

НЕЙРОБАТЬКІВСТВО В КОНТЕКСТІ ВИХОВАННЯ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

Пасічняк Руслана Федорівна,

кандидат психологічних наук, доцент,

докторантка кафедри експериментальної та прикладної психології

Київського національного університету імені Т. Шевченка

<https://orcid.org/0009-0006-1421-7480>

Виховання дитини з розладом аутистичного спектру так чи інакше пов'язане з отриманням батьками інформації про особливості неврологічного статусу дитини у зв'язку з її діагнозом, специфіку розвитку та ефективні методи, спрямовані на те, щоб успішно адаптувати її до життя в соціумі. Орієнтуючись на такого роду інформацію, батьки виробляють своєрідний стиль взаємодії та спілкування з дитиною, що може бути охарактеризований як нейробатьківство.

В статті здійснено аналіз критичних публікацій щодо нейроцентричної моделі виховання та її втілення в соціальну практику. Розглянуто основні положення моделі з точки зору їх функціонального значення в розумінні батьками особливостей поведінки дитини з розладами аутистичного спектру, прийнятті діагнозу, пошуку адекватних способів взаємодії та спілкування з нею. Звертається увага на те, що нейробатьківство як певна рольова модель значною мірою позбавляє батьків природності та спонтанності в стосунках з дітьми, породжує почуття провини за те, що вони поводяться з ними як експерти, а не як люблячі батьки.

Показано, що окремі положення нейроцентричної моделі виховання не тільки не відповідають сучасним науковим уявленням про розвиток мозку, але й породжують негативні емоційні переживання у батьків, які орієнтуються на них. Зокрема, це положення про те, що перші три роки життя дитини є критичними для розвитку психіки; своєчасне забезпечення розвиваючого середовища та велика кількість терапевтичних інтервенцій гарантують в кінцевому результаті «нормальну» дитину; батьки несуть основну відповідальність за виховання такої дитини.

Вказується на те, що неприйняття факту невровідмінностей в розвитку дитини з розладами спектру аутизму та підвищена відповідальність батьків за своєчасне забезпечення терапії і виховання дитини, здатної пристосуватися до стандартів більшості, може стати додатковим джерелом батьківського стресу.

Ключові слова: нейроцентрична модель виховання, відповідальність, нейробатьківство, розлад аутистичного спектру, невровідмінність.

Pasichniak Ruslana. Neuroparenting in the context of education of children with autism spectrum disorder

Raising a child with an autism spectrum disorder in one way or another is related to parents receiving information about the peculiarities of the child's neurological status in connection with his diagnosis, the specifics of development and effective methods aimed at successfully adapting him to life in society. Focusing on this kind of information, parents develop a unique style of interaction and communication with the child, which can be characterized as neuroparenting.

The article analyzes critical publications regarding the neurocentric model of education and its implementation in social practice. The main provisions of the model are considered from the point of view of their functional significance in parents' understanding of the characteristics of the behavior of a child with autism spectrum disorders, acceptance of the diagnosis, finding adequate ways of interaction and communication with her. Attention is drawn to the fact that neuroparenting as a certain role model largely deprives parents of naturalness and spontaneity in their relationship with children, creates a sense of guilt for treating them as experts, and not as loving parents.

It is shown that certain provisions of the neurocentric model of education not only do not correspond to modern scientific ideas about brain development, but also generate negative emotional experiences in parents who are guided by them. In particular, this is the provision

that the first three years of a child's life are critical for the development of the psyche; timely provision of a developing environment and a large number of therapeutic interventions guarantee a "normal" child in the end; parents bear the primary responsibility for raising such a child.

It is indicated that the non-acceptance of the fact of neurodifferences in the development of a child with autism spectrum disorders and the increased responsibility of parents for timely provision of therapy and upbringing of a child capable of adapting to the standards of the majority can become an additional source of parental stress.

Key words: neurocentric model of education, neuroparenting, responsibility, autism spectrum disorder, neurodifference.

Постановка проблеми. Опановуючи стрес, пов'язаний з постановкою діагнозу аутизм, батьки як самостійно, так і з допомогою фахівців, оволодівають знаннями про особливості неврологічного розвитку дитини та намагаються пристосувати свій стиль виховання до специфіки, зумовленої цим розладом. В результаті таке батьківство стає свого роду професіоналізованим, позбавленим природності і чинить певний негативний вплив на емоційний стан самих батьків. Популяризація рекомендацій щодо виховання дітей, заснованих на нейронаукових даних, зумовила появу моделі нейроцентричного виховання, котра стала предметом наукового дискурсу в соціології, етиці та психології.

Основу нейроцентричної моделі виховання складають дві ідеї: нейронаукові дані можуть дати суттєве розуміння того, як вплив батьків обумовлює позитивні чи негативні тенденції в розвитку дитячого мозку; знання про розвиток дитячого мозку дозволяє батькам пристосовувати своє виховання до стадії розвитку дитини. Стиль виховання, який ґрунтується на нейронаукових висновках, і орієнтований на сприяння розвитку психіки дитини прийнято називати нейробатьківством [11, с. 387].

Ключовими аспектами нейроцентричної моделі виховання дитини згідно Дж. Мацваріш є положення про те, що перші три роки життя дитини є критичними для розвитку психіки; чим раніше розпочати створення сприятливих умов для розвитку дитячого мозку і чим більшою буде кількість адекватних інтервенцій, тим кращим буде результат; батьки несуть основну відповідальність за виховання «нормальної» дитини. Критикуючи нейроцентричну модель батьківства/материнства вчена стверджує, що вона є ідеалістичною і орієнтованою виключно на нейротипову частину суспільства, тобто сім'ї, які виховують

дітей з нормальним нейропсихічним розвитком. Саме в цьому сенсі конструюється ідеальний сценарій батьківства/материнства, в якому «належним чином інформовані батьки» виховують «нормальних» дітей [7].

Здійснюючи критичний аналіз літератури в рамках дискурсу про нейробатьківство, D. Jakobs та K. Hens вказують на те, що батьківська любов в рамках такого підходу представлена як обов'язок, як необхідність у розвитку дитини, водночас самі батьки вважаються такими, що постійно потребують експертних знань [4, с. 105–110].

Незважаючи на соціальну критику, нейроцентричний погляд на психічний розвиток дітей та їх виховання став настільки популярним в кінці ХХ століття, що на його основі розвинувся новий напрямок в соціальній політиці щодо раннього розвитку [1, с. 56–57; 4, с. 107–108]. У зв'язку з ним на батьків, а особливо на матерів, покладається велика індивідуальна відповідальність за когнітивний і соціально-емоційний розвиток дитини.

Метою цього літературного огляду є вивчення досвіду втілення нейроцентричної моделі батьківства у вихованні дітей з розладами аутистичного спектру та виявлення тих її аспектів, що мають негативний вплив на емоційну сферу батьків.

Методи дослідження. Було використано теоретичний аналіз та узагальнення критичної літератури з проблем нейробатьківства.

Результати теоретичного дослідження. Запит на допомогу спеціалістів в галузі нейророзвитку актуалізується коли батьки стикаються з постановкою їх дитині діагнозу розлад аутистичного спектру (РАС). Сьогодні вважається, що аутизм – це стан особливого нейророзвитку, який характеризується труднощами соціальної взаємодії, вербальної та невер-

бальної комунікації, наявністю повторюваної поведінки та обмежених інтересів. Аутизм як спектральний розлад має визначені характеристики, міра вираженості яких може бути різною в осіб, яким його діагностовано [12].

Через своєрідність аутистичного розладу такі буденні речі, як контакт очима, вербальна комунікація, харчування, соціальна взаємодія з природних аспектів дитячо-батьківських стосунків перетворюються на терапевтичні цілі. Отже, виховання дитини з розладом аутистичного спектру так чи інакше пов'язане з отриманням батьками певних знань про особливості неврологічного статусу дитини та ефективні методи її навчання та виховання, спрямовані на те, щоб успішно адаптувати її до життя в соціумі.

Встановлення діагнозу експертами стає своєрідною «лінзою» формування ставлення до дитини. В багатьох дослідженнях, що ґрунтуються на аналізі якісних даних, батьки повідомляють про втрату нормальних стосунків з дитиною після того, як їй було поставлено діагноз РАС. Констатуються переживання втрати дитини («більше ніколи моя дитина не буде такою, як я її знав(ла)»), поява «амбівалентного» ставлення до неї, сумніви в адекватності знань про свою дитину, оскільки батьківський досвід засвідчує, що способи взаємодії та спілкування з нею не адаптовані до специфіки її неврологічного розвитку [3; 4, с. 111].

Варто зауважити, що постановка діагнозу аутизм як неврологічного розладу виконує і позитивні функції: по-перше, сприяє кращому розумінню батьками поведінки дитини, отриманню доступу до послуг, спеціально розроблених для допомоги дітям з розладами аутистичного спектру; по-друге, таке розуміння знімає почуття провини батьків за поведінкові проблеми дитини, оскільки тепер вони пояснюються не браком уваги до неї чи неправильним вихованням, а її неврологічними особливостями [4, с. 112–113; 5].

Аналізуючи досвід батьків, які виховують дітей з розладами спектру аутизму, з позицій нейроцентричної моделі батьківства, Д. Бартушене показує наявність тісних зв'язків з такими її аспектами, як: критичний період перших трьох років життя

дитини, котрий у випадку аутизму зводиться до перших п'яти років; «очікування нормальної та успішної дитини»; делегована батькам відповідальність «мати таку дитину, яку хочете – «нормальну» і установка «чим раніше, тим краще». Термін нейробатьківство Д. Бартушене використовує для позначення досвіду матерів та батьків, які виховують дітей з розладами аутистичного спектру, і який об'єднує їх в окрему і своєрідну соціокультурну групу. Іншими словами, нейробатьківство – це бути батьками нейровідмінних дітей, втілюючи нейроцентричний погляд на дітей та батьківство [1, с. 65].

Намагаючись зрозуміти природу аутизму, його причини, свою роль у виникненні цього розладу, оволодіти адекватними способами взаємодії з дитиною, сприяти її розвитку та інтеграції в соціум, батьки поступово ніби оволодівають роллю «батьків аутистичної дитини» [6]. Причому «вживання» в таку роль відбувається в основному через «навчання» експертів [5]. В цьому контексті термін нейробатьківство використовується для позначення специфічної ролі батьків, котрі виховують дитину з нейровідмінним розвитком. Реалізація цієї ролі передбачає, що будь-яка діяльність, міжособистісні стосунки з дитиною, з оточенням в сім'ї організуються з врахуванням її неврологічних особливостей, а також того, який вплив вони матимуть на її нейропсихічний та соціальний розвиток.

Вивчення суб'єктивного досвіду батьків дітей з аутизмом, їх переживань, висловлених в рамках напівструктурованих інтерв'ю, вказують на те, що після постановки діагнозу «розлад аутистичного спектру» життя дитини та батьків перетворюється на інвазію експертів, котра пов'язана з дорогими, важкодоступними і не завжди ефективними терапевтичними втручаннями, що в свою чергу обумовлює підвищену психологічну напругу, почуття провини, переживання того, що докладені зусилля виявилися неефективними і тому под. [1, с. 74–75].

Е. Kaszmarek вказує на складність вживання в роль «матері дитини з аутизмом», переживання суперечностей між культурними очікуваннями стосовно материнства, дитини та об'єктивною реальністю.

В спробах відповідати цим очікуванням матері змушують дитину робити те, що приносить їй біль і страждання (йдеться про терапевтичні заняття, діагностичні процедури), а це викликає у них почуття провини [6, с. 53].

Нейробатьківство містить в собі ряд джерел психологічної напруги батьків дітей з аутизмом: оцінка спеціалістами рівня неврологічного розвитку дитини і, як наслідок, сором та провини за недостатньо хороші результати; сенсорні, когнітивні, комунікативні труднощі дитини; постійні намагання пізнати і зрозуміти нейровідмінність своєї дитини, прийняти і змиритися з нею; намагання поєднати батьківські функції (частіше йдеться про материнські) з функціями «експерта» [1, с. 82–83].

В фаховому погляді на проблему аутизму домінує установка: чим раніше буде встановлено діагноз і почнуть застосовуватися ранні терапевтичні інтервенції, тим кращим буде прогноз на майбутнє і можливості підготуватися до успішного самостійного життя. Своєчасність адекватних виховних впливів пов'язується з кращим пристосуванням до стандартів нейротипової більшості і покращенням якості життя аутистичної особистості та її сім'ї [2]. Однак сучасні дослідження вказують на те, що такі установки можуть негативно впливати на емоційну сферу батьків, особливо в тій ситуації, коли докладені ними зусилля не приносять очікуваних результатів. Так, було виявлено, що почуття відповідальності батьків може поєднуватися з жахливим «почуттям терміновості» [4, с. 115–166]. Незважаючи на те, що сучасне неврологічне розуміння мозку бачить його пластичним, відкритим для навчання та вдосконалення протягом всього життя [4], фахівці рекомендують якомога раніше і більше працювати з дитиною, оскільки є ризик втратити «вікна можливостей».

Джерелом почуття розгубленості та невизначеності батьки вважають відсутність чітких критеріїв щодо вибору конкретних методів терапії, кількості занять, достатніх для досягнення бажаного результату («Що означає «багато» працювати?», «Скільки працювати достатньо?»). Крім того, знання про критичний період

розвитку мозку у випадку, коли батьки докладають зусилля, але не досягають бажаних результатів через особливості неврологічного розвитку дитини, стає для них «фактом вбивцею» і приносить ще більше психологічної напруги [1].

Таким чином, діагноз аутизм через біологічну інтерпретацію поведінки дитини допомагає з одного боку зняти почуття провини батьків за проблемну поведінку їх дитини, а з іншого – посилює почуття відповідальності за ступінь інтервенції (діяти відповідно до цих знань, визнаючи діагноз якомога раніше, щоб втрутитися, поки це ще можливо). Крім того, велика кількість терапевтичних методів, що пропонуються в рамках терапії осіб з розладами аутистичного спектру (багато з яких не мають науково доведеної ефективності), далеко не завжди приводять до очікуваних змін, спричиняючи додаткові психоемоційні та фінансові проблеми батькам.

Модель нейробатьківства більшу відповідальність за виховання «нормальної дитини» покладає на матерів. Емпіричні дослідження стресу батьків, що виховують дітей з розладами спектру аутизму, однозначно доводять вищий рівень стресу у матерів [8; 9; 10]. Результати якісних досліджень суб'єктивного досвіду матерів у зв'язку з відповідальністю за поведінку дитини вказують на те, що останні частіше стають мішенню негативних коментарів соціального оточення і, як наслідок, об'єктами стигматизації. Як зауважують D. Jakobs, K. Hens, E. Kaczmarek, коли йдеться про обов'язок знати неврологічний статус своєї дитини та необхідність залучення експертів, то матері ймовірно будуть більш сприйнятливими до критики та осуду, оскільки вони можуть бути першими, кого буде «притягнуто до відповідальності» [4, с. 117; 6, с. 53–54].

Як вже зазначалося вище, модель нейробатьківства орієнтована на виховання успішної, «нормальної і самостійної» особистості [1]. В цьому сенсі будь-який терапевтичний процес, мета якого описується як «нормальна дитина», свого роду патологізує неврологічну своєрідність особистості, оскільки дитина трактується як незавершений «продукт». В такому ракурсі діти з РАС розглядаються як результат об'єктивних обставин,

а батьківство/материнство описується не через буття батьком чи матір'ю, а через усвідомлене виховання дитини (дітей), в якому спонтанні стосунки батьків з дитиною замінюються в формальну, орієнтовану на конкретну мету, терапію (професіоналізоване батьківство). В батьківських нарративах яскраво простежується тенденція пов'язувати індивідуальні невдачі чи затримку в розвитку дитини не її нетиповим нейророзвитком, структурно-соціальними проблемами суспільства, а «батьківським/материнським» дефіцитом і недостатніми зусиллями батьків [13].

Узагальнення емпіричних досліджень дають підставу висувати припущення, що постійний і високий рівень стресу батьків дітей з РАС тісно пов'язаний з високими очікуваннями стосовно їх батьківського вкладу в «нормальність» майбутнього їх дитини. Однак через об'єктивні відмінності в нейросоціальному розвитку дитини, це зробити дуже важко, а іноді – навіть і неможливо.

Висновки. Визнаючи важливість отримання батьками знань про неврологічні особливості розвитку дитини з РАС та їх врахування в процесі догляду за нею, організації навчання та комунікації, варто вказати на те, що сама неврологізація батьківства не позбавлена проблем. Приклад аутизму демонструє, що зв'язок між неврологічним дискурсом і відповідальністю батьків складний і багатогранний.

Розлад аутистичного спектру пов'язаний з порушеннями в неврологічному розвитку дитини, з зв'язку з чим породжує необхід-

ність знання її особливостей та врахування в процесі догляду за нею. Однак перебільшення батьківської відповідальності за своєчасну діагностику, забезпечення якнайбільшої кількості терапевтичних занять та покращення функціонування дитини з РАС спричиняє додаткову психоемоційну напругу в батьків.

Розгляд аутизму як ще одного варіанту людського, а не патологічного буття, виключає орієнтацію на «нормальність», використання необґрунтованої кількості терапевтичних інтервенцій для «корекції», переконструювання аутистичної дитини в прийнятну для суспільства. Це передбачає зміну поглядів нейротипової частини суспільства і в тому числі, батьків, які виховують дитину з розладами аутистичного спектру. Прийняття факту нейровідмінного розвитку дитини є раціональним підґрунтям для формування у батьків адекватних уявлень щодо терапевтичних інтервенцій та очікуваних результатів на конкретному етапі розвитку дитини. Акцент на пластичності мозку та можливостях його розвитку протягом всього життя людини може зняти психологічний тиск на батьків щодо терміновості терапевтичних впливів з метою покращення загального функціонального стану дитини.

Дискутувати про нейробатьківство/материнство неможливо без врахування факту нейровідмінностей між людьми, згідно з яким мозок кожної людини своєрідний, він розвивається під постійним впливом взаємодіючих соціальних факторів, генетики та психологічного досвіду самої особистості.

ЛІТЕРАТУРА:

1. Bartušienė D. Autizmas ir neurotėvystė/motinytė: kai vien meilės nepakanka. *Kultūra ir visuomenė: socialinių tyrimų žurnalas*. 2021. № 12. P. 55–87. <https://doi.org/10.7220/2335-8777.12.3>.
2. Elder J. H., Kreider C. M., Brasher S. N., Ansell M. Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychology Research and Behavior Management*. 2017. № 10. P. 283–292. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S117499>.
3. Hodge N. S. *Disabling families: How parents experience the process of diagnosing autism spectrum disorders*. Sheffield Hallam University (United Kingdom). 2006. URL: https://shura.shu.ac.uk/17143/1/Hodge_30651.pdf.
4. Jacobs D., Hens K. Love, Neuro-Parenting and Autism: From Individual to Collective Responsibility towards Parents and Children. *Analyze. Journal of Gender and Feminists Studies*. 2018. № 10. P. 102–124. URL: https://www.analyzejournal.ro/wpcontent/uploads/issues/numarul_11/11_5_jacobs_hens-102-124.pdf.
5. Jacobs D., Steyaert J., Dierickx K. and Hens K. Implications of an Autism Spectrum Disorder Diagnosis: An Interview Study of How Physicians Experience the Diagnosis in a Young Child. *Journal of Clinical Medicine*. 2018. № 7 (10): 348 p. <https://doi.org/doi:10.3390/jcm7100348>.

6. Kaczmarek E. Radzenie sobie z rolą matki dziecka z autyzmem w narracji autobiograficznej. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*. 2016. Vol.I. № 18. P. 42–59. URL: <http://kn.pfron.org.pl>.
7. Macvarish J. *Neuroparenting: The Expert Invasion of Family Life*. Palgrave Macmillan. UK. 2016. 125 c. URL: https://www.researchgate.net/publication/306428868_Neuroparenting_The_Expert_Invasion_of_Family_Life.
8. McCafferty P., & McCutcheon J. Parenting a Child with Autism: Considering the Stresses, Supports and Implications for Social Work Practice. *Child Care in Practice*. 2020. Vol. 1 № 17. P. 389–405. <https://doi.org/10.1080/13575279.2020.1765145>.
9. Picardi A., Gigantesco A., Tarolla E., Stoppioni V., Cerbo R., Cremonte M., Alessandri G., Lega I., & Nardocci F. Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A multicentre study with two comparison groups. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*. 2018. № 14. P. 143–176. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010143>
10. Pozo P., Sarriá E. Prediction of Stress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *The Spanish Journal of Psychology*. 2014. Vol. 17. URL: <https://doi.org/10.1017/sjp.2014.6>.
11. Snoek A., Horstkötter D. Neuroparenting: the Myths and the Benefits. An Ethical Systematic Review. *Neuroethics*. 2021. P. 387–408. <https://doi.org/10.1007/s12152-021-09474-8>
12. Voinsky I., Fridland O. Y., Aran A., Frye R. E., Gurwitz D. Machine learning-based blood RNA signature for diagnosis of autism spectrum disorder. *International Journal of Molecular Sciences*, 2023. № 24(3), 2082. <https://doi.org/10.3390/ijms24032082>
13. Waltz M. The production of the “normal” child: Neurodiversity and the commodification of parenting. In H. Bertilsson Rosqvist, N. Chown, & A. Stenning (Eds.), *Neurodiversity Studies: A New Critical Paradigm* (Routledge Advances in Sociology). Routledge. 2020. <https://doi.org/10.4324/9780429322297-3>

Авторка заявляє про відсутність конфлікту інтересів. Спонсори не брали участі в розробленні дослідження; у зборі, аналізі чи інтерпретації даних; у написанні рукопису; вирішенні про публікацію результатів.

The author declare no conflicts of interest. The funders had no role in the design of the study; in the collection, analyses, or interpretation of data; in the writing of the manuscript; or in the decision to publish the results.