

НАПРЯМИ СОЦІАЛЬНО-ПЕДАГОГІЧНОЇ РОБОТИ З БАТЬКАМИ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДИТИНУ З РОЗЛАДАМИ АУТИЧНОГО СПЕКТРА В УМОВАХ ДОМАШНЬОГО СЕРЕДОВИЩА

DIRECTIONS OF SOCIO-PEDAGOGICAL WORK WITH PARENTS RAISING CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN A HOME ENVIRONMENT

У статті обґрунтовано напрями соціально-педагогічної роботи з батьками, які виховують дитину з розладами аутичного спектра в умовах домашнього середовища. Автором визначено основні завдання, які стоять перед батьками, а також охарактеризовано етапи соціально-педагогічного супроводу сімей із дітьми з розладами аутичного спектра. Розкрито п'ять тактик, які необхідно застосовувати у роботі з батьками дітей із розладами аутичного спектра в умовах домашнього середовища. Система соціально-педагогічної роботи спрямована на розвиток власних ресурсів сім'ї. Ефективність соціально-педагогічної роботи залежить від роботи міждисциплінарної команди спеціалістів.

Ключові слова: батьки, які виховують дітей із розладами аутичного спектра, соціально-педагогічна робота, етапи соціально-педагогічного супроводу, соціально-реабілітаційна робота, міждисциплінарна команда фахівців.

В статті обґрунтовано напрями соціально-педагогічної роботи з батьками, які виховують дітей з порушеннями аутичного спектра в домашніх умовах. Автором визначено основні завдання, які стоять перед батьками, а також охарактеризовано етапи соціально-педагогічного супроводу сімей із дітьми з порушеннями аутичного спектра. Розкрито п'ять тактик, які необхідно застосовувати у роботі з батьками дітей із розладами аутичного спектра в умовах домашнього середовища. Система соціально-педагогічної роботи спрямована на розвиток власних ресурсів сім'ї. Ефективність соціально-педагогічної роботи залежить від роботи міждисциплінарної команди спеціалістів.

для применения в работе с родителями детей с нарушениями аутического спектра в домашних условиях. Система социально-педагогической работы направлена на развитие собственных ресурсов семьи. Эффективность социальной педагогической работы зависит от работы междисциплинарной команды специалистов.

Ключевые слова: родители, которые воспитывают детей с нарушениями аутического спектра, социально-педагогическая работа, этапы социально-педагогического сопровождения, социально-реабилитационная работа, междисциплинарная команда специалистов.

In the article the directions of socio-pedagogical work with parents raising children with autism spectrum disorders in a home environment. The author identified the main challenges facing parents, and described the stages of socio-pedagogical support of families with children with autistic spectrum disorders. Revealed five tactics to apply in work with parents of children with autism spectrum disorders in a home environment. The system of social and pedagogical work aimed at the development of own resources of the family. The effectiveness of socio-pedagogical work depends on the work of interdisciplinary teams of specialists.

Key words: youth with disabilities, integration, impact factors, criteria integration of youth, level of integration.

УДК 37.013.42

Остряк Т.С.,
канд. пед. наук,
доцент кафедри соціальної роботи
Чернігівський національний
технологічний університет

Постановка проблеми у загальному вигляді. Поява дитини з порушеннями психічного розвитку для будь-якої сім'ї є складним випробуванням, за якого сім'я потребує об'єктивної інформації, соціальних ресурсів, підтримки близьких та друзів, кваліфікованої допомоги спеціалістів. Сім'ї, які мають дітей із розладами аутичного спектра, представляють одну з найбільш уразливих груп населення. Соціальна підтримка таких сімей – це вирішення цілого комплексу проблем, пов'язаних із допомогою дитині: з її виживанням, лікуванням, освітою, соціальною адаптацією та інтеграцією у суспільство. Батьки, які виховують таких дітей, відчувають вплив різноманітних негативних факторів, який можна визначити як сімейний стрес. Сімейний стрес може мати несподіваний і/чи хронічний характер, але завжди створює напруженість усередині сімейної групи, що порушує її стійкість.

Успішність розвитку дитини з розладами аутичного спектра в сім'ї залежить не тільки від матеріального становища сім'ї, рівня медичного

обслуговування і побутових умов, а й від соціально-психологічних факторів особистісного росту батьків, формування і поглиблення батьківської любові, психологічного клімату сім'ї та її соціального оточення, а також – від роботи з батьками. Дитина з особливими потребами вимагає від матері і батька повсякденної роботи над собою. Це пов'язано з тим, що часто у батьків може спостерігатися занижена самооцінка, підвищений рівень невдоволення собою і неприйняття себе як особистості. Подолання страху, відчаю, почуття провини, самотності сприяє постійному творчому, а отже, особистісному зростанню.

Аналіз останніх досліджень і публікацій. Вітчизняні та зарубіжні учені (Ф. Аппе, Е.Р. Баєнська, С. Барон-Коуен, К.С. Лебединська, М.М. Люблінг, О.С. Нікольська, Т. Пітерс, Д. Шульженко та ін.) продовжують вивчати аутизм. Хоча протягом двох століть проведено безліч досліджень у цій сфері, науковці досі не дійшли єдиного висновку стосовно того, що лежить в основі патогенезу цього розладу.

Соціальне нездоров'я такої родини вимагає додаткових напрямів соціально-педагогічної роботи, націлених на допомогу батькам, зокрема соціальна реабілітація і соціальна інтеграція родини у сучасне середовище.

Мета статті – визначити напрями соціально-педагогічної роботи з батьками, які виховують дітей із розладами аутичного спектра в умовах домашнього середовища.

Виклад основного матеріалу. Успішність вирішення означеної проблеми пов'язана з необхідністю проведення цілеспрямованої соціальної та соціально-педагогічної роботи, що включає широкий спектр довгострокових заходів медичного, правового, психолого-педагогічного, економічного характеру. Зміст цих заходів спрямований на: розширення контактів родини, подолання ізоляції, включення її в громадське життя; надання адекватної інформації про специфічні потреби і перспективи розвитку дитини, сприяння в організації комплексної діагностики і раннього початку освітнього процесу; надання повноцінної інформації про соціальні інститути допомоги, сприяння фахівцям у складанні освітнього й абілітаційного маршруту на основі індивідуальної програми розвитку дитини; налагодження сімейного мікроклімату; організація психологічної підтримки батьків; організація правової підтримки сім'ї (інформування та захист законних прав і інтересів) тощо.

Система соціально-педагогічної допомоги має бути спрямована на розвиток власних ресурсів сім'ї, оскільки тільки перетворення родини на активного суб'єкта соціально-педагогічної діяльності є вирішальним чинником ефективності процесів реабілітації й інтеграції дитини. Це суттєво залежить від типу внутрішньосімейних відносин і стилю сімейного виховання.

Існує безліч методів компенсації наявного порушення, коригування психофізичного стану, нормалізації поведінки дитини з розладом аутичного спектра. Однак із великої кількості завдань, що стоять перед батьками, можна виділити основні:

1) незважаючи на інвалідність дитини, ставитися до неї як до дитини з особливими потребами, яка вимагає спеціального навчання, виховання і догляду;

2) за допомогою спеціальних рекомендацій, порад та інструкцій дефектолога, соціального працівника, лікаря чи реабілітолога поступово й цілеспрямовано: навчати дитину альтернативних способів спілкування, основних правил поведінки; прищеплювати навички самообслуговування; формувати вміння, що допоможуть подолати стреси; виявляти та розвивати творчі здібності; розвивати зорове, слухове, тактильне і кінестичне сприйняття (сенсорне виховання);

3) створювати середовище емоційної безпеки: дитина має виховуватись в атмосфері любові та

добрих стосунків між усіма членами сім'ї; батьки мають підтримувати нормальні стосунки, не з'ясовувати їх у присутності дитини, особливо з приводу її інвалідності чи проблем, пов'язаних із нею; варто дотримуватися постійного режиму дня; позбавитися небезпечних предметів і речей, а також таких, що викликають у дитини страх чи іншу негативну емоційну реакцію;

4) відвідувати групи підтримки і взаємодопомоги, де можна відверто висловлювати свої думки і виражати почуття, отримати підтримку і практичну інформацію від інших батьків [2, с. 71].

Етапи соціально-педагогічного супроводу сімей із дітьми з розладами аутичного спектра

1. Перший етап включає в себе знайомство з родиною, встановлення з ними довірливих стосунків та визначення проблем сім'ї з метою подальшої їх співпраці. Важливою є первинна психотерапевтична і просвітницька робота з матір'ю, батьком, іншими членами родини і перші поради-рекомендації. Психологічну підтримку батьки дитини можуть отримати як від фахівців, так і від батьків, які вже виховують дітей із розладами аутичного спектра.

2. Другий етап пов'язаний із вивченням функціонування дитини в сім'ї і родини загалом. Завдання другого етапу – створення груп взаємодопомоги батьків.

3. Третій етап включає в себе допомогу батькам із метою змінити їх життя так, щоб і дитині допомогти, і зберегти їх активність у соціумі. Створення розпорядку дня. Визначення пріоритетних цілей розвитку дитини з розладами аутичного спектра.

4. Четвертий етап психологічної допомоги – інтегроване виховання дітей, що передбачає не тільки виховання в сім'ї, але й за її межами.

Окрім супровідної діяльності з сім'ями, які виховують дітей із розладами аутичного спектра, здійснюється реабілітаційна робота. Основна мета соціально-реабілітаційної роботи – забезпечення соціального, інтелектуального і фізичного розвитку дитини, яка має порушення, і досягнення максимального успіху в розкритті потенціалу дитини для навчання.

З досвіду соціально-педагогічної роботи з сім'ями, які виховують дитину з розладами аутичного спектра, можна стверджувати, що ефективність реабілітаційної роботи залежить, насамперед, від міждисциплінарної команди спеціалістів, і від участі батьків у процесі реабілітації. Забезпечення такої участі і являє собою найбільш важку проблему.

У соціально-педагогічній роботі з дітьми з розладами аутичного спектра важливо керуватися таким принципом: їм вдається досягнути набагато більших результатів у реабілітаційному процесі загалом, коли батьки і спеціалісти стають партне-

рами і працюють разом над вирішенням поставлених задач, особливо, коли основна ініціатива надходить із боку батьків, а не спеціалістів.

Практика соціально-педагогічної роботи з дітьми з інвалідністю свідчить, що батьки інколи не виявляють бажання співпрацювати із закладами соціальної роботи, відмовляється від допомоги чи поради. Це, як правило, зумовлюється певними факторами, як-от: бідність; погіршення здоров'я інших членів сім'ї; подружні конфлікти; небажання батьків брати на себе відповідальність за подальше одужання дитини; лінощі та інші проблеми. В цьому разі батьки можуть неадекватно сприймати побажання чи настанови спеціалістів. Інколи батьки ставляться до реабілітаційних послуг виключно як до можливості отримати відпочинок для самих себе: вони відчують полегшення, коли дитина починає відвідувати школу чи реабілітаційні установи.

З огляду на це ми вважаємо за доцільне наголосити, що співпраця, участь, навчання, партнерство – такі поняття зазвичай використовуються, щоб визначити характер взаємодії батьків і соціальних педагогів/соціальних працівників. Партнерство – це повна довіра, обмін знаннями, навичками і досвідом допомоги дітям з особливими потребами в їх індивідуальному і соціальному розвитку. Партнерство – це такий стиль відносин, який дає змогу ставити загальні цілі і досягати їх із великою ефективністю. Встановлення партнерських відносин потребує часу і певних зусиль, досвіду, знань.

Серед принципів роботи з батьками, які виховують дітей із розладами аутичного спектра, лежить вимога враховувати різновиди сімейних стилів у батьківській стратегії, адже навіть подружжя в одній сім'ї може дуже відрізнитися один від одного своїми установками і сподіваннями. Тому те, що виявилось успішним у роботі з однією сім'єю, не обов'язково сприятиме успішному партнерству з іншою. Крім цього, не варто очікувати від сімей одних і тих самих емоційних реакцій чи поведінки, однакового ставлення до проблеми. Треба бути готовим слухати, спостерігати, вміти домовлятися, досягати компромісу [1, с. 148].

Якщо дитина може брати участь у діалогах спеціалістів і батьків, варто переходити від «дуету» до «тріо»: нехай у прийнятті рішення з приводу дитини бере участь вона сама разом зі спеціалістами і батьками, оскільки її точка зору може дуже відрізнитися від думки дорослих і дитина може запропонувати новий підхід до вирішення проблеми. Отже, дитина стає ще одним партнером, і уявлення про потреби дітей збагачується тим, що думають про це самі діти.

Успіх будь-якого партнерства ґрунтується на взаємоповазі та взаємозалежності учасників взаємодії. Взаємозалежність партнерської взаємо-

дії зумовлена, насамперед, такими причинами: співпраця надає змогу батькам висловитись не тільки про недоліки і проблеми, але і про успіх і досягнення дитини; така інформація допомагає в розробці і моніторингу індивідуальних і реабілітаційних планів; проявляється повага до батьків і створюється атмосфера довіри [4, с. 28].

Варто заохочувати батьків до обміну знаннями, визнання успіхів дитини, розвивати розуміння важливості тих чи інших занять, схвалювати пропозиції та ініціативи. При зловживанні позицією експерта є ризик збільшити залежність батьків від професійної допомоги та зменшити їх самостійність і впевненість у собі. Соціальний працівник має ділитися своїми почуттями, бути відкритим, тоді батьки не будуть відчувати незручності в його присутності. Прийняття рішень має бути спільним з батьками і в команді спеціалістів.

У роботі з батьками дітей із розладами аутичного спектра можна виділити п'ять тактик: 1) безпосередня робота з конкретною сім'єю; 2) опосередкована робота з конкретною сім'єю; 3) безпосередня робота з групою батьків; 4) опосередкована робота з групою батьків; 5) розвиток контактів між сім'ями.

Таким чином, для того щоб краще долати труднощі, сім'ї дитини з інвалідністю корисно використовувати такі ресурси:

1) робота в команді, де для кожного окремого випадку призначається окремий куратор, який координує дії інших;

2) обмін досвідом, залучення знань і вмінь колег; організація консиліуму, групи підтримки спеціалістів, де можна ділитись успіхами чи обговорювати невдачі, знаходити спільні рішення проблем, що стане підтримкою у професійній діяльності;

3) вивчення публікацій із соціальної роботи і соціальної педагогіки, формується відеотека; ці ресурси можна використовувати для підкріплення знань від фахівців і для рекомендацій батькам.

Також нами було визначено шість необхідних компонентів взаємодії спеціалістів і батьків: 1) регулярний контакт (залежно від можливості та необхідності); 2) акцент на можливостях дитини, а не на їх відсутності; 3) використання допоміжних матеріалів, посібників для батьків; 4) сім'я – у центрі уваги, до роботи залучаються не лише батьки, але й інші члени сім'ї, родичі; 5) увага до більш широкого спектра потреб (йдеться не лише про дитину, але й про всю сім'ю); 6) організація груп підтримки, в яких обговорюються результати проблем (найчастіше така група включає різних спеціалістів: соціального працівника, психолога, соціального педагога, психотерапевта).

Все це буде сприяти розвитку дитини з розладами аутичного спектра та підвищувати мотивацію батьків до співпраці.

Цілеспрямована система соціально-педагогічної роботи в умовах сім'ї не тільки підвищує рівень розвитку дитини з розладом аутичного спектра і сприяє її соціальній активності, але й нівелює негативні переживання батьків, формує оптимістичні установки стосовно майбутнього [3].

Висновки. Отже, зазначені напрями соціально-педагогічної роботи з батьками, які виховують дитину з розладами аутичного спектра в умовах домашнього середовища, сприятимуть успішному розвитку та соціалізації дитини. Завдяки визначеним тактикам та принципам фахівців соціально-педагогічної роботи зможе не тільки надати необхідні знання та уміння родині, але й закріпити певні навички.

БІБЛІОГРАФІЧНИЙ СПИСОК:

1. Веденіна М.Ю. Використання поведінкової терапії аутичних дітей для формування навичок побутової адаптації. Повідомлення І. Дефектологія. 1997. № 2. С. 31–40.
2. Воробей О. Місце дитини-аутиста в сучасному Українському суспільстві / О. Воробей, Р. Бобир. Етнічна історія народів Європи. 2012. Вип. № 37. С. 79–82.
3. Жуков Д.Є. Особливості картини світу дітей з аутизмом. Психосоціальні проблеми психотерапії, корекційної педагогіки, спец. психології: III з'їзду РПА і наук.-практ. конф. Курськ, 20-23 жовтня 2003 р. Курськ: Вид-во Курськ. держ. ун-ту, 2003. 271 с.
4. Іванов Е.С. Спірні питання діагностики раннього дитячого аутизму. Дитячий аутизм: хрестоматія. СПб: МУСіР ім. Р. Валленберга, 1997.