

СПЕЦІАЛЬНА ПСИХОЛОГІЯ

УДК 159.97

DOI <https://doi.org/10.32782/psy-visnyk/2022.3.14>

Руденок А. І.

*кандидат психологічних наук, доцент,
доцент кафедри психології та педагогіки
Хмельницького національного університету*

Льницька І. Є.

*здобувач другого (магістерського) рівня вищої освіти
кафедри психології та педагогіки
Хмельницького національного університету*

ОСОБЛИВОСТІ СТОСУНКІВ В СІМ'ЯХ З ДІТЬМИ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

SPECIAL FEATURES OF RELATIONSHIPS IN FAMILIES WITH CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

У статті розкрито питання стосунків в сім'ях з дітьми з розладами аутистичного спектру. В статті описано значну роль сім'ї у вирішенні завдань розвитку і навчання дітей з особливими освітніми потребами. Вагому увагу приділяють до проблем сімей де виховуються діти з РАС. До особливо актуальних проблем, з якими стикаються батьки дітей з РАС належать: соціально-побутова непристосованість дитини; неадекватна поведінка дитини у громадських місцях (зацикленість і стереотипність рухів, агресія, аутоагресія, страхи); різке звуження кола спілкування родини; неможливість влаштувати дитину у дитячий садок і вийти на роботу; відсутність у батьків необхідної інформації щодо особливостей розвитку дитини; відсутність у батьків навичок взаємодії з дитиною з РАС; необхідність батьків у відпочинку; страх за майбутнє дитини.

Аналізуючи зарубіжні дослідження з'ясовано, що роль батьків недостатньо вивчена в дослідженнях з проблеми виховання дітей з РАС. У дослідженнях деяких іноземних авторів наголошується, що не лише матері, а й батьки страждають від сімейної ізоляції та потребують кваліфікованої допомоги фахівців. В статті зауважено, що досить часто наявність в сім'ї дитини з РАС призводить до порушення сімейних стосунків та деформації сімейного спілкування. Сімейний стрес робить деформуючий вплив на взаємини між батьками, що проявляється у дисгармонійних конфліктних відносинах між подружжям. У сім'ях дітей з аутизмом спостерігається виражена ієрархія сімейних цінностей, ігнорування інтимно-сексуальних та соціальних аспектів подружнього життя.

Ключові слова: сім'я, відносини, конфлікти, дитина з особливими освітніми потребами, дитина з розладами аутистичного спектру.

The article focused on the issue of family relationships with children with autism spectrum disorders. The article describes the role of the family in addressing the development and care of children with special educational needs. Considerable attention is paid to problems of families where children with the autism spectrum are brought up. Especially current problems with which parents of children with the autism spectrum faced by: Social and household inflexibility of the child; inadequate behavior of the child in public places (cycle and stereotype of movements, aggression, autoaggression, fears); sharp narrowing of family communication circle; inability to arrange the child in the kindergarten and get to work; Parents lack of necessary information about the development features of a child; parents lack of skills of interaction with the child with the autism spectrum; parents need to rest; fear for the future of the child.

Analysis of foreign studies shows that the role of parents is not sufficiently studied in researches on the problem of raising children with the autism spectrum. Research by some foreign authors notes that not only mothers, but also parents suffer from family isolation and require skilled assistance from specialists. The article notes that quite often, the presence of a child with the autism spectrum in a family causes violation of family relations and deformation of family communication. Family stress has a deforming effect on the relationship between parents, manifested in disharmonious conflict relations between spouses. In families of children with autism there is a marked hierarchy of family values, ignoring intimate sexual and social aspects of marital life.

Key words: family, relations, conflicts, child with special educational needs, child with disorders of the autistic spectrum.

Вступ. На сьогодні в Україні відбувається переосмислення особливостей навчання і виховання дітей з розладами аутичного спектра (РАС). Останні дослідження свідчать, що в ситуації народження та виховання дитини з порушеннями розвитку дитячо-батьківські відносини зазнають глибоких та специфічних змін. Слід зазначити, що розлади аутистичного спектру діагностується у віці півтора-три роки,

а не відразу після народження. Коли батьки дітей з РАС дізнаються діагноз та фахівці дають невеликі перспективи розвитку дитини, прогнозують її інвалідизацію, то батьки та всі члени сім'ї переживають глибокий стрес.

Виклад основного матеріалу. Проблема аутизму досліджується крізь призму медицини, психології, педагогіки. Серед зарубіжних розробок привертають

увагу дослідження Н. Asperger, L. Bender, M. Bristol, S. Harris, B. Hermelin, L. Kanner [6,8,12]. Проблематикою аутизму також займалися і продовжують займатися українські дослідники (Я. Багрій, І. Марценківський, К. Островська, О. Романчук, Г. Смоляр, В. Тарасун, Д. Шульженко та ін.) [2,3,5]. Т. Скрипник присвятила свою монографію феноменології аутизму, де систематизувала світовий досвід вивчення аутизму як у теоретичному, так і в експериментальному аспектах, ґрунтовно описала дієві корекційні стратегії, які застосовують у роботі з такими дітьми. К. Островська присвятила свої дослідження основним проблемам психологічної допомоги дітям з РАС. Концепції розвитку, навчання і соціалізації дітей з РАС висвітлив В. Тарасун. Проблематику генезису понять і категорій аутизму досліджував та описав Д. Шульженко. У своїх дослідженнях О. Хаустов розкриває основні шляхи організації навколишнього середовища для соціалізації, розвитку та особливостей комунікації у дітей з розладами аутистичного спектру.

Досить вагомим напрацювання знаходимо в дослідженнях Т. Скрипник, яка уточнила підходи до надання різнопланової психолого-педагогічної допомоги дітям з РАС. Науковиця зазначає, що при цьому вона опиралася на науково доведений зарубіжний досвід. В контексті визначення професійних меж та особливостей роботи з дітьми цієї категорії, а також визначення основних вимог, які пред'являють до обсягу, якості, порядку та умов здійснення фахової психолого-педагогічної допомоги дітям з РАС Т. Скрипник окреслила питання особливостей діагностики, корекційно-розвивального та навчального процесів з цією категорією дітей [3]. Наукові напрацювання І. Сухіної присвячені проблематиці допомоги дітям раннього віку з аутизмом у родинному колі [4]. Г. Кукуруза досліджував психологічну модель раннього втручання для надання допомоги сім'ям, які виховують дітей раннього віку з порушеннями розвитку, а також проаналізував результати оцінки її ефективності. Особливої уваги заслуговують результати отримані науковцем щодо питання вивчення психологічних особливостей та захисно-копінгової поведінки батьків, на основі яких він сформував типи дитячо-батьківських відносин та обґрунтував показники для оцінки їх якості [1].

В умовах оновлення освітньої галузі підкреслюється значна роль сім'ї у вирішенні завдань розвитку і навчання дітей з особливими освітніми потребами. Вагому увагу приділяють до проблем сімей де виховуються діти з РАС. До особливо актуальних проблем, з якими стикаються батьки дітей з РАС слід віднести: соціально-побутова непристосованість дитини; неадекватна поведінка дитини у громадських місцях (заикленість і стереотипність рухів, агресія, аутоагресія, страхи); різке звуження кола спілкування родини; – неможливість влаштувати дитину у дитячий садок і вийти на роботу; – відсутність у батьків необхідної інформації щодо особливостей розвитку дитини; – відсутність у батьків навичок взаємодії

з дитиною з РАС; – необхідність батьків у відпочинку; – страх за майбутнє дитини.

Аналізуючи літератури ми з'ясували, що переживання сімейного стресу, викликаного проблемами дитини з РАС, з часом змінює свій характер, проходячи кілька етапів: афективний (гострий), гностичний та поведінковий. Тяжкість афективної патології дитини, специфіка міжособистісних відносин у сім'ї та особливості захисних механізмів особистості батьків впливають на тривалість проходження кожного етапу стресу. Афективний етап, тобто гострий, часто бере свій початок після постановки діагнозу лікарем-психіатром, який рекомендує оформлення інвалідності для дитини. Почуття безвиході та розпачу дуже часто відчуються на цьому етапі батьками та іншими родичами. Особливості особистості батьків та їх захисні механізми впливають на способи виходу зі стресової ситуації, так само як і її афективна значущість та гострота. У батьків у цей період нерідко формується почуття провини і відбувається втрата впевненості у майбутньому сім'ї (загалом і для дитини).

Як правило, почуття провини виливається в пошук причин, які можуть знизити інтенсивність почуття, що переживається, і батьки часто звинувачують себе або інших членів сім'ї в появі розладу у дитини. Як свідчить практика необхідна узгодженість у діях батьків та інших членів сім'ї під час проходження цього етапу. На наступному, гностичному етапі здійснюється переоцінка проблеми дитини батьками та пошук альтернативних способів її вирішення. Паралельно із цим відбувається пошук ресурсів серед оточуючих (підтримка від фахівців, родичів, друзів) та оцінка власних можливостей. Увага психолога в цей період має бути сфокусована на специфіці та глибині емоційного стресу у матері, який продовжується у вигляді дратівливості, спрямованої на чоловіка, а також на інших родичів та фахівців.

На останній стадії проходження сімейного стресу у батьків формується чітка позиція стосовно розладу дитини, і починається етап поведінки. Батьки визначають собі тактичні і стратегічні завдання допомоги дитині. Таким стратегічним завданням для багатьох батьків є підготовка дитини до соціуму та навчання у школі.

Психологічні особливості хворої дитини та колосальне емоційне навантаження, яке зазнають члени сім'ї у зв'язку з постійно діючим стресом, тягнуть за собою спотворення відносин усередині сім'ї, а також у контактах з навколишнім світом. Окрім так званих «нормативних стресорів», які мають всі сім'ї, тут має місце низка специфічних проблем, які призводять до несприятливих змін у сім'ї.

Спеціальні дослідження Holroyd J., MacArthur D. присвячені проблемам психологічного функціонування сімей, які мають «особливу» дитину, виявили, що прояви хронічного стресу у матерів дітей з аутизмом значно вищі, ніж у матерів розумово відсталих дітей. Є дані про фрустрованість матерів аутичних дітей (порівняно з матерями дітей із синдромом

Дауна), прояви у них депресивності, дратівливості, емоційного виснаження внаслідок незадоволеності від відносин з «особливою» дитиною [11].

Діти, які страждають на РАС, як правило, перші, а часто й єдині діти в сім'ї. Їхнє виховання проходить під знаком відсутності батьківського досвіду, і батьки часто не помічають психічних порушень аж до настання віку, коли дитина вже, безумовно, має вступити в досить широке спілкування. У будь-якому разі 3-й рік життя є критичним для батьків – або стає очевидною серйозність раніше недооцінених порушень, або низка невиразних побоювань призводить до відкриття аномальності дитини, або, нарешті, це відкриття кризово змінює попередню впевненість у добробуті. Найчастіше батьки не знають, куди звернутися з цією проблемою, знаходяться в інформаційному вакуумі. Одним із серйозних стресорів для сім'ї дитини з аутизмом стає відсутність спеціалізованих освітніх закладів, які б могли забезпечити якісну допомогу.

Іншим стресором є нестача матеріальних засобів сім'ї для забезпечення дорогого лікування аутизму. Гостро постає фінансове питання через необхідність одного з батьків виконувати постійний нагляд за дитиною. Це також якісно відрізняється прихильністю дитини з аутизмом, яка може виражатися як у абсолютному ігноруванні присутності чи відсутності дорослого, і показувати хворобливу симбіотичну залежність, що виключає ситуацію відсутності батька. Ця ситуація призводить до порушення дитячо-батьківських відносин: ставить батька в становище залежності, яке може проявитися в подальшому в надцінному ставленні до дитини або у відкиданні та прагненні інфантилізувати її..

Аналізуючи напрацювання дослідників варто зазначити, що становище сім'ї, яка має дитину, що страждає на психічний розлад, можна охарактеризувати як внутрішній (психологічний) і зовнішній (соціальний) «глухий кут». Зокрема, якісні зміни у таких сім'ях виявляються на наступних рівнях: психологічному, соціальному та соматичному. Наступним стресором є сприйняття батьками інформації про те, що їх дитина страждає на аутизм, як найбільшу трагедію. Факт появи в сім'ї «не такої, як у всіх», особливої дитини є джерелом найсильнішого стресу для батьків, особливо для матері. Стрес, пов'язаний із розгубленістю та недоліком всебічної професійної допомоги, має «пролонгований характер».

Як доводить практика чоловік зазвичай забезпечує економічний добробут сім'ї, і відповідно до традиційного розподілу ролей у сім'ї та через зайнятість на роботі, проводить менше часу з дітьми. Згідно зі спостереженнями він мало змінює стиль свого життя та роботи через народження особливої дитини. У зв'язку з цим його соціальні відносини не зазнають таких кардинальних змін, як у його дружини. Тому психіка батька не піддається травмуючого впливу настільки інтенсивно, як психіка матері хворої дитини. Наведені характеристики внутрішньосімейних ролей, зазвичай, є типовими. У дослідженнях іноземних авторів Keller T., Ramisch J., Carolan

M. наголошується, що не лише матері, а й батьки страждають від сімейної ізоляції та потребують кваліфікованої допомоги фахівців [12]. Braunstein, V., Peniston, N., Perelman, A., Cassano зазначають, що роль батьків недостатньо вивчена в дослідженнях з проблеми виховання дітей з РАС [6].

Емоційний вплив на жінку стресу, пов'язаного з наявністю в сім'ї дитини хворої на аутизм, незмірно значніший. Її переконання, що вона не виправдала, передусім, власні надії і реалізувала себе як благополучна мати, змушують перебувати у ситуації постійної фрустрації. У вітчизняній та зарубіжній літературі з досліджень дитячо-батьківських відносин при наявності у дитини РАС представлені в основному дані про деформацію особистості матері у разі «особливого» материнства. Даній темі присвячені багато досліджень іноземних науковців серед яких Rodrigue, JR, Morgan, SB, Geffken, G. На їх переконання ситуація «особливого» материнства порушує загальноприйнятту соціальну роль матері, що стикається зі складностями контролю цілого ряду патологічних проявів РАС. «Особлива» поведінка дитини може не відповідати очікуванням оточуючих і може сприйматися ними як результат нездатності жінки впоратися зі своєю роллю [14]. Зарубіжні дослідники вважають, що найсильніше від присутності в сім'ї дитини з РАС страждають саме сімейні стосунки. Сімейний стрес робить деформуючий вплив на взаємини між батьками, що проявляється у дисгармонійних конфліктних відносинах між подружжям [7]. У сім'ях дітей з аутизмом спостерігається виражена ієрархія сімейних цінностей, ігнорування інтимно-сексуальних та соціальних аспектів подружнього життя. Однак, з цього питання є протилежні думки, особливо у роботах іноземних авторів. [9].

Одним із найбільш негативних результатів, що характеризують сімейні стосунки після народження дитини з особливостями розвитку, є розлучення. Не завжди причиною називається наявність дитини з аутизмом, проте ситуація порушеного розвитку дитини після народження є сильним травматичним фактором, що надає негативний вплив на психіку членів сім'ї. Частина сімей не витримує такого випробування і розпадається, що робить ще більший негативний вплив на процес дизонтогенетичного розвитку дитини. За даними статистики, неповні сім'ї, де виховуються діти з аутизмом, становлять від 25% до 30%. Емоційно-мотиваційна «сфера батьків як система факторів, що визначають поведінку індивіда в цілому, виявляється в ситуації найсильнішого психологічного тиску з боку соціуму з приводу нормативності та відповідності психофізичного статусу дитини цінностям даного суспільства».

Батьківське ставлення матері до дитини, хворої на аутизм, недостатньо представлено в сучасних роботах. Мало дослідженою залишається проблема особливостей батьківської позиції у сім'ях дитини з аутизмом. З народженням дитини мати приймає певну соціальну позицію, особливості якої закріплені у культурі, і передбачає виконання батьківських функцій. Процес прийняття батьківської

позиції відбувається автоматично з появою дитини. З одного боку, емоційне ставлення до батьківської позиції може складатися задовго до народження дитини, з іншого – може суттєво трансформуватися вже у процесі виховання її. Це, своєю чергою, впливає систему батьківських відносин, що визначає особливості батьківського сприйняття, спосіб спілкування з дитиною, характер прийомів на неї і формує нову позицію батька.

Існує широко поширена думка, про те, що діти, які страждають на РАС, не здатні проявляти родинні почуття до своїх близьких. Ми не можемо стверджувати, що діти з аутизмом зовсім не здатні встановлювати та розвивати прихильність до інших людей. Швидше йдеться про те, що при цьому розладі «виникає дефіцит тих навичок, які дозволяють розуміти соціальну інформацію та реагувати на неї».

Вітчизняні дослідження дитячо-батьківських відносин у сім'ях, які виховують дитину з РАС показали, що емоційна прихильність до матері у такої дитини має характер, що якісно відрізняється. Вона є швидше примітивним симбіотичним зв'язком, коли мати сприймається дитиною лише як основна умова виживання. Матері частіше, ніж батьки, зазнають негативних наслідків симбіотичних відносин – обмеження особистої свободи, зниження самооцінки тощо. Такі особливості емоційної прихильності дитини впливають на батьківське ставлення матері, яке найчастіше проявляється у вигляді заперечення, вираженої гіперопіки, непослідовності та суперечливості по відношенню до дитини. Найчастіше діти з аутизмом неспроможні обмінюватися позитивними емоціями. Таким чином, емоційний зв'язок, який при типовому розвитку дитини зближує малюка і матір, робить гармонійними їх стосунки. У разі аутистичного розвитку такі стосунки носять односпрямований характер. При такій ситуації дорослі відчувають фруструючий вплив сімейної ситуації, переживають почуття провини, втрати, у них підвищується тривожність. У цьому батьківські установки та їх позиція змінюються і мають спотворений характер.

Аналізуючи напрацювання К. Островської, ми підтримуємо її результати порівняння особливостей схильності досліджуваних матерів до різних стилів виховання по відношенню до їхніх здорових дітей та до дітей із обмеженими можливостями. Слід зазначити, що переважаючими стилями виховання матерів є авторитетний стосовно здорових дітей та авторитарний і ліберальний стосовно дітей із обмеженими можливостями. Також звертаємо увагу, що матері по відношенню до своїх дітей із обмеженими можливостями характеризуються вищими показниками за шкалами гіперпротекції, потурання, недостатності вимог-обов'язків, нестійкості стилю виховання, фобії втрати дитини, надмірної концентрації на дитині, симбіозу та авторитарної гіперсоціалізації, ніж по відношенню до їхніх здорових дітей. Неординарним є висновок науковиці про те, що для матерів притаманні вищі показники за шкалами надмірності вимог-обов'язків, надмірної строгості санкцій та оптимальний емоційний контакт по відношенню до їхніх здорових дітей, ніж по відношенню до їхніх дітей із обмеженими можливостями. Отож, за результатами кореляційного аналізу експериментальних показників своїх досліджень К. Островська [2] зазначає, що у досліджуваних матерів особливості батьківського ставлення до їхніх дітей із обмеженими можливостями пов'язані із рівнем їхнього почуття провини як стану та як особистісної ризи.

Висновки. Таким чином, за даними огляду літератури щодо батьківського ставлення та батьківської позиції до дітей з РАС, можна зробити висновок, що в таких сім'ях у батьків розвивається функціональні порушення. У багатьох сім'ях хвороба дитини викликає у матерів наростання емоційної напруженості, соціальну самоізоляцію та інші негативні батьківські переживання. Клініко-психологічні особливості дитини, дефіцит розуміння соціальної ситуації та дефіцит здібностей до обміну емоціями призводить до заміни емоційної прихильності до симбіотичного зв'язку з матір'ю і детермінують деструктивні дитячо-батьківські відносини, які призводять до реакцій відкидання дитини, прагнення її матері.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ:

1. Кукуруза Г. В. Психологічна модель раннього втручання: допомога сім'ям, що виховують дітей раннього віку з порушеннями розвитку: монографія. Х. : Точка, 2013. 244 с.
2. Островська К. О. Психологічні особливості ставлення матерів до їхніх здорових дітей та дітей з обмеженими можливостями. *Науковий часопис Національного педагогічного університету імені М. П. Драгоманова*. Серія 19: Корекційна педагогіка та спеціальна психологія. 2015. Вип. 29. С. 213–220.
3. Скрипник Т.В. Стандарти психолого-педагогічної допомоги дітям з розладами аутичного спектра : навч.-метод. посіб. К. : «Гнозіс», 2013. 60 с.
4. Сухіна І. Родинний супровід дітей раннього віку з аутизмом. метод. рек., 2017. 70 с.
5. Технології психолого-педагогічного супроводу дітей з аутизмом в освітньому просторі: навчально-наочний посіб. К. : ТОВ «Видавничий дім «Пляєди», 2015. 56 с.
6. Braunstein, V., Peniston, N., Perelman, A., Cassano, M.C. The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders // *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2013. Vol. 7. P. 858–865.
7. Bristol, M.M. . Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family*. New York: Plenum Press. 1984. pp. 289–310.
8. Bristol, M.M., & Schopler, E. Stress and coping in families of autistic adolescents. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* New York: Plenum Press. 1983. pp. 251–278.
9. Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotzky, B., & Stuart, E. A. Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2012. 42(4), 539–548.
10. Harris S. Siblings of children with autism: A guide for families. Rockville, MD: Woodbine House, 1994. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact// *Nervous Child* 1943. Vol. 2. 217 p.

11. Holroyd, J., & McArthur, D. Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80(4), 1976. 431–436.
12. Keller T., Ramisch J., Carolan M. Relationships of Children with Autism Spectrum Disorders and their Fathers // *The Qualitative Report*. 2014. Vol. 19, Article 66. P. 1–15.
13. McHale S.M., Updegraff KA, Feinberg ME. Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorders: *Theoretical Perspectives on Sibling Relationships and Individual Adjustment*. *Journal of autism and developmental disorders*. 2016; 46(2):589–602. doi:10.1007/s10803-015-2611-6.
14. Rodrigue, J.R., Morgan, S.B., & Geffken, G. Families of autistic children: *Psychological functioning of mothers*. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 1990. p. 371–379.