

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ
Західноукраїнський національний університет
Навчально-науковий інститут новітніх освітніх технологій

Кафедра управління та адміністрування ІФННІМ

КЕЛЛЕР Світлана Петрівна

Соціальна робота з сім'ями та дітьми з розладами аутистичного спектру / Social work with families and children with autism spectrum disorders

спеціальність 231 - Соціальна робота
освітньо-професійна програма – Соціальна робота

Кваліфікаційна робота

Виконала студентка
групи СРзмі-21
С.П. Келлер

Науковий керівник
к.філ.н., ст.викл. Готич М.І.

Кваліфікаційну роботу
допущено до захисту
«__»_____202_ р.
Зав. кафедри

_____Л. М. Алексеєнко

Івано-Франківськ - 2023

ЗМІСТ

| | |
|---|----|
| ВСТУП | 3 |
| РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З СІМ'ЯМИ ТА ДІТЬМИ З РОЗКЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ | 6 |
| 1.1. Визначення захворювання чи стану, пов'язаного з розладами аутистичного спектру | 6 |
| 1.2. Особливості поведінки та потреби дитини з РАС | 9 |
| 1.3. Сім'я з дітьми з аутизмом: особливості, проблеми, напрямки допомоги | 14 |
| Висновки до розділу 1 | 17 |
| РОЗДІЛ 2. ДОСЛІДЖЕННЯ ПРОБЛЕМИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З СІМ'ЯМИ ТА ДІТЬМИ З РОЗКЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ | 19 |
| 2.1. Аналітичне дослідження проблеми роботи з сім'ями та дітьми з розладами аутистичного спектру в світі | 19 |
| 2.2. Дослідження потреб сімей, які стикнулися з проблемами аутизму | 24 |
| 2.3. Оцінка якості життя сімей, де виховуються діти з РАС | 30 |
| Висновки до розділу 2 | 38 |
| РОЗДІЛ 3. ТЕХНОЛОГІЇ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З СІМ'ЯМИ ТА ДІТЬМИ З РОЗКЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ | 40 |
| 3.1. Організація соціальної роботи з дітьми з аутистичними розладами | 40 |
| 3.2. Особливості надання соціальної роботи з сім'ями, що виховують дітей з розладами аутистичного спектру | 47 |
| Висновки до розділу 3 | 53 |
| ВИСНОВКИ ТА ПРОПОЗИЦІЇ | 56 |
| СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ЛІТЕРАТУРНИХ ДЖЕРЕЛ | 59 |
| ДОДАТКИ | 64 |

ВСТУП

Актуальність теми дослідження. Діти з розладами аутистичного спектру потребують безперервного та професійного медико-психолого-педагогічного супроводу, який забезпечується спільною роботою різних фахівців: неврологів, психіатрів, психологів, нейропсихологів, дефектологів, логопедів, а також соціальних працівників. Планомірна, побудована з урахуванням індивідуальних особливостей, що корекційно-розвиваюча робота з дітьми з розладами аутистичного спектру дає їм шанси на ефективне входження в інклюзивне освітнє середовище, якісно покращує життя сім'ї, розширює межі їх можливостей та інтелектуальний розвиток.

Огляд літератури з теми дослідження. Проблеми аутизму як захворювання та методи соціалізації дітей з аутизмом розкрито у працях таких зарубіжних науковців, як Е. Шоплер, Р. Райхлер, Г. Месібов, М. Уелш, К. Кітахара, К. Гілберт та ін. Серед вітчизняних дослідників можна виділити таких науковців як В. Тарасун, В. Бондар, С. Конопляса, М. Рождественська, Д. Шульженко та ін.

Мета дослідження полягає у розкритті теоретичних засад та практичних аспектів соціальної роботи з сім'ями та дітьми з розкладами аутистичного спектру. Наведена мета передбачає розв'язання таких завдань:

- розкрити визначення захворювання чи стану, пов'язаного з розладами аутистичного спектру;
- визначити особливості поведінки та потреби дитини з РАС;
- описати особливості, проблеми, напрямки допомоги сім'ям з дітьми з аутизмом;
- проаналізувати стан проблеми роботи з сім'ями та дітьми з розкладами аутистичного спектру в світі;
- провести дослідження потреб сімей, які стикнулися з проблемами аутизму, а також оцінці якості життя сімей, де виховуються діти з РАС;

- розкрити організацію соціальної роботи з дітьми з аутистичними розладами;
- визначити особливості надання соціальної роботи з сім'ями, що виховують дітей з розкладами аутистичного спектру.

Об'єктом дослідження є сім'ї та діти з розкладами аутистичного спектру.

Предметом дослідження є теоретичні та практичні аспекти соціальної роботи з сім'ями та дітьми з розкладами аутистичного спектру.

Методи дослідження. У ході роботи використовувалися такі: теоретичні – аналіз наукової літератури, обробка та порівняння статистичних даних, систематизація матеріалів, вивчення досвіду роботи; емпіричні – спостереження, опитування, дослідна робота.

Наукова новизна результатів дослідження полягає у вирішенні теоретичних і практичних завдань щодо удосконалення соціальної роботи з сім'ями та дітьми з розкладами аутистичного спектру, зокрема:

- визначено групи дітей із розладами аутистичного спектра (1-ша група - найважчі випадки дезадаптації; 2-а група - це діти, які активно взаємодіють із середовищем; 3-тя група - стан дитини характеризується як захопленість власними переживаннями; 4-та група - діти, які потребують постійної підтримки та схвалення), що є важливими при організації соціальної роботи;
- систематизовано проблеми сім'ї з дитиною з РАС різноманітні і торкаються всіх сфер життя.

Інформаційною базою дослідження виступають наукові статті та матеріали виступів на конференціях вітчизняних та зарубіжних дослідників, результати спостережень, статистичні дані, електронні ресурси, довідково-інформаційні видання.

Практичне значення одержаних результатів. Теоретико-методичні результати дослідження можуть застосовуватися в ході організації соціальної роботи з сім'ями та дітьми з розкладами аутистичного спектру

Апробація результатів дослідження. Основні результати дослідження доповідалися автором на науково-практичних конференціях «Сучасні детермінанти соціально-економічного розвитку» (Івано-Франківськ, 18 травня 2023 року) та «Актуальні проблеми глобалізованого світу» » (Івано-Франківськ, 19 жовтня 2023 року).

Структура випускної кваліфікаційної роботи. Випускна кваліфікаційна робота складається зі вступу, трьох розділів, висновків, списку використаних джерел та додатку. Загальний обсяг роботи складає 65 сторінок комп'ютерного тексту, у тому числі 6 рисунків, список використаних джерел з 44 найменувань та 1 додаток.

РОЗДІЛ 1

ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З СІМ'ЯМИ ТА ДІТЬМИ З РОЗКЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

1.1. Визначення захворювання чи стану, пов'язаного з розладами аутистичного спектру

Аутизм є довічним станом, який пов'язано із «порушенням неврологічного розвитку, основною особливістю якого є стійкі труднощі в соціальній взаємодії, стійкі порушення комунікації та наявність стереотипної (повторюваної) поведінки, опір змінам і обмежені інтереси. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я одна дитина з 160 дітей страждає розладом аутистичного спектру (РАС)» [15].

Розкриваючи особливості поведінки дітей з РАС не можемо не зупинитися на медичному аспекті даної проблеми.

Сучасна наука неспроможна однозначно відповісти питанням про причини виникнення аутизму. Існують припущення, що він може бути викликаний інфекціями в період вагітності, важкими або неправильно проведеними пологами, щепленнями тощо.

«Розлад аутистичного спектра (РАС) – це розлад нервової системи, що розвивається в ранньому дитинстві. Діагностується на підставі поєднання поведінкових спостережень та клінічних інтерв'ю, що оцінюють дефіцит у соціальному спілкуванні, соціальній взаємності та повторюваності й стереотипності поведінки та інтересів. Ці основні симптоми РАС зазвичай проявляються приблизно з 2 років і супроводжуються відмінністю у розвитку в анатомії мозку, функціонуванні та зв'язків, які впливають на поведінку протягом усього життя» [1; 22].

РАС є гетерогенною групою порушень нейророзвитку, які охоплюють різноманітні нозологічні визначення (синдроми Аспергера і Каннера,

дитячий і атиповий аутизми, дитячий дезінтегративний розлад, а також низка хромосомних та генетичних синдромів), які характеризуються тріадою порушень соціальної взаємодії, спілкування, стереотипної поведінки. Включають при окремих формах «неспецифічні проблеми»: страхи, порушення сну та прийому їжі, збудження, загальмованість, дратівливість та інші поведінкові порушення.

«Розлади аутистичного спектру являють собою особливі поведінкові стани, до яких відносяться власне аутизм, синдром Аспергера і неспецифічні порушення психічного розвитку. Зазначені розлади пов'язані з порушеннями функціонування мозку, наслідком яких є труднощі комунікації як зовнішньої (соціальної), так і внутрішньої (на рівні міркувань та рефлексії)» [8, с. 28].

«Найбільш ураженою структурою при РАС є мозочок. У ньому зафіксовують аномально низьку кількість клітин Пуркіньє. Ці клітини виконують збирання, переробку та передачу сенсорної інформації, також вони допомагають мозочку регулювати швидкі рефлекторні рухи. При аутизмі кількість цих клітин набагато менша, тому у дітей виникають симптоми сенсорної дезінтеграції – труднощі тактильного, зорового, слухового та пропріоцептивного сприймання» [16].

«Термін - аутизм - походить від грец. autos, що в перекладі означає - сам. Вперше був використаний швейцарським психіатром Блейлером в 1911 році для опису стану втечі від реальності і втечі в себе у пацієнтів, що страждають на шизофренію» [2]. Відхід хворого на світ фантазій він позначив терміном «аутизм» і діагностував його в будь-яких «психотиків» ендogenous та органічного походження.

У 1943 році Лео Каннер уперше описав ранній дитячий аутизм як окреме захворювання на прикладі групи 11 пацієнтів із «аутистичною самотністю та з нав'язливим прагненням до одноманітності від народження» [28]. В 1949 році він відзначав: «Я не вірю, що існує якась ймовірність того, що ранній дитячий аутизм у майбутньому буде відокремлений від шизофренії» [29, Р.

416]. З часу опису аутизму L. Kanner ведуться безперервні дискусії про його нозологічну приналежність.

М. Руттер на чолі робочої групи ВООЗ (1968) постарався розділити дитячий аутизм (ДА) і дитячу шизофренію (ДШ), що відбилося в МКБ-9 (1975) [36].

У МКБ-10 (1994) розроблено типологію РАС, включено неспецифічні прояви загальних порушень психологічного (психічного розвитку).

У 80 роки ХХ століття L. Wing запровадила поняття «аутистичний спектр» захворювань, що супроводжуються порушенням спілкування, соціальної взаємодії, соціального розуміння та уяви («тріада L. Wing») [36]. В аутистичний континуум вона включила генетично та клінічно різноманітні психічні розлади, об'єднані ознакою порушеної соціальної взаємодії.

До цього часу в зарубіжних роботах триває дискусія на тему так званого «залізного трикутника» (iron triangle) про співвідношення між аутизмом, кататонією і шизофренією [38], що розглядається також із залученням біологічних даних [24; 32; 33].

Термін «аутизм», що широко використовується, у спеціальній літературі відносять до «аутистичного розладу», визначеного в Діагностичному посібнику з психіатрії IV-го видання, текстової редакції (DSM-IV-TR), а також і до «розладів аутистичного спектру», що зонтично покриває весь спектр розладів, визначених у DSM-5, що поєднує аутистичне розлад з іншими клінічно подібними станами.

«На сьогодні більшість дослідників вважають, що ранній дитячий аутизм є наслідком патологічних змін, в основі яких є саме недорозвиненість центральної нервової системи. Така недорозвиненість може бути причиною вроджених аномалій, порушення обміну речовин, органічних уражень головного мозку, патологій вагітності та ведення пологів, ранні прояви шизофренії. Зрозуміло, що вплив різних патологічних факторів мають індивідуальні прояви в ранньому дитячому аутизмі, що може бути ускладненим різними ступенями розумової відсталості, недорозвиненість

мови, емоційні розлади. Таким чином, більшість сучасних дослідників вказують на первинний когнітивний дефіцит у дітей із раннім дитячим аутизмом. Крім того, практично всі дослідники визнають, що в основі хвороби лежить порушення центральної нервової системи, а також може бути виявлений специфічний нейропсихологічний синдром» [2].

Наявні наукові дані свідчать про те, що ймовірно існує багато чинників, які підвищують ймовірність розвитку у дитини аутизму, включно з екологічними та генетичними факторами.

Наявні епідеміологічні дані свідчать про відсутність причинно-наслідкового зв'язку між вакциною проти кору, паротиту та краснухи та аутизмом. Попередні дослідження, які свідчать про причинно-наслідковий зв'язок, виявилися сповненими методологічних недоліків.

Також немає доказів того, що будь-яка інша дитяча вакцина може збільшити ризик аутизму. Огляди доказів потенційного зв'язку між консервантом тіомерсалом і алюмінієвими ад'ювантами, що містяться в інактивованих вакцинах, і ризиком аутизму зробили переконливий висновок, що вакцини не підвищують ризик аутизму

1.2. Особливості поведінки та потреби дитини з РАС

Діти та особи з розладами аутистичного спектру зазнають складнощів переважно у трьох сферах, зокрема порушення соціальних комунікацій; обмеженість соціальної взаємодії; проблеми із соціальною уявою.

Діти та дорослі із аутизмом відчувають труднощі із вербальним та невербальним спілкуванням. Наприклад, вони можуть не розуміти або належним чином використовувати:

- розмовну мову (близько третини людей з аутизмом є невербальними);
- жести;
- зоровий контакт;

- міміку;
- тон голосу;
- вирази, які не слід сприймати буквально.

Додаткові соціальні проблеми можуть включати труднощі з:

- розпізнавання емоцій і намірів в інших;
- розпізнавання власних емоцій;
- вираження емоцій;
- шукати емоційного комфорту в інших;
- почуття пригнічення в соціальних ситуаціях;
- вимірювання особистого простору (відповідна відстань між людьми).

Обмежена та повторювана поведінка дуже різниться в спектрі аутизму.

Вони можуть включати:

- рухи тіла, що повторюються (наприклад, похитування, помаху, обертання, біг вперед і назад);
- повторювані рухи з предметами (наприклад, обертіві колеса, струшування палиць, перекидання важелів);
- дивлячись на світло або обертіві предмети;
- ритуальна поведінка (наприклад, вишиковування предметів, неодноразове торкання предметів у встановленому порядку);
- вузькі або екстремальні інтереси до конкретних тем;
- потреба в незмінному розпорядку дня/опір змінам (наприклад, однаковий розклад дня, меню харчування, одяг, маршрут до школи).

Серед розладів аутистичного спектру на перше місце за частотою народження в дитячій популяції виходить «ранній дитячий аутизм» (РДА) - спотворений розвиток дитини, що зачіпає всі сфери: комунікативну, когнітивну, мовленнєву та ін. Найбільш вираженими проявами РДА є порушення сенсорної інтеграції (підвищення/зниження порогів тактильної

чутливості, незвичайна установка голови та очей, труднощі утримання зорової уваги, запізнення реакцій на сенсорні стимули) та особливий стиль зберігання інформації (без переробки), порушення здатності до організації активних взаємодій зі світом.

«Незалежно від рівня розвитку мови, при ранньому дитячому аутизмі в першу чергу страждає можливість використовувати її з метою спілкування. Спектр мовних розладів варіює від мутизму до гіпер розвитку. Також дитячий аутизм проявляється у невербальній комунікації, особливо у більш старшому віці: використання жестів, міміки, рухів тіла» [2].

У звичайної дитини пізнання пов'язане з розумінням. Діти бачать, чують, відчувають, куштують на смак. Що вони роблять далі із цією сенсорною інформацією? Застосовують у своєму житті. В дитини із аутизмом не формується орієнтовно-дослідницька діяльність. При єдиному типі спотвореного розвитку діти із РАС значно різняться між собою:

1-ша група - найважчі випадки дезадаптації. Такі діти виражають повну відчуженість від навколишнього. Вони ніби не бачать і не чують, при спробі втримати їх на одному місці кричать, щойно відпускаєш, стають відчуженими. Адаптація таких дітей проходить довго та важко. Головне - не залишати дитину у спокої, слідувати за нею по всьому кабінету. Це може бути кут, місце під столом чи килим. Перебувати з дитиною необхідно доти, доки ваша присутність не буде помічена. Коли дитина почала вас помічати, можна переходити за робочий стіл і, виконуючи завдання, промовляти кожную свою дію. Може пройти не одне заняття, поки з'явиться позитивний результат, і дитина займе місце поруч з вами. Для перших завдань пропонуємо різні маніпуляції з тестом та природним матеріалом (квасоля, черепашки, сірники). Дітям необхідна швидка зміна видів діяльності (аплікація, малювання, ліплення, дидактичні ігри).

2-а група з тяжкості аутистичного дизонтогенезу - це діти, які активно взаємодіють із середовищем. При цьому вони мають вибіркоче прагнення до стереотипних дій, звичних відчуттів та слів. Про себе вони говорять у другій

та третій особі. Вони часто зазнають фізичного дискомфорту, вибіркові в їжі, прив'язані до одного приміщення. У звичних умовах вони задоволені та спокійні, це можна використовувати у процесі адаптації. Для таких дітей має бути звичний порядок у всьому. Нова інформація вноситься маленькими порціями, оскільки навіть невеликі зміни можуть призвести до порушень поведінки дитини і навіть до агресії та самоагресії.

3-тя група - стан дитини характеризується як захопленість власними переживаннями. Поведінка дітей сприймається оточуючими як збочене прагнення страшного, брудного. Насправді діти прагнуть встановити контроль за втраченою душевною рівновагою. Основне адаптаційне завдання - встановлення контролю за ступенем ризику. Діти одноманітно повертаються до одних і тих самих ситуацій, пов'язаних з минулим переляком. Зосередитися на чомусь новому вони можуть лише на дуже короткий термін. Часто провокують дорослих афективні вибухи. Тому при роботі з ними потрібно використовувати спокійну мову і не піддаватися на їхню «провокацію».

4-та група - діти, які потребують постійної підтримки та схвалення. Вони можуть вступати в діалог зі світом та людьми за постійної допомоги дорослого. Такі діти зазнають труднощів у освоєнні нових навичок (незручність великої та дрібної моторики). При адекватному корекційному підході вони мають найкращий прогноз адаптації, психічному розвитку, формуванню нових навичок.

Не можна стверджувати, що перелічені групи не є стійкими клінічними формами, якоюсь мірою їх можна співвіднести з різними рівнями активності у взаєминах дитини із середовищем та людьми. Працюючи з дітьми всіх чотирьох груп величезною проблемою є планування часу. Як пояснити дітям, які страждають на аутизм, таке поняття, як «тривалість». Можна допомогти їм, зробивши «тривалість» конкретною, чутною та видимою. Перед заняттям черговість виконуваної роботи озвучується, в процесі роботи, те, що зроблено, забирається зі столу. Можна використовувати музику чи картки.

До кожної дитини індивідуально підбирається метод виконання певних завдань.

Широкий спектр втручань, починаючи з раннього дитинства та протягом усього життя, може оптимізувати розвиток, здоров'я, благополуччя та якість життя аутистів. Своєчасний доступ до раннього психосоціального втручання на основі доказів може покращити здатність дітей-аутистів ефективно спілкуватися та соціально взаємодіяти. Рекомендується спостереження за розвитком дитини як частина звичайного догляду за здоров'ям матері та дитини.

Важливо, щоб після діагностики аутизму дітям, підліткам і дорослим з аутизмом та особам, які за ними доглядають, була запропонована відповідна інформація, послуги, рекомендації та практична підтримка відповідно до їхніх індивідуальних потреб і вподобань, що розвиваються.

Потреби людей з аутизмом у медичному обслуговуванні є складними та вимагають ряду інтегрованих послуг, які включають зміцнення здоров'я, догляд та реабілітацію. Співпраця між сектором охорони здоров'я та іншими секторами, зокрема освітою, працевлаштуванням і соціальним забезпеченням, є важливою.

Втручання для людей з аутизмом та іншими порушеннями розвитку необхідно розробляти та здійснювати за участю людей, які живуть із такими захворюваннями. Догляд має супроводжуватися діями на рівні громади та суспільства для більшої доступності, інклюзивності та підтримки.

Симптоми аутистичних розладів зберігаються протягом усього життя людини, але завдяки своєчасній діагностиці та ранній корекційній допомозі можна досягти досить успішної адаптації дитини до життя в суспільстві, навчити її справлятися з власними страхами, контролювати емоції.

1.3. Сім'я з дітьми з аутизмом: особливості, проблеми, напрямки допомоги

Система допомоги дітям з розладом аутистичного спектру в нашій країні постійно вдосконалюється, у практику впроваджуються визнані у світі психолого-педагогічні підходи. Проте переважна більшість психолого-педагогічних, що реалізуються, програм демонструють детоцентрований підхід, не охоплюючи психолого-педагогічної допомогою сім'ї дітей з аутизмом. Тоді як, на нашу думку, адресатом психолого-педагогічної допомоги слід розглядати всю сім'ю, в якій виховуються діти з РАС.

Сім'я є найважливішим ресурсом розвитку будь-якої дитини, але особливо дитини з обмеженими можливостями здоров'я. Вона не тільки забезпечує задоволення більшості потреб, але й сприяє формуванню духовно-моральних основ особистості, самореалізації, надає перший досвід соціальної взаємодії і впливає на подальшу соціалізацію та соціальну адаптацію.

Сім'я з дитиною з РАС істотно впливає на динаміку її розвитку, ефективність реабілітаційних та корекційно-розвивальних заходів, що проводяться. Батьки дитини з РАС виконують не тільки всі функції, які покладаються на сім'ї нейротипових дітей, а й низку специфічних обумовлених захворюванням дитини. Вони відповідальні за вибір ефективних стратегій допомоги, пошук фахівців та координацію їх зусиль, стають самі учасниками психолого-педагогічної корекції, забезпечуючи необхідний інтенсивний режим занять, здійснюють генералізацію навичок дитини та багато інших.

Потенційно сім'я з дитиною з РАС має широкі можливості для створення сприятливих умов для її виховання, навчання, соціальної адаптації та інтеграції у суспільство, проте на практиці стикається з великою кількістю труднощів і з позитивного може стати деструктивним фактором розвитку дитини.

Проблеми сім'ї з дитиною з РАС різноманітні і торкаються всіх сфер життя: це фінансові труднощі, пов'язані зі зростанням економічних потреб і скороченням доходів; цілий спектр медичних проблем, пов'язаних із постановкою діагнозу, відсутністю стандартизованого маршруту допомоги, комерціалізацією медичних послуг; проблеми виховання, навчання та догляду, що включають відсутність відповідних знань та навичок у батьків, найчастіше формальний характер послуг, що надаються у державних центрах; психологічні проблеми: пролонгований стрес, відсутність моральної підтримки, конфлікти з членами сім'ї та оточуючими, «аутизація» сім'ї в цілому, та соматичні, включаючи підвищений ризик смерті.

Названі проблеми, накладаючись на особистісні особливості батьків, створюють несприятливий психологічний клімат у сім'ї, породжують неправильні моделі виховання, тим самим посилюючи вираженість порушень розвитку у дитини з РАС.

Наразі існує багато програм, призначених для удосконалення та розвитку комунікативної взаємодії дітей із РАС, які призначені, в першу чергу, батькам таких дітей (рис. 1.1).

Соціальним показником якості життя осіб з аутизмом може бути комплекс факторів, що визначають якість життя кожної людини. Ці показники досить різноманітні, насамперед до них можна зарахувати такі:

- здоров'я (знання правил здорового способу життя та їх реалізація);
- матеріальний добробут;
- професійне навчання, робота, творчість (практична готовність до побутової та виробничої праці);
- комунікабельність (уміння підтримувати родинні стосунки та самостійність контактів);
- соціальна безпека (знання та виконання норм безпеки у громадських місцях, у власному житлі, в екстремальних ситуаціях);

Нанен-програми

- Розроблені Ханен-центром у Онтаріо, спрямовані на навчання комунікативним навичкам батьків дітей із РАС

Програма «Більше, ніж слова» (The More than Words program)

- Сімейноорієнтована програма, яка допомагає озброїти батьків дітей із РАС практичними інструментами, які дозволяють подолати труднощі комунікації та створити сприятливі умови для комунікативної самореалізації дитини.

TalkAbility

- Специфіка полягає в тому, що вона призначена для сімей із дітьми у віці від трьох до семи років із легкими проявами аутизму. Обидві програми вчать батьків виявляти й адекватно реагувати на спроби дитини спілкуватися, якими б дивними чи незвичними ці спроби не були

RDI (Relationship Development Intervention)

- Перша систематизована програма втручання, спеціально призначена для допомоги дітям, які зазнають труднощів у процесі налагодження соціальної взаємодії з оточенням.

Програма ТЕАССН

- Спрямована на лікування та навчання дітей, які мають прояви аутизму та комунікативні порушення. Це комплексна система медико-соціальної реабілітації, яка спрямована як на роботу з дитиною, так і з її родиною. ТЕАССН спрямована на розвиток індивідуальних навичок, умінь та соціальної адаптації дитини з допомогою методів структурованого навчання. Основна мета програми – поліпшення якості життя людей, що страждають на аутизм, за допомогою активної підтримки незалежності та гнучкості, мінімізації деструктивних форм поведінки, а також розширення соціальних і професійних можливостей. Методика розрахована на дітей від народження до 6 років і включає 296 вправ, які розбиті на блоки за віком і за сферами впливу: імітація, сприйняття, груба моторика, дрібна моторика, координація очей і рук, елементарна пізнавальна діяльність, мовлення, самообслуговування, соціальні відносини

Рис. 1.1. Основні програми, призначені для удосконалення та розвитку комунікативної взаємодії дітей із РАС (узагальнено за [8])

- безпосередня участь у суспільному житті, визначення свого місця у співтоваристві (усвідомлення власної соціальної ролі та готовність її виконувати у взаємодії з різними групами людей);

- моральні підвалини, соціальна значимість (розуміння власних відчуттів, почуттів, емоцій інших людей, вміння контролювати свої емоції та адекватно висловлювати їх вербальними та невербальними способами).

Все це обумовлює необхідність надання психолого-педагогічної допомоги сім'ї дитини з РАС. Така допомога має бути спрямована на підвищення батьківської компетентності, нейтралізацію психологічних проблем, гармонізацію відносин у сім'ї, активацію ресурсів сім'ї,

забезпечення максимально можливої самостійності та незалежності дітей з РАС та їх сімей, носити комплексний, адресний та систематичний характер і включати консультаційні послуги, психокорекційні заходи та корекційно-розвивальну роботу, як з дитиною, так і з членами її сім'ї.

Висновки до розділу 1

Описано особливості аутизму, що є важливими при врахуванні організації соціальної роботи з дітьми з такими розладами. Аутизм Аутизм є довічним станом, який пов'язано із «порушенням неврологічного розвитку, основною особливістю якого є стійкі труднощі в соціальній взаємодії, стійкі порушення комунікації та наявність стереотипної (повторюваної) поведінки, опір змінам і обмежені інтереси» [15].

Встановлено, що діти та особи з розладами аутистичного спектру зазнають складнощів переважно у трьох сферах, зокрема порушення соціальних комунікацій; обмеженість соціальної взаємодії; проблеми із соціальною уявою.

Визначено групи дітей із розладами аутистичного спектра:

1-ша група - найважчі випадки дезадаптації. Такі діти виражають повну відчуженість від навколишнього;

2-а група з тяжкості аутистичного дизонтогенезу - це діти, які активно взаємодіють із середовищем;

3-тя група - стан дитини характеризується як захопленість власними переживаннями;

4-та група - діти, які потребують постійної підтримки та схвалення.

Наевдені групи не є стійкими клінічними формами, якоюсь мірою їх можна співвіднести з різними рівнями активності у взаєминах дитини із середовищем та людьми. Визначено, що працюючи з дітьми всіх чотирьох груп величезною проблемою є планування часу.

Проаналізовано значення сім'ї у розвитку дитини з аутизмом, показано взаємозв'язок проблем сім'ї з вираженістю симптомів аутизму у дитини, обґрунтовується необхідність надання психолого-педагогічної допомоги сім'ї загалом.

Систематизовано проблеми сім'ї з дитиною з РАС різноманітні і торкаються всіх сфер життя: це фінансові труднощі, пов'язані зі зростанням економічних потреб і скороченням доходів; цілий спектр медичних проблем, пов'язаних із постановкою діагнозу, відсутністю стандартизованого маршруту допомоги, комерціалізацією медичних послуг; проблеми виховання, навчання та догляду, що включають відсутність відповідних знань та навичок у батьків, найчастіше формальний характер послуг, що надаються у державних центрах; психологічні проблеми: пролонгований стрес, відсутність моральної підтримки, конфлікти з членами сім'ї та оточуючими, «аутизація» сім'ї в цілому, та соматичні, включаючи підвищений ризик смерті.

РОЗДІЛ 2

ДОСЛІДЖЕННЯ ПРОБЛЕМИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З СІМ'ЯМИ ТА ДІТЬМИ З РОЗКЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

2.1. Аналітичне дослідження проблеми роботи з сім'ями та дітьми з розкладами аутистичного спектру в світі

В останні роки здоров'я дітей і підлітків стало предметом особливої турботи суспільства. І це зрозуміло, оскільки наслідки негативних тенденцій у здоров'ї підростаючого покоління стосуються фундаментальних цінностей сім'ї та країни.

Особливо помітно збільшення числа психічних розладів у дітей, яке випереджає аналогічні стани у дорослих.

До двадцяти відсотків дітей і підлітків у всьому світі страждають від проблем з психічним здоров'ям, які призводять до їх інвалідності. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), за частотою інвалідності психічна патологія населення посіла третє місце після легеневих та серцево-судинних захворювань і становила 29,5% від загальної кількості людей з інвалідністю. Станом на 2011 рік понад 189 800 дітей і понад 74 100 підлітків мають психічні захворювання. За останні 11 років рівень інвалідизації неповнолітніх через психічні захворювання зріс на 61,3%.

У структурі психічної патології у дітей особливе значення мають аутистичні розлади. За даними Організації Об'єднаних Націй (United Nations), близько 67 мільйонів людей у всьому світі страждають на аутизм. Це 1% населення планети. Експерти ВООЗ наголошують, що аутизм вражає людей на всіх континентах, у всіх країнах, незалежно від статі, раси та соціально-економічного статусу. Вчені стурбовані тим, що статистика поширеності цього розладу раннього розвитку людини за останні десять років зростає в 10 разів. Кожні 20 хвилин реєструється новий випадок

аутизму. Проблема соціальної інтеграції дитини-аутиста в суспільство з урахуванням його психофізіологічного стану стає ще більш актуальною.

Серед 71 дослідження визначено 99 оцінок поширеності в 34 країнах, як показано на рис. 2.1.

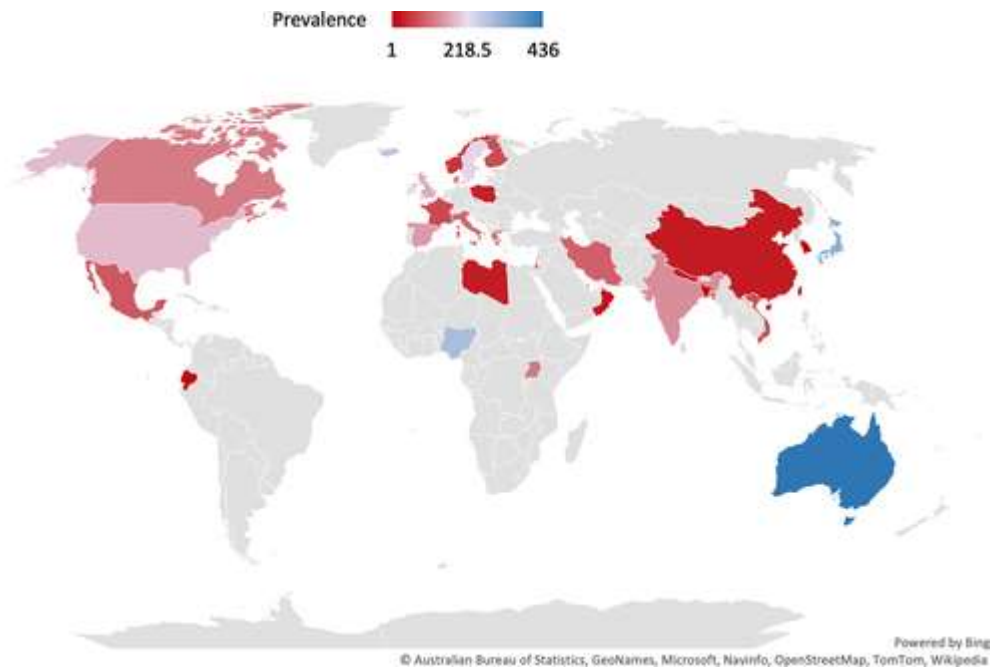


Рис. 2.1. Поширеність аутизму на 10000 з 2012 по 2021 рік [44]

Поширеність аутизму характеризується такими даними:

1 з 36 дітей у США має аутизм, порівняно з попереднім рівнем 1 з 44.

У США близько 4 із 100 хлопчиків і 1 зі 100 дівчаток мають аутизм.

У хлопчиків майже в 4 рази частіше діагностують аутизм, ніж у дівчаток.

Поширеність аутизму серед білих дітей нижча, ніж серед інших расових та етнічних груп:

- білі – 2,4%;
- афроамериканці – 2,9%;
- латиноамериканці – 3,2%;
- мешканці азійських або тихоокеанських островів – 3,3%.

Ці зміни відображають покращення охоплення, скринінгу та дестигматизації діагнозу аутизм серед меншин [35].

Рівень аутизму вже давно викликає занепокоєння, оскільки культурні та соціально-економічні фактори значною мірою впливають на його поширеність. Дослідження показують вищі показники серед певних культурних груп, як-от європеїди та азіати, ніж афроамериканці та латиноамериканці. Соціально-економічний статус також пов'язаний з аутизмом, при цьому сім'ї з низьким рівнем доходу повідомляють про більшу кількість випадків. Ці висновки мають життєво важливі наслідки для бізнесу, формуючи інклюзивну політику та практику для співробітників і клієнтів у спектрі.

Аутизм може бути достовірно діагностований спеціалістом у віці 2 років, але середній вік діагностики аутизму в США становить 5 років.

Середній вік першого втручання в США становить 4,7 року.

Середній вік встановлення діагнозу для дітей у домогосподарствах із низьким рівнем доходу становить 4,7 року порівняно з 5,2 роками у домогосподарствах із вищим рівнем доходу.

Середній вік встановлення діагнозу та першого втручання значно відрізняється між штатами в США.

Оцінюючи спеціальну освіту США слід навести такі показники:

- 74% студентів-аутистів у США закінчують навчання з дипломом проти 86% усіх студентів.
- 19% студентів-аутистів у США закінчують навчання з сертифікатом.
- 8% учнів-аутистів у США не закінчують середню школу проти 5% усіх учнів.

Згідно даних щодо працевлаштування осіб з РАС, то за даними Міністерство освіти США (2014-2016) та Бюро статистики праці (2022) лише 21% людей з обмеженими можливостями, включаючи аутизм, працюють.

Майже 60% людей з аутизмом у США працевлаштовуються після отримання послуг професійної реабілітації. Це надані державою послуги, які допомагають людям з аутизмом вивчити можливу кар'єру, знайти роботу та забезпечити необхідне пристосування на робочому місці.

70% аутистів у США отримують послуги професійної реабілітації. 50% аутичних молодих людей у США, які отримують послуги професійної реабілітації, починають користуватися цими послугами в середній школі.

Активний прийом на роботу людей з аутизмом і надання їм необхідних пристосувань може диверсифікувати робочу силу та сприяти успіху як окремої людини, так і бізнесу. Співпраця з місцевими організаціями хворих на аутизм і пожертвування частини прибутку на підтримку їхніх програм і послуг також може продемонструвати прагнення позитивно впливати на суспільство. Згідно з останніми статистичними даними, компанії, які надають перевагу різноманітності та інклюзивності, як правило, мають вищі показники задоволеності працівників і збільшення прибутків.

Розглянемо п'ять країн з найбільш високим рівнем аутизму [26].

В Саудівській Аравії рівень аутизму на 10 тис. становить 100,70.

Аутизмом страждає близько 42 500 осіб . Вартість лікування висока, що створює тягар для сімей та економіки. Незважаючи на ці проблеми, Саудівська Аравія працює над покращенням життя людей з аутизмом.

Країна запровадила низку ініціатив, щоб забезпечити кращий доступ до охорони здоров'я та освіти для людей з аутизмом. Наприклад, Міністерство охорони здоров'я Саудівської Аравії створило спеціалізовані центри з діагностики та лікування аутизму, а Міністерство освіти розробило спеціалізовані програми для студентів з аутизмом. Однак дослідження 2020 року показує, що лише 31% саудівських дітей мали доступ до центрів аутизму в безпосередній близькості.

В Бахрейн показник аутизму на 10 тис. становить 103,30. Аутизм вражає значну кількість людей у Бахреїні, приблизно 103,30 на 10 тисяч дітей. Уряд

запровадив кілька ініціатив, спрямованих на покращення доступу до діагностики, лікування та послуг підтримки для тих, хто страждає від захворювання. Це включає в себе навчання та ресурси для медичних працівників, а також фінансування досліджень і кампаній з підвищення обізнаності.

В Омані рівень аутизму на 10 тис. складає 107,20. В Омані близько 107,20 на 10 тисяч дітей мають діагноз аутизм. Загалом лікування може бути досить дорогим, і багатьом родинам важко його дозволити. Якби це було непогано, дослідження показують, що кількість випадків аутизму в країні стрімко зростає, збільшившись у 15 разів за останні 8 років.

В Об'єднаних Арабських Еміратах показник аутизму на 10 тис. знаходиться на рівні 112,40. Вплив аутизму на економіку ОАЕ є значним. Це може призвести до збільшення витрат на охорону здоров'я, а також до зниження продуктивності та можливостей працевлаштування для тих, хто має це захворювання. Крім того, у дітей чоловічої статі в країні в 5 разів частіше діагностують РАС, ніж у дівчат.

В Катарі рівень аутизму на 10 тис. становить 151,20. Аутизм вражає значну кількість людей у Катарі, за оцінками, у 1 із 66 дітей діагностовано, що робить Катар однією з країн із найвищим рівнем аутизму. Вартість лікування аутизму в Катарі залежить від типу терапії та тяжкості захворювання. Деяким сім'ям може знадобитися платити за логопедичну, ерготерапію або поведінкову терапію. Проте Катар вживає заходів для вирішення проблеми аутизму в країні. Уряд створив національний центр аутизму для надання послуг діагностики, лікування та підтримки людям з аутизмом та їхнім родинам. Центр також проводить дослідження та підвищує обізнаність про аутизм.

2.2. Дослідження потреб сімей, які стикнулися з проблемами аутизму

Очевидно, що при відсутності надійних статистичних даних неможливо спланувати роботу зі створення державної системи соціальної допомоги особам з аутизмом та їх сім'ям, здійснювати моніторинг і оцінювати якість такої роботи. Разом з тим, люди з важкими порушеннями розвитку, включаючи більшість осіб з РАС, потребують спеціально організованого комплексного проведення з моменту народження, іноді до кінця життя. Спеціалізований супровід потрібен в сім'ї, в дитячому саду, в школі, в будинку дитини та інтернату, на робочому місці, по місцю проживання. В цілях профілактики соціального сирітства і збереження сім'ї, супровід потрібно не тільки дитині, але і всій сім'ї, в якій він виховується. В Україні в даний час соціальне обслуговування інвалідів не передбачає їх комплексного пролонгованого супроводу, а законодавче регулювання надання послуг супроводу людям з важкими порушеннями розвитку відсутнє.

На сьогоднішній день рішенням більшості проблем дітей і людей з аутизмом в Україні займаються в основному недержавні громадські організації, які реалізують різні програми адаптації (часто - це адаптовані варіанти з практики інших країн). Цільова група більшості таких програм - діти, тоді як проблеми дорослих «аутистів» представлені слабо. Допомогти цим людям адаптуватися до зовнішнього середовища, сприятливі умови для їх проживання, допомогти сформувати навички самообслуговування, навчитися подолати роботу і хвилювання, і, саме основне, запобігти потраплянню дорослої людини з РАС в закритий лікувальний (чи соціальний інтернатний) заклад – основні завдання соціальних досліджень та соціальної практики найближчої перспективи.

Досліджуються проблеми, потреби і моделі допомоги, які пропонуються сім'ям, що виховують дітей з РАС, а також розвиваються нові, відновлені та ефективні послуги і моделі допомоги, необхідно зрозуміти особливості

цільової групи отримувачів послуг і природи цієї групи. Аутизм і сходині з ним порушення розвитку - проблема не нова для України та інших країн. Однак у всьому зростаючому професійному та громадському інтересі в питаннях надання допомоги дітям з особливостями розвитку та їх сім'ям в останні роки все більша увага приділяється питанням виявлення, діагностики, спроможності та їх соціальної інтеграції.

Потреба в послугах для сімей з дітьми з РАС виникає досить рано, коли починають відзначати особливості розвитку «нетипової» дитини. Тому проблема проєктування соціальних послуг, адекватного рівня потреб, розвитку, контексту соціального життя сім'ї та дитини завжди є актуальною. Розглядаючи будь-яку модель організації соціальної допомоги, необхідно орієнтуватися на два принципових моменти: хто є одержувачем послуги, а також у чому полягає суть послуги, яка потреба цієї послуги призвана задовольняти («потрібний» підхід у соціальній роботі).

У цьому зв'язку, найбільш перспективним для проєктування послуг, спрямованих на дітей з РАС та їх сім'ї, представлена методологія екологічної моделі допомоги У. Бронфенбренера [19]. Відповідно до цієї теорії середовище розвитку складається з чотирьох, вкладених одна в іншу, систем:

- «мікросистема - сім'я дитини;
- мезосистема – дитсадок, школа, двір, квартал проживання;
- екзосистема – дорослі соціальні організації;
- макросистема - культурні звичаї держави, цінності, звичаї та ресурси» [19].

Найбільш значну роль в розвитку дитини надає макросистема, оскільки має здатність впливати попри всі інші рівні. Цінності, ресурси, які макросистема пропонує у розвиток інших систем та його взаємодії безпосередньо впливає ситуацію у сім'ях, які виховують дітей. Також макросистема регулює наявність тих чи інших послуг у суспільстві: чи будуть створені служби, програми, послуги, які задовольнятимуть потреби дитини та її сім'ї, і, у свою чергу, сприятимуть розвитку батьківських

компетенцій та розвитку дитини. Для дитячого розвитку те, що відбувається між системами, має більше значення, ніж те, що відбувається всередині кожної з них. Так, пошук рішення лише всередині мікросистеми (родина), може виявитися досить витратним та малоефективним для досягнення бажаного результату. У той момент, коли ресурси сім'ї є слабкими, необхідно шукати підтримку, яку можуть забезпечити мезо та екзо системи, які забезпечують соціальні зв'язки, наприклад, родичі, сусіди тощо. На рівні екзо системи, що забезпечує роботу відповідних служб, приймаються рішення про подальшу долю дитини та сім'ї, забезпечуються підтримуючі послуги [19].

Описана вище схема дає концептуальне розуміння того, як взаємодіють різні рівні (екологічні системи), які можуть бути представлені як кінцеві одержувачі послуг. Тобто схема дає розуміння того, що послуги надані батькам дитини з РАС, формування толерантного і «допомагаючого» ставлення до «аутистів» у суспільстві мають опосередкований, але не менш значний вплив на кожну конкретну дитину. Тому при розгляді проблем, що існують у дітей з РАС і моделей допомоги їм, не можна обмежуватися тільки розглядом власне дитини (як центру системи), необхідно в процес проектування допомоги включати «представників» всіх екологічних систем: основна особа, що доглядає (батько або опікун), спеціалісти «допомагаючих» сфер, особи, які приймають рішення. Для створення ефективних моделей допомоги дітям з РАС система підтримки повинна відповідати потребам цієї категорії, враховуючи у своїй потреби систем оточуючих. Однією з основних вимог буде наявність зворотний взаємозв'язок актуалізованих потреб і системного відповіді них, вираженого у послугах [37].

Різноманітність та варіативність наданих послуг не можуть бути розглянуті без розуміння природи потреб, які найкраще представлені у піраміді потреб А. Маслоу [30], що забезпечує розуміння не лише змістовного аспекту соціальних послуг, що надаються дитині (у чому потрібно допомогти), але й визначає черговість і вибудовує пріоритетні

напрями для підтримки сім'ї та дитини з РАС. Особливості таких дітей можуть суттєво впливати на задоволення основних груп потреб, властивих всьому людству.

Необхідно залучення спеціалізованих послуг та планування особливої їхньої конфігурації, інтенсивності.

Динаміку задоволення та актуалізації тих чи інших потреб прийнято називати якістю життя. Даний підхід дозволяє сфокусувати всі ресурси наявні у системи для зміни поточної ситуації на краще та допомоги конкретній дитині. Визнання категорії «якості життя» як основної при розробці плану роботи з конкретним випадком розширює горизонти для впровадження міждисциплінарного підходу та актуалізує зони відповідальності для різних сфер діяльності, що «допомагає». Суб'єктивна оцінка власних потреб клієнтами одна із передових інструментів, використовуваних з метою оцінки як результатів надання послуг, а й оцінки ефективності діяльності системи загалом [20].

Визначення актуальних потреб для планування соціальної допомоги сім'ям, порушеним аутизмом, рівень соціальної фрустрованості потреб у рамках даного дослідження проводилося шляхом опитування (анкетування) батьків з таких сімей. Для цього була розроблена стандартна форма анкети, що містить перерахування основних п'ятнадцяти потреб різних рівнів (за теорією А. Маслоу). Результати дослідження показують, що значна частина батьків (72%) демонструє яскраво виражену значущість двох потреб - «Здоров'я» і «Сім'я». Найменш значущими для батьків стали категорії «Розваги», «Спорт», «Фінансове благополуччя», «Догляд». При оцінці своїх потреб батьки не пов'язували категорії «Здоров'я» і «Спорт», співвідносячи останню з категорією «Розваги». До найбільш задоволених потреб опитувані відносять категорії «Сім'я» та «Підтримка близьких», яка сприймається як «Підтримка усередині сім'ї». Отже, найбільше задоволені потреби, які потребують залучення зовнішніх ресурсів, наприклад, із боку соціальних служб. Це може свідчити про високу оцінку батьками власних дій щодо

забезпечення якості життя дитини, сім'ї загалом. Батьки беруть всю відповідальність у догляді та розвитку дитини, оскільки відсутній ресурс формального соціального оточення, який міг би поділити з батьками цю відповідальність. Безсумнівно, цю обставину слід розцінювати як позитивну тенденцію, яка, однак, пов'язана з певними ризиками: як тільки сімейний ресурс та підтримка близьких знижується, під впливом як внутрішніх, так і зовнішніх факторів, підвищуватиметься ризик ігнорування потреб дитини/неможливість відповідати на потреби дитини, аж до розлучення дитини із сім'єю та приміщення дитини на інтернатні установи.

Категорію «Розвиток» усі респонденти проігнорували. Можливо відсутність уваги до цієї категорії пояснюється несформованістю у батьків позитивного образу майбутнього у горизонті можливостей своєї дитини та себе. Також у групу незадоволених потреб увійшли категорії «Спорт» та «Наявність вільного часу». Дані потреби можуть бути об'єднані за принципом «часом витрат» та їх становище в ієрархії задоволених потреб може пояснюватися відсутністю вільного часу, необхідністю створення умов для задоволення цих потреб, що, у свою чергу, доводить необхідність створення спеціальних послуг для батьків, які виховують дітей з РАС.

Наступну групу фрустрованих потреб займають – «Отримання інформації» та «Підтримка спеціалістів». У зв'язку з цим, можна припустити, що батьки не просто потребують інформації про захворювання своєї дитини, особливості її лікування та реабілітації, але гостро потребують інформації, яку можуть отримати від професіоналів у галузі роботи з дітьми з РАС, яким вони довіряють і можуть обговорювати з ними, як із експертами, інформацію, отриману з інших джерел. Фахівці не роблять належного акценту на психологічну підтримку сім'ї, а в більшості випадків переважно надають послуги, прописані в індивідуальному плані реабілітаційної дитини. Сім'я, що склалася в системі послуг, не є безпосереднім клієнтом центрів і не має прописаного плану реабілітації, на підставі якого і надаються послуги установи.

Таким чином, наведена сукупність показників життєдіяльності сімей з дітьми з РАС дозволяє проілюструвати механізми соціальної виключності таких сімей із життя. Редукування суб'єктного потенціалу сім'ї з «нетиповою» дитиною прямо та опосередковано сприяє формуванню соціальної фрустрованості основних груп потреб сім'ї (кожного її члена окремо), зниження реабілітаційного потенціалу дитини.

Основним ресурсом задоволення домінуючих потреб розвитку та життєдіяльності сімей, порушених РАС, є неформальна підтримка з боку найближчого оточення сім'ї. Проте залишається значний перелік потреб, які можуть бути задоволені з допомогою згаданого ресурсу та ці потреби залишаються фрустрованими, оскільки послуги існуючої професійної системи допомоги не орієнтовані задоволення цих потреб чи недостатньо розвинені. Так, потреби у розвитку, навчанні, допомогі фахівців є фрустрованими. Це можливо якщо: перше – послуги, що надаються соціальними установами, незначні та не впливають (або впливають у незначній мірі) на якість життя дитини; друге - послуги, що надаються соціальними службами носять допоміжний характер та/або не відповідають на актуальні потреби дитини, батьків та сім'ї; третє - необхідні дитині, батькам та сім'ї послуги не надаються за місцем проживання та відсутні механізми моніторингу актуальних послуг.

Для задоволення фрустрованих потреб необхідно розвивати та/або реформувати національну систему допомоги, що склалася, в галузі надання послуг сім'ям та дітям з РАС. В даний час, доцільно говорити про зміни в системі реалізації соціальної допомоги сім'ям з «нетиповими» дітьми, зокрема – порушенням РАС: клієнтом має бути не лише дитина, а й її найближче оточення – середовище первинної соціалізації, насамперед – батьки як основний агент його соціалізації та соціальної реабілітації.

Вивчення мікросистеми дитини з РАС дозволяють сформулювати моделі допомоги, конструювати соціальні послуги, які можуть бути транспоновані на структури, що знаходяться на екзо- та макрорівні,

формувати політичний та програмний контент даних рівнів. Планування системи підтримки та впровадження послуг, розроблених з урахуванням потреб сімей, дозволить не лише знизити або зовсім виключити соціальну виключеність сімей, а й активізувати внутрішній потенціал сім'ї, який є одним із найважливіших факторів позитивних змін як для дитини, так і для сім'ї загалом. Отже, в арсеналі фахівців соціальних служб мають з'явитися інструменти професійної діяльності, які спрямовані не лише на оцінку розвитку та функціональних особливостей дитини, а й на оцінку потреб сім'ї та надання адекватних послуг відповідно до проведеної оцінки.

Звісно ж, що такий «сімейно-центрований» підхід дозволить забезпечити необхідні конструктивні зміни у політиці та діяльності у сфері соціальної допомоги «нетиповим» дітям та їхнім сім'ям, зокрема – порушеним дитячим аутизмом.

2.3. Оцінка якості життя сімей, де виховуються діти з РАС

Якість життя – надзвичайно ємне поняття. Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ), наприклад, визначає якість життя індивідуумів як «сприйняття позиції в житті в контексті культури та системи цінностей, в якій вони проживають і у відношенні до їхніх цілей, очікувань, стандартів та побоювань» [41]. Отже, згідно із визначенням ВООЗ поняття «якість життя» включає «фізичне, психологічне, емоційне і соціальне самопочуття людини, ґрунтоване на її суб'єктивній оцінці власного соціального статусу в суспільстві» [41].

Методика ВООЗ включає виміри фізичного здоров'я та психологічного стану, рівня незалежності, соціальних відносин, особистих переконань. Водночас спрямованість даного інструменту на дослідження індивідуальних показників якості життя не дозволяє оцінити вплив сім'ї та соціальної політики.

«Всесвітня організація охорони здоров'я пропонує методологію HQOFL (Health related quality of life) – медичний підхід до оцінки якості життя, пов'язаний з захворюваннями одного з її членів, основними критеріями якого є прийняття особистості з інвалідністю чи сім'ї, де він виховується, їхнього місця в системі соціальних відносин. В фокусі уваги HQOFL – ступінь задоволення очікувань, потреб, інтересів сімей крізь призму соціокультурних та моральних цінностей. HQOFL є багатофакторною оцінкою, тому при її вимірі, науковці, як правило, використовують декілька стандартизованих інструментів» [, р. 5003].

«Центр дослідження інвалідності Канзаського університету розробив FQOL – шкалу оцінки якості життя сім'ї , якою часто послуговуються науковці в галузі соціальної роботи та психології. Ця методика є якісним інструментом при оцінці якості життя сім'ї, крізь призму соціальної підтримки. Проте в фокусі її уваги – неофіційна соціальна підтримка, що не дозволяє комплексно прослідити об'єктивні фактори підтримки та оцінити вплив системної підтримки. Хоча методика є досить поширеною, однак не універсальною та потребує адаптації в умовах дослідження різних культурних, етнічних груп» [23, р. 5004].

У зв'язку з цим було ухвалено рішення використовувати The Beach Center on Disability на University of Kansas як підхід до вивчення якості життя сімей з батьками з дітьми з PAC FQOLS-2006. Як відзначають Summers et al., «Дослідження впливу дітей з інвалідністю на сім'ї традиційно використовують іншу концептуалізацію результатів, ніж дослідження інтервенцій та оцінки програм» [39]. Перевага шкали оцінки якості життя The Beach Center полягає в тому, що вона дозволяє одночасно оцінити і вплив дітей з інвалідністю на сім'ї та оцінку задоволеності різними соціальними послугами, що надзвичайно важливо для розробки підвищення доступності та ефективності цих послуг.

Творці цього підходу визначають якість життя сімей як «умови, за яких реалізуються потреби сім'ї, а члени сім'ї отримують задоволення від

спільного проживання та мають можливість займатися тим, що для них важливо» [34]. FQOLS-2006 концептуалізується з погляду дев'яти областей: здоров'я сім'ї, фінансове благополуччя, сімейні відносини, підтримка з боку інших людей, підтримка з боку служб, пов'язаних з інвалідністю, вплив цінностей, кар'єра та підготовка до кар'єри, дозвілля та відпочинок. У кожному домені використовуються шість різних індикаторів вимірювання (Важливість, Можливості, Ініціатива, Стабільність, Досягнення та Задоволення), які надають вичерпну інформацію про життя сім'ї.

Узагальнення інструментів оцінки якості життя сім'ї, що виховує дітей з аутизмом, представлено на рис. 2.2.

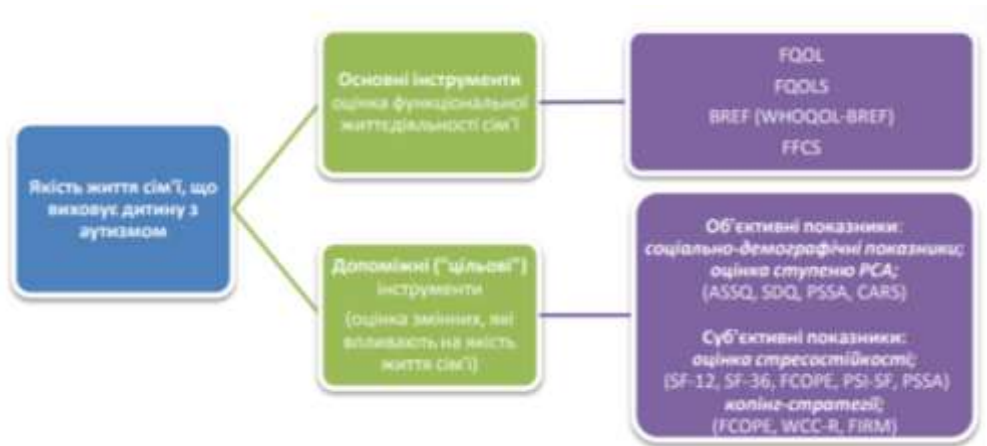


Рис. 2.2. Інструменти оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом [23]

Дослідження, проведені із застосуванням цих інструментів у різних країнах, показали нижчий FQOL у сім'ях з дітьми з РАС порівняно з сім'ями із дітьми, що зазвичай розвиваються. Змінні, пов'язані з нижчою батьківською задоволеністю, це поведінкові труднощі дитини, неможливість роботи матері і відсутність соціальної підтримки [40; 42]. Автори іншого дослідження прийшли до висновку, що сімейний дохід і батьківський стрес є двома значущими предикторами якості життя в сім'ях з дітьми з РАС [25]. Важливим є спостереження щодо залежності загальної задоволеності сім'ї якістю життя від оцінки членами сім'ї доступності соціальних послуг та професійної підтримки [27; 21; 31].

Батьки дітей з РАС висловили незадоволеність підтримкою, спрямованою на зниження рівня стресу (19,6 % - вкрай незадоволені та 28,6 % - не задоволені) порівняно з батьками нейротипових дітей (5,5 % та 10,1 %).

Батьки дітей з РАС частіше висловлювали незадоволеність допомогою з боку у разі особливих потреб членів сім'ї (15,2 % вкрай не задоволені та 18,8 % не задоволені, 42,9 % середньо задоволені), тоді як сім'ї нейротипових дітей висловили меншу стурбованість. у цьому питанні (лише 2,8% вкрай незадоволені, 9,2% не задоволені та 17,4% відчувають середню задоволеність).

Інтерв'ю показали, що поява дитини з РАС нерідко розколює сім'ю, призводить до конфліктів і нерідко розлучень. В результаті жінки виступають головними агентами піклування про дитину, що призводить до емоційного вигорання. Також батьки дітей з РАС частіше висловлювали незадоволеність допомогою з боку у разі особливих потреб членів сім'ї та незадоволеність взаємовідносинами з соціальними працівниками та медичним персоналом, які допомагають дітям з обмеженими можливостями (близько однієї четвертої опитаних серед батьків дітей з аутизмом 5,5 % серед батьків нейротипічних дітей). Подібна незадоволеність пов'язана з тим, що, як показали інтерв'ю з батьками, найчастіше їм доводиться пройти довгий шлях у пошуку фахівців, хто не тільки зможе поставити правильний діагноз, а й виділити необхідний супровід. Крім того, спостерігається залежність від включення батьків до громадських асоціацій та організацій, які дозволяють орієнтуватися у складній системі організацій та послуг. Також неабияке значення мають і фінансові можливості сімей, оскільки велика частка послуг із супроводу та логотерапії виявляються на платній основі.

Вагомі відмінності також у зверненні за медичною допомогою - якщо 82,5% батьків з нейротиповими дітьми, відповідаючи на твердження «У моїй сім'ї прийнято звертатися за медичною допомогою, коли виникає така

необхідність», висловили задоволеність, то серед батьків дітей з РАС цей показник набагато менше – 64,3 %. Ще більший розрив показників звертання до стоматолога - 83,5% серед сімей з нейротиповими дітьми, та 58% серед сімей з дітьми з РАС. Це неодноразово було відзначено батьками в інтерв'ю, які вказували на те, що діти з аутизмом відчують непереборні страхи лікування зубів, та в умовах відсутності безкоштовних послуг повної анестезії для дітей з РАС та відсутності спеціального тренінгу для стоматологів у лікуванні дітей з аутизмом, сім'ї прибутком змушені надовго відкладати стоматологічне лікування дітей.

Безпека – інша сфера стурбованості сімей з дітьми з РАС. Загалом, лише трохи більше половини з них задоволені безпекою будинку, на роботі, у школі та в районі проживання (42,9 % - задоволені, 9,8% - повністю задоволені), тоді як серед батьків нейротипових дітей частка повністю задоволених безпекою становить 28,4% і тих, хто задоволений - 42,2%.

Вихід у місто з дитиною з аутизмом часто представляє величезний стрес для батьків, які зазнають стигматизації з боку оточуючих, і змушені керувати власними емоціями та поведінкою дитини, щоб бути «визнаними» у суспільному просторі. Іншою проблемою безпеки є відсутність доступного міського середовища, на що вказували багато батьків в інтерв'ю. Нейрорізноманіття і з нього звукові і зорові особливості людей враховуються розробки міського дизайну.

В освітньому середовищі також є великий розрив. Як інтерв'ю, так і анкетне опитування показало невисокий ступінь задоволеності освітою дітей. Так, відповідаючи на затвердження «Член сім'ї з обмеженими можливостями отримує підтримку, щоб досягати поставлених завдань у школі», 25,9 % батьків вказали на незадоволеність, 28,6 % висловили середню задоволеність, і 35,7 % - на задоволеність, і лише 6,3% - повну задоволеність.

У той самий час лише 4,6 % батьків із нейротиповими дітьми висловили незадоволеність, 54,1 % - радість, і 26,6 % - повну

радість. Цікаво, що багато батьків нейротипових дітей вказали на те, що добре знайомі з іншими людьми, які беруть участь у житті їхніх дітей (48,6% - задоволені та 27,5% - повністю задоволені), у той час як ці показники для батьків дітей з аутизмом становлять 31,3 та 15,2 %.

На момент проведення опитування трохи більше однієї чверті дітей з РАС опитаних батьків навчалися у загальноосвітніх установах разом із нейротиповими дітьми, 4,5 % перебували на надомному навчанні у школах. Так зване інтеграційне навчання – спеціальні групи чи класи для дітей із РАС у загальноосвітніх закладах відвідували 33,8 % дітей. Приблизно така ж частка дітей навчаються у закладах для дітей з обмеженими можливостями – 6,3 % дітей навчалися у дитячих садках компенсаторного типу та 25,9 % – у корекційних школах.

Дуже тривожний факт, що 8,9 % дітей з РАС не відвідують освітні установи, з них 8 дітей віком від 3 до 5 років, 2 дитини 6-12 років, одна дитина від 13 до 18 років, 1 дитина 18 років. Як інтерв'ю, і анкетне опитування показали невисоку ступінь задоволеності освітою дітей проти даними опитування батьків нейротипових дітей. Це з відсутністю розуміння з боку освітніх працівників, і з низькою доступністю адекватних потребам дитини освітніх послуг.

«В Україні, яка пропагує інклюзію в освітянській сфері, для дітей з аутизмом найбільш поширеною формою освіти залишається спеціальна. На теренах держави створені спеціальні школи-інтернати, які з політикою деінституалізації поступово перепрофілюються в навчально-реабілітаційні центри, корекційні центри, центри денного перебування та розвитку тощо. Цю тенденцію можна пояснити складністю нозології аутизму, його важкою симптоматикою, поведінковими проявами та неготовністю закладів загальної освіти працювати із даною категорією дітей. Неготовність включає в себе відсутність спеціальної підготовки педагогічного персоналу, застарілу матеріально-технічну базу закладів, низьку інформованість батьківської громадськості, стигматизацію осіб з порушеннями розвитку

тощо. Окрім того, заклади спеціальної освіти, окрім освітніх та навчальних послуг, як правило, пропонують інші послуги: реабілітацію (фізичну, психологічну), корекцію, логопедію та уже мають напрацьовані освітні програми для роботи із дітьми з аутизмом» [13, с. 292].

Ступінь оцінки якості та рівня задоволення освітніми, навчальними та реабілітаційними послугами залежить від систематичності їх отримання та відповідності цих послуг освітнім, навчальним та реабілітаційним потребам дитини.

«Так, респонденти контрольної вибірки K1, яка знаходиться на класно-урочній формі навчання, високо оцінили якість послуг, що отримують, відповідність послуг потребам дитини та ставлення фахівців, на відміну від допитуваних вибірок K2 і E1, які здебільшого отримують індивідуальну форму освітніх та реабілітаційних послуг, яка відбувається в хаотичному, вибіркового порядку. Однак, як свідчить дослідження, вибірка E1 значно зацікавленіша у співпраці із фахівцями у вирішенні потреб дитини» (рис. 2.3).

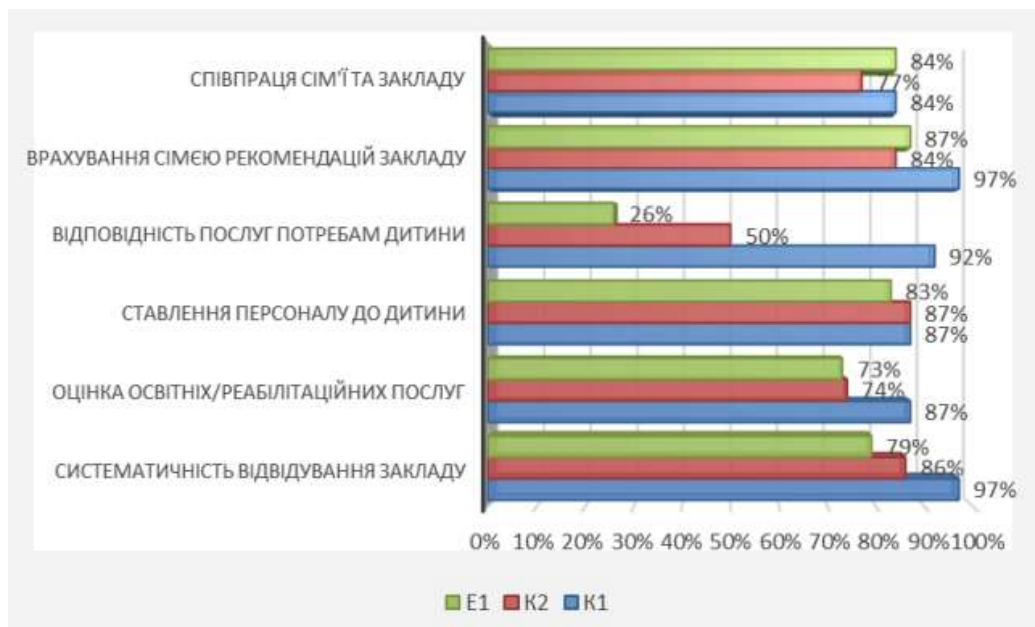


Рис. 2.3. Особливості взаємодії сімей, які виховують дитину з аутизмом з освітніми, навчальними, реабілітаційними установами [13, с. 294]

Опитування показало, що більшість батьків підтримують інклюзивну або інтеграційну освіту (надавалася можливість вибрати більше однієї відповіді). Так, 72,3 % вказали на те, що найбільш ефективною освітою виступає навчання дітей з аутизмом у класах з дітьми без інвалідності, трохи більше половини (54,5 %) також підтримують інтеграційну освіту, висловлюючи думку, що ефективним також може бути навчання у спеціальних класах при загальноосвітніх школах. Водночас, близько однієї п'ятої опитаних вважають, що навчання у корекційних школах також може бути ефективним. 8,9% батьків підтримують надомне навчання. Інтерв'ю показали, що обережність низки батьків у підтримці інклюзивної освіти визначається їхньою недовірою до здібностей шкільної системи надавати дітям сучасні методики та тьюторів в умовах слабкого фінансування галузі.

Дослідження підтверджує, що батьки, які виховують дітей із РАС, стикаються з обмеженим доступом до якісних та важливих послуг, що надаються ключовими соціальними інститутами та установами. Це обмеження не лише впливає на їхнє загальне благополуччя, але й суперечить політиці розширення прав та можливостей клієнтів соціальної роботи.

Основними чинниками, що призводять до обмеженого доступу, є низька рівень інформованості, територіальна віддаленість, факти стигматизації сім'ї з боку надавачів послуг та упереджене ставлення членів родини до фахівців. Додатковими факторами включають брак часу, фінансові труднощі, соціальна ізоляція батьків, фрагментарність соціальної підтримки та її невідповідність потребам родини.

Особливо важливим є відсутність налагодженої співпраці між фахівцями та сім'єю, що може бути спричинено патерналістським підходом. Такий підхід визначає батьків не як повноправних суб'єктів соціальної роботи, а як споживачів послуг, що викликає недовіру та ускладнює ефективну взаємодію.

Висновки до розділу 2

Визначено, що протягом останніх років особливо помітно збільшення числа психічних розладів у дітей, яке випереджає аналогічні стани у дорослих. До двадцяти відсотків дітей і підлітків у всьому світі страждають від проблем з психічним здоров'ям, які призводять до їх інвалідності. В світі найбільший рівень аутизму спостерігається в Катарі та на 10 тис. становить 151,20.

Розкрита важлива, але маловивчена проблема організації та реалізації соціальної підтримки сімей, яка виховує «нетипову» дитину, на прикладі дітей із розладами аутистичного спектру. Ґрунтуючись на аналізі актуальних потреб життєдіяльності сімей з дітьми з РАС, виявлено основні канали допомоги таким сім'ям, основні фрустровані потреби сімей. Обговорення результатів дослідження показує неспроможність існуючої системи формальної підтримки сімей, фрагментарність та незакінченість ресурсу професійної допомоги сім'ям, що виховують дітей з РАС. Аналіз фрустрованих потреб життєдіяльності сімей, що виховують дітей з РАС, дозволив виявити основні бар'єри реалізації соціальної допомоги, а також професійні «мішені» подальшої оптимізації структури та контенту соціальних послуг для цієї категорії населення.

За результатами дослідження визначено, що якість життя сімей з дітьми з розладами аутистичного спектру суттєво відрізняється за всіма критеріями, включаючи здоров'я, фінансове благополуччя, безпеку, освіту. Крім того, у сім'ях з дітьми з РАС суттєво вище рівень стресу та незадоволеність взаємодією з соціальними, медичними працівниками.

Отримані дані показують небезпечні тенденції маргіналізації сімей з дітьми з РАС проти сімей з нейротиповими дітьми. Вирішення проблем соціальної інтеграції має відбуватися з урахуванням показників зазначеної нерівності як з точки зору якості життя як дитини, так і її безпосередньої сім'ї.

Як видається, дана методика оцінки якості життя сімей з дітьми з РАС може бути корисною для оцінки та моніторингу діяльності постачальників соціальних послуг та виявлення потреб сімей як у синхронному зрізі для аналізу соціальної ситуації в цьому, так і в діахронному - для дослідження динаміки соціальних змін та тенденцій у сфері якості життя сімей та дітей з РАС.

РОЗДІЛ 3

ТЕХНОЛОГІЇ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З СІМ'ЯМИ ТА ДІТЬМИ З РОЗКЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

3.1. Організація соціальної роботи з дітьми з аутистичними розладами

Розвиток міжфункціональної взаємодії інститутів соціальної роботи, медицини та освіти обумовлено інтеграцією завдань, які необхідно вирішити з метою досягнення основної цілі – сприяння нормальному життю дітей із аутизмом, оптимізація задоволення їхніх потреб, максимальне їх включення в суспільство. Розробка та реалізація гуманістичної парадигми спеціальних розділів педагогіки, медицини й соціальної роботи дають змогу підвищити увагу до таких дітей та до вимог цивілізації на сучасному етапі її розвитку, до максимального задоволення соціокультурних потреб дітей із обмеженими можливостями.

Проблема раннього дитячого аутизму обумовлена не тільки частотою виникнення даної патології розвитку, але і високим відсотком дитячих відхилень. Стає все більш очевидним, що доцільно розвивати соціальну допомогу, яка повністю відповідає потребам і вимогам як дитини з інвалідністю, так і її сім'ї. Систематична і всебічна робота з цією категорією дітей включає в себе адекватну соціально-психологічну і педагогічну корекцію, а також систематичну роботу з батьками, надання їм психологічної підтримки, що однозначно сприяє адаптації дітей в соціумі, дозволяє їм навчатися в звичайній школі, де часто розкривається їх талант до певних видів знань або мистецтва.

Однією із умов, які «забезпечують ефективність соціальної роботи, є розробка і впровадження технологій соціальної роботи. З їх допомогою можна досягти певних цілей соціальної роботи, необхідних соціальних змін

по відношенню до окремої людини або групи людей, а також здійснити широкий спектр соціальних, соціально-економічних, соціально-психологічних, медичних, соціальних та інших заходів для вирішення проблем клієнтів» [15].

У науковій літературі дається кілька визначень поняття «технологія соціальної роботи». Наприклад, технологія соціальної роботи визначається «як система знань про оптимальні способи перетворення і регулювання суспільних відносин і процесів у житті людей, а також практика алгоритмічного застосування оптимальних методів перетворення і регулювання соціальних процесів і відносин. Інше визначення характеризує технологію соціальної роботи з дітьми з порушеннями розвитку як цілеспрямовану, діагностично обумовлену систему форм, методів і прийомів впливу, що використовуються соціальними службами, установами системи соціального захисту населення і фахівцями. Всі вони спрямовані на вирішення різних соціальних проблем дітей з психічними розладами, зокрема, проблем дітей з аутизмом» [15].

Основними видами технологій соціальної роботи з дітьми з аутичними розладами є «соціальна реабілітація, яка включає комплекс діагностичних, корекційно-профілактичних процедур та соціальну адаптацію» [15].

Метою соціальної реабілітації дітей з аутизмом є максимально повноцінний розвиток духовних і фізичних сил у дитини з обмеженими можливостями здоров'я через використання збережених нею функцій, потреб та інтересів, що виникають, власної активності та створення відповідних зовнішніх і внутрішніх умов, в яких вони можуть найбільш ефективно проявлятися» [15].

Однією з особливостей соціальної роботи в галузі соціальної реабілітації дітей з раннім дитячим аутизмом є застосування поведінкової терапії, спрямованої на формування самостійності та самодостатності дитини в його повсякденній поведінці. В рамках поведінкової терапії виділяють оперантний тренінг і навчання за програмою, в основі якого лежить

тренування соціально-побутової поведінки через розробку окремих операцій з подальшим їх поєднанням.

На першому етапі навчання особлива увага приділяється розвитку у дитини вміння концентруватися на завданні і слідувати рекомендаціям дорослого, після чого починає вироблятися клопотання готовності, яке передує будь-якій спільній діяльності або індивідуальній роботі. Навчання соціальній адаптації дитини-аутиста за допомогою візуальної організації зовнішнього середовища, що визначає структуру виконуваної дії, утримує дитину в ситуації конкретного завдання. Перший акцент робиться на формуванні у дитини здатності залишатися на своєму місці та зосереджуватися на поставленому завданні. Така поведінка називається трудовою, оскільки вона є необхідною передумовою самостійної діяльності дитини-аутиста.

Діяльність фахівців із соціальної роботи у сфері соціальної реабілітації повинна бути багатогранною і охоплювати наступні напрямки:

1. Організаційна діяльність, яку спрямовано на досягнення певної мети чи цілей. Даний напрямок пов'язано зі всіма іншими напрямками соціальної реабілітації та він виступає в якості необхідної, обов'язкової їх складової.

Організаційна діяльність передбачає практичну реалізацію завдань соціальної реабілітації та умова більш цілеспрямованого і реалістичного оформлення власної діяльності.

2. Вправи із діагностики психічного й особистісного розвитку дитини. Метою такої «діагностики є з'ясування сутності індивідуально-психологічних особливостей людини за допомогою психодіагностичного інструментарію з метою оцінки її активного стану, прогнозування подальшого розвитку та вироблення рекомендацій, визначених завданням обстеження» [15]. Предметом психологічної діагностики є встановлення особливостей розвитку дитини, як у нормальному стані, так і в патологічних умовах.

Психологічна діагностика стає невід'ємною частиною процесу соціальної реабілітації. Її результати потрібні:

- скласти соціально-психологічний портрет дитини з синдромом аутизму;
- з'ясувати сильні та слабкі сторони у своєму становленні як особистості;
- визначення змісту і форм соціально-реабілітаційної роботи;
- встановити зворотний зв'язок, що сигналізує про зміни в психічному та особистісному розвитку на різних етапах соціальної реабілітації.

Практична психодіагностика передбачає, що фахівець із соціальної роботи володіє психологічними знаннями та певними навичками у вивченні дитини. Від нього вимагається дотримання зводу правил використання психодіагностичного інструментарію, заснованих на знанні етичних і професійних норм психодіагностичної експертизи.

3. Розвивальна та корекційна робота. Цей напрямок «є центральним у соціальній реабілітаційній роботі з дітьми з аутизмом. Його вихідними даними є результати психодіагностичного обстеження.

Розвиваюча робота традиційно орієнтована на розвиток пізнавальної, емоційної та вольової соціальної сфер особистості. Її зміст впливає з цілей і завдань соціальної реабілітації і визначається робочою програмою та індивідуальним планом корекції і розвитку особистості дитини» [15].

Корекційна робота спрямована на розвиток емоційного контакту і взаємодії дитини з дорослими і навколишнім середовищем, формування внутрішніх пристосувальних механізмів, що підвищує загальну соціальну адаптацію дитини-аутиста.

4. Консультування та освіта для дітей, батьків та фахівців, які працюють з дітьми.

Консультування – це процедура, яка часто використовується в соціальній роботі, медичній та юридичній практиці фахівцями різних галузей з метою спрямування громадян, окремих осіб, сімей, груп, громад за

допомогою порад, вказівки на альтернативні форми допомоги, постановки цілей та надання необхідної інформації.

Як правило, консультування має індивідуальний тип роботи і організується в більшості випадків за бажанням батьків і на підставі результатів психодіагностичного обстеження.

5. Профілактика є невід'ємною частиною всіх реабілітаційних заходів.

Поняття «профілактика» позиціонується як «науково обґрунтований і заснований у часі вплив на соціальний об'єкт з метою збереження функціонального стану і попередження можливих негативних процесів, або як сукупність державних, громадських, соціально-медичних, організаційних і виховних заходів, спрямованих на усунення і нейтралізацію основних причин і умов, що викликають різного роду відхилення соціального характеру» [15]. Профілактику в рамках соціально-реабілітаційних заходів спрямовано на збереження, покращення та зміцнення здоров'я дітей, зокрема, із аутичними розладами.

6. Соціально-диспетчерська діяльність є діяльністю, мета якої – надання дітям, їх батькам і колегам соціально-психологічної допомоги, насамперед, поза межами їх функціональних обов'язків, а також, поза межами їх компетенції. З цією метою у нього повинна бути база послуг та фахівців, які могли б надавати реальну допомогу дітям. Причому фахівці із соціальної роботи не тільки дають поради, але й самі організують таку взаємодію.

Слід зазначити, що соціальна реабілітація проводиться тільки на базі індивідуальних програм реабілітації.

Процес соціальної реабілітації є нерозривно пов'язаним з соціальною адаптацією, під якою розуміють процес активної адаптації людини до нових умов життя.

Соціальна адаптація в контексті даної проблеми включає соціально-побутову та соціально-екологічну адаптацію в залежності від інвалідності дитини з розладами аутистичного спектру. Це сприяє максимально

ефективній підготовці до самостійного життя: формуванню просторово-часових понять, сенсорному вихованню, соціально-побутової спрямованості, «формуванню комунікативних навичок, розширенню соціальних зв'язків, формуванню навичок самообслуговування тощо» [15].

Очевидно, що в даний час активно розробляються і використовуються різні технології соціальної роботи для допомоги дітям із психічними розладами аутистичного спектру і їх сім'ям. Вони принципово визначають ефективність соціальної роботи, а вміле їх використання дозволяє вирішувати низку проблем таких дітей та поліпшити якість їх життя. В даному контексті фахівець із соціальної роботи є фактично посередником, здійснюючи власну діяльність відповідно до таких етапів (рис. 3.1).



Рис. 3.1. Етапи діяльності фахівця з соціальної роботи

I. Виявлення дітей із ментальними відхиленнями. Метою даного етапу є формування БД (бази даних) для цільової роботи. Інформацію про таких дітей може бути отримано:

- внаслідок звернення дорослих (батьків, опікунів, сусідів тощо) за соціальною допомогою,
- через різноманітні установи (притулки, реабілітаційні центри, приймальні центри, заклади освіти та охорони здоров'я тощо).

II. Обрання певної моделі соціальної роботи – проблемно-орієнтованої чи кризово-інтервенційної.

Перша ґрунтується на вирішенні заявлених та визнаних проблем і є порівняно довготерміною (від 4 місяців до кількох років).

А друга – потребує швидкого реагування, не вимагає детальної діагностики, фактично є короткотерміною (до 4 місяців). Фахівці із соціальної роботи активно надають першу медичну допомогу, а потім виконують посередницькі функції.

III. Етап цілепокладання, який полягає в визначенні цілей та завдань соціальної роботи. На цьому етапі фахівці виконують прогностичну функцію.

IV. Діагностичний етап передбачає збір інформації, аналіз отриманих результатів і встановлення соціального діагнозу.

Діагностикою займаються різноманітні фахівці: медичні працівники, соціальні педагоги, психологи, логопеди.

На цьому етапі діагностики проводять консиліум, де фахівці доповідають щодо результатів діагностики та визначають напрямки соціальної роботи із кожною дитиною.

Розробка індивідуальної програми допомоги повинна мати такі наступні особливості:

- бути комплексною – охоплювати усі напрямки соціальної роботи – «соціально-економічний, соціально-правовий, соціально-психологічний, соціально-педагогічний, соціальний та медичний» [15];
- реалізація програми повинна відбуватися на декількох рівнях: індивідуальному, груповому, громадському.

V. Реалізація індивідуальної програми допомоги.

VI. Аналіз одержаних результатів й підбиття підсумків.

Таким чином, у даний час технології соціальної роботи із дітьми із відхиленнями у розвитку принципово визначають ефективність соціальної

роботи, а їх уміле використання дозволяє вирішити низку проблем дітей із підвищеними потребами.

Враховуючи розглянуті особливості розвитку дітей з розладами аутистичного спектру, а також визначені соціальні показники якості життя осіб з аутизмом, вважаємо слушними пропозиції Є. Дурманенко щодо соціальної роботи з аутичними дітьми, яка повинна базуватися на врахуванні: «типології різновидів аутистичних порушень, зумовлених індивідуальними особливостями інтелекту, мовлення, спілкування та відповідних проблем родин, що виховують аутичну дитину; потреб, мотивів, почуттів, реакцій, думок, намірів, пов'язаних з особливостями їхньої соціокультурної адаптації та самореалізації; особливостей психолого-педагогічної підготовки майбутніх фахівців для роботи з аутичними дітьми» [3].

Інститут соціальної роботи в системі надання допомоги сім'ям, які виховують аутичних дітей, нині має велике значення і без постійного розвитку технологій надання допомоги людям з розладами аутистичного спектру та їхнім сім'ям неможливо обійтися. Соціальний працівник повинен не тільки інтегрувати та адаптувати аутиста, але й підготувати суспільство для терпимого прийняття особливих людей.

3.2. Особливості надання соціальної роботи з сім'ями, що виховують дітей з розкладами аутистичного спектру

Дитина з РАС може стати причиною глибокої та тривалої соціальної дезадаптації усієї родини. Порушення фізичного чи психічного розвитку, як і будь-яка функціональна зміна організму, старіння чи хвороба, не обмежена рамками суто медичного явища. Його вплив на сім'ю, оточення або на самого індивіда більшою мірою визначається тим змістом, яким його наділяють суспільство та культура. Як причина обмежених можливостей може бути непристосованість навколишнього середовища для соціалізації певних груп

людей, наприклад, недолік або недосконалість освітніх програм, медичних та соціальних послуг, необхідних дітям з нетиповим станом.

Соціальна робота з сім'єю, яка виховує дитину з РАС, нині в Україні перебуває у стадії розвитку. Тому під час проведення дослідження особливу увагу приділяли аналізу ролі інституту соціальної роботи у системі надання допомоги сім'ям дітей із розладом аутистичного спектра.

Аналізуючи сім'ї, де виховуються діти з РАС, ми виділили такі проблеми:

- нестача спілкування з батьками, які перебувають у схожій ситуації;
- неможливість отримання інформації;
- величезне психологічне навантаження і як наслідок можливе «вигоряння»;
- гіперопіка щодо своїх дітей з порушеннями розвитку;
- матеріальні труднощі.

Батьки говорили про те, що, коли їхні діти були маленькими, було дуже багато проблем, пов'язаних з відсутністю інформації, відсутністю установ і фахівців, готових займатися проблемними хлопцями. Також була велика психологічна проблема, пов'язана з прийняттям дитини з порушеннями.

На даний момент гострих проблем батьки не виділили, хоча часто вказують на побоювання за подальше життя своєї аутичної дитини.

Проблемними є також питання, які стосувалися ролі держави та державних установ у системі допомоги сім'ям, які виховують дитину з РАС. Батьки та фахівці виділяють такі напрямки, якими ведеться робота державними службами:

- підтримання та вдосконалення роботи центрів соціальної реабілітації інвалідів;
- отриманням оздоровчого відпочинку для сімей, які виховують дітей з особливими потребами;
- розвитком інклюзивної освіти для аутистів.

Також було виділено напрями, яким потрібен додатковий розвиток: створення нових тренувальних квартир та центрів денного перебування для людей з інтелектуальними порушеннями працездатного віку, здійснення заклику з боку держави до толерантності та більш лояльного ставлення до людей з РАС, а також збільшення кількості кваліфікованих фахівців бажаючих працювати з цією специфічною категорією.

Не менш важливі питання, які стосуються тенденцій у суспільстві. Батьки та експерти відзначили поступове повертання суспільства до сімей, які виховують дітей з РАС, зростання інформації про аутизм, але при цьому педагоги, які спілкуються з аутичними дітьми, постійно взаємодіють із суспільством, регулярно їздять на громадському транспорті, відвідують свята, виставки, зльоти. А батьки уникають постійного контакту із соціумом. Нечасто спускаються в метро або їздять на громадському транспорті, вважаючи за краще особистий автомобіль, таким чином намагаючись захистити свою дитину.

Важливою технологією соціальної роботи з сім'ями, де виховують дітей з розладами РАС, є безперервний комплексний супровід, який будується на таких принципах: міждисциплінарність, сімейноцентрованість, природоподібність.

До структури безперервного комплексного супроводу входять три основні напрями: розробка індивідуального маршруту безперервного комплексного супроводу; підготовка суб'єктів комплексного супроводу до ефективної взаємодії з дітьми з РАС; забезпечення готовності середовища до ефективної взаємодії з дітьми з РАС.

Докладніше зупинимося на розробці індивідуального маршруту безперервного комплексного супроводу. Він передбачає:

- підтримку сім'ї в «кризовий» період прийняття діагнозу;
- допомога в концентрації внутрішньосімейних ресурсів з метою скорочення періоду деструктивних реакцій;

- формування потенціалу сім'ї щодо психічного здоров'я дітей з РАС;
- надання комплексної допомоги дітям раннього віку;
- корекційно-розвиваючу допомогу дітям групи ризику по РАС;
- підготовку дитини та сім'ї до вступу до ДОП;
- мінімізацію травматичності переходу до школи;
- надання юридичної та психологічної консультаційної допомоги у конфліктних випадках у всіх установах системи охорони здоров'я, освіти та соціального захисту.

Індивідуальний маршрут має три обов'язкові форми реалізації: здоров'язберігаючу, освітню та соціальну.

Здоров'язберігаюча форма являє собою зону відповідальності обласної системи охорони здоров'я. Вона включає неврологічне і психологічне лікування; особливе ставлення до пацієнта у процесі лікування соматичних та інших захворювань.

Освітня форма реалізується в установах, які надають освітні послуги з урахуванням створення в них спеціальних освітніх умов.

Соціальний напрямок реалізується в установах соціального захисту. При необхідності маршрут безперервного комплексного супроводу щодо конкретної сім'ї, яка виховує дитину з РАС, може бути змінений в одному або кількох аспектах (освітньому, здоров'язберігаючому, соціальному).

«Соціальна робота зосереджена на соціальних змінах, що відбулись та визначає адаптивну соціалізацію – як процес пристосування сім'ї, що виховує дитину з аутизмом, до нових умов соціальної дійсності, шляхом переоцінки цінностей та соціального досвіду (розуміння неминучості змін та їх необхідності, надання сенсу труднощам, оцінювання реальної ситуації, розуміння причинно-наслідкових зв'язків), вироблення адаптивних навичок («adaptive skills» - серед яких мобільність, асертивність, гнучкість, консолідація зусиль, активна життєва позиція), напрацювання якісно нових копінг-стратегії долаття труднощів та програми адаптивної діяльності

(дороговказ цілей та способів їх досягнення), що сприятимуть задоволенню потреб сім'ї. В центрі уваги інтервенції соціальної роботи – конфлікт між адаптивними потребами соціальної групи та ресурсами, якими вона володіє.

Практика соціальної підтримки зосереджена на втручаннях на мікрорівні: переорієнтації оцінки соціальних змін, що відбулися, активізації ресурсів, необхідних для адаптації до ситуації, напрацювання необхідних життєвих адаптивних навиків та формування продуктивних копінг-стратегій як окремих членів так і сім'ї в цілому та макрорівні: пошук джерел офіційної/неофіційної соціальної підтримки, лобювання інтересів сім'ї, робота з соціальним оточенням, мінімізація впливу стресових факторів як шляхи соціальної інтеграції сім'ї» [14] (рис. 3.2).

«Отже, адаптивна соціалізація – це безперервний процес життєдіяльності сімей, що виховують дітей з аутизмом, який, за своєю природою є складовою процесу суспільного включення. Складні соціальні ситуації, з якими стикається на своїй життєвій траєкторії сім'я, яка виховує дитину з аутизмом вимагає трансформації існуючих або ж створення якісно нових адаптивних стратегій пристосування до існуючих умов. Лише в такому випадку, сім'я буде включеної в систему соціальних взаємовідносин та відбуватиметься процес соціалізації усіх її членів. Особливу увагу варто зосередити на балансі адаптивних потреб сім'ї та її можливостей та ресурсів. Роль соціальної роботи, в контексті адаптивної соціалізації зосереджена на соціальній підтримці сімей, які виховують дітей з аутизмом на мікро (індивідуальному та сімейному) та макрорівні (суспільному), яка зосереджена на збереженні резилієнсу сімей, шляхом наснаження кожного окремого її члена та сімейній інтеграції в суспільні процеси» [14].

Для вирішення проблеми доступу до соціальних послуг рекомендується проводити інформаційно-просвітницькі кампанії щодо послуг, що доступні у регіональних соціальних установах. Також важливо створювати мережеві маршрутизатори та/або контактні карти установ, які спеціалізуються на роботі з даною категорією суспільства.

Спрямована роз'яснювальна робота з сім'ями щодо їхніх прав та можливостей в рамках політики розширення прав та можливостей є необхідною.

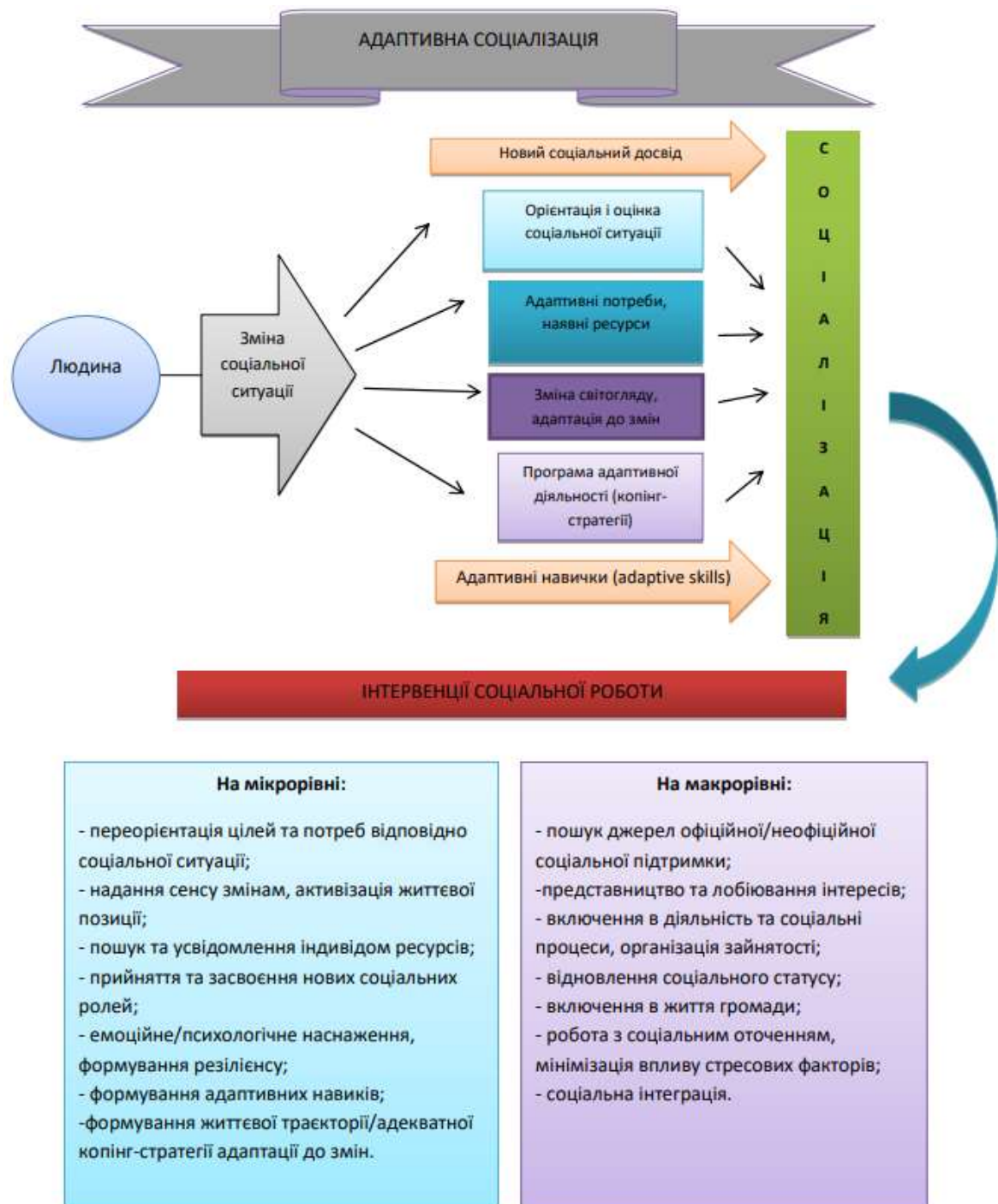


Рис. 3.2. Концептуальна модель адаптивної соціалізації крізь лінзи соціальної роботи [14]

Для залучення сімей до участі у соціальних мережах слід реалізовувати програми зниження самостигматизації та профілактики стигматизації та упередженого ставлення до осіб з аутизмом на рівні місцевої громади та держави. Важливим є залучення сімей до взаємодії з громадою шляхом створення програм «сусідства», «приятелювання», а також організації груп допомоги та взаємодопомоги в центрах соціального захисту.

Надання ранньої соціальної підтримки також передбачає налагодження співпраці із інклюзивно-ресурсними центрами, неврологічними та психіатричними диспансерами для ефективного обліку сімей, які виховують дітей з аутизмом, та надання допомоги в адаптації до нових умов життя. Соціальні фахівці також повинні здійснювати соціальний супровід цих родин, проводячи домашні візити за місцем проживання.

Узагальнюючи отримані результати, слід зазначити, що інститут соціальної роботи в системі надання допомоги сім'ям, які виховують аутичних дітей, нині має велике значення і без постійного розвитку технологій надання допомоги людям з РАС та їхнім сім'ям неможливо обійтися. На соціальних працівників покладено непросту місію, з одного боку, необхідно інтегрувати, а згодом і адаптувати аутиста, а з іншого боку, необхідно підготувати суспільство для толерантного прийняття особливих людей.

Висновки до розділу 3

Визначено, що робота з дітьми-аутистами в нашій країні недостатньо організована. Фахівці з соціальної роботи недостатньо представлені в допомозі дітям з РАС. Упущено детальний підхід до проблеми. Для того, щоб ефективно допомагати дітям з аутизмом, необхідно відстежувати появу дитини-аутиста в сім'ї, співпрацюючи з поліклініками, що дозволило б вчасно почати коригувальні заходи. Була б більш точна статистика, яка могла б привернути більше уваги держави до проблеми аутизму.

Описана діяльність фахівця з соціальної роботи в галузі соціальної реабілітації, яка включає в себе такі основні напрямки:

1. Організаційна діяльність.
2. Вправи з діагностики психічного та особистісного розвитку дитини.
3. Розвивальна та корекційна робота.
4. Консультування та освіта для дітей, батьків та фахівців, які працюють з дітьми.
5. Профілактика є невід'ємною частиною всіх реабілітаційних заходів.
6. Соціально-диспетчерська діяльність.

Проаналізовано роль інституту соціальної роботи у процесі виховання дитини з розладом аутистичного спектру. Проведене дослідження охоплювало такі напрями: виділення основних проблем сімей, які виховують дітей з РАС, аналіз тенденцій суспільства по відношенню до людей з порушеннями розвитку та опис ролі державних та недержавних установ у системі допомоги таким сім'ям.

Важливою технологією соціальної роботи з сім'ями, де виховують дітей з розладами РАС, є безперервний комплексний супровід, який будується на таких принципах: міждисциплінарність, сімейноцентрованість, природоподібність.

До структури безперервного комплексного супроводу віднесно три основні напрямки: розробка індивідуального маршруту безперервного комплексного супроводу; підготовка суб'єктів комплексного супроводу до ефективної взаємодії з дітьми з РАС; забезпечення готовності середовища до ефективної взаємодії з дітьми з РАС.

ВИСНОВКИ ТА ПРОПОЗИЦІЇ

1. Описуючи особливості аутизму, встановлено, що це довічний стан, пов'язаний з порушенням неврологічного розвитку, основною особливістю якого є стійкі труднощі в соціальній взаємодії, стійкі порушення комунікації та наявність стереотипної (повторюваної) поведінки, опір змінам і обмежені інтереси. Діти та особи з розладами аутистичного спектру зазнають складнощів переважно у трьох сферах, зокрема порушення соціальних комунікацій; обмеженість соціальної взаємодії; проблеми із соціальною уявою.

2. Систематизовано групи дітей із розладами аутистичного спектра (1-ша група - найважчі випадки дезадаптації; 2-а група - це діти, які активно взаємодіють із середовищем; 3-тя група - стан дитини характеризується як захопленість власними переживаннями; 4-та група - діти, які потребують постійної підтримки та схвалення). Наведені групи не є стійкими клінічними формами, якоюсь мірою їх можна співвіднести з різними рівнями активності у взаєминах дитини із середовищем та людьми. Визначено, що працюючи з дітьми всіх чотирьох груп величезною проблемою є планування часу.

3. Проаналізовано значення сім'ї у розвитку дитини з аутизмом, показано взаємозв'язок проблем сім'ї з вираженістю симптомів аутизму у дитини, обґрунтовується необхідність надання психолого-педагогічної допомоги сім'ї загалом. Систематизовано проблеми сім'ї з дитиною з РАС різноманітні і торкаються всіх сфер життя: це фінансові труднощі, пов'язані зі зростанням економічних потреб і скороченням доходів; цілий спектр медичних проблем, пов'язаних із постановкою діагнозу, відсутністю стандартизованого маршруту допомоги, комерціалізацією медичних послуг; проблеми виховання, навчання та догляду, що включають відсутність відповідних знань та навичок у батьків, найчастіше формальний характер послуг, що надаються у державних центрах; психологічні проблеми: пролонгований стрес, відсутність моральної підтримки, конфлікти з членами

сім'ї та оточуючими, «аутизація» сім'ї в цілому, та соматичні, включаючи підвищений ризик смерті.

4. Визначено, що протягом останніх років особливо помітно збільшення числа психічних розладів у дітей, яке випереджає аналогічні стани у дорослих. До двадцяти відсотків дітей і підлітків у всьому світі страждають від проблем з психічним здоров'ям, які призводять до їх інвалідності. В світі найбільший рівень аутизму спостерігається в Катарі та на 10 тис. становить 151,20.

5. Ґрунтуючись на аналізі актуальних потреб життєдіяльності сімей з дітьми з РАС, виявлено основні канали допомоги таким сім'ям, основні потреби сімей. Обговорення результатів дослідження показує неспроможність існуючої системи формальної підтримки сімей, фрагментарність та незакінченість ресурсу професійної допомоги сім'ям, що виховують дітей з РАС.

6. За результатами дослідження визначено, що якість життя сімей з дітьми з розладами аутистичного спектру суттєво відрізняється за всіма критеріями, включаючи здоров'я, фінансове благополуччя, безпеку, освіту. Крім того, у сім'ях з дітьми з РАС суттєво вище рівень стресу та незадоволеність взаємодією з соціальними, медичними працівниками. Отримані дані показують небезпечні тенденції маргіналізації сімей з дітьми з РАС проти сімей з нейротиповими дітьми. Вирішення проблем соціальної інтеграції має відбуватися з урахуванням показників зазначеної нерівності як з точки зору якості життя як дитини, так і її безпосередньої сім'ї.

7. Визначено, що робота з дітьми-аутистами в нашій країні недостатньо організована. Фахівці з соціальної роботи недостатньо представлені в допомозі дітям з РАС. Упущено детальний підхід до проблеми. Для того, щоб ефективно допомагати дітям з аутизмом, необхідно відстежувати появу дитини-аутиста в сім'ї, співпрацюючи з поліклініками, що дозволило б вчасно почати коригувальні заходи. Описана діяльність фахівця з соціальної роботи в галузі соціальної реабілітації, яка включає в себе такі основні

напрямки: 1) організаційна діяльність; 2) вправи з діагностики психічного та особистісного розвитку дитини; 3) розвивальна та корекційна робота; 4) консультування та освіта для дітей, батьків та фахівців, які працюють з дітьми; 5) профілактика є невід'ємною частиною всіх реабілітаційних заходів; 6) соціально-диспетчерська діяльність.

8. Проаналізовано роль інституту соціальної роботи у процесі виховання дитини з розладом аутистичного спектру. Проведене дослідження охоплювало такі напрями: виділення основних проблем сімей, які виховують дітей з РАС, аналіз тенденцій суспільства по відношенню до людей з порушеннями розвитку та опис ролі державних та недержавних установ у системі допомоги таким сім'ям. Визначено, що важливою технологією соціальної роботи з сім'ями, де виховують дітей з розладами РАС, є безперервний комплексний супровід, який будується на таких принципах: міждисциплінарність, сімейноцентрованість, природоподібність. До структури безперервного комплексного супроводу віднесено три основні напрями: розробка індивідуального маршруту безперервного комплексного супроводу; підготовка суб'єктів комплексного супроводу до ефективної взаємодії з дітьми з РАС; забезпечення готовності середовища до ефективної взаємодії з дітьми з РАС.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ЛІТЕРАТУРНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Гончарова К.В. Особливості розвитку мозку дітей з РАС. Включення дітей та молоді в соціокультурне середовище. Матеріали Всеукраїнської студентської науково-практичної конференції (25 березня 2021 року, м. Запоріжжя). Запоріжжя: Запорізький національний університет, 2021. 115 с
2. Гуртовенко Н. В. Психологічна корекція поведінки та особливості психічного розвитку дітей, що страждають раннім дитячим аутизмом. Габітус. 2022. Вип. 39. С. 268-272.
3. Дурманенко Є. Соціальна робота з дітьми з розладами аутистичного спектра. Humanitas. 2021. № 1. С. 15–21, doi: <https://doi.org/10.32782/humanitas/2021.1.3>
4. Іваницька Л. Шляхи вирішення індивідуально-психологічних проблем дітей з розладами спектру аутизму в корекційній роботі вчителя-дефектолога. Актуальні питання гуманітарних наук. 2022. Вип. 47(2). С. 241-249.
5. Куцолапська А. Неконтактні діти : комунікативна система в роботі з дітьми з раннім дитячим аутизмом. Психолог дошкілля. 2017. № 4. С. 1–16.
6. Лаєвська Н. Засоби допоміжної та альтернативної комунікації. Види мов, які полегшують соціальну комунікацію дитини : [аутизм]. Психолог. 2018. № 13/14. С. 36–49.
7. Лаєвська Н. Процес соціалізації. Діти молодшого шкільного віку з раннім дитячим аутизмом у сучасному суспільстві. Психолог. 2018. № 11/12. С. 64–77.
8. Лещук Г. Соціальна робота з дітьми із розладами аутистичного спектру: комунікативний аспект. Social Work and Education. 2016. Vol. 3, No. 2. P. 26-33
9. Розвадовська Т. В. Просвітницька робота соціального педагога як складова успішної інтеграції дітей з аутизмом у соціум. Вісник Львівського університету. Серія педагогічна. 2016. Вип. 31. С. 341-348

10. Скриниченко О. Корекційна робота з аутичними дітьми. Сучасна школа України. Шкільний світ. 2012. № 12. С. 50–51.
11. Скрипник Т. В. Уроки фізичної культури для дітей з аутизмом. Фізичне виховання в рідній школі. 2014. № 3. С. 18–20.
12. Скрипник Т. Підтримати, допомогти, спрямувати : корекційно-розвивальна робота з аутичними дітьми. Дошкільне виховання. 2015. № 5. С. 12–15.
13. Столярик О. Доступність послуг для сімей, які виховують дітей з аутизмом, як мета соціальної роботи. Vol. 7, No. 3. TernopilAberdeen, 2020. pp. 289-303. DOI: 10.25128/2520- 6230.20.3.4
14. Столярик О., Семигіна Т. Адаптивна соціалізація сімей, які виховують дітей з аутизмом. Tendenze attuali della moderna ricerca scientifica: der Sammlung wissenschaftlicher Arbeiten «ΛΟΓΟΣ» zu den Materialien der internationalen wissenschaftlich-praktischen Konferenz (B. 2), 5. Juni, 2020. Stuttgart, Deutschland: Europäische Wissenschaftsplattform, 2020. P. 140-142.
15. Уколова Р.С. Аутизм у дітей (клінічне спостереження). PhD Thesis, 2022.
16. Устінова М. В. Нейропсихологічна характеристика дітей з РАС. 2017. № 11. С. 4. URL : <http://molodyvcheny.in.ua/files/journal/2017/11/201.pdf>
17. Чоп Л. Навчання грамоти дітей з аутизмом. Дефектолог. 2015. № 8. С. 19–22.
18. Шуліменко Л. Досвід роботи з соціальної адаптації та розвитку дітей-аутистів у загальноосвітній школі. Початкова школа. 2017. № 10. С. 55–57
19. Bronfenbrenner U. The Ecology of Human Development. Cambridge: Harvard University Press, 1979. 268 p.
20. Cleaver, H., Unell, I, i Aldgate, J. Children's Needs-Parenting Capacity: The Impact of Parental Mental Illness, Problem Alcohol and Drug Use, and Domestic Violence on Children's Behaviour, London: The Stationery Office, 199 - 272 p.

21. Davis K, Gavidia-Payne S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2009; 34 (2): 153-162.
22. Ecker C., Bookheimer S., Declan G. *Neuroimaging in autism spectrum disorder: brain structure and function across the lifespan*. London, 2015. URL : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1474442215000502>
23. Stoliaryk, O. (2020). Оцінка якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом, як інструмент соціальної роботи. *Path of Science*, 6(2), 5001-5007. <https://doi.org/10.22178/pos.55-5>
24. Gilman S.R., Chang J., Xu B., et al. Diverse types of genetic variation converge on functional gene networks involved in schizophrenia. *Nature Neuroscience*. 2012. № 15 (12). P. 1723-1728.
25. Hsiao YJ. Autism Spectrum Disorders: Family Demographics, Parental Stress, and Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2018; 15 (1): 70-79.
26. Immad L. 5 Countries With The Highest Rate Of Autism. URL: <https://www.insidermonkey.com/blog/5-countries-with-the-highest-rate-of-autism-1170854/>
27. Jones S, Bremer E, Lloyd M. Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Quality of Life Research*. 2017; 26 (2): 331-342.
28. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *The Nervous Child*. 1943. №2 (3). P. 217-250.
29. Kanner L. Problem of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*. 1949. № 19 (3). P. 415-420
30. Maslow, A. *Motivation and Personality*. SPb: Piter, 2008. 352 p.
31. Meral B.F., Cavkaytar A., Turnbull A.P., Wang M. Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2013; 38 (4): 233-246.

32. Nivard M. G., Gage S.H., Hottenga J.J. et al. Genetic Overlap between Schizophrenia and Developmental Psychopathology: Longitudinal and Multivariate Polygenic Risk Prediction of Common Psychiatric Traits during Development // *Schizophrenia Bulletin*. – 2017. – 43 (6). – P. 1197-1207
33. Owen M.J., O'Donovan M.C. Schizophrenia and the neurodevelopmental continuum:evidence from genomics // *World Psychiatry*. – 2017 – 16 (3). – P. 227-235
34. Park J, Hoffman L, Marquis J, та ін. Зміна сімейної якості життя життя. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2003; 47: 367-384.
35. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *Surveillance Summaries*. March 24, 2023. № 72(2). P.1–14
36. Rutter M. Concepts of autism: A review of research // *Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*. – 1968. – № 9(1). P. 1–25
37. Rycus, J., Huges, R. Filed guide to child welfare, Washington DC: CWLA, 2009. - 421 p
38. Shorter E., Wachtel L.E. Childhood catatonia, autism and psychosis past and present: is there an „iron triangle“? *Acta Psychiatrica Scandinavica*. – 2013. – 128 (1). – 21-33
39. Summers J.A., Poston D.J., Turnbull A.P. Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research*. 2005; 49 (10): 777-783.
40. Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2016; 23: 36-49.
41. WHOQOL. Measuring quality of life. Program on mental health. World Health Organization. 1997; 15.

42. Wicks R, Paynter J, Adams D. Exploring the Predictors of Family Outcomes of Early Intervention for Children on the Autism Spectrum: An Australian Cohort Study.

43. Wing L. The continuum of autistic characteristics. In: E. Schopler and G. B. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and Assessment in Autism*. – New York, NY: Plenum Press. – 1988, P. 91-110.

44. Zeidan Jinan, Fombonne Eric, Scolah Julie, Ibrahim Alaa, Durkin Maureen S., Saxena Shekhar, Yusuf Afiqah, Shih Andy, Elsabbagh Mayada. Global prevalence of autism: A systematic review update. 03 March 2022. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

ДОДАТКИ

Організація занять для дітей з РАС

1. Знання особливостей моторних проявів при аутизмі (специфічна жестикуляція, що повторюється через короткі проміжки часу, з використанням предметів: мотузок, коробок, книг тощо).
2. Здійснення діагностики психомоторного розвитку.
3. Адаптація до навколишнього середовища, матеріалу, обладнання.
4. Використання у процесі навчання спеціальних засобів і методів роботи (заохочень, стимуляцій), зокрема і методів комунікації, спеціально розроблених для дітей з РАС.
5. Індивідуальний та диференційований підхід у процесі адаптації, навчання та виховання дитини з діагнозом аутизм.

Режим заняття: по 30 хвилин двічі на тиждень.

Завдання:

1. Навчання навичкам ліплення, формування сенсорного сприйняття форм (кола), колірних поєднань.
2. Освоєння вміння образно відбивати прості предмети, встановлювати зв'язок між предметом і дією (бджола летить, сидить, дзижчить).
3. Перетворення будівель у довжину.
4. Вироблення навички розрізнення геометричних фігур за характерними ознаками, навички виділення одночасно двох властивостей фігур (форма, колір), навчання створенню сюжетних зображень, формування вміння орієнтуватися на площині, стимулювання емоційного відгуку створену роботу.

Практичне застосування дитячих поробок:

1. Іграшка та дидактичний посібник.
2. Персонажі казок.
3. Вироби для прикраси інтер'єру.

Анотація

Соціальна робота з сім'ями та дітьми з розкладами аутистичного спектру

Магістерська робота складається зі вступу, трьох розділів, висновків та пропозицій, списку використаних джерел, додатків. Основний зміст викладено на 58 сторінках друкованого тексту. Робота містить 6 рисунків, 1 додаток. Список використаних джерел нараховує 44 найменування.

Робота присвячена теоретичним та практичним аспектам організації та здійснення соціальної роботи з сім'ями та дітьми з розкладами аутистичного спектру.

У першому розділі «РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З СІМ'ЯМИ ТА ДІТЬМИ З РОЗКЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ» розкрито визначення захворювання чи стану, пов'язаного з розладами аутистичного спектру, особливості поведінки та потреби дитини з РАС, а також особливості, проблеми, напрямки допомоги сім'ям з дітьми з аутизмом.

Другий розділ «ДОСЛІДЖЕННЯ ПРОБЛЕМИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З СІМ'ЯМИ ТА ДІТЬМИ З РОЗКЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ» присвячений питанням аналітичного дослідження проблеми роботи з сім'ями та дітьми з розкладами аутистичного спектру в світі, дослідження потреб сімей, які стикнулися з проблемами аутизму, а також оцінці якості життя сімей, де виховуються діти з РАС.

Третій розділ «ТЕХНОЛОГІЇ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З СІМ'ЯМИ ТА ДІТЬМИ З РОЗКЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ» розкриває організацію соціальної роботи з дітьми з аутистичними розладами та особливості надання соціальної роботи з сім'ями, що виховують дітей з розкладами аутистичного спектру.

Ключові слова: аутизм, соціальна робота, розлади аутистичного спектру

Abstract

Social work with families and children on the autism spectrum

The master's thesis consists of an introduction, three sections, conclusions and proposals, a list of used sources, appendices. The main content is laid out on 58 pages of printed text. The work contains 6 figures, 1 appendix. The list of used sources includes 44 names.

The work is devoted to the theoretical and practical aspects of the organization and implementation of social work with families and children with autism spectrum disorders.

In the first chapter "CHAPTER 1. THEORETICAL FOUNDATIONS OF SOCIAL WORK WITH FAMILIES AND CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS", the definition of a disease or condition associated with autism spectrum disorders, the characteristics of behavior and needs of a child with ASD, as well as the characteristics, problems, areas of assistance to families with children with autism.

The second chapter "STUDY OF THE PROBLEM OF SOCIAL WORK WITH FAMILIES AND CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS" is devoted to the issues of analytical research of the problem of working with families and children with autism spectrum disorders in the world, researching the needs of families who have encountered autism problems, as well as assessment the quality of life of families raising children with ASD.

The third chapter "TECHNOLOGIES OF SOCIAL WORK WITH FAMILIES AND CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM SCHEDULES" reveals the organization of social work with children with autistic disorders and the specifics of providing social work with families raising children with autistic spectrum disorders.

Key words: autism, social work, disorders of the autistic spectrum