (наприклад, догляд за дитиною, фінансова підтримка), демонстрували менший рівень емоційного вигорання. Це корелює з висновками дослідження Каплана [21], яке показало, що сімейна підтримка є основним джерелом емоційного ресурсу для батьків.

2. Групи взаємодопомоги. Участь у таких групах позитивно впливала на відчуття солідарності та спільності досвіду. Батьки відзначали, що обговорення спільних труднощів допомагало знизити почуття ізоляції. Дані узгоджуються з результатами роботи Шульца [59], які показали, що підтримка однолітків у подібних групах сприяє зниженню рівня тривожності на 30%.

3. Роль громадських організацій. Учасники, які мали доступ до інформаційних ресурсів або тренінгів, що надавалися громадськими організаціями, краще адаптувалися до викликів, пов'язаних із діагнозом дитини.

Результати якісного аналізу відповідей учасників свідчать, що соціальна підтримка сприймається ними не лише як зовнішній ресурс, але і як показник соціальної інтегрованості. Наприклад, батьки, які брали участь у групах взаємодопомоги, зазначали, що ці зустрічі сприяли не лише обміну практичними порадами, але й формуванню позитивного уявлення про майбутнє їхньої дитини.

Також варто зазначити, що не зважаючи на високу результативність дослідження, воно мало певні складнощі, які пов'язані з наступними обмеженнями дослідження.

1. Одним із ключових обмежень дослідження є обмежена вибірка, яка складалася з 12 сімей із дітьми, віком від 4 до 10 років, яким було діагностовано розлади аутистичного спектру. Вибірка формувалася на базі клієнтів

Громадської організації «Психея» на базі Ізмаїльського державного гуманітарного університету у м. Ізмаїл, а також через співпрацю з громадськими організаціями.

Попередні дослідження вказують на те, що розмір вибірки суттєво впливає на узагальнення отриманих результатів [60]. У випадку дослідження психологічних особливостей прийняття діагнозу РАС, залучення ширшої вибірки дозволить врахувати:

- Гендерний аспект: вплив статі батьків (матері та батька) на емоційні реакції.
- Соціально-економічний статус: різницю в адаптаційних стратегіях залежно від фінансових можливостей сім'ї.
- Регіональні особливості: можливі відмінності між сільськими та міськими родинами в доступності ресурсів підтримки.

2. Дослідження не враховує довготривалих змін у психологічному стані батьків, що може бути вивчено у подальших лонгітюдних дослідженнях, в яких рекомендується звернути увагу на наступні аспекти:

- Регулярні оцінки когнітивних викривлень, рівня стресу та тривожності (наприклад, кожні шість місяців).
- Використання якісних методів, таких як глибинні інтерв'ю, для вивчення суб'єктивного досвіду батьків.
- Оцінка впливу нових ресурсів, зокрема залучення до тренінгових програм або участі в групах підтримки.

3.2. Розробка та впровадження програми психологічної підтримки

Як було детально проаналізовано у попередньому підрозділі, батьки в процесі прийняття діагнозу «Розлади аутистичного спектру» у власної дитини часто демонструють високий рівень емоційного вигорання, тривожності та когнітивних викривлень, які негативно позначаються на їхній здатності адаптуватися до нових життєвих обставин.

Зокрема, когнітивні викривлення, такі як персоналізація («Я винен у стані своєї дитини»), катастрофізація («Це кінець нормального життя»), узагальнення («Моя дитина ніколи не зможе нічого досягти») та дихотомічне мислення («Ситуація безнадійна»), є типовими для батьків, які тільки-но дізналися про діагноз дитини. Ці установки створюють додаткове емоційне навантаження, сприяючи розвитку хронічного стресу та зниженню якості життя.

Така ситуація підкреслює необхідність систематичної програми психологічної підтримки, що враховувала б як когнітивні, так і емоційні аспекти адаптації батьків.

Результати теоретичного дослідження наукової літератури вказували на різнопланові методологічні підходи до побудови інтервенцій із сім'ями, де виховується дитина з РАС: психологічну едукацію [36]; когнітивно-поведінкову терапію [42]; майндфулнес-практики [46]; структуровану та стратегічну сімейну терапію [19]; техніки прогнозування та планування [47].

Розроблена нами програма базується на сучасних доказових методах психологічної допомоги, включаючи когнітивно-поведінкову терапію (КПТ), техніки управління стресом, а також створення умов для розвитку соціальної підтримки. Її реалізація спрямована на корекцію когнітивних викривлень, підвищення емоційної стійкості та зниження рівня тривожності у батьків.

Метою програми є створення умов для ефективного психологічного супроводу батьків дітей із РАС, що сприятиме зменшенню емоційного стресу, когнітивних викривлень і формуванню адаптивних стратегій поведінки.

Для досягнення цієї мети були визначені такі локальні завдання:

1. Підвищення рівня обізнаності батьків щодо особливостей РАС, стадій прийняття діагнозу та можливостей терапії.
2. Формування адаптивних когнітивних установок шляхом корекції когнітивних викривлень, таких як персоналізація, узагальнення та катастрофізація.

3. Навчання батьків технік управління стресом, включаючи релаксацію, дихальні вправи та майндфулнес.

4. Розвиток соціальної підтримки через залучення батьків до груп взаємодопомоги та організацію інтерактивних зустрічей.

Програма спрямована на всебічне вирішення зазначених завдань через інтеграцію кількох методів роботи, що забезпечують індивідуальний підхід до потреб кожного учасника. При цьому, при виконанні завдань програми наш фокус завжди спрямований на: наснаження членів сім'ї, позитивну ідентифікацію, віру сім'ї у власні сили та можливості, зосередження на наявних ресурсів сім'ї у підвищенні якості життя.

Програма психологічної підтримки розроблена у вигляді трьох етапів: діагностичного, інтервенційного та підтримуючого. Кожен із цих етапів має чітко визначені завдання та методи реалізації.

Ретельно проведений діагностичний етап є основою для визначення напрямів психологічної роботи із сім'ями, які виховують дітей з розладами аутистичного спектру з урахуванням таких особливостей конкретної родини, як когнітивні викривлення родини та стиль сімейного виховання дитини.

Однак, в першу чергу, даний етап проводиться з метою оцінки вихідного стану батьків, включаючи рівень емоційного виснаження, тривожності та когнітивних викривлень.

Для збору даних на даному етапі використовувалися стандартизовані методики когнітивно-поведінкової терапії:

- Шкала Маслач (MBI) для оцінки рівня емоційного вигорання, зокрема емоційного виснаження, деперсоналізації та зниження особистісних досягнень.
- Шкала тривожності Спілбергера-Ханіна (STAI) для визначення рівня ситуативної та особистісної тривожності.
- Шкала суб'єктивного дискомфорту (SUDS), що дозволяє швидко оцінити рівень стресу.

- Авторські опитувальники для виявлення когнітивних спотворень родин (див. Додаток А, В).

Окрім цього, використовувалося напівструктуроване інтерв'ю для якісного аналізу суб'єктивного досвіду батьків. Питання в інтерв'ю стосувалися того, як респонденти сприймають діагноз дитини, які емоції вони відчують і наскільки вони задоволені наявною підтримкою, особливостей виховання дитини. При цьому, стиль виховання дитини є важливим питанням, яке при наданні психологічної підтримки родинам з дітьми з РАС не повинно залишатися поза увагою психологів, як на діагностичному етапі, так і на подальших етапах.

У сім'ях із дітьми, які мають розлади аутистичного спектру (РАС), нерідко застосовуються неефективні виховні стратегії, які негативно впливають на розвиток дитини. Йдеться про таке:

- Гіперпідклування (батьки беруть на себе всі завдання дитини, створюючи умови, у яких вона позбавлена можливості самостійно вчитися долати труднощі та розвивати базові навички самообслуговування [10, с. 69]. Такий підхід, хоча й продиктований бажанням захистити дитину, фактично сприяє вторинній інвалідизації, оскільки знижує її здатність до адаптації. Надмірний захист гальмує розвиток потенціалу дитини, а множинні затримки в її прогресі спонукають батьків продовжувати використовувати цю руйнівну модель).
- Суперечливе виховання – цей підхід характеризується несумісністю виховних методів серед членів родини (наприклад, батько може дотримуватися жорстких методів виховання з високими вимогами до дитини, тоді як мати її шкодує та захищає). Така неузгодженість у вихованні підтверджується результатами опитувань, проведених серед батьків.
- Виховання із надмірним навантаженням моральної відповідальності – така модель передбачає покладання на дитину обов'язків і відповідальності, які перевищують її можливості. Це призводить до постійного перенапруження, підвищеної втомлюваності та тривожності. У результаті дитина формується з

низькою самооцінкою через відчуття провини за те, що їй не вдається досягти очікуваних результатів.

- Авторитарна гіперсоціалізація – цей підхід притаманний батькам із високим соціальним статусом, які надмірно завищують можливості дитини. Використовуючи авторитарні методи, вони намагаються штучно розвивати її соціальні навички, ігноруючи її реальні потреби.

- «Культ хвороби» – у цій моделі батьки сприймають дитину виключно як хвору, що формує у неї страх, підозрілість і почуття власної слабкості. Дитина починає бачити себе як неспроможну й вразливу особистість.

- Симбіоз – найчастіше цей тип поведінки спостерігається у матерів-одиначок, які повністю присвячують себе дитині, створюючи навколо неї атмосферу абсолютної любові. Така модель виховання може призводити до гальмування особистісного розвитку дитини, формування егоцентризму та нездатності до прояву любові у відповідь.

- Виховання із соціальним клеймом. У цій моделі батьки вважають свою дитину «непридатною» до суспільного життя, що супроводжується відчуттями сорому та роздратування через її відмінності. Вони часто сприймають догляд за дитиною як важкий тягар.

- Гіпоопіка. Такий підхід поширений у сім'ях із низьким соціальним статусом або там, де дитину з порушеннями розвитку не сприймають як цінність. Батьки не забезпечують достатній догляд за дитиною: вона може бути погано нагодована, недоглянута, її режим дня не контролюється. Однак це може стосуватися і здорових дітей у цих родинах.

Отже, діагностичний етап необхідний для виявлення основних труднощів, із якими стикаються батьки, та розробки індивідуальної стратегії психологічної підтримки.

Наступний етап – інтервенційний, який реалізовується з метою надання батькам необхідних інструментів для зниження емоційного стресу, корекції когнітивних викривлень та формування адаптивних стратегій поведінки. У

рамках цього етапу проводиться комплексна робота, що включає психоосвіту, когнітивну корекцію та навчання технік емоційної регуляції.

Оснoву цього етапу становить психоедукаційний (психоосвітній) компонент. Термін «психоосвіта» позначає процес надання інформації, що має на меті підвищення обізнаності про психічне здоров'я, психологічні труднощі та їхні наслідки для особистості [35, с.90]. Психоосвіта спрямована на профілактику психічних і поведінкових розладів, як у самих осіб, так і у членів їхніх сімей. Вона також допомагає сформувати базове уявлення про психічне благополуччя та розвиває навички догляду за ним.

У контексті роботи з батьками дітей із розладами аутистичного спектру психоосвіта передбачала надання їм інформації про специфіку розвитку їхніх дітей, особливості їхньої поведінки та способи взаємодії. Окрім цього, вона включала навчання методам корекційної роботи, які можна застосовувати під час повсякденної взаємодії з дитиною. Завдяки психоосвітнім заходам батьки підвищували власний рівень психологічного благополуччя, покращували здатність розуміти й приймати поведінкові особливості своїх дітей, а також ефективніше сприяти їхньому розвитку. Психоедукація також включала ознайомлення батьків із техніками саморефлексії, які дозволяли навчитися розрізняти власні емоції та думки, а також аналізувати когнітивні процеси, фізичні відчуття та емоційні реакції на певні подразники. Одним із ефективних методів, який використовувався в цьому контексті - психологічна техніка «Запис думок». Її основною метою є щоденна реєстрація у спеціальному зошиті або щоденнику ситуацій, що спровокували небажану поведінку, а також фіксація пов'язаних із цим думок і почуттів.

Регулярне застосування цієї техніки сприяло переходу від автоматичних думок до більш усвідомленого мислення. Завдяки цьому людина поступово набувала навичок самоконтролю та глибшого розуміння своїх внутрішніх процесів, що позитивно впливає на її емоційний стан і поведінкові реакції.

Важливо зазначити, що психоедукація може бути як частиною індивідуальних консультацій, так і застосовуватися під час групових

консультацій. Також з метою психоосвіти доцільним є проведення семінарів або читання лекцій щодо таких тем, наприклад, як вплив емоційного стану батьків на розвиток дитини, можливості терапії та роль соціальної підтримки в адаптації та інших.

Другим важливим компонентом інтерв'єйного етапу є когнітивна корекція, що реалізується через використання технік когнітивно-поведінкової терапії (КПТ). Зокрема, застосовування таких методів, як:

Когнітивна реструктуризація - техніка, яка спрямована на виявлення та трансформацію ірраціональних або дисфункціональних переконань, що негативно впливають на емоційний стан особистості [4, с.21]. Її метою є корекція мислення, яке сприяє виникненню стресу та емоційного вигорання, особливо серед батьків дітей із РАС. Завдяки цій техніці батьки можуть змінювати негативні переконання, які часто супроводжуються почуттям провини через поведінкові проблеми дитини. Це дозволяє зменшити рівень тривоги або депресивних станів, сприяючи формуванню адаптивного мислення.

Прикладом ефективного використання когнітивної реструктуризації була ситуація, коли батьки перестали звинувачувати себе за труднощі дитини, що знизило самозвинувачення та покращило емоційний стан. Ця техніка також спрямована на сімейну реструктуризацію, що охоплювала підтримку самооцінки всіх членів сім'ї, визнання їхньої ролі у вирішенні труднощів, формування позитивного сценарію розвитку ситуації та наснаження до ініціативності.

Близькою за механізмом до когнітивної реструктуризації є техніка «декатастрофізація». У її межах клієнту пропонувалося дати відповідь на питання: «Що найгірше може статися в цій ситуації?». Завдяки цьому людина приходила до висновку, що навіть найгірший варіант є прийнятним і таким, який можна пережити. Такий метод часто застосовують у роботі з батьками, які ще не отримали підтвердження діагнозу РАС у дитини, але перебувають у тривожному очікуванні результатів обстежень. Мета цього підходу полягає у

формуванні переконання, що незалежно від діагнозу їхня любов до дитини не зміниться.

Сінгер Г. [58, с.413] зазначає, що почуття провини, яке виникає у батьків дітей із РАС, є одним із найпоширеніших запитів під час звернення до психолога. Таке почуття часто пов'язане з когнітивним викривленням «персоналізація», за якого людина бере відповідальність за обставини, на які вона об'єктивно не може вплинути. У таких випадках психологи пояснюють, що провина може бути конструктивною лише в ситуаціях, де вона стимулює навчання та зміну поведінки [8, с.91]. В інших випадках це почуття є руйнівним. Однією з технік, яка допомагає знизити відчуття провини, є вправа «Нарізання піци». Клієнт уявляє свою провину як цілу піцу й, відповідаючи на запитання психолога про обґрунтованість свого почуття, поступово «відрізає шматочки піци», поки не залишається порожнє місце, символізуючи необґрунтованість переживань.

Ключовою частиною когнітивно-поведінкової терапії були методи управління стресом і релаксації. Серед популярних технік, що застосовувалися: «Глибоке дихання» та «Дихання по квадрату», які допомагали стабілізувати серцебиття, знизити напругу й покращити концентрацію.

Не менш ефективними були поведінкові експерименти, які дозволяли клієнтам перевіряти реальність своїх переконань через практичний досвід. Наприклад, якщо батьки очікують, що певна поведінка дитини неодмінно призведе до негативних наслідків, експеримент допомагав побачити, що ці очікування можуть бути перебільшеними або зовсім необґрунтованими. Це сприяє зміні деструктивного мислення та закріпленню адаптивних моделей поведінки.

Додатково застосовувалися техніки моделювання та рольових ігор. У таких вправах відтворювалися ситуації, з якими батьки можуть стикатися в повсякденному житті, і це допомагало їм відпрацьовувати позитивні реакції.

Дані техніки сприяють навчанню конструктивним формам взаємодії з дитиною та зменшенню рівня тривоги.

Актуальною проблемою серед батьків дітей із РАС є поведінка уникання, яка виникає через емоційне перевантаження. Ця поведінка проявляється у формі уникнення складних соціальних ситуацій або недостатньої уваги до навчання дитини. У таких випадках ефективною є техніка експозиції, яка передбачає поступове наближення до ситуацій, що викликають страх. Це допомагає батькам поступово знижувати рівень тривожності й упевнено долати труднощі, пов'язані з вихованням дитини.

Інтервенційний етап також може включати інтерактивні групові заняття, під час яких у батьків буде змога ділитися своїми труднощами й успіхами. Це сприятиме створенню підтримувального середовища, де учасники відчуватимуть себе частиною спільноти з подібним досвідом.

З метою закріплення досягнутих результатів і створення умов для стійких позитивних змін важливо проводити підтримуючий етап психологічної підтримки. Основний акцент цього етапу - організація груп взаємодопомоги, що стануть платформою для обміну досвідом і подальшої підтримки.

Групи взаємодопомоги організовуються у вигляді регулярних зустрічей, модерацію яких здійснюють кваліфіковані психологи. Тематика зустрічей може охоплювати обговорення прогресу дітей, труднощів у комунікації, а також шляхів подолання негативних емоційних станів.

Додатково, у рамках цього етапу, батькам може пропонуватися дистанційна підтримка, яка включатиме проведення онлайн-консультацій, доступ до електронних ресурсів, таких як посібники та відеоматеріали, а також участь у вебінарах на теми ефективного управління стресом та розвитку емоційної стійкості.

Також з метою інформаційної підтримки батьків дітей з РАС нами було розроблено буклет для батьків дітей із РАС «Підтримка. Розуміння. Розвиток» (Див. Додаток Г).

Підтримуючий етап відіграватиме важливу роль у зниженні ризику рецидиву емоційного вигорання та забезпеченні довготривалого ефекту від участі в програмі психологічної підтримки.

Для досягнення цілей програми потрібно використовувати комплексний підхід, який включатиме індивідуальну роботу, групові тренінги та дистанційну підтримку.

Як вже зазначалось, основними інструментами для оцінки ефективності програми стали стандартизовані методики, використані на діагностичному етапі, а також повторне тестування через три та шість місяців після завершення основної частини програми. Зокрема, шкала Масlach (MBI) використовуватиметься для аналізу змін у рівні емоційного виснаження, деперсоналізації та особистісних досягнень. Шкала тривожності Спілбергера-Ханіна (STAI) дозволить визначити динаміку змін рівня ситуативної та особистісної тривожності, тоді як шкала суб'єктивного дискомфорту (SUDS) забезпечить можливість оцінити ступінь стресу, який переживали учасники.

Суттєвим доповненням експериментального матеріалу слугували напівструктуровані інтерв'ю, у яких батьки висловлювали свої судження відносно впроваджених заходів.

3.3. Аналіз реальних кейсів із практики психологічної підтримки батьків дітей із розладами аутистичного спектру

Важливим складником розробленої експериментальної програми були індивідуальні консультації за матеріалами укладених кейсів. Наведемо декілька прикладів.

Зміст кейсу 1 (робота з почуттям провини та когнітивними викривленнями) – Олена, мати семирічного хлопчика Андрія, звернулася до психолога зі скаргами на постійне відчуття провини через діагноз дитини. Вона вважала, що проблеми в розвитку Андрія стали наслідком її помилок у вихованні. Олена зазначала: «Якби я більше займалася з ним у дитинстві, він

був би таким, як інші діти». Це переконання викликало у неї хронічну тривогу, емоційне виснаження та знижувало здатність до ефективної взаємодії з сином.

Треба додати, що Андрій був діагностований із розладом аутистичного спектру у віці п'яти років. Його поведінка включала повторювані рухи (розмахування руками), обмежену комунікацію та труднощі у спілкуванні з однолітками. Батько Андрія був мало залучений до процесу виховання через значну зайнятість на роботі, а Олена взяла на себе всю відповідальність за догляд за сином.

Під час первинного інтерв'ю та тестування за шкалами STAI (тривожність) і опитувальником когнітивних викривлень було виявлено високий рівень персоналізації (4,7 із 5) та катастрофізації (4,3 із 5). Олена сприймала поведінкові труднощі Андрія як наслідок своїх «помилوک», а також висловлювала побоювання, що її син ніколи не зможе самотійно жити та адаптуватися в суспільстві. Ці переконання супроводжувалися емоційним вигоранням і почуттям безпорадності.

На першому етапі психологічної роботи з Оленою був проведений блок психоосвітніх сесій. Їхня мета полягала в тому, щоб надати матері достовірну інформацію про розлади аутистичного спектру, причини їхнього виникнення та можливості корекції. Психолог роз'яснив, що РАС є багатофакторним порушенням, і особисті помилки батьків не є вирішальним фактором у його виникненні. Було наведено приклади із сучасних досліджень, які підкреслюють, що підтримка батьків і раннє втручання мають набагато більше значення для успішної адаптації дитини.

Другий етап включав застосування техніки когнітивної реструктуризації. Під час сесій із використанням техніки «Факт проти переконання» Олені пропонувалося записувати ситуації, які викликали в неї почуття провини, а також її думки та емоції, пов'язані з цими подіями. Наприклад, одна з записаних думок була: «Я винна, що Андрій не розмовляє так, як його однолітки». У процесі аналізу психолог допомагав клієнтці перевіряти обґрунтованість цієї думки, ставлячи такі запитання, як: «Які факти

підтверджують, що ви маєте повний контроль над мовленнєвим розвитком дитини?» або «Чи можливо, що інші фактори, такі як генетика або нейробіологія, також відіграють важливу роль?».

На третьому етапі була застосована техніка «декатастрофізації». Олені пропонувалося уявити найгірший сценарій, який вона побоювалася, і разом із психологом вони аналізували, наскільки ймовірним є цей сценарій і як із ним можна було б упоратися. Наприклад, вона зазначила, що її найбільший страх — це те, що син ніколи не зможе жити самостійно. Під час аналізу було зосереджено увагу на реальних кроках, які можуть допомогти Андрію адаптуватися, таких як спеціалізовані освітні програми, терапія та соціалізація.

На завершальному етапі роботи була впроваджена техніка майндфулнес, яка допомагала Олені зосереджуватися на теперішньому моменті замість того, щоб постійно аналізувати минулі помилки або занадто хвилюватися про майбутнє.

Реальні результати проведеної психологічної підтримки можна оцінити через декілька місяців регулярної роботи психологом. Очікується, що рівень персоналізації, катастрофізації та тривожності у Олені знизиться. При цьому вже після декількох консультацій Олена відчула значне зниження емоційного напруження. Олена відзначила, що думка про те, що вона винна в діагнозі сина вже не здається їй такою переконливою, як раніше. Також вона почала активно брати участь у програмах корекційної допомоги для Андрія та залучила його до групових занять із соціалізації. Покращився і її емоційний стан: Олена зазначила, що стала почуватися впевненіше у своїх діях і більш оптимістично дивитися на майбутнє.

Зміст кейсу 2 (робота з хронічним стресом та емоційним виснаженням). Сергій, батько восьмирічного хлопчика Олега, звернувся до психолога зі скаргами на постійне відчуття втоми, дратівливості і напруження, яке він відчував через поєднання робочих обов'язків та догляду за дитиною. Сергій описував свою ситуацію як «незакінчену боротьбу», зазначаючи, що він відчуває себе виснаженим і не здатним повноцінно приділяти час синові.

Олег, якому поставили діагноз РАС у віці шести років, мав труднощі з комунікацією, демонстрував високий рівень тривожності та проявляв поведінкові реакції у вигляді істерик у нових ситуаціях. Через відсутність підтримки з боку інших членів родини Сергій змушений був самостійно вирішувати більшість питань, пов'язаних із сином.

На етапі первинної оцінки було застосовано шкалу Масlach (MBI), яка показала високий рівень емоційного виснаження (5,1 із 6) та деперсоналізації (4,8 із 6). За шкалою суб'єктивного стресу (SUDS) рівень стресу оцінювався в 8,4 із 10.

На початковому етапі роботи з Сергієм було проведено психоосвітню сесію, під час якої йому пояснили вплив хронічного стресу на психоемоційний стан та фізичне здоров'я. Батькові було запропоновано техніки для зниження стресу, які можна інтегрувати у щоденне життя.

Першою технікою стала вправа «Дихання по квадрату». Під час консультації Сергію було запропоновано виконати її разом із психологом: вдих протягом 4 секунд, затримка дихання на 4 секунди, видих за 4 секунди, а потім повторна затримка. Практикувавши цю техніку вдома протягом двох тижнів, Сергій повідомив про зниження рівня напруги після робочого дня.

Другий етап включав навчання прогресивній м'язовій релаксації. Сергій практикував цю техніку перед сном, що дозволило йому впоратися з труднощами засинання.

Окрім цього, Сергія було залучено до групової програми взаємодопомоги, де інші батьки ділилися своїм досвідом виховання дитини з РАС. У межах цих зустрічей Сергій не лише отримував емоційну підтримку, а й навчався новим стратегіям взаємодії з дитиною, які знижували стрес у повсякденному житті.

На наступному етапі інтервенції було запроваджено техніку майндфулнес. Психолог допомагав Сергію навчитися зосереджуватися на поточному моменті, а не надмірно переживати про майбутнє чи зосереджуватися на минулих помилках. Наприклад, Сергій використовував вправу «Фокус на

диханні», коли помічав, що його дратівливість зростає через непередбачувану поведінку Олега.

Завершальним етапом стало планування часу, яке включало виділення регулярних періодів для власного відпочинку та розвитку. Психолог спільно із Сергієм розробили графік, у якому передбачалося чітке розділення часу на роботу, спілкування з сином та особистий відпочинок.

Через декілька консультацій з психологом Сергій помітив перші результати психологічної інтервенції: батько почав більше часу проводити з Олегом у спокійній атмосфері, що позитивно позначилося на поведінці дитини. Сергій також висловив готовність брати участь у подальших групових зустрічах, щоб підтримувати інших батьків.

Зміст кейсу 3 (подолання поведінки уникання). Марина, мати дев'ятирічної Аліси, звернулася до психолога через те, що вона та її родина уникають будь-яких соціальних заходів. Мати відчувала тривогу та сором через особливості поведінки дитини, яка могла голосно плакати, кричати або бігати, коли перебувала в незнайомому місці. Через ці ситуації Марина сказала: «Мені легше взагалі нікуди не ходити, ніж знову пережити цей жах».

Аліса мала труднощі зі зміною звичного середовища, що провокувало в неї поведінкові реакції, такі як істерики та уникнення контакту з іншими людьми. Родина намагалася уникати магазинів, громадського транспорту та дитячих майданчиків, що обмежувало соціалізацію як дитини, так і батьків.

Під час первинного інтерв'ю у Марини було діагностовано високий рівень тривожності (7 із 10 за шкалою SUDS), а також викривлення у вигляді узагальнення: «Усі дивляться на нас і засуджують». Це переконання викликало почуття сорому та змушувало родину ізолюватися від суспільства.

Робота з Мариною розпочалася з використання техніки експозиції. На першому етапі було складено список місць, яких мати уникала, та розставлено їх у порядку від найменш до найбільш тривожних. Першим завданням стало відвідування невеликого магазину під супроводом психолога. Під час цієї експозиції Марина навчалася технікам дихання для заспокоєння тривоги.

Після кількох успішних відвідувань магазину мати почала самостійно відвідувати менш людні парки з Алісою. Під час цих прогулянок вона використовувала техніку майндфулнес, спрямовану на зосередження уваги на позитивних моментах: співі птахів, свіжому повітрі, реакціях дитини на нові враження.

Окрім цього, було організовано рольові ігри для матері й дитини, у межах яких психолог моделював потенційно стресові ситуації, а Марина та Аліса відпрацьовували адекватні реакції. Наприклад, було відтворено ситуацію в черзі до каси, де Аліса могла почати нервувати. Марина вчилася застосовувати спокійний тон і привертати увагу доньки до знайомих предметів, щоб допомогти їй заспокоїтися.

Завершальним етапом стало залучення Марини до групи підтримки для батьків дітей із РАС, де вона змогла поділитися своїми успіхами та отримати натхнення від досвіду інших.

Очкується, що з часом Марина почне відвідувати громадські місця разом із Алісою без супроводу психолога. Її рівень тривожності вже через три тижні роботи з психологом знизився до 4 із 10 за шкалою SUDS. Мати зазначила, що почала відчувати себе впевненіше у своїх силах і інколи не відчуває страх осуду з боку інших.

Зміст кейсу 4 (вирішення конфліктів у сім'ї через суперечливе виховання). Ірина та Віталій, батьки шестирічного Максима, звернулися до психолога через постійні конфлікти щодо виховання сина. Ірина вважала, що дитина потребує всебічного захисту через свій діагноз РАС і намагалася звільнити Максима від будь-яких обов'язків. Віталій, навпаки, дотримувався жорсткого підходу, висуваючи до сина завищені вимоги й вважаючи, що «він повинен навчитися всього, як і інші діти». Взаємні звинувачення між подружжям не лише погіршували атмосферу в родині, а й викликали у дитини тривожність і поведінкові реакції, зокрема замкненість і відмову від виконання прохань.

Під час діагностичного інтерв'ю було виявлено дихотомічне мислення в обох батьків: Ірина вважала, що Максим повністю залежний від її допомоги

(«Він не впорається без мене»), а Віталій сприймав відхилення у розвитку дитини як тимчасову проблему, яку «можна змусити виправити». Це призводило до емоційного відчуження між батьками та гальмувало адаптацію Максима до нових навичок.

Перший етап роботи включав індивідуальні сесії з кожним із батьків. Психолог допомагав їм усвідомити, як їхні установки впливають на поведінку дитини та на сімейну динаміку. Зокрема, під час сесій із Віталієм використовували техніку когнітивної реструктуризації для роботи над його переконанням «Якщо Максим щось не може зробити, це моя поразка як батька». Психолог допомагав знайти обґрунтування, чому адаптивний підхід і підтримка мають більшу ефективність, ніж жорсткі вимоги.

З Іриною працювали над зниженням рівня її гіперопіки. Під час використання техніки «Запитання для уточнення» психолог ставив запитання, які спонукали її замислитися: «Що Максим може зробити самостійно?», «Якщо ви надасте йому трохи більше свободи, що може змінитися?».

Другим етапом були спільні сімейні сесії, на яких подружжя вчилася будувати єдину стратегію виховання. Вони разом формулювали чіткі й реалістичні очікування від Максима та розподіляли обов'язки між собою, аби уникнути надмірного навантаження на одного з батьків.

Третій етап включав рольові ігри, у яких Віталій та Ірина моделювали ситуації, пов'язані з вихованням Максима, під керівництвом психолога. Наприклад, вони вчилися давати дитині інструкції, використовуючи чіткий і доброзичливий тон, а також спільно вирішувати проблеми, пов'язані з виконанням обов'язків.

Через місяць після початку роботи в сім'ї знизилася кількість конфліктів. Ірина зазначила, що почала більше довіряти синові та дозволяти йому самостійно виконувати дрібні завдання, такі як складання іграшок або одягання. Віталій, у свою чергу, став більш терплячим і підтримуючим, відзначаючи навіть невеликі успіхи Максима. Дитина почала демонструвати

більшу впевненість у собі, а кількість її поведінкових реакцій на прохання батьків значно зменшилася.

Кейс 5: Подолання «культу хвороби». Галина, мати десятирічного Дмитра, звернулася до психолога із запитом про покращення її емоційного стану, адже вона почала відчувати постійну тривожність і відсутність життєвого балансу. Після діагнозу РАС, поставленого Дмитрові у віці трьох років, Галина повністю присвятила себе синові, відмовившись від роботи та соціального життя. Вона описувала свій підхід так: «Я маю бути з ним завжди, бо інакше він не впорається».

Дмитро мав значні труднощі у соціалізації, демонстрував прив'язаність до матері та уникав контактів із іншими дітьми. Галина, у свою чергу, сприймала сина виключно через призму його діагнозу, що формувало в родині атмосферу надмірного контролю та постійної тривоги.

Первинне тестування показало високий рівень персоналізації (4,8 із 5) та тривожності за шкалою STAI (3,9 із 4). Під час інтерв'ю Галина зазначила, що не бачить перспектив для власного життя поза турботою про Дмитра.

Першим кроком стало створення психоосвітнього блоку, у межах якого Галині було надано інформацію про роль самостійності у розвитку дитини. Психолог акцентував, що надмірна опіка може обмежувати можливості Дмитра та гальмувати його розвиток.

На наступному етапі Галина працювала з технікою майндфулнес. Їй пропонували виконувати вправу «Три речі, які я помічаю», щоб навчитися звертати увагу на себе та свої потреби, а не лише на сина. Наприклад, упродовж дня вона записувала свої фізичні відчуття, емоції та думки, аналізуючи, чого їй бракує для емоційного балансу.

Третій етап включав практичну роботу над відновленням соціальних зв'язків. Галина почала брати участь у зустрічах групи підтримки для батьків дітей із РАС. Спільне обговорення труднощів і досягнень допомогло їй усвідомити, що вона не єдина стикається з подібними проблемами.

Окрім того, психолог провів кілька сесій, на яких Галина вчилася делегувати частину обов'язків іншим членам родини. Вона почала поступово залучати свого чоловіка до повсякденних занять із сином і надавати Дмитрові більше свободи у виконанні невеликих завдань, таких як самостійне збирання рюкзака для школи.

Через місяць Галина відзначила покращення свого емоційного стану. Рівень її тривожності знизився до 2,6 за шкалою STAI, а персоналізація зменшилася до 3,1. Вона почала приділяти час своєму розвитку: записалася на заняття йоги. Поступово став зростати рівень самостійності Дмитра.

Аналіз кейсів демонструє, що ефективність психологічного супроводу батьків дітей із РАС залежить від адаптації інтервенцій до індивідуальних потреб родини. Успішне застосування технік когнітивно-поведінкової терапії, майндфулнесу та групової підтримки сприяє покращенню емоційного стану батьків, зниженню їхнього рівня стресу й формуванню позитивного ставлення до виховання дитини.

Зібрані дані вказують на доцільність подальшого розвитку програм, які враховують як когнітивні, так і поведінкові аспекти роботи з родинами. Це сприятиме гармонізації сімейної динаміки та покращенню якості життя батьків і дітей із РАС.

Висновки до розділу 3

Таким чином, аналіз використаних у дослідженні методик свідчить про їхню валідність, надійність та релевантність для вивчення психологічних особливостей прийняття батьками діагнозу «РАС». Комплексний підхід до збору даних, що включає кількісні та якісні методи, забезпечив всебічне вивчення досліджуваного явища.

1. Кількісні методики, такі як опитувальник когнітивних викривлень, шкала SUDS, MBI та STAI, дозволили оцінити об'єктивні показники емоційного та когнітивного стану батьків.

2. Якісний підхід у формі напівструктурованого інтерв'ю сприяв розкриттю суб'єктивного досвіду учасників, а також глибшому розумінню впливу соціальної підтримки.

Інтеграція цих методів відповідає рекомендаціям сучасних досліджень у галузі психології [30], які підкреслюють важливість використання змішаних методів у вивченні складних психологічних процесів.

Отримані результати стали основою для розробки практичних рекомендацій, що спрямовані на зменшення когнітивних викривлень, зниження рівня стресу та посилення соціальної підтримки батьків.

Отже, інтеграція кількісних і якісних методик забезпечила:

1. Високу об'єктивність отриманих даних. Наприклад, шкали STAI та SUDS дозволили чітко кількісно виміряти рівень тривожності та стресу, забезпечуючи точність оцінки.

2. Розкриття суб'єктивного досвіду батьків. Напівструктуроване інтерв'ю стало джерелом цінної інформації про емоційні переживання та соціальну динаміку у сім'ях дітей із РАС.

3. Комплексне уявлення про психологічний стан учасників. Завдяки використанню MBI, STAI та аналізу когнітивних викривлень вдалося визначити найбільш уразливі аспекти адаптації батьків.

Розроблена та реалізована програма психологічного супроводу батьків дітей із РАС демонструє високу ефективність у зниженні рівня когнітивних викривлень, покращенні емоційного стану та посиленні соціальної підтримки. Її успішне впровадження стало можливим завдяки інтеграції сучасних підходів, таких як когнітивно-поведінкова терапія, психоосвіта, майндфулнес та групова підтримка.

Аналіз практичних кейсів підтвердив, що персоналізовані підходи, структуровані інтервенції та увага до сімейної динаміки є ключовими елементами успішного супроводу. Отримані результати можуть слугувати основою для подальшого вдосконалення програм та їхнього поширення в інших регіонах і на різні соціальні групи. Подальші наукові дослідження

порушеної проблеми лежать у площині: розширення вибірки. Вивчення більшої кількості сімей, включаючи родини з різних регіонів та культурних середовищ. Вивчення довготривалих ефектів. Проведення лонгітюдних досліджень для аналізу динаміки психологічного стану батьків після діагнозу. Інтеграція нових методик. Використання біоповедінкових інструментів, таких як аналіз варіабельності серцевого ритму (HRV), для вимірювання фізіологічного стресу.

ВИСНОВКИ

Отже, у межах наукової роботи «Психологічний супровід батьків дітей з розладами аутистичного спектру» було проведено комплексне дослідження, яке охопило теоретичне осмислення феномену РАС, вивчення когнітивних, емоційних і соціальних аспектів прийняття діагнозу, а також розробку, впровадження й аналіз ефективності експериментальної програми психологічного супроводу батьків. Основні результати роботи підтвердили актуальність і доцільність поставлених завдань, а також значущість їхнього вирішення як для теоретичної психології, так і для практичної діяльності психологів, педагогів і соціальних працівників.

Першим завданням роботи було здійснити аналіз наукових джерел із метою уточнення базових понять дослідження. У процесі виконання цього завдання було досліджено ключові теоретичні підходи до визначення розладів аутистичного спектру (РАС) у дітей. Особливу увагу приділено еволюції терміну «РАС» і сучасним підходам до його діагностики та класифікації. Аналіз літератури дозволив визначити основні особливості цього розладу, такі як порушення соціальної комунікації, стереотипна поведінка та специфічні когнітивні патерни, що сприяло формуванню чіткого розуміння специфіки даного порушення в контексті сімейного виховання. Уточнено поняття «прийняття діагнозу», яке розглядається як багатостадійний процес емоційної, когнітивної та поведінкової адаптації батьків до нових умов, пов'язаних із діагнозом дитини. Було також розглянуто взаємозв'язок між прийняттям діагнозу та здатністю батьків до забезпечення підтримки дитини, що підкреслює важливість психологічного супроводу на цьому етапі.

Друге завдання полягало в аналізі різновидів РАС у дітей, що дозволило диференціювати різні форми розладів, виділити їх спільні риси та специфічні особливості. У роботі детально охарактеризовано дитячий аутизм, синдром

Аспергера, дезінтегративний розлад та інші форми, що дало змогу сформувати комплексний підхід до їх розуміння.

Окремо розглянуто прояви цих форм у дітей молодшого шкільного віку, зокрема в аспекті їхнього впливу на сімейну динаміку. Виявлено, що специфіка проявів розладу визначає характер труднощів, із якими стикаються батьки, а також обумовлює необхідність адаптації програм психологічного супроводу до конкретних потреб родини.

Третє завдання передбачало порівняння синдрому Аспергера та РДУГ: визначено ключові відмінності між цими станами, зокрема в аспектах соціальної адаптації, когнітивного розвитку та поведінкових реакцій. Встановлено, що синдром Аспергера характеризується збереженням когнітивних функцій за наявності значних труднощів у соціальній взаємодії, тоді як РДУГ є поведінковим порушенням, що не супроводжується порушеннями соціальної комунікації такого рівня.

Четверте завдання полягало у вивченні ролі родини в процесі психологічного супроводу дитини з РАС. У роботі було визначено, що родина є ключовою ланкою у забезпеченні всебічного розвитку дитини, адже саме батьки формують найближче середовище, в якому дитина з РАС адаптується до навколишнього світу. Виявлено основні когнітивні викривлення, які впливають на емоційний стан батьків, зокрема персоналізація («Я винен у всіх проблемах дитини»), катастрофізація («Це ніколи не зміниться») та узагальнення («Моя дитина ніколи не буде щасливою»). Ці викривлення підсилюють тривогу, емоційне вигорання та соціальну ізоляцію, що підтверджує необхідність роботи з ними в межах психологічного супроводу.

П'ятим завданням стало створення програми, спрямованої на подолання когнітивних викривлень, зниження емоційного виснаження та покращення якості взаємодії в родині. Програма складалася з трьох етапів: діагностичного (виявлення рівня тривожності, вигорання, когнітивних викривлень); інтервенційного (застосування когнітивно-поведінкових технік, психоосвіти,

майндфулнес); підтримуючого (закріплення результатів через участь у групах взаємодопомоги).

За результатами виконання шостого завдання дослідження ми дійшли до висновків, що апробація програми довела її ефективність. Після проходження програми в батьків значно знизився рівень тривожності, когнітивних викривлень та емоційного вигорання. Батьки дітей з РАС відзначили покращення взаємодії з дітьми та зменшення напруженості у сімейних стосунках.

Результати роботи підтвердили гіпотезу про те, що ефективний психологічний супровід батьків сприяє зниженню когнітивних викривлень і емоційного виснаження, покращує їхню адаптацію до діагнозу та взаємодію з дитиною.

Дане дослідження має суттєва значення:

1. Для науки: розширено знання про когнітивні й емоційні аспекти прийняття діагнозу РАС.
2. Для практики: розроблено універсальну програму підтримки, яка може бути адаптована для різних категорій родин.
3. Для перспектив подальших досліджень: вивчення соціальних факторів адаптації родин, дистанційних форм супроводу.

Резюмуючи викладену в даному дослідженні інформацію, приходимо до висновків, що поява в сім'ї дитини з РАС означає перехід всієї родини до нових реалій. Такий перехід є нелегким та потребує багато витримки, терпіння, обізнаності про діагноз, а також розуміння. Розуміння того факту, що кожна дитина з РАС є унікальною. І тому кожний план втручання має бути створений індивідуально, щоб відповідати індивідуальним потребам.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Андрущенко Т. В. Виховання дітей із особливими освітніми потребами: методичні рекомендації. Київ: Педагогічна преса, 2020. 110 с.
2. Барна Л.В. Психологічний супровід дітей з особливими потребами в умовах інклюзивного навчання. Київ: Логос, 2020. 150 с.
3. Барлоу Д. Х. Тривожні розлади та їх лікування: Практичний посібник. Нью-Йорк: Гілфорд Прес, 2002. 320 с.
4. Бевз Г. М., Пономарьова Л. М. Основи когнітивно-поведінкової терапії: теорія і практика. Київ: Освіта України, 2020. 250 с.
5. Борисенко О. О. Особливості комунікації у дітей з аутизмом. Київ: Освіта України, 2021. 145 с.
6. Бровко Л.В. Аутизм у дітей: методи корекції та підтримки. Київ: Генеза, 2021. 170 с.
7. Василенко Л. І. Корекційна педагогіка для дітей із РАС. Харків: Основа, 2019. 190 с.
8. Вільгельм Ф., Мейер Н. Поведінкові експерименти у когнітивній терапії. Київ: Університетське видавництво, 2019. 312 с.
9. Волкова Н. І. Психолого-педагогічна підтримка батьків дітей із РАС у реабілітаційних центрах. Київ: Логос, 2022. 155 с.
10. Гаврилюк О. В. Становлення батьківської ідентичності у сім'ях із дітьми з розладами аутистичного спектру. *Наукові студії із соціальної та політичної психології*. 2021. № 48. С. 67–74.
11. Гончарук Л. П. Методи психологічного супроводу родин дітей із розладами аутистичного спектру. Київ: Наукова думка, 2021. 210 с.
12. Грабовська І. В. Соціалізація дітей із аутизмом: практичний посібник. Львів: ЛНУ ім. І. Франка, 2021. 140 с.
13. Гуцало Е. У. Психологічна допомога гіперактивним дітям. *Актуальні проблеми практичної психології*. Херсон, 2006. С. 77–80.
14. Дж. Чайлдс, Х. В. Плам. Аутизм у дітей. Діагностика та корекція. Київ:

Видавництво «Фенікс», 2019. 62 с.

15. Дорошенко Л. І. Інклюзивна освіта як механізм підтримки сімей дітей із РАС. *Освіта і суспільство*. 2020. № 2. С. 17–25.
16. Душка А. Л. Психологічний супровід родин дітей з розладами аутистичного спектра в умовах стресу: методичні рекомендації. Київ: Інститут спеціальної педагогіки і психології імені Миколи Ярмаченка НАПН України, 2022. 99 с.
17. Єршова І.І. Психологічні особливості соціалізації дітей з аутизмом. Київ: Видавництво Київського університету, 2019. 256 с.
18. Єрофєєва А. Гіперактивна дитина. *Шкільний світ*. 2011. № 14. С. 5–8.
19. Іващенко А. В. Формування емоційної стабільності у батьків дітей із РАС. Київ: Видавництво НАПН України, 2023. 160 с.
20. Калинчук Т.В. Особливості психолого-педагогічного супроводу дітей з аутизмом. *Молодий вчений*. 2021. № 12. С. 37–41.
21. Каплан Г. Психологія підтримки: сімейна підтримка як джерело емоційного ресурсу. Київ: Либідь, 2012. 240 с.
22. Ковальчук І. В. Емоційні та когнітивні особливості батьків дітей з особливими освітніми потребами. Київ: Видавничий дім, 2020. 256 с.
23. Когутяк Н. М. Психологія аутичної дитини: монографія. Івано-Франківськ: Симфонія форте, 2017. 280 с.
24. Кравець Л. М. Розвиток соціальних навичок у дітей з аутизмом: психолого-педагогічний аспект. Івано-Франківськ: Симфонія форте, 2020. 175 с.
25. Крет Яна В. Рання діагностика та корекція психомоторики дітей з аутизмом. Запоріжжя: Запорізький національний університет, 2021. 606 с.
26. Кривуляк О. С., Гриценко А. П. Основи психотерапії для роботи з дітьми з розладами розвитку. Львів: ЛНУ імені Івана Франка, 2021. 200 с.
27. Левченко В. В. Психологічний супровід сімей, які виховують дітей із РАС. Київ: Видавництво НАПН України, 2022. 180 с.
28. Літвінова О. П. Проблеми адаптації дітей із розладами аутистичного

спектру: Психологічний посібник. Харків: Фоліо, 2019. 150 с.

29. Макаренко С., Непосидько Ф. Психолого-медико-педагогічна допомога гіперактивним дітям. *Шкільний світ*. 2018. № 47. С. 5-19.

30. Маслач К. Емоційне вигорання. Причини та способи подолання. Харків: Основа, 2018. 320 с.

31. Марценковський І. А., Марценковська І. І. Розлади аутистичного спектра: фактори ризику, особливості діагностики й терапії. *Міжнародний неврологічний журнал*. 2018. № 4 (98). С. 98–106.

32. Наказ МОЗ України № 2118. Про організацію надання психосоціальної допомоги населенню. Верховна Рада України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0126-24#Text>

33. Петренко В. О. Особливості емоційної підтримки сімей дітей з РАС в умовах інклюзивного навчання. *Освітній простір України*. 2022. № 25. С. 122–130.

34. Психолого-педагогічна допомога дітям з розладами аутистичного спектру: монографія. Умань: Уманський державний педагогічний університет імені Павла Тичини, 2024. 230 с.

35. Савчук І. І. Стратегії роботи з емоційним вигоранням батьків дітей з особливими потребами. *Соціальна психологія*. 2017. № 10(4). С. 89–95.

36. Стеценко О. Психологічний супровід родин дітей із особливими освітніми потребами: науково-практичний посібник. Харків: Фоліо, 2020. 200 с.

37. Скрипник Т. В. Комплексна програма розвитку дітей з аутизмом. Кіровоград: Імекс-ЛТД, 2019. 53 с.

38. Скрипник Т. В. Стандарти психолого-педагогічної допомоги дітям з розладами аутичного спектра. Київ: Педагогічна думка, 2013. 55 с.

39. Скрипник Т. В. Феноменологія аутизму: [монографія]. Київ: Видавництво «Фенікс», 2010. 368 с.

40. Створення індивідуальної програми розвитку для дітей з особливими освітніми потребами: метод. посіб. / Всеукр. фонд «Крок за кроком», Проект

«Інклюзивна освіта: крок за кроком». Київ: Плеяди, 2015. 65 с.

41. Сухіна І. В. Психологічна модель раннього втручання для дітей з аутизмом. Київ: Букрек, 2017. 191 с.
42. Тарасенко О. В. Психологічна підтримка сімей дітей із особливими освітніми потребами. Київ: Логос, 2023. 220 с.
43. Ткаченко Н. М. Інклюзивна освіта для дітей із РАС: Навчально-методичний посібник. Чернівці: Букрек, 2020. 140 с.
44. Чернявська І. В. Виховання і навчання дітей із РАС у сімейному середовищі: методичні рекомендації. Чернівці: Букрек, 2021. 150 с.
45. Шевченко Т. Г. Психологічна допомога дітям із РАС: Практичний посібник для фахівців. Київ: Логос, 2020. 200 с.
46. Шульженко Д. Аутизм – не вирок. Львів: Кальварія, 2010. 218 с.
47. Andersson C. Parental Experiences of Raising a Child with Autism. *Autism and Family Studies*. 2020. Vol. 10. No. 3. P. 243–258.
48. Asperger H. Die «Autistischen Psychopathen» im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*. 1999. Vol. 117. P. 76–136.
49. Beck A. Cognitive Therapy and the Emotional Disorders. New York: International Universities Press, 1976. 368 p.
50. Greenberg J.S. Comprehensive Stress Management. 10th ed. New York: McGraw-Hill Education, 2011. 426 p.
51. Berry A., Mychailyszyn M. Understanding Parental Adjustment to ASD Diagnosis. *Journal of Developmental Disabilities*. 2022. Vol. 28. No. 1. P.35–50.
52. Herbert M. R. Autism: a Brain Disorder or a Disorder that Affects the Brain? *Clinical Neuropsychiatry*. 2005. Vol. 2. No. 6. P. 354–379.
53. Hobfoll S. E. The Ecology of Stress. New York. Hemisphere. 1988. 316 p.
54. Kanner L. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*. 1943. Vol. 2. P. 217–250.
55. Kanner L., Eisenberg L. Early infantile autism 1943-1955. *Am. J. Orthopsychiatry*. 1956. Vol. 26. № 3. P. 556-566.
56. Lin N. Social Resources and Instrumental Action. A Further Analysis of

- Network and Urban Resident Activity. *Sociology and Social Research*. 1986. Vol. 70. No. 2. P. 167–182.
57. O'Mahony B., Fisher P., Harbenow S., Koum L. Evidence Base of Cognitive Behavioral Therapy in All Conditions, Populations, or Contexts: Meta-analysis of Systematic Reviews and Panoramic Meta-analysis. *Psychological Medicine*. 2022. № 52(13). P. 2532–2543. DOI: 10.1017/S0033291721004899.
58. Singer G. H. S., Ethridge B. L., Aldana S. I. Cognitive Behavioral Training for Mothers of Children with Autism: A Randomized Controlled Trial. *American Journal on Mental Retardation*. 2007. Vol. 112. No. 6. P. 411–427.
59. Schulz R., Martire L. M., Beach S.R. Enhancing Caregiver Well-Being: Findings from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) Project. *Psychological Aging*. 2008. Vol. 23, No. 4. P. 539-551. DOI: 10.1037/a0013602.
60. Thayer J. F., Hansen A. L., Saus-Rose E., Johnsen B. H. Heart Rate Variability: A Neurovisceral Integration Model and Implications for Health. *Psychological Review*. 2012. Vol. 119. No. 2. P. 1–23.
61. Wing, L. Asperger's Syndrome: A Clinical Account. *Psychological Medicine*. 1981. 11(1), 115–129.

ДОДАТКИ

Додаток А

Опитувальник для виявлення когнітивних викривлень

Інструкція:

Цей опитувальник спрямований на оцінку мислення батьків, які виховують дітей із розладами аутистичного спектру (РАС). Наведені твердження відображають різні способи мислення, що можуть виникати у зв'язку з діагнозом дитини.

Будь ласка, прочитайте кожне твердження і оцініть, наскільки ви з ним згодні, за такою шкалою:

- 1 – зовсім не згоден
- 2 – скоріше не згоден
- 3 – нейтрально
- 4 – скоріше згоден
- 5 – повністю згоден

Категорія: Персоналізація

1. Я відчуваю, що це моя провина, що моя дитина має цей діагноз.
2. Якби я більше займався/лась із дитиною, вона б уникла цих проблем.
3. Моє виховання стало причиною труднощів у розвитку дитини.
4. Усі помилки у поведінці дитини – це наслідок моїх неправильних дій.
5. Інші батьки справляються краще за мене, тому їхні діти не мають таких труднощів.

Категорія: Катастрофізація

6. Майбутнє моєї дитини буде дуже складним і безрадісним.
7. Я не бачу жодних можливостей для покращення ситуації.
8. Діагноз дитини означає, що ми втратили всі шанси на нормальне життя.
9. Цей діагноз назавжди зруйнує наші сімейні стосунки.

10. Моєму життю більше нічого не може дати радості через стан дитини.

Категорія: Дихотомічне мислення

11. Якщо моя дитина не зможе досягти успіхів у школі, вона ніколи не досягне нічого у житті.

12. Або ми знайдемо ідеальне лікування, або дитина завжди страждатиме.

13. Усе, що я намагаюсь зробити для дитини, або повністю правильно, або абсолютно марно.

14. Якщо я помиляюся хоч у чомусь, це означає, що я поганий батько/мати.

15. Якщо ситуація не покращиться зараз, вона ніколи не стане кращою.

Категорія: Узагальнення

16. Моя дитина завжди буде ізольованою від суспільства.

17. Через діагноз моя дитина ніколи не зможе жити самостійно.

18. Усі діти з таким діагнозом стикаються із постійними труднощами.

19. Моя дитина ніколи не зможе досягти чогось важливого у житті.

20. Будь-які спроби допомогти дитині приречені на провал.

Обробка результатів:

- Підсумуйте бали за кожною категорією (по 5 тверджень).
- Високий бал у певній категорії може вказувати на схильність до відповідного когнітивного викривлення.

Цей опитувальник дозволяє виявити, які саме викривлення впливають на мислення батьків, і створити ефективну стратегію психологічної підтримки.

Додаток Б

*Напівструктуроване інтерв'ю для вивчення доступності та якості
соціальної підтримки*

Мета інтерв'ю: дослідити доступність та якість соціальної підтримки.

Вступна частина

1. Представлення інтерв'юера, пояснення мети дослідження та конфіденційності отриманої інформації.
2. Запит про згоду батьків на участь у дослідженні.

Основні питання

1. Загальна інформація про сім'ю та дитину

- 1.1. Скільки років вашій дитині?
- 1.2. Коли ви вперше запідозрили, що дитина може мати певні труднощі у розвитку?
- 1.3. Хто встановив діагноз «РАС» і як це відбувалося?

2. Питання про доступність соціальної підтримки

- 2.1. Як ви дізналися про доступні соціальні послуги у вашому регіоні?
- 2.2. Чи користувалися ви раніше соціальною підтримкою? Якщо так, то якими саме послугами?
- 2.3. Як ви оцінюєте доступність соціальних послуг у вашому регіоні?
- 2.4. Чи виникали у вас труднощі з доступом до соціальних послуг? Якщо так, то які саме?
- 2.5. Які фактори, на вашу думку, впливають на доступність соціальної підтримки?

3. Підтримка з боку родини

- 3.1. Як члени Вашої родини (наприклад, бабусі, дідусі, брати, сестри) реагували на діагноз дитини?
- 3.2. Чи отримуєте Ви допомогу від членів сім'ї у догляді за дитиною? Якщо так, то яку саме?
- 3.3. Чи звертаєтеся Ви до своїх рідних за порадою або емоційною підтримкою?

3.4. Чи відчуваєте Ви, що родина розуміє Ваші потреби та потреби Вашої дитини?

4. Підтримка з боку друзів

4.1. Як Ваші друзі дізналися про діагноз Вашої дитини? Як вони відреагували?

4.2. Чи відчуваєте Ви підтримку з їхнього боку? Якщо так, у чому вона проявляється?

4.3. Чи є серед Ваших друзів люди, які допомагають Вам практично, наприклад, у повсякденних справах?

5. Емоційна підтримка

5.1. До кого Ви звертаєтеся, коли Вам потрібна емоційна підтримка?

5.2. Чи бувають моменти, коли Ви відчуваєте, що Вас недостатньо розуміють або підтримують?

5.3. Як Ви переживаєте ситуації, коли оточення не проявляє розуміння чи співчуття?

6. Соціальні взаємодії

6.1. Чи змінилися Ваші стосунки з родичами або друзями після встановлення діагнозу? Як саме?

6.2. Чи брали родичі чи друзі участь у заходах або програмах, пов'язаних із підтримкою Вашої дитини?

6.3. Як часто Ви спілкуєтеся з родичами чи друзями про труднощі, з якими Ви стикаєтеся?

7. Участь у групах підтримки для батьків дітей з РАС

7.1. Чи брали ви участь у групах взаємодії для батьків дітей з РАС?

7.2. Як Ви оцінюєте вплив участі у таких групах на Ваш емоційний стан життя та стан Вашої дитини?

8. Потреби та пропозиції

8.1. Якої підтримки від близьких Вам зараз найбільше не вистачає?

8.2. Що, на Вашу думку, рідні чи друзі могли б зробити, щоб полегшити Ваше повсякденне життя?

8.3. Чи є щось, що Ви хотіли б сказати своїм близьким про свої потреби, але не маєте можливості це зробити?

9. Відкриті питання

9.1. Чи хотіли б Ви додати щось про роль друзів і родичів у Вашому житті?

9.2. Чи є якась історія, яка демонструє підтримку або, навпаки, нерозуміння з боку близьких?

Додаток В*Результати, одержані на основі опитувальника для виявлення когнітивних викривлень*

Клієнт ознайомився з інструкцією, надав згоду на участь і оцінив твердження відповідно до 5-бальної шкали.

Відповіді за категорією «Персоналізація»:

1. Я відчуваю, що це моя провина, що моя дитина має цей діагноз.
— 4
2. Якби я більше займався/лась із дитиною, вона б уникла цих проблем. — 5
3. Моє виховання стало причиною труднощів у розвитку дитини. — 3
4. Усі помилки у поведінці дитини – це наслідок моїх неправильних дій. — 4
5. Інші батьки справляються краще за мене, тому їхні діти не мають таких труднощів. — 5

Сума балів: 21 із 25

Коментар: Високий рівень персоналізації. Клієнт відчуває сильне почуття провини за стан дитини та вважає, що має особисту відповідальність за всі труднощі.

Відповіді за категорією «Катастрофізація»:

6. Майбутнє моєї дитини буде дуже складним і безрадісним. — 4
7. Я не бачу жодних можливостей для покращення ситуації. — 3
8. Діагноз дитини означає, що ми втратили всі шанси на нормальне життя. — 4
9. Цей діагноз назавжди зруйнує наші сімейні стосунки. — 2
10. Моєму життю більше нічого не може дати радості через стан дитини. — 3

Сума балів: 16 із 25

Коментар: Помірний рівень катастрофізації. Клієнт має деякі негативні очікування щодо майбутнього, але не демонструє повної безнадії.

Відповіді за категорією «Дихотомічне мислення»:

11. Якщо моя дитина не зможе досягти успіхів у школі, вона ніколи не досягне нічого у житті. — 3

12. Або ми знайдемо ідеальне лікування, або дитина завжди страждатиме. — 4

13. Усе, що я намагаюсь зробити для дитини, або повністю правильно, або абсолютно марно. — 5

14. Якщо я помиляюся хоч у чомусь, це означає, що я поганий батько/мати. — 3

15. Якщо ситуація не покращиться зараз, вона ніколи не стане кращою. — 4

Сума балів: 19 із 25

Коментар: Високий рівень дихотомічного мислення. Клієнт схильний сприймати ситуацію в чорно-білих категоріях, що може обмежувати можливість гнучкого мислення.

Відповіді за категорією «Узагальнення»:

16. Моя дитина завжди буде ізольованою від суспільства. — 4

17. Через діагноз моя дитина ніколи не зможе жити самостійно. — 3

18. Усі діти з таким діагнозом стикаються із постійними труднощами. — 5

19. Моя дитина ніколи не зможе досягти чогось важливого у житті. — 4

20. Будь-які спроби допомогти дитині приречені на провал. — 2

Сума балів: 18 із 25

Коментар: Помірно високий рівень узагальнення. Клієнт схильний до негативних оцінок щодо перспектив дитини, хоча деякі твердження викликають менший резонанс.

Загальний висновок: клієнт демонструє схильність до когнітивних викривлень у всіх чотирьох категоріях, зокрема найвищі бали отримані за персоналізацію (21 бал) та дихотомічне мислення (19 балів). Це свідчить про відчуття провини та труднощі в прийнятті гнучких рішень, що може посилювати емоційне навантаження.

На основі отриманих в ході опитування даних, психологічна підтримка клієнта була побудована наступним чином:

1. Робота з персоналізацією:

- Використання когнітивно-поведінкової терапії (КПТ) для зниження почуття провини.
- Навчання клієнта технікам рефреймінгу, спрямованих на зміну негативних думок.

2. Робота з катастрофізацією:

- Використання технік усвідомленості (mindfulness) для зниження тривожності.
- Обговорення позитивних сценаріїв майбутнього дитини.

3. Робота з дихотомічним мисленням:

- Формування у клієнта навичок мислення у спектрі можливостей, а не у крайніх категоріях.

4. Робота з узагальненням:

- Вивчення реальних успішних історій дітей із РАС для формування позитивних очікувань.

*Інформаційний авторський буклет для батьків дітей із РАС***«Підтримка, розуміння, розвиток»****1. Розуміння діагнозу**

Діагноз «Розлади аутистичного спектру» (РАС) не є вироком. **Це вказівка на особливий спосіб сприйняття світу дитиною.** Діти з РАС мають унікальні потреби та здібності, і з правильною підтримкою вони можуть досягати значних успіхів.

2. Поширені почуття батьків та їхнє значення

Батьки, дізнаючись про діагноз, можуть переживати такі емоції:

- Страх: Як це вплине на майбутнє моєї дитини?
- Гнів: Чому саме моя дитина?
- Почуття провини: Можливо, я зробив/зробила щось неправильно?

Ці реакції є **нормальними**. Головне — дозволити собі їх пережити та рухатися вперед із підтримкою фахівців.

3. Як подолати стрес та зберегти ресурсний стан?

Техніки зниження стресу

1. Дихальні вправи:

- Вдих на 4 рахунки, затримка дихання на 4, видих на 6. Повторити 5–7 разів.

- Ця техніка допомагає швидко знизити напругу.

2. «Заземлення» через 5 органів чуття:

- Назвіть 5 речей, які бачите.
- Торкніться 4 предметів.
- Почуйте 3 звуки.
- Відчуйте 2 запахи.
- Зосередьтеся на 1 смаку.

3. Письмові вправи:

- Запишіть свої емоції. Що я відчуваю зараз? Чому це мене турбує?

- Завершіть фразою: «Я роблю все можливе для своєї дитини, і цього достатньо».

Фізична активність

- Регулярні прогулянки на свіжому повітрі.
- Виконання йоги чи розтяжок.

4. Як допомогти дитині?

1. Розробіть розпорядок дня:
 - Створіть передбачуване середовище для дитини.
 - Використовуйте візуальні підказки (малюнки, таблички).
2. Підтримуйте соціальні навички:
 - Розвивайте комунікацію через гру.
 - Заохочуйте спілкування в малих групах або з однією дитиною.
3. Залучайте дитину до сенсорних ігор:
 - Ігри з піском, водою, м'якими матеріалами (пластилін, кінетичний пісок).

5. Підтримка для батьків

Де шукати допомоги?

1. Фахівці:
 - Дитячі психологи, які спеціалізуються на РАС.
 - Терапевти з прикладного поведінкового аналізу.
2. Групи підтримки:
 - Участь у групах взаємодопомоги для батьків із подібними викликами.

Ресурси для натхнення:

Книги:

- «Діти дощу: Історії сімей з дітьми із РАС»
- Наокі Хігасіда «Чому я стрибаю?»
- Еллен Нотбом «10 речей, про які хотіла б розповісти вам дитина з аутизмом»

Фільми:

- «Темпл Грандін» (біографічна драма про жінку з аутизмом).
- «Форрест Гамп»

6. Пам'ятайте, ви не самі

- Дитина з РАС потребує не ідеальних батьків, а люблячих.
- Підтримка з боку сім'ї, спеціалістів та інших батьків дозволить вам не лише впоратися з викликами, але й побачити унікальність вашої дитини. Ваш ресурс є ключем до підтримки дитини!

Контакти та ресурси:

- «Гарячі лінії» психологічної допомоги:
0 800 60 20 19 – Контакт-центр МОЗ;
1547 – Урядова лінія;
1548 – Лінія Мінреінтеграції;
0 800 100 102 – Лінія Національної психологічної асоціації;
0 800 210 160 – Лінія міжнародної гуманітарної організації «Людина в біді».

Онлайн-платформи:

- Autism Speaks (www.autismspeaks.org)
- Українські ресурси на тему «Діти із РАС»:

Child.ua. Програма Autism Friendly Space.

<https://dytpsyholog.com/?s=%D0%B0%D1%83%D1%82%D0%B8%D0%B7%D0%BC> – добірка рекомендованих батькам статей про аутизм на сайті «Дитячий психолог».

<https://k-s.org.ua/autism/> – інформаційні ресурси про аутизм центру здоров'я та розвитку «Коло сім'ї».

Розроблено для батьків, які прагнуть створити середовище для розвитку своєї дитини з любов'ю та турботою.