

Хмельницький національний університет
Факультет здоров'я, психології, фізичної культури та спорту
Кафедра психології та педагогіки

КВАЛІФІКАЦІЙНА РОБОТА

Другий (магістерський)

Освітній рівень

«ОСОБЛИВОСТІ СТОСУНКІВ В СІМ'ЯХ З ДІТЬМИ З РОЗЛАДАМИ
АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА»

Галузь знань 05 Соціальні та поведінкові науки

Шифр і назва галузі знань

Спеціальність 053 Психологія

Шифр і назва спеціальності

Освітня програма «Психологія»

Номер індивідуального навчального плану

Виконала: студентка II курсу, групи ППмз-21-1 _____
Підпис

I.Є. Ільницька
Ініціали, прізвище

Керівник: кандидат психологічних наук, доцент _____
Підпис

A. I. Руденюк
Ініціали, прізвище

Нормоконтролер

До захисту допускаю:

Зав. кафедри психології та педагогіки
доктор психологічних наук, професор

Підпис Є.М. Потанчук
Ініціали, прізвище

_____ 20__ р.

Хмельницький, 2022

АНОТАЦІЯ НА КВАЛІФІКАЦІЙНУ РОБОТУ

Тема кваліфікаційної роботи «Особливості стосунків в сім'ях з дітьми з розладами аутистичного спектра»

Студент

Ільницька Ірина Євгенівна

Керівник

Руденок Алла Іванівна

Кваліфікаційна робота включає 83 сторінки, 11 рисунків, 2 таблиці, перелік джерел посилання із 72 найменувань.

Ключові слова: стосунки, сім'я, діти, розлади аутистичного спектра.

Об'єкт дослідження: міжособистісні стосунки у сім'ях.

Предмет дослідження: особливості стосунків у сім'ях, які мають дітей з розладами аутистичного спектра.

За результатами дослідження з'ясовано проблеми у стосунках в сім'ях, які виховують дітей із порушеннями психічного розвитку особливості батьківських установок та стосунків до дітей з РАС, особливості стосунків між дітьми в сім'ях з дитиною з РАС, розроблено рекомендації щодо психологічної допомоги сім'ям, які мають дітей з РАС.

Одержані результати можуть бути використані в практичній діяльності психологів закладів шкільної освіти та реабілітаційних центрів.

Дипломник _____ Ільницька І.Є.

Дата подання кваліфікаційної роботи до захисту _____ 2022р.

ЗМІСТ

ВСТУП.....	6
РОЗДІЛ 1 ТЕОРЕТИЧНИЙ АНАЛІЗ ПРОБЛЕМИ СТОСУНКІВ У СІМ'ЯХ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ ІЗ РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА.....	9
1.1 Проблема стосунків у сім'ях, які виховують дітей із порушеннями психічного розвитку у наукових дослідженнях	9
1.2 Розлади аутистичного спектра: клініко-психологічні аспекти	14
1.3 Особливості батьківських установок та стосунків до дітей з РАС.....	14
1.4 Особливості стосунків між дітьми в сім'ях з дитиною з РАС	14
Висновки до розділу.....	33
РОЗДІЛ 2 ЕМПІРИЧНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ ОСОБЛИВОСТЕЙ СТОСУНКІВ У СІМ'ЯХ, ЯКІ МАЮТЬ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА.....	35
2.1 Організація та методика дослідження	35
2.2 Аналіз результатів дослідження та їх інтерпретація.....	44
2.3 Рекомендації щодо психологічної допомоги сім'ям, які мають дітей з РАС	61
Висновки до розділу.....	65
ВИСНОВКИ.....	66
ПЕРЕЛІК ДЖЕРЕЛ ПОСИЛАННЯ.....	69
ДОДАТКИ.....	77
ДОДАТОК А Рейтингова шкала аутизму у дітей С.А.Р.С.....	77

ВСТУП

Останнім часом в Україні збільшилися показники поширеності в дітей розладів аутистичного спектра (РАС). У зв'язку з цим відбувається переосмислення особливостей навчання і виховання дітей з розладами аутистичного спектра. 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.

У вітчизняній літературі досить широко представлені роботи, присвячені різним аспектам відносин усередині сімей, які виховують особливу дитину. Л. Саенко досліджувала проблеми сімей, які виховують дитину-інваліда. У роботах Н. Майструк розглянуто проблеми сімей, що виховують дітей з обмеженими фізичними можливостями в контексті соціальної роботи. В статті В. Білоус охарактеризовано соціально-педагогічні умови реалізації моделі комплексної медико-психолого-педагогічної реабілітації дітей-інвалідів. Як правило дослідники розглядалися особливості дитячо-батьківських відносин, рідше - дисгармонія подружніх відносин. Значно менша кількість робіт присвячена дослідженням сімей, які виховують дітей з розладами аутистичного спектра (РАС). У вітчизняній літературі в основному представлені роботи, що відображають особливості внутрішньосімейних відносин, особливості батьківського відношення, особливо матерів, а також стилів сімейного виховання дітей з РАС. Переважна більшість досліджень присвячена відносинам у діаді мати-дитина. Існують окремі публікації, що розглядають проблеми та можливості включення до загального освітнього простору дітей з РАС.

У зарубіжних дослідженнях представлені роботи, присвячені сімейному стресу і стилям подолання поведінки в сім'ях з аутизмом (Bristol M.), впливу тяжкості афективної патології у дитини з аутизмом на сім'ю (Mesibov G., DeMyer M), психологічного стану матерів (Rodrigue, J). У роботах іноземних авторів підкреслюється, що не тільки матері, а й батьки дітей з аутизмом страждають від сімейної ізоляції та потребують кваліфікованої допомоги фахівців (Keller T) та роль батьків недостатньо вивчена в сучасних дослідженнях на тему аутизму (Braunstein, V).

Аналіз літературних джерел дозволяє припустити недостатню вивченість особливостей відносин у сім'ях, які мають дітей із порушеннями у психічному розвитку. В основному, теоретико-емпіричні дослідження були присвячені аналізу сімейної ситуації та мікроклімату сім'ї. Результати дослідження особливостей відносин у сім'ях з дітьми з РАС, як у вітчизняній, так і в зарубіжній літературі, вкрай фрагментарні, носять емпіричний та суперечливий характер. Отже, саме ці чинники зумовили вибір теми нашого дослідження.

Об'єкт дослідження: міжособистісні стосунки у сім'ях.

Предмет дослідження: особливості стосунків у сім'ях, які мають дітей з розладами аутистичного спектра.

Мета дослідження: теоретично проаналізувати та експериментально дослідити особливості стосунків у сім'ях, що мають дітей з розладами аутистичного спектра.

Завдання дослідження:

1. Проаналізувати теоретичні підходи до проблеми стосунків у сім'ях, які виховують дітей із порушеннями психічного розвитку.

2. Здійснити психолого-педагогічний аналіз особливостей розвитку дітей з розладами аутистичного спектра та особливостей стосунків між членами сімей, де виховуються такі діти.

3. Розробити та апробувати психодіагностичний комплекс для виявлення особливостей стосунків у сім'ях з дітьми з РАС. Дослідити особливості стосунків у сім'ях, які мають дітей з розладами аутистичного спектра.

4. Розробити рекомендації щодо психологічної допомоги здоровим сиблінгам та сім'ям, які мають дитину з РАС.

Гіпотези дослідження: з'ясування особливостей стосунків у сім'ях, які мають дітей з розладами аутистичного спектру, надасть можливість розробити методичні рекомендації психологічної допомоги здоровим сиблінгам та сім'ям, які мають дитину з РАС.

Для реалізації поставлених завдань нами був використаний комплекс **методів дослідження:** теоретичні: аналітико-синтетичний метод, метод порівняння, узагальнення теоретичних та експериментальних даних; емпіричні: спостереження, анкетування, бесіди, методики; методи математичної обробки даних.

Практичне значення роботи. Отримані дані дозволяють розробити диференційований підхід до програм психокорекції для сімей, які мають дитину з РАС. Результати дослідження можуть бути використані профільними фахівцями у практиці психологічного супроводу сімей з дітьми з РАС у реабілітаційних та лікувальних центрах, а також у психологічному консультуванні батьків та інших членів сімей.

Експериментальна база дослідження. Дослідження проводилось на базі Оздоровчого комплексу для дітей з ООП (ФОП Вінярський В.Р.).

Апробація результатів дослідження. За матеріалами дослідження подано до друку: стаття «Особливості стосунків в сім'ях з дітьми з розладами аутистичного спектру» та тези на міжнародну конференцію «Проблема дитячо-батьківських відносин у зарубіжній і вітчизняній психології».

Структура та обсяг роботи. Кваліфікаційна робота складається із вступу, двох розділів, висновків, переліку джерел посилання (72 найменування) та одного додатку. Обсяг 82 сторінки.

РОЗДІЛ І

ТЕОРЕТИЧНИЙ АНАЛІЗ ПРОБЛЕМИ СТОСУНКІВ У СІМ'ЯХ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ

ІЗ РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА

1.1 Проблема стосунків у сім'ях, які виховують дітей із порушеннями психічного розвитку у наукових дослідженнях

Сім'я відіграє виключно важливу роль у формуванні та розвитку особистості. Незважаючи на різноманіття емпіричних даних, на сьогоднішній день не існує єдиного підходу до вивчення сім'ї не лише між суміжними галузями знань (соціологія та психологія сім'ї, сексологія, сімейна педагогіка, психотерапія сім'ї, сімейне консультування), а й у рамках психології сім'ї. Дослідники пояснюють це складністю процесів, що відбуваються в сім'ї, закритістю сімейної системи, відсутністю загальноприйнятої наукової термінології.

У психології сім'я зазвичай сприймається як мала група як і система. Дослідники визначають її як історично конкретну систему взаємовідносин між подружжям, між батьками та дітьми, як малу групу, члени якої пов'язані шлюбними чи спорідненими відносинами, спільністю побуту та взаємною моральною відповідальністю, як соціальну необхідність, яка обумовлена потребою суспільства у фізичному та духовному відтворенні населення.

Уявлення про сім'ю як систему набули свого розвитку в 50-х роках ХХ століття [51]. У рамках цієї теорії сім'я розглядається як відкрита, жива система, що розвивається, що функціонує завдяки взаємодії двох взаємопов'язаних законів: закону підтримки гомеостазу і закону відхилення від гомеостазу. Відповідно до теорії систем, запропонованої Берталанфі фон Л. всі живі системи складаються із взаємозалежних елементів [39]. Взаємодія цих елементів створює нові характеристики, не властиві кожному елементу окремо, але які забезпечують системі особливі властивості, які відсутні у її елементах.

Системний підхід ефективний при аналізі сім'ї як єдиного цілого набув широкого поширення в сучасній психології. Його прихильники розглядають сім'ю як цілісну систему, для якої характерні такі ознаки:

- 1) система як ціле більша, ніж сума її частин;
- 2) що-небудь, що стосується системи в цілому, впливає на кожен окремий елемент усередині системи;
- 3) розлад або зміна у стані однієї частини відображається у зміні інших частин та системи в цілому.

В рамках системної сімейної психотерапії були розширені уявлення про сімейні процеси: виділені такі показники, як структура сімейних ролей, сімейні підсистеми, зовнішні та внутрішні межі сімейних підсистем, сімейні правила, стереотипи взаємодії, сімейна історія, сімейні міфи, сімейні стабілізатори та ін.

Аналізуючи біоекологічну модель, яка досі уточнюється і розробляється та є однією з найвпливовіших моделей людського розвитку, ми підтримуємо її послідовників в тому, що соціокультурне середовище розвитку дитини складається з чотирьох немов вкладених одна в одну систем, які зазвичай графічно зображують у вигляді концентричних кілець:

- мікросистема – це заняття, ролі та взаємодії індивідуума та його найближчого оточення (нуклеарна сім'я, дитсадок, школа тощо)
- мезосистема – утворюється взаємозв'язками двох і більше мікросистем (сім'я та школа, сім'я, школа та група однолітків тощо)
- екзосистема - включає аспекти соціального середовища та громадські структури, які впливають на індивідуума, безпосередньо з ним не стикаючись (місце роботи батьків, місцеві органи охорони здоров'я тощо).
- макросистема – включає у собі життєві цінності, закони та традиції тієї культури, у якій живе індивід.

Характерною особливістю цієї моделі є гнучкі прямі та зворотні зв'язки між цими чотирма системами у часі, які утворюють п'яту систему, яку називають хроносистемою. У рамках цієї моделі вважається, що найбільш значущу роль втручання, що підтримують і стимулюють хід розвитку, можуть

грати на рівні макросистеми, так як макросистема має здатність впливати на всі рівні, що нижче.

Екологічна системна теорія була вбудована у теорію сімейних систем. Це дає можливість аналізу формальних і неформальних впливів культури, всередині якої існує сім'я.

Розглядаючи сім'ю з особливою дитиною в рамках соціально-екологічної моделі, слід звернути увагу на наступні взаємодії в рамках мікросистеми [21]:

- Підсистема «мати – батько». Головним у цій підсистемі буде необхідність ухвалення змін, пов'язаних з появою особливої дитини.

- Підсистема «мати – особлива дитина». У матері можуть виникати депресивний стан та почуття провини, пов'язане з народженням хворої дитини. Часто виникає проблема ставлення до дитини.

- Підсистема «мати – здорова дитина». Відчувається брак уваги до здорової дитини через перевантаженість матері турботами про особливу дитину. Дуже часто батьки перекладають на здорову дитину частину навантаження по догляду за хворою. Однак найчастіше здорова дитина служить об'єктом компенсації сім'ї у зв'язку з народженням «поганої» дитини.

- Підсистема «батько – особлива дитина». Можлива відмова батька від турботи про особливу дитину.

- Підсистема «батько – здорова дитина». Найчастіше батько використовує здорову дитину як об'єкт для компенсації своїх почуттів.

- Підсистема «особлива дитина - здорова дитина». Здорова дитина, не завжди розуміючи, що відбувається, може переживати «вину того, хто вижив», страх «заразитися» порушеннями. Іноді турбота про особливу дитину лягає на плечі здорової, яка починає відчувати до хворої суперечливі почуття (любов – ненависть).

Для аналізу сім'ї важлива її структура, а також культурний та ідеологічний стилі. Значимість обліку складу сім'ї свідчить про те, що сім'ї з великою кількістю членів можуть отримати більше підтримки один від одного в складній ситуації, і, тим більше ресурсів для соціальної адаптації буде в даній

сім'ї. Якщо з сім'ї йде батько внаслідок появи на світ дитини-інваліда, то мати матиме набагато менше можливості повноцінно відпочити від турботи про дитину, яка потребує постійної уваги протягом багатьох років життя. Згідно з деякими дослідженнями, від 30% до 60% сімей розпадаються, частина сімей існує зі спотвореними взаємини, формально зберігаючи сім'ю «заради дитини».

Згідно з дослідженням вчених та практиків [5,18,25], для сімей з особливою дитиною «характерна зміна стилю сімейного функціонування у бік більшої жорсткості та поляризації сімейних ролей, посилення ригідності сімейних правил та процедур. Народження хворої дитини негативно позначається на відносинах між подружжям: для подружжя характерна знижена самооцінка та оцінка партнера, підвищена напруга у відносинах». Батьки, які виховують особливих дітей, схильні вважати своє сімейне життя більш проблемним і менш благополучним, ніж батьки дітей без відхилень у розвитку. Відбувається дестабілізація подружніх відносин через централізацію сімейного функціонування на хворій дитині, тому що сприйняття себе та чоловіка здійснюється через призму відносин з дитиною, уявленнями про неї [24]. За даними деяких авторів, для сімей, які виховують дітей з відхиленнями у психічному розвитку, характерна наявність симбіотичних зв'язків між матір'ю та «особливою» дитиною та ізолюваність батька.

Культурний стиль сім'ї також впливатиме на підхід до піклування про хвору дитину. У сім'ях, де народження особливої дитини пов'язуватимуть із випадковим поєднанням генетичних та середовищних факторів, батьки шукатимуть допомоги у медичних центрах, у тому числі шукатимуть джерела, підходи, що сприяють реабілітації дитини та її навчанню. Якщо ж батьки віритимуть, що особлива дитина послана їм за гріхи когось із членів сім'ї, замість пошуку допомоги у зовнішньому світі вони шукатимуть сімейного «цапа-відбувайла», відчуваючи одночасно почуття провини та безвиході.

На пристосування до особливої дитини також впливатиме ідеологічний стиль сім'ї. Сім'ї з догматичними уявленнями про причини народження здорових та хворих дітей народження дитини-інваліда принесе особливе

потрясіння. Якщо раніше члени сім'ї могли зверхньо дивитися на «неповноцінних дітей», то тепер їм потрібно вписати свою дитину в картину світу, що знову формується. Вони можуть із людей, які зневажають таких дітей, перетворитися на полум'яних захисників особливих дітей. Такий тип поведінки іноді називають «роллю хрестоносця» [1].

Особлива дитина, яка має порушення, що не дозволяють їй ніколи стати самостійною, іноді вимагає від сім'ї дуже багато чого, нічого не даючи натомість. Це може призвести до вкрай важких обставин життя не тільки всієї сім'ї, а й кожного її члена окремо. Така дитина може змінити самоідентичність сім'ї, знизити її фінансові та кар'єрні можливості, зменшити ресурси, які планувалися для інших членів сім'ї, звужити вибір для соціалізації та дозвілля. Отже, може тотально змінити всі функції сім'ї.

У сучасних дослідженнях поява в сім'ї дитини-інваліда сприймається як травматична ситуація для родичів. Ключовими психотравмуючими факторами є несподіванка, тривалість і періодичність дії на родичів, які мають дитину з РАС. Як пише Н. Базима, звістка про діагноз дитини завжди є несподіваною, з наслідками, які виявлятимуться все життя. Відсутність перспективи одужання дитини, щоденні, переживання, що нікуди не зникають, і труднощі надають стресу хронічний характер. Члени сім'ї «зіштовхуються не лише з додатковими фізичними навантаженнями щодо догляду за хворим, але й з психологічними переживаннями особливий, які виходять за рамки звичайного людського досвіду. Наявні ресурси, як правило, недостатні для подолання цієї травматичної ситуації» [1].

Л. Саєнко. у своїй роботі зазначає, що переживання, що випали на долю матері аномальної дитини, часто перевищують рівень навантажень, що переносяться, що проявляється в різних соматичних захворюваннях, астенічних і вегетативних розладах» [21].

Стан матері залежить від того, як сім'я прийняла звістку про народження особливої дитини. Це, своєю чергою, визначається соціально- економічним становищем сім'ї, рівнем освіти її окремих членів, доходами, громадським

престижем, складом сім'ї (зокрема кількістю дітей у сім'ї, якою за рахунком є дитина-інвалід, чи є бабусі і дідусі), емоційною значимістю особливої дитини для батьків, ступенем тяжкості хвороби, прогнозом захворювання, соціальними обмеженнями, індивідуальними характеристиками дитини [19].

Відповідно до висновків І. Сухіної, «наявність у ній здорових дітей (незалежно від порядку народження) надає сприятливий вплив на сімейний мікроклімат. Компенсуюча роль здорової дитини визначається наявністю альтернативних (здорових) патернів взаємодії, що в цілому позитивно впливає на сімейне функціонування» [25].

1.2 Розлади аутистичного спектра: клініко-психологічні аспекти

Відповідно до сучасних уявлень, аутизм розглядається як група синдромів різного походження, що характеризуються «тріадою порушень», які проявляються якісними порушеннями соціальної взаємодії та спілкування, стереотипною поведінкою. Серед розладів аутистичного спектра прийнято виділяти синдром Каннера (ранній дитячий аутизм - РДА), атиповий аутизм, синдром Ретта, синдром Аспергера та ін.

Сучасні класифікації розглядають дитячий аутизм як первазивне порушення розвитку. Це визначення підкреслює, що при аутизмі страждає не якась одна або невелика кількість функцій, а психіка в цілому, весь організм.

Основними проявами розладів аутистичного спектра є якісні порушення комунікації та соціальної взаємодії навіть у відносинах із близькими людьми, у тому числі з матерями. Порушення процесів комунікації супроводжується наявністю емоційних, когнітивних, поведінкових особливостей дітей з аутизмом, а також особливостей прихильності.

Незвичайні форми соціальної поведінки, труднощі комунікації привернули увагу вчених, які намагаються пояснити особливості патогенезу аутизму через когнітивний дефіцит [35,68]. Ці дослідники вважають існування двох типів когнітивних дефіцитів, що супроводжують аутизм: специфічний та

загальний когнітивний дефіцит. Специфічний (specific) когнітивний дефіцит пов'язаний з порушенням сприйняття і обробки соціально значущої емоційної інформації.

Діти, які страждають на аутизм, відчують труднощі з розумінням (усвідомленням) специфіки різних психічних станів, пов'язаних з соціальною взаємодією, намірів, емоцій, бажань, що пояснює відсутність або значне спотворення рольової гри у таких дітей. Загальний когнітивний дефіцит у дітей з РАС пов'язаний з нестачею навичок переробки інформації, планування та концентрації уваги.

Дітям, які мають розлади аутистичного спектра, властиво обробляти інформацію, аналізуючи її елементи та деталі, проте не намагаючись при цьому скласти загальну картину [12]. Дефіцит загальних когнітивних навичок проявляється у дефіциті навичок переробки соціально значущої (емоційної) інформації. Автор афективної теорії аутизму В. Лебединський, також дотримується погляду, що первинний дефект аутизму полягає у недорозвиненні емоційного інтелекту, нездатності сприймати та розуміти емоції інших та нездатності висловлювати власні емоції.

У вітчизняних дослідженнях перераховані вище механізми розвитку симптомів аутизму виражаються в термінах «неможливості формувати логіко-афективні зв'язки» [14]. У дітей, які страждають на РАС, існують проблеми з розпізнаванням емоцій по невербальних сигналах (міміці і жестах, пантоміміці, голосі). Як пишуть зарубіжні дослідники (Weeks, SJ, & Hobson, RP, 1987), аутичні діти «не можуть сказати про людину, задоволений він, сумний, зацікавлений або роздратований», оскільки не здатні відстежити і загострити свою увагу на емоційних сигналах, що походять від інших людей [72].

З моменту народження спостерігається типове поєднання двох клінічних симптомів чи факторів поведінки:

- порушення можливості активно взаємодіяти із середовищем, що проявляється у зниженому життєвому тонусі;

- зниження порогу афективного дискомфорту в контактах зі світом, що проявляється в мімозоподібній чутливості при контактах з людьми та неадекватних реакціях при сенсорному перевантаженні.

Обидва фактори поведінки вказують на пошкодження базових механізмів афективного регулювання, що зумовлюють спотворення та затримку розвитку системи емоційної організації в цілому, що надалі ускладнює адаптацію дітей до соціальних умов.

Таким чином, у дітей з аутизмом існують когнітивні та емоційні проблеми, зумовлені загальним та специфічним когнітивним дефіцитом, що в свою чергу призводить до порушень процесів соціальної взаємодії та комунікації. Ми припускаємо, що аутистичний розлад, являючи собою складний когнітивний дефект, впливає на якість соціальних відносин, у тому числі дитячо-батьківських. Ці відносини включають особливості батьківського сприйняття та способи соціальної взаємодії з дитиною і виражаються в батьківській позиції та батьківському відношенні.

Аналізуючи наукову літературу та сучасні дослідження ми притримуємося думки, що діти з аутизмом мають серйозні комунікативні порушення, які проявляються з раннього віку та, як правило, можуть зберігатися протягом життя [16]. Слід зазначити, що особливості мовлення та спілкування дітей з РАС проявляються на трьох рівнях:

1. Інформаційно-комунікативний рівень (процеси прийому – передачі інформації). Діти з РАС найчастіше сприймають переносне значення чужих слів і мають ослаблену здатність до адаптації власної мови до вимог поточної ситуації, оскільки не мають навичок прагматичного використання мови. Їх характерне розуміння слів у буквальному значенні. Значення того чи іншого слова жорстко закріплюється за контекстом, у якому воно вперше було засвоєно, і не зазнає жодних подальших змін (Меш Е., 2003), що зумовлює інформаційно-комунікативний дефіцит.

2. Регулятивно-комунікативний рівень, що означає взаємне коригування дій при здійсненні спільної діяльності.

3. Афективно-комунікативний рівень (обмін емоційними станами, виразність інформації, що передається).

Для здійснення цього рівня комунікації учасники повинні використовувати виразні засоби спілкування: мовлення, оптико-кінетичну систему знаків (жести, міміка, пантоміміка), пара- та екстралінгвістичну систему (інтонація, паузи тощо), системи організації простору та часу комунікації, системи "контакту очима". Вищеперелічені особливості невербальної та вербальної комунікації мають спотворений характер у дітей з РАС. Вони використовують лише протоімперативні жести — жести чи вокалізації, які використовуються для декларації своїх потреб, але ніколи не вдаються до протодекларативних. Метою їх є залучення інших людей до процесу взаємодії та має на увазі навички залучення та підтримки соціальної уваги, так само як і здатність до передбачення намірів інших людей. Ці вміння відсутні в дітей із РАС.

Дослідники зазначають, що майже всім дітям, які страждають на аутизм, характерна ретардація мовного розвитку, яка проявляється в якісно неповноцінній комунікації (невміння використовувати свою мову з соціальною метою) і дефіциті мовного спілкування [26].

Виділяють чотири основні групи дітей, які страждають на аутизм, які відрізняються тяжкістю та мірою спотворення розвитку ступенем дезадаптації, характером симптомів аутизму, можливостями соціалізації.

До першої групи належать діти з важкими симптомами аутизму. Це діти з вираженими порушеннями комунікативних (мовленнєвих) навичок, з переважною польовою поведінкою. Про практично нездатні до активного контакту з навколишнім середовищем і до емоційної взаємодії з навколишнім (до обміну емоціями). Такі діти важко виділяють людину з предметного світу, не виявляють інтересу і практично не мають точок цілеспрямованої взаємодії з оточуючими. Зовні діти цієї групи не поділяють людей на «своїх» та «чужих». До емоційної прихильності діти з тяжким ступенем аутизму не здатні. Для дітей із цієї групи необхідний постійний нагляд та догляд, а соціальна адаптація

утруднена навіть за умов домашньої обстановки. Елементарні навички самообслуговування можуть бути прищеплені лише за умови інтенсивної психокорекційної роботи.

До другої групи належать діти із симптомами аутизму середньої тяжкості. Вони здатні до більш вибіркового відношення із навколишнім середовищем, можуть виділяти собі приємні і неприємні контакти, виявляти у конкретній формі свої методи уникнення небезпеки й досягнення задоволення, мати свої антипатії і пристрасті. Для дітей цієї групи типовим є встановлення примітивної, позбавленої емоційної взаємності афективного зв'язку з матір'ю, вони найбільше вимагають збереження сталості в навколишньому, мати виступає базовою умовою його фізичного існування, гарантом безпеки. Дитина починає жорстко контролювати її поведінку, вимагаючи постійної присутності, протестуючи при спробі змінити стереотип контакту. Такі обмежені примітивними потребами, стереотипні та симбіотичні відносини часто не задовольняють жодну дитину, ні його батьків. Контакт із чужою людиною однозначно викликає у дитини жах. Діти цієї групи мають сприятливіший прогноз на майбутнє. Вони можуть бути підготовлені до індивідуального навчання за масовою програмою у школі за умови тривалої та адекватної психокорекції.

До третьої групи належать діти із легкими симптомами аутизму. Для них також характерна труднощі при встановленні емоційних контактів, проте вони не настільки вітально залежать від рідних. Їхня ригідна і стереотипна поведінка найчастіше провокує конфлікти, стійку недоброзичливість стосовно певних людей, що також характерне для небезпечної прихильності. Діти цієї групи можуть бути підготовлені до навчання у масовій школі за умови комплексної медико-психолого-педагогічної корекції.

До четвертої групи належать діти, які значно відрізняються від інших. Діти цієї групи характеризуються надгальмозимністю, афективна та сенсорна сфера у них має менше патології, аутистичний бар'єр відрізняється меншою глибиною. На перший план у клінічній картині виходять неврозоподібні

розлади, такі, як почуття власної неспроможності, боязкість та полохливість при контактах. Значна частина захисних утворень має компенсаторний характер: вони активно шукають захисту у рідних за поганого контакту з ровесниками; намагаються бути «хорошими», виконувати вимоги близьких, формуючи у своїй штампі правильної соціальної поведінки. Ці діти дуже залежать від матері, проте тут спостерігається емоційний, а не вітальний симбіоз. Ця група дітей може бути підготовлена до навчання у масовій школі.

Таким чином, підсумовуючи все сказане вище, виділимо основні радикали раннього дитячого аутизму:

- дефіцит потреби у спілкуванні. Залежно від ступеня тяжкості РАС мають місце різні форми порушення цієї потреби, від відчуженості або заперечення, до заміщення та підвищеної ранимості при контактах.
- афективна дезадаптація - при всіх ступенях тяжкості у дітей з РАС.
- виражені поведінкові проблеми: порушення самозбереження, негативізм, деструктивна поведінка, страхи, агресії, самоагресії.
- значна варіабельність та специфічність інтелектуального та мовного розвитку.

1.3 Особливості батьківських установок та стосунків до дітей з РАС

Як правило, розлади аутистичного спектру діагностується у віці півтора-три роки, а не відразу після народження. Батьки дітей з РАС часто звертаються до фахівців, як правило, зі скаргами на затримку мовного розвитку та неадекватну поведінку дитини і коли фахівці констатують відсутність перспективи розвитку дитини та прогнозують її інвалідизацію, батьки та всі члени сім'ї переживають глибокий стрес.

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 [44].

Афективний етап (гострий), що 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 [49]. Як пише Фюр Г., у батьків у цей період нерідко формується почуття провини і відбувається втрата впевненості у майбутньому сім'ї (загалом і для дитини).

Як свідчить практика, 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. Також нерідко поєднання прихованих агресивних реакцій по відношенню один до одного (або до дитини) та почуття провини. За спостереженнями 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 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.

Крім так званих «нормативних стресорів», які мають всі сім'ї, тут має місце низка специфічних проблем, які викликають ланцюгову реакцію несприятливих змін у сім'ї. Спеціальні дослідження, 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 [40]. 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 [48].

Діти, які страждають на РАС, як правило, перші, а часто і 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 [42]. Ця ситуація призводить до порушення дитячо-батьківських стосунків: ставить батька в становище залежності, яке може проявитися в подальшому в надцінному ставленні до дитини або у відкиданні та прагненні інфантилізувати її.

За спостереженням, становище сім'ї, що має дитину, яка страждає на психічний розлад, «можна охарактеризувати як внутрішній (психологічний) і зовнішній (соціальний) глухий кут» [19]. 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 «продовжений характер».

Деформації піддаються стиль внутрішньосімейних відносин у сім'ях, які мають дітей, хворих на аутизм і система відносин членів сім'ї з навколишнім соціумом, особливо у матерів [11]. Як свідчить 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 наголошується, що не лише матері, а й батьки страждають від сімейної ізоляції та потребують кваліфікованої допомоги фахівців [54]. Слід зазначити, що роль батьків недостатньо вивчена в сучасних дослідженнях з аутизму [39,58].

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 аутизмі дитини представлені в основному дані про деформацію особистості матері у разі «особливого» материнства. Даній темі присвячені багато досліджень. Ситуація «особливого» материнства порушує загальноприйнятую 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. Зарубіжні дослідники вважають, що найсильніше від присутності в сім'ї дитини з РАС страждають саме сімейні відносини [40,57,64]. Сімейний стрес робить деформуючий вплив на взаємини між батьками, що проявляється у дисгармонійних конфліктних відносинах між подружжям. Наприклад, у дослідженнях науковців зазначається, що у сім'ях дітей з аутизмом спостерігається виражена ієрархія сімейних цінностей, ігнорування інтимно-сексуальних та соціальних аспектів подружнього життя [17]. Однак, з цього питання є протилежні думки, особливо у роботах іноземних авторів [49,64].

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 він 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 [51].

Існує широко поширена думка, про те, що діти, які страждають на РАС, не здатні проявляти родинні почуття до своїх близьких, проте результати досліджень свідчать про протилежне. 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 [59]. 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 [36]. 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 відчують фруструючий вплив сімейної ситуації, переживають почуття провини, втрати, у них підвищується тривожність. У цьому батьківські установки та їх позиція змінюються і мають спотворений характер.

Таким чином, за даними огляду літератури щодо батьківського ставлення та батьківської позиції до дітей з аутизмом, можна зробити висновок, що в сім'ях дітей з РАС 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 [48].

Отже, особливості батьківської позиції та батьківського ставлення до дітей з аутистичними розладами є недостатньо дослідженими; існує мало робіт, в яких проводилося б вивчення безпосереднього зв'язку між складовими аутистичної поведінки у дитини та особливостями батьківського відношення та батьківської позиції.

1.4 Особливості стосунків між дітьми в сім'ях з дитиною з РАС

Дослідження сімей, які виховують дітей із проблемами у психічному розвитку, як правило, фокусуються більше на матерях. Проте з аналізу сучасних літературних джерел, присвячених братам і сестрам, випливає, що «якщо одні з них благополучно долають труднощі, що виникають, то інші виявляються «в зоні психологічного ризику».

Сиблінги поділяють з батьками почуття скорботи та смутку, спричинені народженням особливої дитини. Порівняно з батьками, на яких, крім усього іншого, навалюються матеріальні проблеми та обов'язки щодо догляду за хворим, вони не такі вразливі. Однак вік робить їх більш чутливим до сімейних бід та проблем.

Вплив дитини з порушеннями психічного розвитку на здорових сиблінгів заслуговує на уважне вивчення, оскільки є мало дослідженою областю клінічної психології. Відносини між братами та сестрами, мабуть, є найбільш тривалим і міцним видом прихильності, що пов'язує двох індивідів. Їх тривалість визначає безперечність і значущість впливу, що надається один на одного.

У дослідженнях, спрямованих на вивчення сиблінгових стосунків, відзначається амбівалентність їхньої природи. З'ясовано, що стосунки батьків до дітей визначають ставлення старших братів і сестер до молодших сибсів. Л. Виготський у своїй роботі зазначає, що для повноцінного становлення особистості необхідне спілкування з однолітками, які трохи молодші або старші за саму дитину, а не тільки з дорослими. Взаємодія між сиблінгами у ній сприяє розвитку особистості кожної дитини [55]. G. Brody зауважує, що Для дитини з порушеннями у розвитку суспільство брата чи сестри набуває особливої значущості, оскільки найчастіше є єдиним досвідом спілкування зі звичайними дітьми. Існують роботи, де показано, що брати або сестри з розумовим відставанням відчували по відношенню до здорових сиблінгів почуття агресії. В свою чергу здорові, повідомляли лише про позитивні почуття, які відчувають по відношенню до особливих родичів [42]. Специфіка стосунків між сиблінгами проявляється в тому, що вони є мікромоделами соціальних відносин і безпосередньо пов'язані з успішною соціалізацією. Ряд дослідників, щодо взаємозв'язку проблеми соціалізації з характером дитячо-батьківських стосунків, робить припущення про вплив відмінностей у батьківському вихованні на особливості стосунків у сиблінговій підсистемі. У ряді робіт показано, що у сиблінгів дітей із порушеннями у розвитку

підвищений рівень ризику психосоціальних розладів. У молодших братів - через відсутність уваги з боку батьків, у старших сестер - через обов'язки по догляду, що падають на їхні плечі [67]. Почуття братів і сестер по відношенню до їхнього неповноцінного брата чи сестри високо корелюють з тим, наскільки здорова дитина відчуває, що батьки приймають її.

Однак це спостереження вступає в суперечність з деякими іншими дослідженнями, в яких стверджується, що сестри досить часто адаптуються до ситуації краще братів, і що вік сиблінга, що типово розвивається, різниця у віці між здоровим і особливим сибсом і стать обох дітей складним чином діють між собою [65].

Дослідники у своїй роботі про сиблінгові стосунки (з позиції здорової дитини) зазначають, що у відносинах між сиблінгами, один з яких – дитина з особливостями у розвитку, незважаючи на відносини емпатії та доброзичливості, присутні явно виражені тенденції конкуренції, що передбачають прагнення панувати над іншою (особливою дитиною); антагонізм, що виявляється у наявності різких протиріч у взаєминах [48,59].

За даними великомасштабного дослідження (600 осіб), проведеного у Франції [46] серед братів і сестер, що має сиблінг з психічним захворюванням, було виявлено 3 критичні періоди в житті здорових братів і сестер. По-перше, це початок хвороби, коли увага батьків сконцентрована на хворій дитині; по-друге, це момент, коли батьки старіють, і гостро постає питання, хто ж продовжуватиме піклуватися про психічно нездорового сиблінга; і по-третє, момент, коли вони самі стають батьками і побоюються знайти ознаки такого самого захворювання тепер уже у своїх дітей.

М. Bourrat, R. Garoux зауважують, що у дитячому віці брати і сестри, які мають сиблінг з психічним захворюванням, часто мають симптоми порушень, які можна умовно поділити на три групи [38]. Це сфера функціональних порушень (розлади сну, харчування, алергічні реакції); область інструментальних порушень (психомоторні розлади, порушення мови); сфера психологічних порушень (страхи, агресивність, почуття провини).

У зрілому віці ці брати та сестри, на думку Н. Davtian мають високу частоту соматичних захворювань, з більш менш серйозними наслідками [45]. На думку деяких авторів, у різні періоди свого життя сиблінги людей з особливими потребами відчують потребу різної інформації. Їм потрібна система надання інформації, що відповідає на їхні особисті питання і враховує потреби, що змінюються протягом життя, а не знеособлений і загальний набір відповідей [59].

Відповідальність, яку часто покладають батьки на здорову дитину по догляду за дитиною з порушеннями, може обернутися для неї психологічними проблемами. Необхідність постійної турботи про хворого найчастіше викликає почуття провини, ворожість, гнів, особливо якщо поєднується з нестачею батьківської уваги. Здорові діти не підготовлені до прийняття на себе батьківських ролей, які вони змушені застосовувати стосовно особливої дитини, який в свою чергу, вимагає величезної кількості емоційних, тимчасових і енергетичних витрат.

Як пише J. Rolland, джерелом конфлікту в підлітковому віці може стати готовність сиблінгів «піклуватися один про одного і приймати піклування». Як відомо, одним із головних завдань розвитку в цьому складному віці є досягнення незалежності від сім'ї, яке суперечить необхідності турботи про інше і приймати турботу іншого і може викликати ворожість і гнів [62]. Підвищене занепокоєння про власний імідж в очах однолітків може збільшити тривогу здорового підлітка і почуття приниження і сорому, яке відчуває особлива дитина, що потребує допомоги.

Дослідження сімей, де є хворий з нервово-психічним розладом, показали їхню підвищену чутливість до реакції зовнішнього оточення на їхню проблему. «Особливо гострою проблемою є те, що підвищену чутливість до зниження соціального статусу сім'ї має її молодше покоління – діти шкільного віку. Вони більш уразливі: значна їх частина стає об'єктом глузувань, групової обструкції; у них виникають складнощі у спілкуванні з однолітками».

На жаль, суспільство в нашій країні вкрай агресивне по відношенню до особливих дітей. Батьки, які виховують таких дітей, постійно відчують на собі негативні погляди оточуючих, бачать, як інші батьки відводять про всяк випадок своїх дітей від особливих. Усе це формує відчуття стигматизації сім'ї, а й у батьків – сильне почуття провини народження такого дитини.

Також джерелом проблем для нормотипових сиблінгів, які мають хворого сибса, може стати необхідність «компенсувати» фрустрацію та розчарування їхніх батьків. Не всі з них здатні досягти необхідних успіхів, оскільки багато хто не має необхідних для цього психологічних та інтелектуальних даних. Для здорового брата чи сестри також надзвичайно важливо вироблення самосприйняття, яке чітко відокремить його від особливого сибса. S. Bank разом з іншими співавторами пишуть про сиблінгів, що мають сибса з серйозними емоційними проблемами: «Кожна здорова дитина, з якою ми розмовляли, в якийсь момент відчувала страх стати таким же, як і її «проблемний» брат або сестра» [34].

Сиблінги особливих дітей за певних обставин мають тенденцію до того, щоб відчувати свій гнів у більш сильній мірі і частіше, ніж сиблінги здорових дітей. Деякі автори виділяють низку факторів, від яких залежать форма вираження, частота та ступінь гніву здорового сиблінгу:

- Ступінь участі у догляді за особливим сибсом.
- Здібність дитини з порушеннями до використання здорового сиблінгу у своїх інтересах (маніпулювання).
- «Здатність дитини з порушеннями перешкоджати суспільному життю здорового сиблінгу або служити для нього джерелом збентеження і сорому».
- Час та увага, що приділяється батьками дитині з порушеннями, на шкоду здоровому сиблінгу.
- Тяжкість фінансового тягаря, який лягає на сім'ю у зв'язку з наявністю порушень у дитини.
- Кількість та стать дітей у сім'ї.

➤ Ступінь адаптованості батьків до специфічних сімейних обставин

Сиблінги особливих братів і сестер часто виявляються між двома вогнями. Батьки виступають з вимогою турботи і захисту хворої дитини, а однолітки, демонструючи до неї зневагу, заохочують брата або сестру, що типово розвивається, до аналогічного відношення. Амбівалентні почуття здорових сиблінгів, такі, як гнів і почуття провини, бажання захистити і любов по відношенню до свого сибса і неприязнь до батьків з їхніми вимогами беззастережного кохання та захисту особливого брата (сестри), призводять до складної конфліктної ситуації.

Почуття гніву тільки наростає, якщо здорові сиблінги спостерігають, як мати змушена нести свою важку ношу сама, без батька. Часто батьки не беруть участь у догляді за дитиною із порушеннями, посиляючись на сильну зайнятість на роботі. Однак іноді батьки використовують свою «зайнятість» як засіб заперечення або уникнення сімейної ситуації, що викликають у них тривогу. Однак їхні справжні мотиви стають зрозумілими дітям або підліткам, що типово розвиваються, що тільки посилює їх гнів на батька.

Говорячи про братів і сестер дітей з емоційними проблемами, S. Bank із співавторами зазначають, що у сиблінгових відносинах за нормальних умов найчастіше є частка агресії. Однак у сім'ях, де один із дітей має порушення у розвитку, його здоровий сиблінг змушений навчитися контролювати та пригнічувати свої агресивні спонукання та пориви. Щоб не нашкодити своєму вразливому сибсу, йому доводиться глибоко загнати всередину, приховати, придушити важливу частину своєї особистості. Наслідком постійного придушення гніву стає неможливість спонтанної поведінки, у тому числі веселощів, ігор та жартів. Радість і тепло йде з стосунків між братами та сестрами, вони стають серйозними та сухими [34].

Rolland зауважує, що до агресивної та аутоагресивної поведінки, погіршення навчання, депресії, суїцидальних думок, апатії може привести почуття провини здорового сиблінгу, яке базується на уявленні про те, що він

якимось чином винен у порушеннях свого сибсу і повинен бути за це покараний [62].

Реакції однолітків на дитину з порушеннями можуть ізолювати її брата (сестру) від вікової групи. Діти, які поряд з неувагою батьків відчують відкидання однолітків, опиняються у групі ризику. Якщо до цього додається обов'язок доглядати за сибсом з порушеннями, то виникнення емоційних труднощів забезпечено.

В останні десятиліття зарубіжні і вітчизняні дослідники виявили значний інтерес до досліджень сиблінгових відносин у сім'ях, що мають дитину з РАС. Так, S Claudel вивчала особливості психічного функціонування у сиблінгів, що мають сибса з РАС, фокусуючись на динаміці образу Я у підлітковому віці. В результаті в експериментальній групі виявлено три області, в яких проявляються особливі психологічні труднощі: інтеграція тіла, що змінюється, відносини з протилежною статтю і розвиток персональних планів на майбутнє [44]. Дослідники виявили, що нерідко у сиблінгів з РАС спостерігається низька самооцінка. Найчастіше низька самооцінка спостерігається у дівчаток молодшого та середнього шкільного віку, які проживають в одній кімнаті зі старшим братом з РАС, а також у молодших сиблінгів дошкільного віку [50].

Tsai H.-WJ із співавторами, на основі кроскультурного дослідження сиблінгів з РАС у Тайвані та у Великій Британії, виявляють негативні наслідки для адаптації сиблінгів сібсів з РАС у британських сім'ях. Водночас у зв'язку з цим пропонують напрямки допомоги для їх підтримки [69]. S. McNale із співавторами, досліджує суперечливість відносин між здоровими сиблінгами та сибсами з РАС, які виявляються в особливостях їх поведінки, емоційній сфері, когнітивних процесах та комунікації. Автори розробляють ряд заходів щодо зміцнення зв'язків між сиблінгами на основі біопсихосоціальної моделі [57].

Роботи сучасних іноземних авторів з проблеми соціально - психічної адаптації здорових сиблінгів, що мають сібсів з РАС, умовно можна поділити на три групи:

□ дослідження, у яких наголошується негативний вплив на адаптацію здорових сиблінгів;

□ роботи, що виявляють позитивний вплив на сиблінгів та їх адаптацію.

□ публікації, що вказують на відсутність відмінностей в адаптації типово сиблінгів, що розвиваються, з сімей з РАС і сиблінгами, що мають тільки здорових сибсів. Дослідження М. Petalas з співавторами, показують, що сиблінги, що мають сибси з РАС, можуть наражатися на підвищений ризик поведінкових та емоційних проблем, що негативно відбивається на їхніх відносинах з сибсами з РАС [58].

G. Griffith із співавторами вважають дискусійним питання про те, хто більше схильний до психологічного ризику: сиблінги, які мають брата чи сестру з РАС або мають тільки здорових братів і сестер. У своєму дослідженні автори стверджують, що матері та батьки із сімей, які виховують дітей з РАС, з більшою ймовірністю оцінювали поведінку здорових сиблінгів як «ненормальну» порівняно з батьками, які виховують лише здорових дітей [50].

K. Walton із співавторами зазначають, що старші брати, які мають сибси з РАС, наражаються на підвищений ризик виникнення труднощів. Крім того, дослідники стверджують, що відносини між здоровим сиблінгом і сибсом з РАС оцінюються як менш агресивні, менш залучені і більш уникають, в порівнянні з відносинами братів і сестер, що типово розвиваються [71].

V. Lovell зазначає, що загальні депресивні симптоми спостерігаються частіше у сиблінгів дітей з РАС, на відміну від сиблінгів здорових сибсів, що зумовлено емоційними проблемами сиблінгів з РАС, а не наявністю в сім'ї хворого сибса [55].

В інших зарубіжних дослідженнях наголошується на позитивному впливі сибсів з аутистичними розладами на адаптацію здорових сиблінгів. Наприклад, у своїх дослідженнях L. Kaminsky виявив, що брати та сестри дітей з аутизмом, порівняно з сиблінгами, що мають сибса із синдромом Дауна та сиблінгами зі здоровими братами (сестрами) добре адаптовані та комунікативні. Автори також наголошують, що великий розмір сім'ї сприяє кращій адаптації у братів

та сестер дітей з аутизмом [52]. S. Verte із іншими науковцями зазначають, що здорові сиблінги, що мають сибсів з високофункціональним аутизмом, відрізняються високою соціальною компетентністю та позитивною самооцінкою [70]. У дослідженнях R. Macks показано, що наявність дитини з аутизмом посилює психосоціальний та емоційний розвиток здорових сиблінгів [56].

В інших дослідженнях наголошується, що не спостерігається різниці в особистісному розвитку у сиблінгів дітей з РАС у порівнянні з братами та сестрами здорових дітей. На думку N. Quintero не було суттєвих відмінностей у звітах батьків та вчителів щодо соціальної, поведінкової та академічної адаптації старших сиблінгів у сім'ях з дитиною з РАС та у сім'ях зі здоровими дітьми [60]. A. Dempsey із співавторами на великій вибірці (n = 486) виявили, що наявність сибса з РАС не може вважатися фактором ризику для проблем із адаптацією у здорових сиблінгів [47]. За даними T. Tomeny ні присутність РАС, ні ступінь його тяжкості не впливають на поведінкову, емоційну та соціальну адаптацію здорових сиблінгів [68]. J. Rodgers із співавторами вивчили рівні клінічних симптомів тривоги та депресії у нормотипових сиблінгів, що мають сибсів з високофункціональним аутизмом. Результати свідчать, що у них мінімальний ризик інтерналізації проблем порівняно з сиблінгами здорових дітей, враховуючи вік, етнічну приналежність та стать [61].

Висновки до розділу

Таким чином, проведений теоретичний аналіз досліджуваної проблеми дозволяє зробити такі висновки:

Статистичні дані свідчать про тенденцію до збільшення чисельності дітей з РАС. Незважаючи на велику кількість клініко-психологічних досліджень сімей, які виховують дітей з особливостями розвитку, існує недостатньо робіт, які розглядають сім'ю як ціле, з точки зору системного підходу, що враховують одночасно роль батьків, матерів та здорових сиблінгів у сімейному функціонуванні.

Результати дослідження особливостей відносин у сім'ях з дітьми з РАС, як у зарубіжній, так і у вітчизняній літературі, відрізняються суперечливістю, що, обумовлено недостатньою розробленістю методичних і методологічних підходів по дослідження сім'ї в цілому, а також закритістю сімей, які виховують дітей із порушенням у розвитку.

Досліджень психологічного статусу здорових сиблінгів, які мають сибса з РАС, мало проводилося. Використання проєктивних методів в оцінці сімейних стосунків у поєднанні з екстенсивними методами дає можливість всебічно і якісно оцінити систему внутрішньосімейних стосунків, виділити конфліктні зони і неусвідомлені проблемні стосунки дітей і підлітків до членів сім'ї.

РОЗДІЛ 2

ЕМПІРИЧНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ ОСОБЛИВОСТЕЙ СТОСУНКІВ У СІМ'ЯХ, ЯКІ МАЮТЬ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

2.1 Організація та проведення емпіричного дослідження

Дослідження виконано на базі Оздоровчого комплексу для дітей з ООП (ФОП Вінярський В.Р.).

Під час попередньої розмови було отримано згоду матерів експериментальної (ЕГ) і контрольної групи (КГ) на тестування, на отримання відомостей про розвиток дітей, про особливості міжособистісних стосунків всередині сім'ї і відносин в сім'ї в цілому. Під час попередньої розмови давалися також роз'яснення щодо заповнення відповідних методик. Усі сім'ї за підсумками обстеження отримали консультації психолога.

Усього було досліджено 74 особи, з них 31 здоровий сиблінг та 43 батьків. Досліджувані були розподілені на експериментальну (ЕГ) (15 сімей) і контрольну групи (КГ) (16 сімей). ЕГ склали сім'ї, які виховують двох і більше дітей, один з яких страждає на РАС. За ступенем тяжкості захворювання дітей з РАС клініцистами були виділені дві підгрупи: 5 дітей з тяжким ступенем аутизму і 6 із середнім ступенем тяжкості. КГ склали сім'ї, які виховують лише здорових дітей.

Переважна кількість дітей з РАС (87%) становили діти з органічним поразкою ЦНС і тільки 13% з розладами шизофренічного спектру, які виявлялися у вираженій афективної патології дитини.

Вік здорових дітей та підлітків ЕГ становив від 6 до 17 років, середній вік здорових сиблінгів ЕГ становив 11,5 років. Вік здорових дітей і підлітків КГ становив від 7 до 17 років, середній вік здорових сиблінгів КГ склав 12,5 років. Вік дитини з РАС становив - від 5 до 17 років, середній вік 8,7 років.

На початковому етапі дослідження були проведені бесіди з батьками та дітьми з метою встановлення довірчого контакту та визначення психологічних цілей для подальшої роботи. Для підкріплення даних експериментально-психологічного обстеження використали метод спостереження. У зв'язку з аутистичним розладом дитини було застосовано клініко-біографічний аналіз сім'ї. Методичний комплекс психодіагностичних методик. Дітям та підліткам пропонувалися такі методики:

Багатофакторний особистісний опитувальник Р. Кеттелла (з метою аналізу структури особистості дітей та підлітків, особливостей комунікативних, емоційно-вольових характеристик особистості). Враховуючи різний вік обстежуваних, нами використовувалися два варіанти методики Кеттелла - дитячий (CPQ (120) для дітей 8-12 років) та підлітковий (HSPQ (142) для підлітків); метод вивчення фрустраційних реакцій С. Розенцвейга; колірний тест відносин; тест незакінчених речень, спрямований на дослідження особливостей відносин дітей та підлітків до сім'ї; проективна методика «Малюнок сім'ї». Батькам було запропоновано такі методики: Гісенський особистісний опитувальник (Гіссенський тест); Проективна графічна методика «Сімейна соціограма». Для дитини з РАС: Рейтингова шкала аутизму CARS.

Багатофакторний особистісний опитувальник Р. Кеттелла. Особистісний опитувальник Р. Кеттелла «Шістнадцять особистісних факторів» (Sixteen Personality Factor Questionnaire, 16 PF) вперше був опублікований в 1949 році Інститутом з перевірки здібностей особистості, призначений для вимірювання 16 факторів особистості і є реалізацією підходу до дослідження особистості особистісних рис. Методика ґрунтується на використанні точних емпіричних методів дослідження. Процедура тестування полягає в ознайомленні обстежуваного з інструкцією, заповненні ним таблиць з запропонованими варіантами відповідей на запитання або затвердження, обробці результатів тестування. Отримані сирі бали підсумовуються за кожним фактором окремо та переводяться у стіни (тестові норми, отримані на вибірці стандартизації) за нормативними таблицями. У даній методиці інтерпретуються оцінки менше 3,5

і вище 7,5 стін (5,5 - середнє значення \pm стандартне відхилення 2 стіна). Кожен із факторів може приймати біполярні значення від 0 до 10 балів у стінах і відображає характеристики деяких якостей особистості. Опитувальник CPQ, призначений для обстеження дітей 8-12 років, був створений на базі 16-факторного тесту Кеттелла. В оригінальній версії дитячий опитувальник Р. Кеттелла (CPQ) складається із 14 шкал, виділених шляхом факторного аналізу.

Надалі був розроблений опитувальник HSPQ для підлітків, який є системою з 14 факторів і містить 142 питання. Опитувальник вимірює 14 окремих рис характеру, що відображають різні аспекти особистості людини. Опитувальник CPQ включає наступні 12 факторів: А: замкнутість – товариськість; В: низький рівень інтелектуальної продуктивності – високий рівень інтелектуальної продуктивності; З: невпевненість у собі – впевненість у собі; Д: стриманість, флегматичність – реактивність, збудливість; Е: підпорядкованість-домінування; F: обережність – безтурботність; G: безвідповідальність – відповідальність; Н: сором'язливість-авантюризм; І: реалістичність – чутливість; О: самовпевненість-схильність до почуття провини; Q3: низький самоконтроль поведінки – високий самоконтроль поведінки; Q4: розслабленість – фрустрованість; Опитувальник HSPQ включає аналогічні 12 факторів, а також два додаткові фактори, виділені для підлітків вітчизняної популяції: J: індивідуалізм – участь у спільних справах; Q2: самодостатність – залежність від групи.

Методика фрустраційної толерантності Розенцвейга чи Тест рисуночних асоціацій З. Розенцвейга (The Picture Association Method, Rosenzweig Picture – Frustration Study). Фрустрацію було визначено Розенцвейгом як стійка характеристика особистості, яка зумовлює недостатню здатність адаптації до стресу. Від понять стресу і депривації фрустрацію відрізняють два параметри: по-перше, безпосередній соціальний вплив на особистість, що полягає у ситуації, що фруструє; по-друге, її відносна нетривалість. Як стимульний матеріал пропонується набір з 24 картинок, де персонаж потрапляє в ситуацію перешкоди (Ego-blocking) або звинувачення (SuperEgo-blocking).

Обстежуваному пропонується сформулювати і дати відповідь персонажа, що переживає фрустрацію. Обробка відповідей передбачає класифікацію даних за напрямом і типом реакції. За спрямованістю реакції поділяються на: екстрапунітивні (E) – агресія спрямована на зовнішнє оточення; інтропунітивні (I) – агресія спрямована на самого себе; Імпунітивні (M) – байдужі, позбавлені агресії реакції. За типом реакції поділяються на: □ перешкодно-домінантні (OD) – з фіксацією на перешкоді; самозахисні (ED) – із фіксацією на самозахисті; необхідно-завзяті (NP) – з фіксацією на задоволенні потреби.

Аналіз показників фрустраційних реакцій передбачає зіставлення даних індивідуального профілю з нормативними значеннями. Колірний тест відносин є проєктивним діагностичним методом, який відображає рівні відносин особистості до членів сім'ї та інших значимих сторін дійсності як на свідомому, так і на неусвідомлюваному рівні. В основу цього методу ліг кольороасоціативний експеримент. Автор Еткінд А. М. виходив з припущення про те, що суттєві характеристики невербальних компонентів відносин до значущих інших і до самого себе відображаються в колірних асоціаціях до них. Характерною особливістю є його простота і портативність, ігровий характер, можливість багаторазового повторного тестування, що дозволяє виявити проблемні зони внутрішньосімейних відносин, які усвідомлено або неусвідомлено приховуються. Для роботи використовувався набір із 8-ми кольорів із тесту М. Люшера. У нашому дослідженні вивчалися колірні асоціації з такими поняттями: «Я сам», «Моя мама», «Мій тато/вітчим», «Мій сиблінг з аутизмом». Позиція кольору, використаного для асоціювання, що займає три перші місця в ранговому ряду колірних виборів, інтерпретується як емоційно позитивне ставлення до стимулу. Середня, або друга позиція (четверте і п'яте місця) свідчить про нейтральне або байдуже ставлення. Останні три місця - це позиція (третя позиція) відкидається, негативного ставлення дитини або підлітка до суб'єкта. Метод незакінчених пропозиції Сакса (Sacks Sentence Completion Test, SSCT) був розроблений Джозефом М. Саксом в 1950 р.

У сучасній класифікації проєктивних методів дослідження особистості тест незавершених речень відноситься до адиктивних методик, які засновані на доповненні (Потрібно завершити запропоновану розповідь, пропозиції тощо). Цей метод призначений для виявлення проблемних зон у системі відносин. Методика «незакінчених речень» є варіацією техніки словесних асоціацій. Вона зменшує кількість асоціацій, що викликаються окремим словом, дає можливість краще визначати контекст, проникати в тон, якість установок і специфічні об'єкти або області уваги.

У нашому випадку був застосований модифікований варіант методики, що включає 18 незакінчених речень, що характеризують тією чи іншою мірою систему відносин, що обстежується до сім'ї. Для дослідження системи відносин здорових сиблінгів нами було розроблено модифікований варіант методики «незакінчені пропозиції», який включає наступні блоки (див. додаток 1). 1. Ставлення до сім'ї загалом – пропозиції № 1, 2, 3. 2. Відносини з братом чи сестрою – пропозиції № 4, 6, 18. 3. Ставлення оточуючих до брата або сестри, у поданні сиблінга – пропозиції № 9, 12, 15. 4. Позиція (активна, пасивна чи байдужа) сиблінгів до брата чи сестри – пропозиції № 7, 8, 13. 5. Ставлення батьків до брата чи сестри, у поданні сиблінга – пропозиції № 5, 11, 17. 6. Майбутнє брата чи сестри у поданні сиблінга – пропозиції № 9, 14, 15. При обробці даних використано якісний і кількісний аналіз. Були застосовані такі оцінки: +2 бали - максимальне, чітко виражене, сильне позитивне ставлення до об'єкта або суб'єкта, що задається в пропозиції; +1 бал – позитивне відношення; 0 балів – нейтральна за змістом відповідь – відношення не виражене або незрозумілий його емоційний знак; -1 бал – негативне відношення; □ -2 бали - максимальне, чітко виражене, сильне від'ємне ставлення до об'єкта або суб'єкта, що задається в пропозиції. У цьому вербальні відмови (відповіді типу “не знаю”, “не думав”) і поведінкові відмови (перепустка пропозиції, відсутність його завершення) оцінювалися як -2 бала. Кількісний показник підраховувався кожної сфери окремо вигляді загальної сумарної оцінки кожного з трьох входять до неї пропозицій.

Проективний тест «Малюнок сім'ї», який використовується як спосіб діагностики виявлення особливостей внутрішньосімейних відносин. Загальний розвиток проектної психології спричинило зростання інтересу до практичного використання малюнкових методик. Зазначимо, що малювальні технології широко поширені в клінічній психології та психології розвитку як один з найефективніших інструментів для оцінки когнітивних, особистісних та емоційних характеристик дітей. Тест «Малюнок сім'ї» допомагає прояснити ставлення дитини до членів своєї сім'ї, те, як він сприймає їх і свою роль у сім'ї, а також ті характеристики стосунків, які викликають у нього тривожні та конфліктні почуття. Сімейну ситуацію, яку батьки оцінюють з усіх боків позитивно, дитина може сприймати зовсім інакше. Дізнавшись, яким вона бачить навколишній світ, сім'ю, батьків, себе, можна зрозуміти причини виникнення багатьох проблем дитини і ефективно допомогти їй при їх вирішенні.

У результаті було використано 15 параметрів малюнка.

1. «Початок малювання з об'єкта» - дитина або підліток починає малювати не з людини.
2. «Зменшення складу сім'ї» – на малюнку відсутній хоча б один член реальної сім'ї дитини.
3. «Не пов'язані з сім'єю люди» - у малюнку, крім членів сім'ї, присутні не пов'язані з нею люди.
4. «Загальна діяльність сім'ї» - відображена спільна діяльність зображених членів сім'ї.
5. «Згуртованість сім'ї» - члени сім'ї намальовані в одній групі, в якій інтервал між фігурами не перевищує ширини найменшої фігури.
6. «Відсутність Я» - в малюнку немає графічної презентації малюючого.
7. «Ізольованість зображення сім'ї на решті простору листа» – лінія як рамки, що відділяє малюнок сім'ї з іншого простору листа.
8. «Ізольованість членів сім'ї один від одного» – роздільність будь-якими перегородками чи віддаленість друг від друга.

9. «Надщільне зображення фігур» - члени сім'ї впритул один до одного, а іноді і частково закривають один одного.

10. «Включення свійських тварин» – на малюнку сім'ї присутнє зображення домашніх тварин.

11. «Недостатньо промальовані кисті рук» - кисті рук або сильно укорочені, або відсутні, або заховані за спиною, або в кишенях у більшості членів сім'ї.

12. «Велика кількість предметів» – намальовано багато меблів, речей.

13. «Сонце» – на малюнку є кожна презентація сонця, чи намальований освітлювальний прилад

14. «Хмари» - є або презентація хмар, або намальована лінія вздовж верхньої частини листа.

15. «Лінія основи» – у малюнку є лінія основи, або нижній край аркуша служить основою.

Гісенський особистісний опитувальник (Гісенський тест – (ГТ)) відноситься до методик багатовимірного дослідження особистості, взаємозв'язку її структурних компонентів. У 1968 році він був розроблений та стандартизований на особах віком 18-60 років у Психосоматичній клініці Гісенського університету в Німеччині. В основу розробки ГТ було покладено низку вимог, що включає, крім зручності використання в клінічній та консультативній практиці, наступні: можливість створення для свого психологічного портрета, який ґрунтується на особливостях особистості, специфічних як для її внутрішньої структури, так і для міжособистісних зв'язків випробуваного. Опитувальник був складений таким чином,

У ГТ входять 40 біполярних тверджень у трьох варіантах: «Я», «ВІН», «ОНА», які передбачають одержання від випробуваного незалежних характеристик. При первинній обробці даних (використовується 7-бальна шкала) отримують сирі бали, які потім можуть бути переведені в Т-бали за основними 6 шкалами. Методика дає можливість інтерпретації як профілю загалом, і окремих шкал.

Кожна з основних шкал має біполярну структуру, при цьому аналізуються обидва крайніх варіанти на шкалах.

I. Шкала соціального схвалення відображає суб'єктивну думку випробуваного про свою соціальну репутацію. До полюса низьких значень відносять себе особи, які вважають себе непопулярними, непривабливими, не вміють досягати поставленої мети. Високим значенням шкали відповідають впевненість респондента у своїй позитивній соціальній репутації, привабливість, популярність, здатність добиватися поставленої мети, повага і висока оцінка свого оточення. У цій шкалі в основному відображена здатність до успішної міжособистісної взаємодії.

II. Шкала домінантності на нижньому полюсі відповідає владолюбству, нетерпінню, бажанню наполягти на своєму, які мають на увазі їм-пульсивність, агресивність, претензії на першість. На верхньому полюсі — слухняність, поступливість, терпіння, які спричиняють схильність до підпорядкування, залежність, нездатність до агресії, покладливість і терплячість. Це особистісні особливості, що взаємно доповнюють один одного.

III. Шкала контролю (недостатній контроль – надлишковий контроль). Нижній полюс описує непостійність, неакуратність, нерозумне ставлення до витрачання коштів, схильність до легковажної поведінки. Верхній полюс характеризується відсутністю схильності до безтурботної поведінки, педантичності, старанністю, правдивістю до фанатичності.

IV. Шкала переважного настрою. До гіпоманіакального полюса відносяться незалежні піддослідні, які рідко відчують пригніченість і рідко приховують роздратування, вони мало розташовані до самокритики та рефлексії. До депресивного полюса відносяться залежні, боязкі особи, які часто відчують пригніченість, схильні до самокритиці та надмірної рефлексії. Ця шкала співвідносить переважне настрої з домінуванням гетероагресивного чи аутоагресивного радикала, переважно характерного особистості.

V. Шкала відкритості – замкнутості. Випробувані, які набрали низькі бали, описують себе як відкритих та довірливих з іншими людьми, мають

велику потребу у коханні, відвертих. Високі показники типові для обстежуваних, що характеризують себе як відсторонених від інших людей, недовірливих і замкнених, з прагненням «приховувати власну потребу в коханні». Питання цієї шкали відображають «фундаментальні властивості соціальних контактів і соціальної поведінки, що розвиваються з первинної довіри або первинної недовіри».

VI. Шкала соціальних здібностей - описує на нижньому полюсі громадську, активну, невимушено конкурентоспроможну особистість з багатою уявою і здатністю до сильних почуттів. Соціальна слабкість, як вважають автори, типова для особистості з бідною фантазією, нетовариської, мало здатної до самовіддачі і тривалої прихильності.

Проектна графічна методика «Сімейна соціограма». Дана методика відноситься до класу проєктивних рисункових методик. Вона дозволяє виявити становище суб'єкта у системі міжособистісних відносин і характер комунікацій у ній (прямий чи опосередкований). Досліджуваним надавався бланк з намальованим колом діаметром 110 мм. У ньому було запропоновано намалювати себе та членів своєї сім'ї у формі кругів та підписати їх іменами.

Оцінка результатів психодіагностики проводилася за такими критеріями:

1. дистанція між кругами;
2. діаметр кругів;
3. підкреслення зв'язку між членами сім'ї (об'єднання у спільне коло, накладання гуртків, з'єднання додатковими лініями);
4. становище, коли батьки розділені дітьми;
5. поділ сім'ї на підгрупи (батьківська та дитяча підгрупи, об'єднання одного з батьків з дитиною, дітей з домашніми тваринами тощо);
6. включення членів сім'ї, що окремо проживають (бабусі, дідусі, кузини і кузени, старші сиблінги, що живуть окремо).

Рейтингова шкала аутизму у дітей CARS. Шкала CARS – поширений інструмент, заснований на клінічних спостереженнях за поведінкою дитини.

Рейтингова шкала аутизму в дітей віком (Childhood Autism Rating Scale, CARS) може бути первинним скринінгом симптомів аутизму.

2.2 Результати емпіричного дослідження

Порівняння структури особистості сиблінгів ЕГ та КГ проводилося за допомогою однофакторного дисперсійного аналізу. Результати дослідження за методикою Кеттелла зображено на рис. 2.1



Рисунок 2.1 – Профілі особистості сиблінгів експериментальної групи (ЕГ) та контрольної групи (КГ)

А – товарицькість (замкнутість); В – висока (низька) сформованість інтелектуальних функцій; С – ступінь емоційної стійкості; D - збудливість (флегматичність); Е – домінування (підпорядкованість); F – обережність (безпека); G – ступінь прийняття моральних норм; Н - сором'язливість (рішучість); I – чутливість (реалізм); J – індивідуалізм (цікавість до участі у спільних справах); О – схильність до почуття провини (самовпевненість); Q2 – ступінь групової залежності; Q3 – ступінь самоконтролю; Q4 – ступінь внутрішньої напруги.

Аналіз результатів дослідження за методикою Кеттелла показав, що у сиблінгів ЕГ виявлено достовірні відмінності в порівнянні з однолітками КГ по ряду полюсів факторів:

- O+ (відповідає підвищеному рівню тривожності, $p \leq 0,05$);
- C- (відповідає зниженій емоційній стійкості, $p \leq 0,05$);
- Q4+ (відповідає підвищеній фрустрованості, $p \leq 0,01$);
- F- (відповідає підвищеній обережності, $p \leq 0,01$);
- A- (відповідає підвищеній замкнутості, $p \leq 0,01$);
- B- (відповідає зниженому рівню оперативності мислення, $p \leq 0,01$).

В результаті аналізу даних, отриманих за допомогою опитувальника Р. Кеттелла, було виділено три основні блоки факторів:

- емоційна стійкість (чинники C, G, I, O, Q3, Q4);
- емоційні переживання (чинники H, O, Q4);
- контроль над емоціями (чинники C, Q3).

Отримані дані за середніми показниками емоційно-вольової нестійкості, емоційних переживань та контролю над емоціями представлені у табл.2.1

Таблиця 2.1 – Середні показники емоційно-вольової нестійкості, емоційних переживань, контролю над емоціями та потреби у спілкуванні для сиблінгів експериментальної та контрольної груп

Назва блоку	Фактори, які входять в блок	Сиблінги ЕГ	Сиблінги КГ
Емоційно-вольова нестійкість	C-, G-, I-, O+, Q3-, Q4-	7,8	4,1
Емоційні переживання негативного характеру	H-, O+, Q4+	8,39	4,3
Контроль над емоціями	C-, Q3-	7,22	5,5

Аналіз даних за методикою Кеттелла показав, що в сиблінгів, які мають брата або сестру з РАС, спостерігаються достовірно високі показники за факторами емоційної нестійкості, емоційних переживань негативного характеру за наявності достовірно високого контролю над емоціями в

порівнянні з дітьми та підлітками КГ. Це проявляється у відчутті невизначеної, безпредметної небезпеки, внутрішньому занепокоєнні, дратівливості, в емоційній нестійкості.

Також нами були проаналізовані два блоки: потреба у спілкуванні (A+) та здатність реалізувати потребу у спілкуванні (H+, E+, F+), що становить так званий комунікативний фактор. Результати обстежуваних сиблінгів з комунікативних блоків представлені у табл. 2.2

Таблиця 2.2 – Комунікативні блоки сиблінгів ЕГ та КГ за опитувальником Кеттелла

Блоки	ЕГ	КГ
Потреба у спілкуванні	4,4	5,6
Здатність реалізувати потребу у спілкуванні	5,7	6,2

У результаті проведених обчислень у сиблінгів ЕГ виявлено достовірно нижчий рівень потреби у спілкуванні у поєднанні з тенденцією до нижчого рівня реалізації цієї потреби.

Таким чином, у обстежених сиблінгів ЕГ спостерігаються певні особистісні особливості, пов'язані зі специфічною сімейною ситуацією. У сиблінгів, що мають сибса з РАС ці особливості (замкненість, схильність до почуття провини, невпевненість у собі, обережність, підвищена фрустраційна напруженість) можуть визначатися специфікою аутистичного розладу, тривалим перебуванням у психотравмуючій ситуації з фрустрацією різних потреб.

Для якіснішого аналізу реакцій дітей та підлітків у важких ситуаціях, ми досліджували особливості їхньої фрустраційної толерантності. Результати дослідження фрустраційних реакцій сиблінгів, які мають брата (сестру) з РАС та сиблінгів, що мають здорового сибса, представлені в табл.2.3

Таблиця 2.3 – Порівняльна оцінка показників сиблінгів ЕГ та КГ за методикою С. Розенцвейга (%)

Групи	Направленість реакції			Тип реакції			
	Е	І	М	OD	ED	NP	GCR
ЕГ	45,5	27,3	24,3	31,2	41,6	27,0	46,7
КГ	41,4	25,2	31,6	24,3	41,6	33,6	61,3

У контрольній групі дітей та підлітків спостерігається переважання екстрапунітивного (Е) напрямку реагування з фіксацією на самозахисті (ED). Це свідчить про активність, здатність адекватно визначати відповідальність виникнення перешкод у зовнішніх чинниках. У ситуаціях перешкоди у дітей та підлітків контрольної групи переважання Его захисних та зовнішньо-обвинувальних реакцій вказує на недостатню стійкість до фрустрації. Вони схильні оцінювати обставини виникнення перешкоди як загрозу. І тут можна говорити про наявність передумов до неконструктивних способів вирішення конфліктів. Однак ситуація перешкоди не викликає напруги або конфлікту у дітей контрольної групи, у вирішенні конфлікту, що виник, діти і підлітки використовують запеклі реакції.

У групі сиблінгів, які мають брата чи сестру з РАС, також спостерігається превалювання екстрапунітивної спрямованості реакцій (Е+) з домінуванням фіксації на самозахисті (ED+). Однак у них достовірно вищий показник фіксації на перешкоді (OD), що відображають підвищену фіксацію джерел конфлікту. Характерною особливістю способів реагування сиблінгів, що мають сибса з РАС, є достовірне зниження реакцій (NP-), що свідчать про спрямованість вирішення проблеми. Це підтверджується достовірно низькою кількістю імпульсивних (М) реакцій, на підставі чого можна стверджувати, що в ситуації фрустрації є схильність до перебільшення травмуючих аспектів ситуацій.

Отже, у сиблінгів, які мають брата або сестру з РАС, переважає гетероагресивний характер способів реагування з вираженим самозахистом у ситуаціях фрустрації, що свідчить про вразливість, слабкість особистості, змушеної в ситуаціях перешкоди зосереджуватися в першу чергу на «Я».

Виявлено тенденції фіксуватися на перешкодах, переоцінювати їх значущість, сприймати ситуацію як непереборну. У фруструючих обставинах є знижена здатність до раціонального, адекватного вирішення проблеми, відповідно до умов.

Для визначення рівня психічної дезадаптації (ПД) було використано формулу:

$$\text{ПД} = (\text{OD} + \text{M} + \text{Q4}) : \text{C}, \text{ де}$$

ПД – показник психічної адаптації;

OD – показник перешкодно-домінантних реакцій (методика С. Розенцвейга);

M – показник нейтральних реакцій (методика З. Розенцвейга);

Q4 – показник фрустрованості (методика Р. Кеттелла);

З – показник емоційної стійкості (методика Р. Кеттелла).

В результаті проведених обчислень визначено, що значення показника ПД ($5,5 \pm 1,01$) у групі сиблінгів, що мають сибса з РАС, відповідає нестійкій психічній адаптації (від 3 до 7 балів).

Таким чином, аналіз особистісних профілів та фрустраційних реакцій сиблінгів, які мають брата (сестру) з РАС, виявляє фактори, що можуть призвести до збільшення психічної та соціальної дезадаптації.

Для якісного аналізу встановлених особливостей ми вивчили неусвідомлювані відносини сиблінгів ЕГ і КГ до членів їх сімей.

З метою оцінки емоційних відносин сиблінгів до сибсів в обох групах був використаний колірний тест відносин, який відображає менш усвідомлювані компоненти відносин (методом асоціювання кольорів). Результати відображені у табл. 2.4, 2.5

Таблиця 2.4 – Колірні переваги сиблінгів ЕГ і КГ до членів сім'ї (%)

Назва кольору	Експериментальна група				Контрольна група			
	Дитина	сиблінг	мама	тато	дитина	сиблінг	мама	тато
сірий	9,3	6,7	6,5	3,5	3,2	3,5	3,2	3,2
синій	13,3	6,7	3,4	30	15,1	3,3	3,2	30,1
зелений	16,3	19,1	19,1	5,5	15,1	21,5	0	37,5
червоний	12,3	16,1	19,1	20	20	31,2	37,5	10
Жовтий	24,2	23,7	22,6	10	20	14,8	20,3	10
фіолетовий	22,6	14,5	22,2	6,3	20	10	30	0
коричневий	0	7,9	6,3	10	6,2	10	3,4	3,4
чорний	3,4	3,4	0	11,6	3,4	0	0	3,6

Таблиця 2.5 – Результати методики колірний тест відносин (%)

Параметр	Прийняття		Відторгнення		Амбівалентність	
	ЕГ	КГ	ЕГ	КГ	ЕГ	КГ
Дитина	70,8	63	13	13,5	16,2	23,5
Сиблінг	54,5	59,6	19,5	6,8	26	33,65
Мама	73,8	69,7	6,7	3,5	19,5	26,8
Тато	38,7	46,5	32,3	23,5	29	30

Аналізуючи результати слід зазначити, що параметр «Я» відображає особливості ставлення обстежуваного сиблінга до себе. Рисунок 2.2 представляє колірну розкладку за цим параметром ЕГ і КГ.

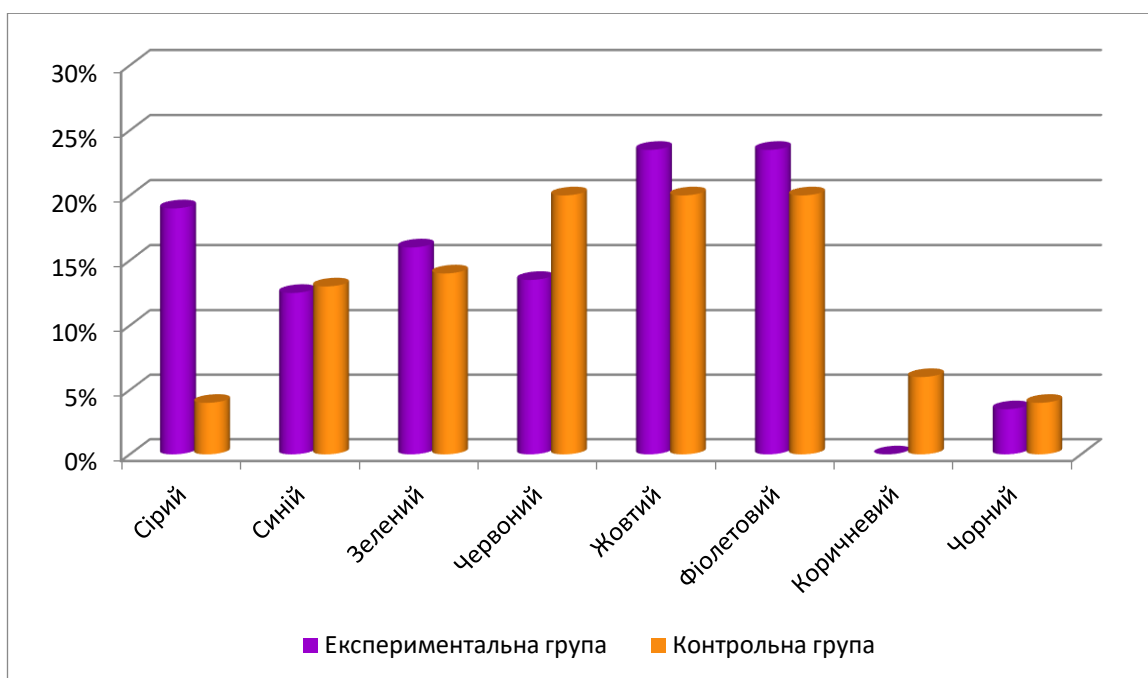


Рисунок 2.2 – Середні показники колірних розкладок за параметром «Я»

Аналіз показує, що сиблінги із сімей, які мають дітей з РАС, достовірно частіше ідентифікують себе із сірим кольором, що відображає незадоволеність, байдужість, можливу внутрішню відгородженість та дезадаптацію особистості. Сиблінги ЕГ найбільше асоціюють себе з фіолетовим (22,6%) та жовтим кольором (22,6%). Фіолетовий колір характеризує емоційну незрілість, зниження адаптаційних можливостей, а жовтий колір говорить про провідну потребу в емоційно-насиченій взаємодії. На третю позицію за частотою народження виходить зелений колір (16,1%), який свідчить про потребу у відстоюванні власної позиції, прагненні до самоствердження. Зазначимо, що сиблінги КГ з однаковою частотою (20 %) для самопозначення вибирають фіолетовий, жовтий та червоний кольори. 45% сиблінгів (14 осіб) ЕГ демонстрували прийняття себе (1 позиція кольору, з яким асоціює себе сиблінг, що обстежується). Однак при детальному аналізі їх індивідуальних розкладок було виявлено негативне сприйняття матері (3 випадки), батька (3 випадки), сибса з РАС (2 випадки), амбівалентне ставлення до матері (2 випадки), до батька (6 випадків), сибсу з аутизмом (4 випадки).

При віднесенні здоровими сиблінгами кольорів на другу і третю позицію для членів сім'ї в колірному тесті сприймається як незадоволеність близькими людьми, як відчуття неблагополуччя у сімейних відносинах, що достовірно рідше було виявлено у сиблінгів КГ.

Особливістю сиблінгів, що мають сибса з РАС, є неузгодженість між самоідентифікацією та ідентифікацією з матір'ю або батьком (84%), що може несприятливо позначатися на особистісному розвитку дітей та підлітків у сім'ї на відміну від сиблінгів КГ.

Стосовно параметру «Сиблінг», який відображає ставлення сиблінга до свого брата чи сестри, отримані результати ми подали на рис.2.3

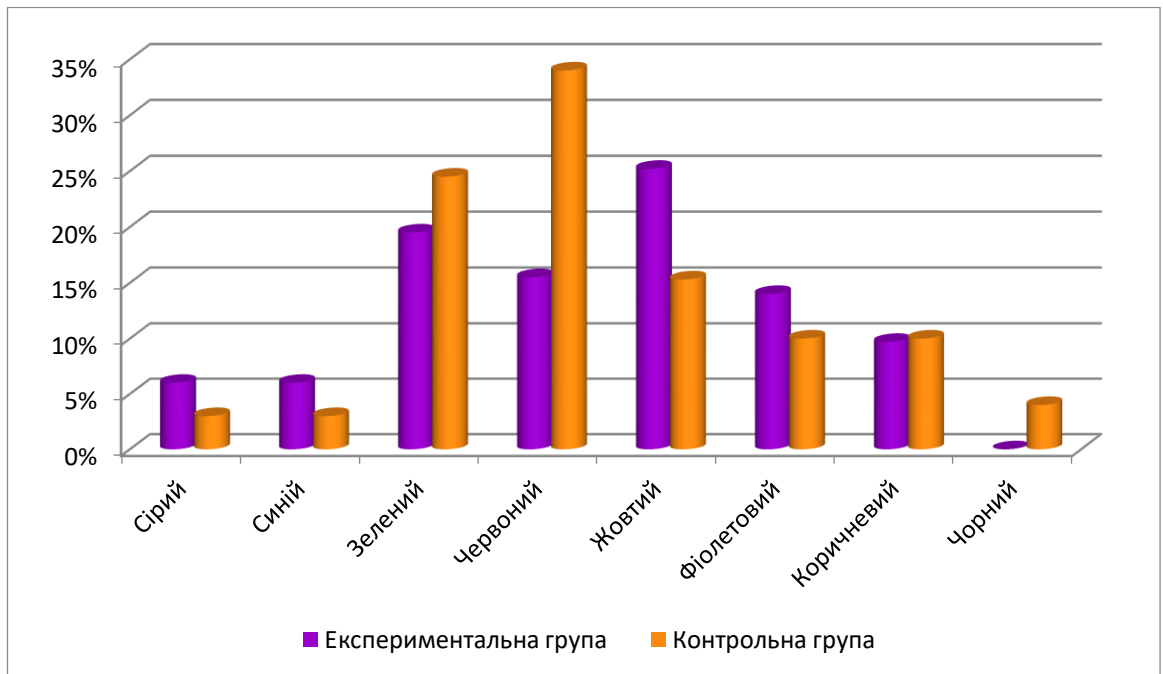


Рисунок 2.3 – Середні показники кольорових розкладок за параметром «Сиблінг»

Брат або сестра з РАС переважно асоціюються у здорових сиблінгів із жовтим кольором (25,8 %). Жовтий колір співвідноситься з такими особистісними характеристиками, як балакучий, безвідповідальний, енергійний, напружений. Друге місце займає зелений колір (19,3%), який сприймається як доміантний, інтровертований, що відповідає тому, яке особливе місце у сім'ї посідає дитина з РАС. На третій позиції за частотою

народження знаходиться червоний колір (16,1%), для якого характерні значення активності, екстраверсії.

Сиблінги з контрольної групи ототожнюють свого сибса у третині випадків (33,4%) з червоним кольором, що підкреслює сприйняття брата чи сестри як доміантного та конкурентного. На другій позиції також знаходиться зелений колір (23,4%), а на третій – жовтий (16,6%).

На підставі даних використання методики колірної тесту відносин було проаналізовано особливості емоційних контактів сиблінгів до сибсів в ЕГ та КГ. Патерни емоційного ставлення до свого сибса продемонстровано на рис.2.4

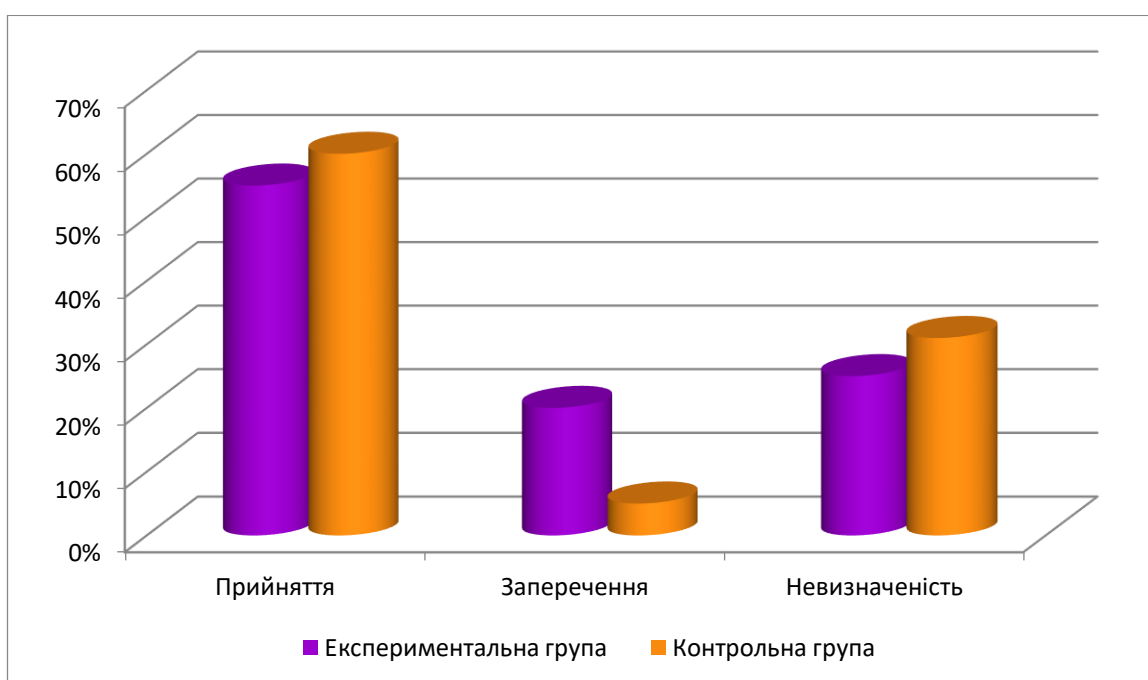


Рисунок 2.4 – Емоційне ставлення до сиблінгів за результатами колірної тесту відносин

Дані результати свідчать про те, що більшість сиблінгів з обох груп схильні емоційно приймати свого сибса (ЕГ - 54,5%, КГ - 59,6%), емоційне відкидання властиво для 19,5% досліджуваних ЕГ і 6,8% досліджуваних КГ, амбівалентне відношення властиве 26% сиблінгів ЕГ та 33,6% сиблінгів КГ. Виявлено відмінності щодо емоційного заперечення (майже втричі), що свідчить про більш високе емоційне заперечення свого «особливого» брата або сестри сиблінгами обстежуваної групи.

Стосовно параметру «Мама», то результати подано на рис. 2.5



Рисунок 2.5 – Середні показники колірних розкладок за параметром «Мама»

Для позначення своєї матері сиблінги ЕГ з однаковою частотою вибирали жовтий (22,6%) та фіолетовий колір (22,6%). Асоціювання з жовтим кольором говорить про провідну потребу в емоційно насиченій взаємодії, а фіолетовому кольору приписуються такі особистісні характеристики, як егоїзм та нещирість. Далі за частотою для позначення матері в ЕГ йдуть зелений і червоний кольори (19,3%) відповідно.

Жорсткі стосунки в сім'ї та батьківська гіперопіка можуть виявлятися через асоціацію із зеленим кольором, а ототожнення з червоним кольором зазвичай вказує на активну, імпульсивну матір. У той же час сиблінги КГ на перше місце для позначення своєї матері ставлять червоний колір (39,7%), на друге - фіолетовий (30%), на третє - жовтий кольори (20,1%).

За параметром «Тато», тут обстежувані сиблінги у вигляді колірної асоціації висловлювали своє ставлення до батька. На рис. 2.6 представлена колірні розкладка за цим параметром ЕГ і КГ.

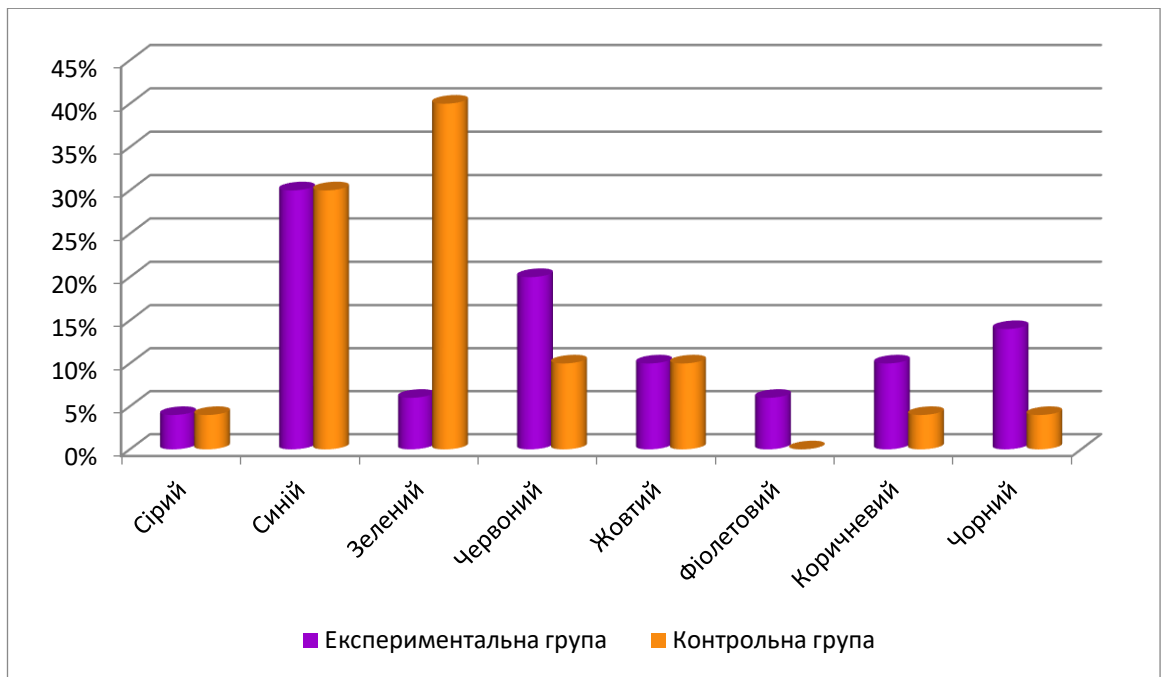


Рисунок 2.6 – Середні показники колірних розкладок за параметром «Тато»

Батько в уявленнях досліджуваних ЕГ найчастіше характеризується синім кольором (30%), чи червоним (20%). Синьому кольору приписуються характеристики, пов'язані з високою моральною оцінкою, а для червоного кольору характерні значення активності, екстраверсії, і зазвичай вказують на домінантного батька. На третьому місці (13,3%) для позначення батька знаходиться чорний колір (колір заперечення), якому в основному приписуються негативні властивості, а також висока сила та низька активність. У КГ чорний колір для позначення батька було обрано лише 3% випадків (1 сиблінг).

Обстежувані сиблінги ЕГ продемонстрували найбільшу неузгодженість ідентифікацій з батьком. Лише один хлопчик із групи вибрав для свого батька і себе один колір – синій, обравши, проте для нього найбільш відкинута третю позицію. Підсумовуючи, можна зробити такі висновки:

Існують відмінності в емоційному відношенні у сиблінгів, що мають сибса з РАС, і сиблінгів, що мають здорового сибса, причому ці емоції часто мають несвідомий характер. Емоційне ставлення сиблінгів ЕГ до сибсу з РАС

неоднозначне. Сиблінгам, що має сибса з РАС, властива більш висока ступінь емоційного заперечення свого «особливого» брата чи сестри.

У цілому сиблінги, мають сибса з РАС показали позитивне ставлення до себе, проте при детальному аналізі виявлено наявність труднощів у емоційно-особистісній сфері, викликане незадоволеністю особливої сімейної ситуації.

Існує специфіка сприйняття сиблінгами свого батька, що проявляється у вищому ступені емоційного відкидання та тотальному неузгодженні ідентифікації з ним, на відміну від сиблінгів КГ.

Порушення емоційних контактів з обома батьками проявляється у відсутності ідентифікації з ними у 84% випадків, що може несприятливо позначатися на особистісному розвитку дітей та підлітків у ній на відміну сиблінгів КГ.

Результати дослідження особливостей внутрішньосімейних стосунків за допомогою проективного тесту «Малюнок сім'ї».

Для ефективного аналізу системи стосунків, уточнення особистісних особливостей обстежуваних дітей та підлітків було виконано якісний та кількісний аналіз даних, отриманих за допомогою методики «Малюнок сім'ї» (рис. 2.7).

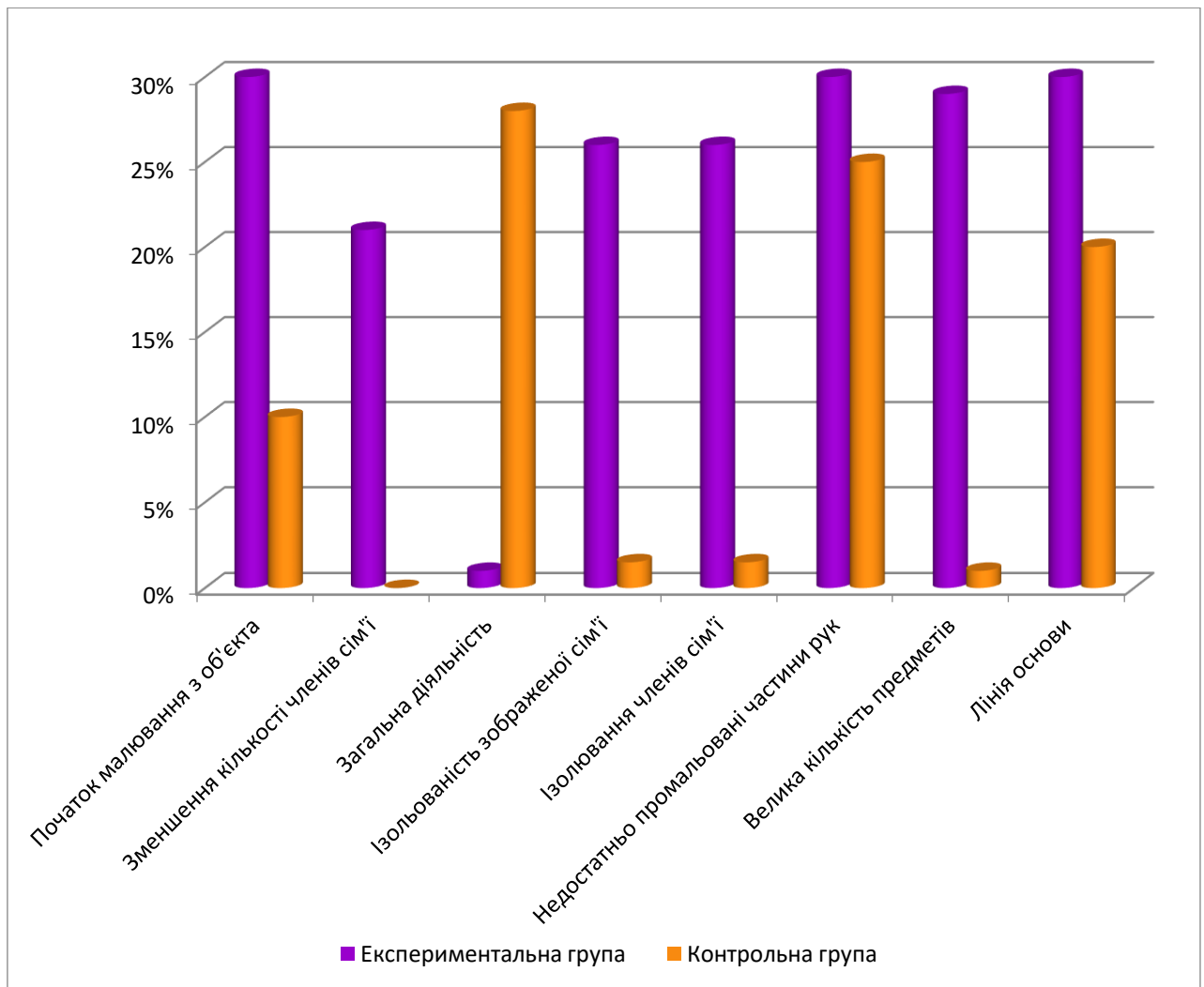


Рисунок 2.7 – Порівняльні результати частоти елементів на малюнках сім'ї, виконаних сиблінгами ЕГ і КГ

Були виявлені достовірно значущі відмінності за частотою прояву наступних психодіагностичних значущих параметрів: «початок малювання з об'єкта», «зменшення кількості членів сім'ї», «загальна діяльність сім'ї», «ізольованість зображення сім'ї від решти простору листа», «ізольованість членів сім'ї один від одного», «недостатня промальованість кистей рук», «велика кількість предметів», «лінія основи».

Сиблінги із сімей, які мають брата (сестру) з РАС, достовірно частіше розпочинали виконання малюнка сім'ї з неживих об'єктів. У класичних посібниках з інтерпретації результатів цієї методики така характеристика процесу малювання оцінюється як показник конфлікту, а її психологічний сенс полягає у прагненні дитини уникнути емоційно навантаженої ситуації,

відсуваючи її у часі. У 2 випадках досліджувані взагалі не намалювали себе у складі сім'ї.

Зменшення складу сім'ї символічно відображає конфліктне ставлення до пропущеного на малюнку члена сім'ї, наявність в дитини негативних переживань з його приводу. У досліджуваній експериментальній групі 3 сиблінга виключили зі складу сім'ї себе, стільки ж обстежуваних - не намалювали сибса з РАС і в одному випадку на малюнку сім'ї був батько, що входить до її складу. За узагальненими даними посібників з інтерпретації відсутність у малюнку «Я» вважається типовим для дітей, які відчують почуття знедоленості та неприйняття.

Загальна діяльність сім'ї в малюнках дітей і підлітків ЕГ відображена лише на одному малюнку, проте і в цьому прикладі дівчинка виключила брата з РАС з автомобіля, який віз всю сім'ю в подорож. На відміну від цього, у контрольній групі спільна діяльність сім'ї представлена на чверті малюнків (8 малюнків), з переважанням традиційних сюжетів (родина сидить за новорічним столом, відпочиває на дачі, грає у волейбол тощо).

Таким чином, достовірні відмінності за цим параметром свідчать про роз'єднаність членів сім'ї з особливою дитиною, ускладненою у них труднощами міжособистісних відносин.

Отже, для дітей з перекрученим психічним розвитком характерно більш відкритий вираз гніву, агресії та конфліктних взаємин у цілому, ніж для батьків із групи порівняння.

Статистично значущі відмінності за параметром «ізолюваність зображення сім'ї від решти простору листа», на думку деяких авторів свідчать про відгородження, відокремлення респондентів (про що говорять елементи малюнка у вигляді створення оболонки навколо його персонажів, зображення навколо них деяких кордонів тощо). При цьому в експериментальній групі майже на чверті малюнків (у 8 респондентів в ЕГ), спостерігається окреслення певної рамки навколо сім'ї, що передбачає графічну презентацію відчуття

ізолюваності сім'ї від зовнішнього світу у зв'язку із хворобою її члена. Логічно, що у КГ такі елементи були лише з 1 малюнку.

Ізолюваність членів сім'ї один від одного (графічно представлена як відокремленість будь-якими перегородками або віддаленістю фігур одна від одної, що інтерпретується як порушення емоційних контактів) статистично достовірно частіше проявляється у сиблінгів зі складу ЕГ (у 26% випадків проти 3%).

У сім'ях з дітьми з РАС спостерігається «стигматизація» сім'ї, коли рідні та близькі дитини з аутизмом намагаються до мінімуму скоротити контакти зі сторонніми, що називається спеціальним терміном – «менталітет «осадженої фортеці».

Статистично значущі відмінності також отримані при порівнянні ЕГ та КГ за параметром «лінія основи» (у 52% випадків у ЕГ проти 20% випадків у КГ). Таким чином, можна стверджувати, що у сиблінгів, що мають сибса з РАС, спостерігаються труднощі у сфері міжособистісного спілкування з однолітками, що проявляється у схильності до ізоляції, підозрливості, обережності, чутливості до критики з боку оточуючих.

Використання проєктивних методів в оцінці сімейних стосунків у поєднанні з експертними (клінічними) методами (спостереження, бесіда, клініко-психологічне інтерв'ю) дає можливість всебічно та якісно оцінити систему внутрішньосімейних відносин, виділити конфліктні зони та неусвідомлені проблемні відносини дітей до членів сім'ї.

Особливості внутрішньосімейних стосунків ми досліджували за проєктивною графічною методикою «Сімейна соціограма». За результатами статистичного аналізу виявлено достовірні відмінності ($p = 0,01$) за параметром «величина кругів у соціограмі». Найбільший у порівнянні з іншими кружок «Я» говорить про достатню самооцінку автора малюнка, а величина кружків інших членів сім'ї говорить про їх суб'єктивну значущість в очах досліджуваного. Великим за розміром кружком позначається найбільш значний родич. Батьки ЕГ достовірно частіше (60,6%) на відміну від батьків здорових дітей (33,3%)

зображають членів своєї сім'ї кругами більшого діаметра, тоді як батьки КГ найчастіше малюють свою сім'ю, використовуючи круги середнього розміру (57,6%). Решта батьків ЕГ використовує круги або середнього (21,2%), або малого діаметра (18,2%). Для батьків здорових дітей на другому місці за частотою йдуть круги великого розміру (33,3%) і відповідно, на останньому місці кружки малого розміру (9,1%). Результати подано на рис. 2.8 та рис. 2.9

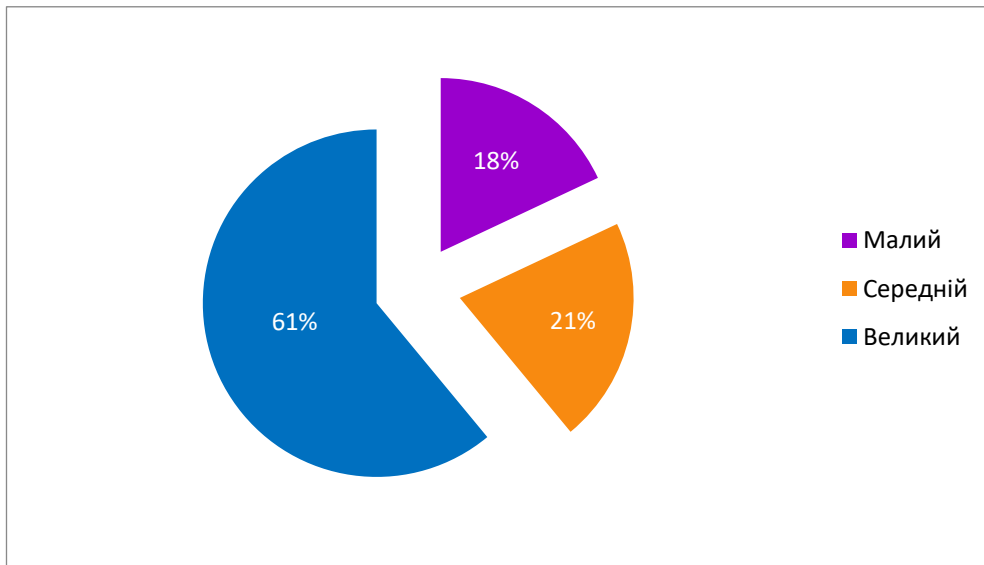


Рисунок 2.8 – Результати дослідження щодо параметра внутрішньосімейних стосунків «діаметр кіл»

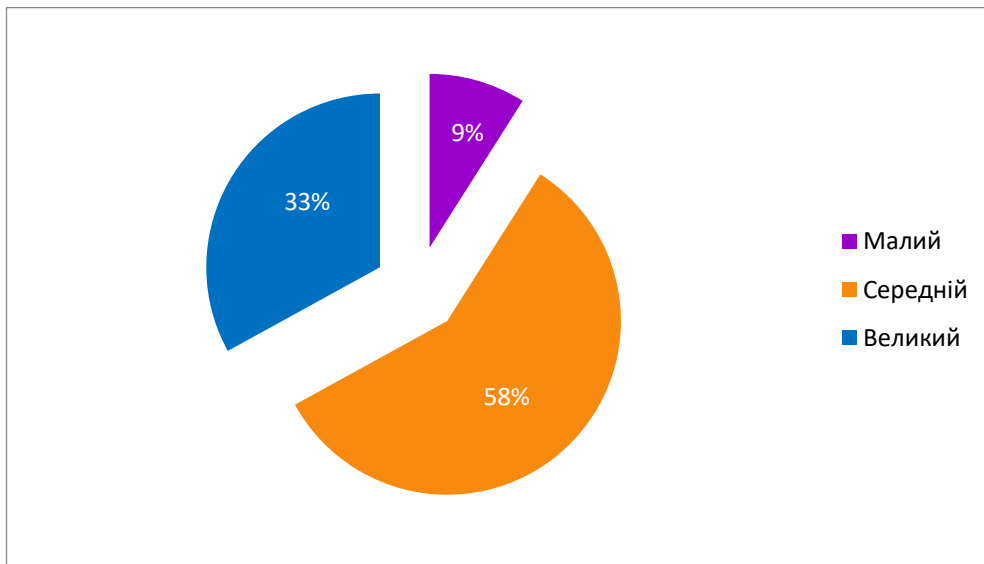


Рисунок 2.9 – Результати дослідження щодо параметра внутрішньосімейних стосунків «діаметр кругів»

Батьки, які виховують дітей із РАС, достовірно частіше (36,4%) поділяють свою сім'ю на підгрупи порівняно з батьками контрольної групи (15,2%). Результати подано на рис. 2.10 та рис. 2.11

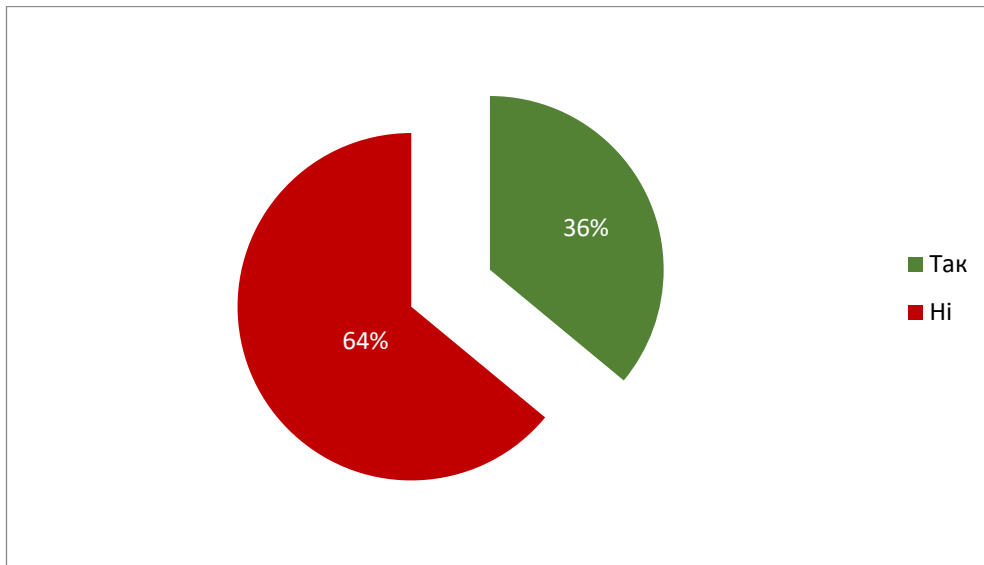


Рисунок 2.10 – Результати дослідження за параметром внутрішньосімейних відносин «поділ членів сім'ї на групи та підгрупи»

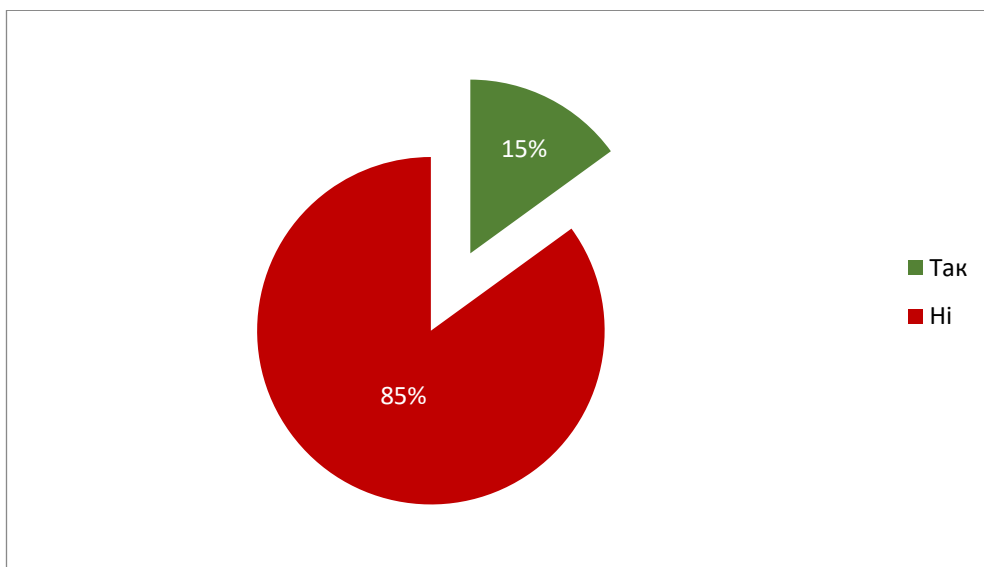


Рисунок 2.11 – Результати дослідження за параметром внутрішньосімейних відносин «поділ членів сім'ї на групи та підгрупи»

Таким чином, для більшості батьків, які виховують дітей з РАС, характерне сприйняття членів своєї сім'ї як більш значимих, важливих. Ймовірно, це пов'язано з тим, що для батьків ЕГ через їхню більшу зануреність у проблеми аутичної дитини, сім'я набуває виняткового значення, на відміну від

батьків КГ, які можуть бути більш реалізовані на макросоціальному рівні. Також для сімей дітей із порушеним розвитком більш характерним є поділ сім'ї на мікрогрупи, що підтверджується результатами малюнкових тестів «Моя сім'я», зробленими здоровими сиблінгами.

2.3 Рекомендації щодо психологічної допомоги сім'ям, які мають дітей з РАС

З погляду системного підходу сім'ї розглядаються як інтерактивні, взаємозалежні та реактивні утворення. Отже, порушення психічного розвитку однієї з членів сім'ї неминуче впливає на усіх її членів. Така концепція докорінно відрізняється від традиційної моделі, де основна увага приділяється дитині з проблемами розвитку на шкоду іншим членам сім'ї. Системна парадигма покликана перемістити фокус уваги з «особливої» дитини на всіх членів сім'ї та допомогти їм ефективніше адаптуватися до непростой сімейної ситуації. Психологічна робота повинна проводитися з кожною з підсистем, що становлять сім'ю, так само як і з сім'єю в цілому.

Робота з сім'ями, які виховують дітей з РАС, висуває високі вимоги до рівня професіоналізму та особистості психолога. Його ефективність як фахівця залежить від таких якостей: глибокий інтерес до людей та терпіння в процесі спілкування з ними; емоційна стабільність та об'єктивність; сензитивність; повага до прав інших людей; проникливість; свідомість професійного обов'язку та ін.

При плануванні психологічної роботи з сім'єю необхідно враховувати, що для більшості батьків, які мають дітей із РАС, тема сімейних відносин є вкрай болісною, закритою від сторонніх людей. Через це можна часто зустріти насторожене ставлення до особистості психолога та процедури обстеження. У процесі нашого дослідження нам довелося зіткнутися із ситуацією, коли матері і особливо батьки або відмовлялися взяти участь у ньому, або намагалися формально підійти до заповнення опитувальників. Для запобігання таких

небажаних ефектів було передбачено підготовчий період, метою якого було створення довірчого контакту з усіма членами сім'ї, а також інформування батьків про мету дослідження, мотивування їх на відверту роботу. В обмін на результати психодіагностики сім'я отримувала кваліфіковану психологічну допомогу.

Рекомендації, яких варто притримуватися щодо основних напрямів психокорекційної роботи з різними рівнями сімейного функціонування.

1. При психокорекційній роботі з дитиною з РАС слід враховувати складну специфіку афективної дезадаптації, яка проявляється у підвищеній збудливості, імпульсивності, хаотичності дій. Заняття повинні проходити у спеціально обладнаному приміщенні з м'якими покриттями та меблями, що не мають гострих кутів, щоб забезпечити безпеку дітям. Щоб уникнути сенсорного навантаження аутичної дитини, в залі має бути м'яке освітлення, освітлювальні прилади не повинні видавати настирливих звуків.

2. Для спокою та безпеки дитини з РАС необхідна сувора організація режиму в корекційній групі, яка включає незмінність навколишнього оточення та сталість складу групи. Також обов'язковим є облік ступеня тяжкості афективної патології та віку дітей.

Основні напрямки психокорекційної роботи з дітьми з РАС, які полягають у наступному:

- орієнтація аутичної дитини на зовнішній світ;
- навчання його простим навичкам контакту;
- навчання дитини складнішим формам поведінки;
- розвиток самосвідомості та особистості дитини з РАС.

Основними завданнями психологічної допомоги сиблінгам, що мають сибсів з РАС, є:

- формування адекватного ставлення до аутистичного розладу сибсу;
- розвиток адекватних та гнучких способів реагування на конфлікт;
- розвиток комунікативних навичок, впевненості у процесі спілкування

- зняття проявів дезадаптації у поведінці дитини чи підлітка;
- оптимізація психоемоційного тону, стимулювання загальної активності та ініціативності дітей та підлітків;
- корекція самооцінки, рівня самосвідомості
- підвищення рівня емоційно-вольової стійкості через зниження тривожності та підвищеної фрустрованості.

Розглядаючи психокорекційний процес як систему, виділяють 4 блоки: діагностичний, настановний, корекційний та оціночний. Ці етапи успішно використовуються у практичній роботі психолога.

Як показало наше дослідження, використання комплексу методик, що включає як кількісні, так і проєктивні методи в оцінці сімейних відносин у поєднанні з експертними (клінічними) методами (спостереження, бесіда, клініко-психологічне інтерв'ю) дає можливість всебічно та якісно оцінити систему внутрішньосімейних відносин, виділити конфліктні зони та неусвідомлені проблемні відносини дітей та підлітків до членів сім'ї. Отримані діагностичні дані дозволяють підібрати диференційовані методи психологічної корекції сиблінгів, що мають сибса з РАС.

Для вирішення завдань корекційного блоку доцільно застосовувати наступні напрями психологічної допомоги сиблінгам, що мають сибсів з РАС:

- психорегулюючі тренування, спрямовані на пом'якшення емоційного дискомфорту, зниження проявів емоційно-вольової нестійкості, стимуляцію активності, розвиток навичок саморегуляції та самоконтролю;
- соціально-психологічний тренінг, спрямований на тренування комунікативних умінь та навичок, розвиток впевненості та комунікабельності для сиблінгів підліткового віку;
- арт-терапія, спрямована на корекцію емоційно-особистісних проблем дітей та підлітків (малювальна терапія, музикотерапія, казкотерапія);
- раціонально-емоційна поведінкова терапія, яка спрямована на формування адекватних уявлень про актуальну сімейну ситуацію, нормалізацію емоційного стану, зниження невизначеності та страху перед майбутнім;

➤ організація позасімейного спілкування сиблінгу зі своїм «особливим» сибсом у процесі спеціальних корекційних занять;

Використовуючи зарубіжний досвід, доцільно організувати групи підтримки для здорових сиблінгів, які мають брата (сестру) із проблемами психічного розвитку. Найважливішим атрибутом груп підтримки є розуміння, що негативні емоції універсальніші і нормальніші, ніж це прийнято вважати. Як пишуть (D. Meyer, P. Vadasy), у цих групах сиблінги навчаються краще розуміти стан свого сибса, етіологію та прогноз його порушень, дізнаються, що їхні ровесники з «особливих» сімей відчувають схожі почуття і мають справу з подібними проблемами. У цих групах у безпечній атмосфері брати і сестри мають унікальну можливість вивчати і висловлювати свої амбівалентні почуття, такі як любов і ненависть, вина і гнів. Тут можна опрацювати свій страх перед порушеннями, обговорити неприємні соціальні ситуації, пов'язані з розладом свого сибса [].

Як показало наше дослідження, для батьків, які виховують дитину з РАС та здорову дитину, вкрай актуальними питаннями на індивідуальному рівні є депресивний фон настрою матерів, соціальна неконформність, замкнутість батьків та їх самооцінка. На рівні сімейних підсистем необхідно провести корекцію ставлення матерів до дитини з РАС та її розладу, а також до здорового сиблінгу. Головні завдання психокорекції:

- нормалізація емоційного стану матерів;
- розвиток комунікативних та соціальних навичок у батьків, гармонізація їхньої самооцінки;
- корекція батьківського відношення та стилів виховання в системі батьки-діти;
- розвиток здатності вибудовувати конструктивні міжособистісні стосунки у подружній підсистемі;
- зниження соціальної ізоляції сім'ї.

Для вирішення цих завдань доцільно використання наступних напрямів психокорекційних впливів:

1. Екзистенційно-аналітична терапія депресії для матерів, яка спрямована на відновлення переживання цінності життя;
2. Аутогенні тренування для формування здатності батьків до перемикання з травмуючих переживань на гармонійні стани, звернення до внутрішніх ресурсів;
3. Когнітивно-поведінкова терапія, спрямована на корекцію неадекватних уявлень батьків про себе та про розлад дитини; відносини з іншими людьми, сімейне майбутнє;
4. Соціально-комунікативний тренінг для батьків, спрямований на оптимізацію взаємовідносин та конструктивне вирішення міжособистісних протиріч, а також на самоприйняття;
5. Тренінг батьківсько – дитячих відносин з метою розширення репертуару поведінкових реакцій та рівня стресостійкості, а також для створення сприятливого фону для формування адекватних батьківських установок та стилів сімейного виховання;
6. Подружня терапія для гармонізації взаємин батьків як подружжя.

Висновки до розділу

В результаті проведеного дослідження були виявлені психологічні особливості сиблінгів, ставлення їх до сибсів з РАС, а також дитячо-батьківські та батьківські відносини в сім'ях, які виховують дитину з РАС, у порівнянні з сім'ями, які виховують нормотипову дитину. Результати дослідження показують, що здоровим сиблінгам, які мають сибса з РАС, притаманні певні особистісні особливості: замкнутість, схильність до почуття провини, невпевненість у собі, обережність, підвищена фрустраційна напруженість. Ці особливості можуть бути зумовлені постійним спілкуванням з сибсом з РАС, а це в свою чергу може сприяти формуванню пролонгованої психотравмуючої ситуації.

Спеціальний аналіз із застосуванням проєктивних методів і методів спостереження показав, що у сиблінгів, які мають сибса з РАС, спостерігаються

труднощі у сфері міжособистісного спілкування з однолітками. Це проявляється у схильності до ізоляції, підозрливості, обережності, чутливості до критики з боку оточуючих. Виявлено не лише зниження потреби у спілкуванні, а й можливості її реалізації.

Аналіз результатів дослідження показав, що для сімей, які виховують дитину з РАС, характерна зміна сімейного функціонування у бік соціальної ізоляції, більшої згуртованості, незалежності та більш жорсткого управління сімейною системою, порівняно з сім'ями, які виховують лише здорових дітей.

ВИСНОВКИ

1. Проаналізовано теоретичні підходи до проблеми стосунків у сім'ях, які виховують дітей із порушеннями психічного розвитку. У рамках дослідження було проведено теоретичний аналіз клінічних та клініко-психологічних досліджень сімей, які виховують дитину з порушеннями у психічному розвитку, наявних на даний момент у вітчизняній та зарубіжній літературі. Огляд літературних джерел дозволив систематизувати і описати сучасні уявлення про особливості сімейних відносин у сім'ях, які виховують дитину з РАС.

2. Здійснено психолого-педагогічний аналіз особливостей розвитку дітей з розладами аутистичного спектра та особливостей стосунків між членами сімей, де виховуються такі діти. Виділено загальні та специфічні особливості сімей, які виховують дітей з РАС порівняно з сім'ями, які мають тільки здорових дітей. Проаналізовано особистісні характеристики та особливості відносин до членів сім'ї здорових сиблінгів, що мають сибса з РАС. Результати нашого дослідження дозволили виділити такі характерні риси, як суперечливе ставлення до сибса з РАС та батьків здорових сиблінгів. Виявлено такі особливості поведінки здорових дітей та підлітків, як тенденція до соціальної ізольованості, висока фрустрованість у зв'язку з наявністю в сім'ї дитини з РАС. Відображено специфіку відносин батьків як до дитини з РАС, так і до здорової дитини.

3. Розроблено та апробовано психодіагностичний комплекс для виявлення особливостей стосунків у сім'ях з дітьми з РАС. Досліджено особливості стосунків у сім'ях, які мають дітей з розладами аутистичного спектра. Структура особистості сиблінгів, що мають сибса з РАС, відрізняється дисгармонічністю, в порівнянні з сиблінгами, що мають здорового сибса. Це проявляється у достовірно високих показниках невпевненості в собі, тривожності, фрустрованості, обережності, а також у достовірно низьких показниках емоційно-вольової стійкості, комунікабельності, сформованості інтелектуальних функцій. У дослідженні показано, що суперечливе ставлення

до дитини з боку батьків поширюється і на здорову дитину. Це проявляється у прагненні до підвищеного контролю за здоровою та хворою дитиною на фоні більшої поступливості на відміну від батьків, які виховують тільки здорових дітей.

Аналіз результатів дослідження показав, що для сімей, які виховують дитину з РАС, характерна зміна сімейного функціонування у бік соціальної ізоляції, більшої згуртованості, незалежності та, більш жорсткого управління сімейною системою, порівняно з сім'ями, які виховують лише здорових дітей.

4. Розроблено рекомендації щодо психологічної допомоги здоровим сиблінгам та сім'ям, які мають дитину з РАС. В основі рекомендацій лежать основні напрями психокорекційної роботи з різними рівнями сімейного функціонування, яких варто притримуватися; основні напрямки психокорекційної роботи з дітьми з РАС, а також основні завдання психологічної допомоги сиблінгам, що мають сибсів з РАС. Подано напрями психологічної допомоги сиблінгам, що мають сибсів з РАС. На рівні сімейних підсистем рекомендовано головні завдання, які покладені в основу корекції ставлення матерів до дитини з РАС та її розладу, а також до здорового сиблінгу, також подано напрями психокорекційних впливів.

СПИСОК ДЖЕРЕЛ ПОСИЛАННЯ

1. Базима Н. В., Куца Т. В. Допомога батькам у вихованні дітей з аутистичними порушеннями // Науковий часопис НПУ імені МП Драгоманова. Серія 19: Корекційна педагогіка та спеціальна психологія. – 2014. – №. 26. – С. 8-13.
2. Безручук , Ю., Руденок , А. Особливості встановлення контакту з дітьми з особливими освітніми потребами \ Scientific practice: modern and classical research methods :Collection of scientific papers «ΛΟΓΟΣ» with Proceedings of the I International Scientific and Practical Conference (Vol. 3), Boston,February 26, 2021 p. 37-39 <https://doi.org/10.36074/logos-26.02.2021.v3.11>
3. Білоус В. Соціально-педагогічні умови реалізації моделі комплексної медико-психолого-педагогічної реабілітації дітей-інвалідів у Луганській області // Ціннісні пріоритети освіти у XXI столітті: інноваційний розвиток освітніх систем. — Луганськ, 2007. — Ч.3. — С.235–238.
4. Гаяш О. В. Комплексний психолого-педагогічний супровід дітей з розладами спектру аутизму в умовах інклюзивно-ресурсного центру [Електронний ресурс] / О. В. Гаяш, М. І. Кляп // Актуальні питання корекц. освіти. – 2019. – Вип. 13. – С. 37-47. – URL: <https://cutt.ly/SpajM0P>
5. Дубовик М. О. Стратегії статевого виховання підлітків та юнаків з розладами аутистичного спектра [Електронний ресурс] // Актуальні питання корекц. освіти. – 2019. – Вип. 13. – С. 61-72. – URL: <https://cutt.ly/SpajJsq>
6. Кирилова Л. Г. Розлади аутистичного спектра як ранні порушення нейророзвитку в дітей [Електронний ресурс] / Л. Г. Кирилова, О. О. Мірошников, І. О. Грабовенська // Журн. неврології ім. Б. М. Маньковського. – 2017. – № 1. – С. 71-78. – URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/jorn_2017_1_15
7. Кукуруза Г. В. Психологічна модель раннього втручання: допомога сім'ям, що виховують дітей раннього віку з порушеннями розвитку: монографія. Х.: Точка, 2013. 244 с.

8. Нечипорук Л. Діти з майбутнім. Хто вони? : [з досвіду роботи з дітьми із порушеннями аутичного спектру] / Л. Нечипорук // Психолог дошкілля. – 2017. – № 8. – С. 7-12.

9. Недозим І. В. Особливості соціального розвитку дітей з розладами аутистичного спектра [Електронний ресурс] / І. В. Недозим // Діти з особливими потребами в освітньому просторі [Електронний ресурс] : зб. матеріалів V Міжнар. конгресу зі спец. педагогіки, психології та реабілітології (10-11 жовт. 2019 р., м. Чернігів) / Нац. ун-т «Чернігів. колегіум» ім. Т. Г. Шевченка. – К., 2019. – С. 153-156. – URL: <https://cutt.ly/qpwYJ19>

10. Олексюк В. Р. Моделі психолого-педагогічної допомоги дітям з розладами спектру аутизму [Електронний ресурс] / В. Р. Олексюк // Наук. вісн. Мукачів. держ. ун-ту, Серія: Педагогіка та психологія. – 2019. – Вип. 2 (10), ч. 2. – С. 97-100. – URL: <https://msu.edu.ua/visn1/?p=4563>

11. 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.

12. Островська, К. О. Аутизм: проблеми психологічної допомоги: навч. посібник. Львів: Видавничий центр ЛНУ імені Івана Франка. 2006. 110 с.

13. Петровська О. В. Основні проблеми та особливості психічного розвитку дітей з раннім дитячим аутизмом (РДА) [Електронний ресурс] / О. В. Петровська, Л. П. Шкрєбтієнко // Вісник [Київ. ін-ту бізнесу та технологій]. – 2017. – Вип. 3. – С. 68-73. – URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Vkib_2017_3_17

14. Помогайбо В. М. Генетика розладів аутистичного спектру [Електронний ресурс] / В. М. Помогайбо, О. І. Березан, А. В. Петрушов // Світ медицини та біології. – 2017. – № 1. – С. 208-212. – URL: <https://cutt.ly/kpwPJFo>

15. Розвиток мовленнєвої активності дітей з аутистичними порушеннями старшого дошкільного віку: навч.-метод. посібник / М. К. Шеремет, Н. В. Базима. К. : ДІА. 2017. 191 с.

16. Романчук, О. Розлади спектру аутизму в запитаннях та відповідях. Львів: Колесо. 2009. 168 с.

17. Руденок А.І., Довгань О.О. Проблема соціалізації осіб з аутичним спектром // Людина. Суспільство. Держава: науково-популярний журнал. Періодичне видання. – №3, 2019. с.73-75

18. Руденок А.І., Антонова З.О., Левицька Т.Л. Підтримка батьків дітей з особливими потребами в умовах інклюзивного навчання // III International scientific conference «Modernization of the educational system: world trends and national peculiarities» : Conference proceedings, February 21th, 2020. Kaunas: Izdevnieciba Baltija Publishing ,130-133р.

19. Руденок А.І., Вольська В.С. Емоційне вигорання батьків дітей з особливими освітніми потребами / Education and science of today: intersectoral issues and development of sciences • Volume 3 Education and science of today: intersectoral issues and development of sciences :Collection of scientific papers «ΛΟΓΟΣ» with Proceedings of the I International Scientific and Practical Conference (Vol. 3), Cambridge ,March 19, 2021. P.142-144

20. Руденок, А., Шістка, О. (2021). Сучасні проблеми соціалізації дітей з особливими освітніми потребами. Scientific Collection «InterConf», (43):with the Proceedings of the 2nd International Scientific and Practical Conference «Global and Regional Aspects of Sustainable Development»(February26-28, 2021). Copenhagen, Denmark:Berlitz Forlag, 2021.p.229-231

21. Саєнко Л. І. Проблеми сімей, які виховують дитину-інваліда // Людина і суспільство: основні тенденції розвитку і фактори трансформації у філософському, соціальному та психологічному вимірі. — Чернігів, 2006. — С.70–80.

22. Синьов, В. М. Шульженко, Д. І. Психолого-педагогічні засади інклюзивної освіти аутичних дітей. Науковий часопис НПУ імені М. П. Драгоманова. Серія 19. Корекційна педагогіка та спеціальна психологія: зб. наук. праць. К. : НПУ імені М. П. Драгоманова. 2012. № 22. С. 413-418.

23. Синьов, В. М., Шульженко, Д. І. Особливості умови соціалізації дітей з аутистичними порушеннями. Науковий часопис НПУ імені М. П. Драгоманова. Серія 19. Корекційна педагогіка та спеціальна психологія: зб. наук. праць. К.: НПУ імені М. П. Драгоманова. 2012. № 21. С. 251-256.

24. Скрипник Т.В. Стандарти психолого-педагогічної допомоги дітям з розладами аутичного спектра: навч.-метод. посіб. К.: "Гнозіс", 2013. 60 с.

25. Сухіна І. Родинний супровід дітей раннього віку з аутизмом. метод. рек., 2017. 70 с.

26. Тарасун В.В. Асинхронний психічний розвиток: діагностичні критерії, причини, основні концепції, методи навчання. // Дефектологія. – 2003. -№ 3. – с.13-18.

27. Тарасун В.В. Аутологія: монографія. – К.: «МП Леся», 2014. – 580 с

28. Технології психолого-педагогічного супроводу дітей з аутизмом в освітньому просторі: навчально-наочний посіб. К.: ТОВ «Видавничий дім «Плеяди», 2015. 56 с.

29. Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації розладів аутистичного спектру (розлади загального розвитку). URL: http://mtd.dec.gov.ua/images/dodatki/2015_341_autism/2015_341_YKPMO_autism.pdf

30. Хворова, Г. М. Технологія комплексної психолого-педагогічної корекції та розвитку аутичної дитини / Дефектологія. 2008. № 3. С. 20-27.

31. Чуприков, А. П. Розлади спектра аутизму: медична та психолого-педагогічна допомога / А. П.Чуприков, Г. М Хворова. Львів : Мс. 2012. 184 с.

32. Шульженко, Д. І. Основи психологічної корекції аутистичних порушень у дітей: монографія. К. : НПУ імені М. П. Драгоманова. 2009. 385 с

33. Ясько Г. Профілактика поведінкових ускладнень. Робота з дітьми з РАС / Г. Ясько // Психолог дошкілля. – 2019. – № 8. – С. 17-34.

34. Bank S.P. & Kahn M.D. The sibling bond. New York: Basic Books, 1982, 300 p.
35. Baron-Cohen S., Bolton P. Autism: The Facts. Oxford University Press, 1993, 124 pages.
36. Baron-Cohen S., Leslie A. M., Frith U. Does the autistic child have a «theory of mind»? // Cognition. 1985. Vol. 21. N 1. (P. 37-46).
37. Baron-Cohen S., Tager-Flusberg H., & Cohen D. J. Understanding other minds: Perspectives from autism and developmental cognitive neuroscience. Second Edition. Oxford: 2000. Oxford University Press. P. 530 164
38. Bourrat M., Garoux R. et Roche J.F. La fratrie de l'enfantpsychotique. Actuali-téspsychiatriques, 1982. 8, 29-35.
39. Braunstein, V., Peniston, N., Perelman, A., Cassano, M.C. The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders // Research in Autism Spectrum Dis-orders. 2013. Vol. 7. P. 858–865.
40. 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 (pp. 289-310). New York: 1984. Plenum Press.
41. Bristol, M.M., & Schopler, E. (1983). Stress and coping in families of autistic adolescents. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), Autism in adolescents and adults (pp. 251-278). New York: Plenum Press.
42. Brody G.H. Sibling relationship quality: its causes and consequences // Annual Re-view of Psychology. 1998. Vol. 49. P. 1–24.
43. Bronfenbrenner U.; Ecological systems theory. In R. Vasta (Ed.), Annals of child development: Vol. 6. Greenwich, CT.: JAI Press.(1989)
44. Claudel S. Etude clinique et projective de la représentation de soi chez des adolescents ayant un frère/une sœur autiste. Thèse pour obtenir le grade de docteur en psychologie. Mention : Psychologie clinique et pathologique. Soutenu le 21 novembre 2012, université de Nancy, pdf, 207 pages. URL: http://docnum.univ-lor-165.raine.fr/public/DDOC_T_2012_0176_CLAUDEL.pdf (дата обращения: (04.12.2014)

45. Davtian H. Frères et soeurs face aux troubles psychotiques., 2006. Unafam., 96 p.
46. Davtian H. Les frères et soeurs de maladies psychotiques : une ressource pour la prise en charge, s'il ontient compte des retentissements de la maladie. 2005. Syn-apse, № 213, 47-50.
47. Dempsey A.G., Llorens A., Brewton C., Mulchandani S., Goin-Kochel R.P. Emotional and behavioral adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2012;42(7):1393–1402. doi: 10.1007/s10803-011-1368-9.
48. DeMyer, M.K., & Goldberg, P. (1983). Family needs of the autistic adolescent. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 225-250). New York: Plenum Press.
49. Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotzky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548.
50. Griffith G.M., Hastings R.P., Petalas M.A. Brief Report: Fathers' and mothers' ratings of behavioral and emotional problems in siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2014;44(5):1230–1235. doi: 10.1007/s10803-013-1969-6.
51. Jackson D. D. The question of family homeostasis. *Psychiatric Quarterly Supplement*. 1957. Vol. 31. P. 79-90.
52. Kaminsky L., Dewey D. Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2002;43(2):225–232. doi: 10.1111/1469-7610.00015.
53. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact// *Nervous Child* 1943. Vol. 2. – 217 p.
54. 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.

55. Lovell B., Wetherell M.A. The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*. 2016; 49:226–234. doi: 10.1016/j.ridd.2015.11.023.

56. Macks R.J., Reeve R.E. The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2007;37(6):1060–1067. doi: 10.1007/s10803-006-0249-0.

57. 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.

58. Petalas M.A., Hastings R.P., Nash S., Hall L.M., Joannidi H., Dowey A. Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: Environmental stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2012; 6(1):546–555. doi: 10.1016/j.rasd.2011.07.015.

59. Powell T. H. & Gallagher H. E. (1993), *Brothers and sisters: A special part of exceptional families* (2nd ed.). Baltimore: Brookes.

60. Quintero N., McIntyre L.L. Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2010;25(1):37–46.

61. Rodgers J.D., Warhol A., Fox J.D., McDonald C.A., Thomeer ML, Lopata C, et al. Minimal risk of internalizing problems in typically-developing siblings of children with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*. 2016;25:2554–2561. doi: 10.1007/s10826-016-0407-8.

62. Rolland J.S. *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books, 1994. 336 p.

63. Schopler E., Mesibov G.B. *The effects of autism on the family*. New York: Plenum, 1984.

64. Schopler E., Reichler R.J., Renner B.R. The Childhood Autism Rating Scale (CARS) for diagnostic screening and classification in autism. New York: Irvington, 1986. – 63 p.

65. Simeonsson, R. J., Bailey D. B., Siblings of handicapped children/ In J. J. Gallagher & W. Vietze (Eds.), Families of handicapped persons (pp. 67-77)/ Baltimore: Brookes, 1986

66. Smith L.O., Elder J.H. Siblings and family environments of persons with autism spectrum disorder: a review of the literature. *J. Child. Adolesc. Psychiatr. Nurs.* 2010 Aug; 23(3):189-95. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00240.x.

67. Strasser, E., Wisnet, Ch., Klingshirn, E. & Schädler, J. Dir fehltjanichts! Die Situa-tion der Geschwister. *Frühförderung Interdisziplinär*, 1993, №12.-S. 115-123.

68. Tomeny T.S., Barry T.D., Bader S.H. Are typically-developing siblings of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2012;6(1):508–518. doi: 10.1016/j.rasd.2011.07.012.

69. Tsai H.-W.J., Cebula K., Fletcher-Watson S. The Role of the Broader Autism Phenotype and Environmental Stressors in the Adjustment of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders in Taiwan and the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017;47(8):2363-2377. doi:10.1007/s10803-017-3134-0.

70. Verte S., Roeyers H., Buysse A. Behavioural problems, social competence and self concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*. 2003; 29(3):193–205.

71. Walton K.M., Ingersoll B.R. Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: Risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015; 45(9):2764–2778. doi: 10.1007/s10803-015-2440-7.

72. Weeks, S.J., & Hobson, R.P. The salience of facial expression for autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1987.; 28, 137–152.

ДОДАТКИ

Додаток А

Рейтингова шкала аутизму у дітей C.A.R.S.

Шкала C.A.R.S – один з найбільш широко використовуваним інструментів. Рейтингова шкала аутизму у дітей (Childhood Autism Rating Scale, CARS) CARS базується на клінічних спостереженнях за поведінкою дитини, вимагає мінімального навчання в роботі з цією шкалою, а також може служити для первинного скринінгу симптомів аутизму.

Шкала застосовується для дітей у віці 2-4 років. Дана шкала відноситься до скринінгових методів і не є підставою для постановки діагнозу. Формальна діагностична оцінка повинна включати міждисциплінарну всебічну оцінку дитини.

Інструкція:

Для кожної категорії оцініть поведінку, що відноситься до кожного пункту шкали, яке найкращим чином описує дитину. Якщо Ви виявили, що поведінка дитини знаходиться посередині між двома описами, виберіть пункт “Проміжний варіант”.

Ставлення до людей

Немає свідчень про будь-які труднощі у взаємодії з людьми. Поведінка дитини відповідає віку. Може спостерігатися деяка сором'язливість, метушливість або занепокоєння у випадках, коли дитину просять щось зробити, проте це не носить атипового характеру

Проміжний варіант

Ставлення порушені в легкому ступені. Дитина може уникати погляду дорослому в очі, уникати дорослого або проявляти занепокоєння, якщо відносини йому нав'язуються, може проявляти надмірну сором'язливість, не відповідати дорослому звичайним чином або бути залежним від дорослого більшою мірою, ніж діти такого ж віку (буває «прилипливою»)

Проміжний варіант

Середній ступінь порушення відносин. Дитина демонструє відстороненість (часом здається, що вона не помічає дорослого). іноді для того, щоб привернути увагу дитини потрібні наполегливі і сильні спроби. Дитина ініціює контакт в мінімальному обсязі

Проміжний варіант

Серйозно порушені відносини. Дитина повністю відсторонена або не звертає уваги на те, що робить дорослий. Він або вона майже ніколи не відповідає і не ініціює контакт з дорослим. Тільки роблячи дуже наполегливі спроби, можна домогтися ефекту і привернути увагу дитини

Імітація

Імітація відповідає віку. Дитина може імітувати звуки, слова, рухи, які відповідають рівню розвитку його навичок

Проміжний варіант

- Імітація злегка порушена. Велику частину часу дитина імітує просту поведінку, таке як хлопки в долоні або окремі мовні звуки: час від часу імітує тільки після деякого напрямку з боку дорослого або з затримкою

- Проміжний варіант

- Середній ступінь порушення імітації. Дитина імітує тільки частину часу, або їй для цього потрібна значна ступінь наполегливості і допомоги з боку дорослого, часто імітує тільки з затримкою

- Проміжний варіант

- Серйозна ступінь порушення імітації. Дитина майже ніколи не імітує звуки, слова або рухи, навіть за допомогою або з підтримкою

Емоційна відповідь

- Відповідь відповідає віку і ситуації. Дитина показує відповідний ступінь і тип емоційної відповіді, що проявляється у зміні виразу обличчя, пози або поведінці

- Проміжний варіант

- Емоційна відповідь злегка порушений. Дитина несподівано проявляє емоційну відповідь невідповідною за типом або емоційності. Часом реакції дитини не має відношення до об'єктів або подій, які відбуваються навколо нього

- Проміжний варіант

- Емоційна відповідь порушена у стані середнього ступеню. Дитина проявляє певні ознаки невідповідної за типом або ступенем емоційності відповіді. Реакції можуть бути затриманими за часом або надмірними і не відносяться до ситуації, дитина може робити гримаси, сміятися чи проявляти ригідність, не виказуючи ніяких емоцій по відношенню до об'єктів або подій, що відбуваються.

- Проміжний варіант

- Емоційна відповідь серйозно порушена. Відповіді рідко відповідають ситуації, якщо дитина перебуває в певному настрої, цей настрій змінити дуже важко. І навпаки, дитина може проявляти широкий спектр емоцій, коли нічого не відбувається

Володіння тілом

- Володіння тілом відповідає віку. Дитина рухається вільно, спритно, її координація відповідає віку.

- Проміжний варіант

- Володіння тілом порушено в легкому ступені. Можуть бути присутніми деякі невеликі дивацтва, такі як незручність, повторювані рухи, погана координація або поява незвичайних рухів

- Проміжний варіант

- Середній ступінь порушення володіння тілом. Дитина демонструє дивну або незвичайну для свого віку поведінку, яке може включати дивні рухи пальцями, незвичайні положення тіла або пальців, химерність, щипання тіла, само-агресію, розгойдування, розкручування, ходіння навшпиньках

- Проміжний варіант
- Володіння тілом серйозно порушено. Інтенсивні і часто використовувані рухи, описані вище, є ознаками серйозного порушення використання тіла. Поведінка може бути присутньою, незважаючи на спроби перешкоджати цьому або залучати дитину в інші активності

Використання предметів

○ Відповідне використання іграшок та інших предметів. Дитина проявляє нормальний інтерес до іграшок та інших предметів, що відповідає його / її віку і навичкам, і використовує ці іграшки за призначенням

- Проміжний варіант
- Використання іграшок та інших предметів порушено в легкому ступені. Дитина може проявляти незвичайний інтерес до іграшки або грати з нею незвичайним або більш дитячим способом (поплескувати, смоктати)

- Проміжний варіант
- Середній ступінь порушення використання і інтересу до іграшок та предметів. Дитина може проявляти невеликий інтерес до іграшок та інших предметів, або може бути стурбована використанням іграшки або предмета незвичайним способом. Він / вона може фокусуватися на деякій незначній частині іграшки, може бути захоплена (зачарована) відображенням світла від об'єкта, постійно рухати деякі частини предмета або грати з предметом незвичайним способом

- Проміжний варіант
- Серйозна ступінь невідповідного використання, інтересу до іграшок та інших предметів. Дитина може демонструвати поведінку, описану вище, з високою частотою і інтенсивністю. Коли дитина зайнята такою активністю, її важко відвернути

Адаптація до змін

○ Відповідь на зміни відповідає віку. Коли дитина зауважує або коментує зміни в рутині, він / вона приймає ці зміни без особливого стресу

- Проміжний варіант
- Відповідь на зміни злегка порушена. Коли дорослий намагається змінити завдання, дитина може продовжувати попередню активність або продовжувати використовувати той же матеріал

- Проміжний варіант
- Відповідь на зміни порушена у стані середнього ступеню. Дитина активно чинить опір змінам в рутині, намагається продовжувати попередню активність, її важко від цього відвернути. Він / вона сердиться або виглядає нещасною, коли порушується встановлена рутинна

- Проміжний варіант
- Серйозна ступінь порушення відповідного віку відповіді на зміни. Дитина проявляє важку реакцію на зміни. Якщо зміни форсувати, він / вона проявляє дуже значне невдоволення або відмовляється співпрацювати і відповідає істерикою

Використання зору (зорова відповідь)

○ Використання зору є нормальною і відповідає віку. Зір використовується разом з іншими сенсорними модальностями для дослідження нового об'єкта

○ Проміжний варіант

○ Використання зору порушено в легкому ступені. Іноді дитина може подивитися на предмет, про який йому згадують. Дитина може швидше цікавитися дзеркалом і світлом, ніж ровесниками, може часом «дивитися в простір», може уникати дивитися в очі іншим людям

○ Проміжний варіант

○ Використання зору порушено у стані середнього ступеню. Щоб дитина подивилася на предмет, їй потрібно часто нагадувати про це. Він / вона може дивитися в простір, уникати дивитися в очі іншим, дивитися на предмети під незвичайним кутом або підносити предмети дуже близько до очей

○ Проміжний варіант

○ Серйозна ступінь порушення використання зору. Дитина вперто уникає дивитися в очі іншим, може мати екстремальні форми незвичайного використання зору, описані вище

Використання слуху (слухова відповідь)

○ Відповідає віку. Реакція дитини на звуки і мова відповідає віку. Дитина використовує слух разом з іншими сенсорними модальностями

○ Проміжний варіант

○ Використання слуху злегка порушено. Дитина не завжди відповідає, або проявляє легку ступінь понад реакції на деякі звуки. Відповідь на звук може бути з затримкою, для того, щоб привернути увагу дитини, звуки повинні повторюватися. Деякі зовнішні звуки можуть засмучувати дитину

○ Проміжний варіант

○ Середній ступінь порушення слухової відповіді. Відповідь дитини на звуки різна, часто ігнорує звук після перших кількох повторень, може закривати вуха, коли чує деякі повсякденні звуки

○ Проміжний варіант

○ Використання слуху порушено в серйозній мірі. Дитина в значному ступені проявляє надмірну реакцію і / або недостатню реакцію на звуки в незалежності від типу звуку

Відповідь і використання нюху, дотику і смаку

○ Нормальне використання нюху, дотику і смаку. Дитина досліджує нові об'єкти відповідним віком чином, в основному отримуючи відчуття і розглядаючи. Коли це потрібно, використовується нюх і смак. Якщо дитина відчуває звичайний несильний біль, він висловлює дискомфорт, але проявляє надмірні реакції

○ Проміжний варіант

○ Легка ступінь порушення використання нюху, дотику і смаку. Дитина може відмовлятися поміщати об'єкти в рот, може нюхати або пробувати на смак

неїстівні предмети, може ігнорувати, або проявляти надлишкову реакцію на несильний біль в ситуаціях, коли для звичайної дитини властиво проявляти лише дискомфорт

- Проміжний варіант

- Середній ступінь порушення використання нюху, дотику і смаку.

Дитина може бути стурбованою обмацуванням, обнюхуванням, випробуванням на смак предметів або людей. Реакції дитини можуть бути або занадто сильними, або занадто слабкими

- Проміжний варіант

- Серйозна ступінь порушення використання нюху, дотику і смаку.

Дитина зайнята обмацуванням, обнюхуванням, випробуванням на смак предметів в більшій мірі, ніж нормальним вивченням або використанням предметів. Дитина може повністю ігнорувати біль, або дуже сильно реагувати на легкий дискомфорт

Нервозність і страхи

- Нормальний прояв нервозності і страхів. Поведінка дитини відповідає як ситуації, так і віку

- Проміжний варіант

- Прояв нервозності і страхів злегка порушений. Часом дитина проявляє занадто сильний страх, або його відсутність, в порівнянні з реакціями інших дітей того ж віку в схожій ситуації

- Проміжний варіант

- Прояв нервозності і страхів порушений у стані середнього ступеню.

Дитина проявляє значно більше або менше страху, в порівнянні з реакціями дітей старшого або молодшого віку в схожій ситуації

- Проміжний варіант

- Прояв нервозності і страхів порушено в серйозній мірі. Страх не виникає навіть після повторюваного досвіду з небезпечними подіями або об'єктами. Дитину дуже важко заспокоїти і втішити. І навпаки, дитина може не проявляти занепокоєння в небезпечних ситуаціях, які уникають діти такого ж віку

Вербальна комунікація

- Вербальна комунікація відповідає віку і ситуації

- Проміжний варіант

- Легке порушення вербальної комунікації. Затримка мови. Більша частина використовуваної мови є осмисленою, проте можуть бути присутніми деякі ехолалії або заміни займенників. Іноді використовуються дивні, незвичайні слова або жаргон

- Проміжний варіант

- Середній ступінь порушення вербальної комунікації. Мова може бути відсутньою. Якщо мова присутня, то це поєднання деякої неосмисленої комунікації, дивних слів, наприклад жаргону, ехолалій, заміни займенників.

Дивацтва в неосмисленій мові можуть включати постійне задавання питань або занепокоєння певними темами

- Проміжний варіант

- Серйозний ступінь порушення вербальної комунікації. Осмислена мова відсутня. Дитина може верещати, видавати дивні звуки, наслідувати голосам тварин, видавати звуки, що віддалено нагадують мову, або постійно використовувати деякі неприродні слова або фрази

Невербальна комунікація

- Використання невербальної комунікації відповідає віку і ситуації

- Проміжний варіант

- Використання невербальної комунікації порушено в легкому ступені. Незріле використання невербальної комунікації, дитина може нечітко показувати або домагатися того, що хоче, в ситуаціях коли дитина того ж віку можуть вказати або використовувати більш специфічний жест, щоб показати що він / вона хоче

- Проміжний варіант

- Використання невербальної комунікації порушено у стані середнього ступеню. В загалі, дитина не може висловити свої потреби або бажання невербальним способом і не може зрозуміти невербальну комунікацію інших людей

- Проміжний варіант

- Використання невербальної комунікації порушено в важкому ступені. Дитина використовує тільки дивні і незвичайні жести, які не мають очевидного значення, або не проявляє розуміння жестів і виразу обличчя інших людей

Рівень активності

- Рівень активності дитини відповідає віку і обставинам. Дитина не більше і не менше активна, ніж діти того ж віку в подібній ситуації

- Проміжний варіант

- Рівень активності дитини злегка порушений. Дитина може бути трохи невгамовною або навпаки «ледачою», повільно рухається. рівень активності злегка заважає її діяльності

- Проміжний варіант

- Рівень активності дитини порушений у стані середнього ступеню. Дитина може бути дуже активною, її важко стримувати. Його / її енергія може бути безмежною, може бути не готовою до відправлення спати вночі. І навпаки, дитина може бути сонною, для того, щоб змусити його ворухитися, потрібно витратити багато сил

- Проміжний варіант

- Серйозна ступінь порушення рівня активності. Дитина проявляє крайні форми активності або пасивності, або активність і пасивність змінюють одна одну

Рівень і узгодженість інтелектуальної відповіді

- Інтелектуальне функціонування нормальне і дитина рівномірно розвинена в різних областях. Інтелектуальні прояви дитини відповідають віку, у дитина немає незвичайних інтелектуальних навичок або труднощів

- Проміжний варіант

- Інтелектуальне функціонування порушено в легкому ступені. Дитина не так кмітлива, як діти того ж віку, навички приблизно однакові у всіх областях

- Проміжний варіант

- Середній ступінь порушення інтелектуального функціонування. Взагалі, дитина не так кмітлива, як діти того ж віку, проте, в одній або декількох областях інтелекту дитина функціонує близько до норми

- Проміжний варіант

- Серйозна ступінь порушення інтелектуального функціонування. Незважаючи на те, що дитина не так кмітлива, як однолітки, в одні або в декількох областях він або вона може функціонувати навіть краще, ніж діти того ж віку

Загальне враження

- Немає аутизму. Дитина не проявляє симптомів аутизму

- Проміжний варіант

- Злегка аутичний. Дитина демонструє деякі симптоми в легкому ступені

- Проміжний варіант

- Середній рівень прояви аутизму. Дитина демонструє ряд симптомів або середню ступінь прояву аутизму

- Проміжний варіант

- Важкий аутизм. Дитина проявляє багато симптомів, або серйозну ступінь аутизму або середню ступінь прояву аутизму

Бали:

Оцінка результатів:

- 15-30 балів – немає аутизму

- 30-36 балів – прояв аутизму від легкого до середнього (мається на увазі високофункціонуючий аутизм або синдром Аспергера, особливо якщо загальний бал від 30 до 33)

- 36-60 балів – важкий аутизм