

## **МІЖНАРОДНІ ТА ВІТЧИЗНЯНІ ОРІЄНТИРИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З БАТЬКАМИ ДІТЕЙ З РАС**

**Галина Луканська,**  
старша викладачка кафедри  
соціальної роботи та мовної підготовки  
Придніпровського інституту  
Приватного акціонерного товариства  
«Вищий навчальний заклад  
«Міжрегіональна академія управління персоналом»  
[galinamalcko@gmail.com](mailto:galinamalcko@gmail.com)

На фоні активної урбанізації та насиченості сучасного суспільства інформацією спостерігається зростаюча тенденція до збільшення чисельності дітей з розладами аутистичного спектру (РАС). Так, за оцінками ВООЗ, 1 дитина із 160 має будь-який з зазначених розладів [15]. В Україні кількість дітей з діагнозом «аутизм», що знаходяться на обліку, становить 20936 [1]. Загалом же у світі наразі проживає 2 мільйони 400 осіб з діагностованим РАС [14]. Тож, зважаючи на це, питання створення інклюзивного, сприятливого та комфортного середовища є надзвичайно актуальним.

Аутизм – це глибоке порушення розвитку з дуже різноманітними симптомами. Однак, різні форми аутизму збігаються в характеристиках трьох основних областей, таких як соціальна взаємодія, спілкування та поведінка. Супутні захворювання можуть бути наслідком фобій та агресії, спричиняють порушення сну і харчової поведінки [4]. Оскільки через різноманітність симптомів на практиці багатьох пацієнтів не можна чітко поділити на класичні форми, вводиться поняття аутистичного спектру та розладів аутистичного спектру відповідно [12].

У різному віці та на різних етапах життя можуть виникати обмеження та порушення життєдіяльності, які не обов'язково є наслідком симптомів розладу, однак можуть посилюватися під впливом таких факторів, як відсутня чи неналежна сімейна компенсація та ставлення [9].

Так, зокрема, рівень незалежності осіб з РАС може бути суттєво обмеженим залежно від тяжкості розладу та можливих супутніх захворювань, що ще більше ускладнюють їх самостійність та вимагають значної підтримки, нагляду і турботи у повсякденному житті. Наприклад, нездатність адекватно оцінити небезпеку дорожнього руху або довіра до незнайомих, проблеми з розумінням грошей, користуванням телефоном тощо [12]. Відвідування школи також є проблемою для дітей та їхніх батьків у зв'язку з дефіцитом уваги та концентрації в поєднанні зі страхом, неспокоєм, швидким збудженням та гіперактивною поведінкою, що може бути незрозумілою дітям без аутизму, та значно ускладнює взаємодію. Фактори, які діти без РАС майже не помічають, наприклад, натопт і шум у школі, можуть бути нестерпними для дітей-аутистів [7].

Ступінь симптомів аутизму та можливі супутні захворювання мають вирішальне значення для інтеграції у професійний світ. Критерієм виключення для багатьох людей з аутизмом є командна робота, потребуюча контактів з клієнтами та різноманітним колом завдань [9].

Дітям та молоді з аутизмом буває важко вести діалог, оскільки дехто розглядає мову виключно як інструмент передачі інформації, а не як соціальний фактор [12]. За результатами опитувань найбільші труднощі полягають у розумінні образних слів і метафор, сприйнятті критики, спілкуванні з людьми без РАС і пошуку нових друзів [7].

Можуть розвиватися також дуже незвичайні і, на жаль, інколи небезпечні інтереси, такі як, схильність до вогню. Рутини часто актуальні в житті людей з аутизмом, оскільки вони являють собою константу та вносять порядок у процеси. Якщо відбулися зміни у звичному розпорядку дня або навколишньому середовищі (перестановка меблів, іграшок, одягу), це може викликати сильні реакції (спалахи гніву, агресія, тривога, панічні атаки). Тому багатьом з них неможливо вести спонтанний і гнучкий спосіб життя [12].

Порушення сну можливі у людей з РАС в будь-якому віці та призводять до втрати уваги і реакцій, що особливо помітно в соціальній взаємодії [10].

Відповідно до міжнародного досвіду соціальної роботи, першочерговим завданням діяльності фахівців є забезпечення необхідних умов для того, щоб зберегти дитині сім'ю. Так, в преамбулі Конвенції ООН про права дитини наголошено на необхідності того, щоб система соціальної підтримки сімей була побудована таким чином, аби з-поміж іншого, гарантувати дитині право на сім'ю [13]. Батьки, в свою чергу, мають сформувати сприятливу атмосферу, де панує любов, розуміння та щастя, відсутність якої робить гармонійний розвиток «поза сім'єю» неможливим [4].

Процес входження України до ЄС вимагає аби в ході надання підтримки вразливим сім'ям та забезпечення прав дітей застосовувалися відповідні європейські стандарти та підходи, що знайшли своє відображення в численних міжнародних нормативно-правових актах, зокрема, Постанові Ради Європи щодо прав дітей та розвитку соціальних послуг, дружніх до дітей та сімей (2010 р.); Постанові Європейської комісії «Інвестиції у дітей: розірвати коло неблагополуччя» (2013 р.); Загальноєвропейських рекомендаціях щодо переходу від інституційної системи догляду до системи, яка ґрунтується на послугах у сім'ї та громаді; Керівних принципах ООН щодо альтернативного догляду за дітьми (2010) тощо. Так, Постанова Ради Європи окреслює фундаментальні для урядів принципи, яких вони мають дотримуватися, розробляючи сервіси для сімей та дітей, зокрема. Відповідно, вони мають діяти «в найкращих інтересах дитини» [11]; керуватися «сімейно-орієнтованим підходом» [11]; забезпечити максимально можливе залучення дитини та її родини у суспільне життя; сприяти комплексності, інтеграції та інтеракції усіх задіяних в процес надання послуг [11].

У світовій практиці активно культивується оцінка потреб, «як базова технологія соціальної і соціально-педагогічної роботи», необхідність уніфікації якої, інтеграції процесів та інструментів, що використовуються в роботі різними відомствами, доводить досвід її імплементації

Великою Британією, Швецією, США, Польщею, Німеччиною, Латвією, Литвою, Нідерландами тощо [5].

Вибудовуючи пріоритети власної державної політики, Україна бере до уваги реальний стан ситуації з захисту прав дітей та сімей та, безумовно, керується міжнародними стандартами. Наразі зусилля спрямовані на закріплення, вдосконалення існуючих або ж створення інноваційних способів імплементації гарантованих чинним законодавством (Конституцією України, кодексами, законами, відповідними постановами КМУ, наказами міністерств і відомств тощо) нормативів, головною метою яких є організація життєдіяльності дитини в її найкращих інтересах.

Для забезпечення прав дітей та сімей з дітьми, що знаходяться у складних життєвих обставинах базовими є Сімейний, Кримінальний, Цивільний кодекси України [2]; основними законами – Закони України «Про охорону дитинства», «Про органи і служби у справах дітей та спеціальні установи для дітей», «Про соціальну роботу з сім'ями, дітьми та молоддю», «Про соціальні послуги», «Про попередження насильства в сім'ї» тощо [3].

Для соціальної роботи із вразливими категоріями населення основоположним є Закон України «Про соціальну роботу з сім'ями, дітьми та молоддю», що визначає суб'єктів соціальної роботи, їх завдання, права та обов'язки; окреслює основні принципи, сфери та рівні здійснення соціальної роботи, напрями державної політики; закріплює термін «оцінка потреб» тощо. Важливим кроком вперед щодо вдосконалення системи соціальних послуг для вразливих категорій

населення є Закон України «Про соціальні послуги» в новій редакції (реєстраційний номер 2671-VIII від 31.12.2023) [2].

В процесі соціальної адаптації та функціонування перед сім'ями, які виховують дітей з РАС, постають численні виклики, що, як впливають на їхній родинний добробут, якість життя та ступінь суспільної інклюзії, так і висувають нові вимоги до провайдерів соціальних сервісів, вимагаючи сучасних технологій роботи, які б могли допомогти членам сім'ї у вирішенні власних негараздів з мінімальними затратами та жертвами [6].

Сучасна вітчизняна та зарубіжна практика соціальної роботи з родинами, що виховують дітей з РАС ґрунтується на наступних підходах:

1) екосоціальний підхід – бере до уваги особистий соціальний досвід сім'ї та оцінку ситуації нею самою, дає підстави виокремити низку труднощів, зокрема, культурна стигма осіб з РАС, асоційована стигма, обмежений доступ до послуг, сегрегація тощо [6];

2) системний підхід – спирається на теорію, яка розглядає сім'ю як багато структурну соціальну систему, та на моделі еко-систем, яка є «інтегральним показником взаємообумовленого зв'язку екологічного та системного наукових підходів та згідно якої, сім'я є складовою загальної соціальної системи і має свої власні мережі соціальної підтримки у навколишньому середовищі» [6];

3) сімейно-центрований підхід – пропонує поєднувати в роботі як принципи та інструменти системного, так і екологічного підходу. Зокрема, дотримуючись ідеї синергії, підкреслює необхідність балансу між родиною та навколишнім світом, що стосується не лише буття, а й соціальних, економічних, політичних аспектів та ступеня їх реалізації [8].

Даний підхід користується великою популярністю серед фахівців, зважаючи на ряд його переваг, зокрема, рівність сім'ї та фахівців у прийнятті рішень; адаптивність соціалізації сімей; формування життєстійкості; формування ресурсного потенціалу; гнучкість практик, що

будуються крізь призму індивідуальних та сімейних потреб, пріоритетів та можливостей [6].

Особлива роль в даному випадку належить процесу адаптивної соціалізації сім'ї, тобто життєдіяльності сімей, які виховують дітей з РАС, що, по суті є складовою суспільної інклюзії. Повсякденні проблеми в соціумі, з якими стикається сім'я, вимагають оновлення існуючих або ж створення нових адаптивних стратегій, що дозволять максимально ефективно пристосуватися до актуальних реалій та вимог. Лише в такому випадку, на думку Столярик О. та Семигіної Т., «сім'я буде включеною в систему соціальних взаємовідносин та відбуватиметься процес соціалізації усіх її членів, вироблення адаптивних навичок (серед яких мобільність, асертивність, гнучкість, консолідація зусиль, активна життєва позиція тощо)» [6].

Окреме місце серед шляхів соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з аутизмом займає онлайн / цифрова соціальна робота з опертям на сильні сторони сім'ї, яка стала реакцією на пандемію COVID-19 та війну в Україні й стрімко поширюється в епоху диджиталізації. На спеціальних інтернет-платформах, сайтах, в соціальних мережах за ініціативи сімей та з залученням фахівців створюються окремі офіційні та неофіційні групи, де батьки можуть отримувати консультації, ведуть власні блоги, здійснюють взаємообмін соціальним досвідом. Вона проводиться також на відео-платформах Zoom, Microsoft Teams, Google Meet з метою інформаційного просвітництва (відео-лекції, семінари, круглі столи) та наснаження (тренінги формування вмінь/навичок, наставництво) [6].

Таким чином, у світовій та вітчизняній практиці спостерігається зростаюча тенденція відведення важливої ролі у підвищенні якості життя сім'ї власній активності, ресурсному потенціалу та активах, які відіграють роль буферу перед життєвими негараздами, стресом та соціальною дезадаптацією. Врахування ресурсів, мотивація родин до змін та

розуміння власної ролі у цих змінах пропагує актуальність підходу, орієнтованого на сильні сторони сімей, як теорії та концепції сучасної соціальної роботи, що загалом спрямована на дії в найкращих інтересах дитини, сімейно-орієнтований підхід, включення дитини та її батьків у життя суспільства, комплексність, інтеграцію та взаємодію надавачів послуг.

**Список використаних джерел:**

1. Електронна система охорони здоров'я в Україні. URL: <https://ehealth.gov.ua/> (дата звернення: 24.05.2024).
2. Верховної Ради України : офіційний сайт. URL: <https://zakon.rada.gov.ua> (дата звернення: 24.05.2024).
3. Кабінет Міністрів України : офіційний сайт. URL: [www.kmu.gov.ua](http://www.kmu.gov.ua) (дата звернення: 24.05.2024).
4. Скрипник Т. В. Стандарти психолого-педагогічної допомоги дітям з розладами аутичного спектра : навч.-методичний посібник. Київ : Гнозис, 2013. 60 с.
5. Кияниця З. П., Петрочко Ж. В. Соціальна робота з вразливими сім'ями та дітьми : посіб. у 2-х ч. Київ : ОБНОВА КОМПАНІ, 2017. Ч. I. Сучасні орієнтири та ключові технології 256 с.
6. Столярик О., Семигіна Т. Соціальна робота із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом: інтервенція з розвитку сильних сторін : монографія. Таллінн : Teadmus, 2022. 188 с.
7. Cholemkey H., Freitag C. M. Soziales Kompetenztraining für Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen. Weinheim & Basel : Beltz Verlag, 2014. 223 s.
8. Hartley S. L., DaWalt L. S. & Schultz H. M. Daily Couple Experiences and Parent Affect in Families of Children with Versus Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017. Vol. 47. P. 1645–1658.
9. Kamp-Becker I., Bölte S. Autismus (3., vollständig überarbeitete Auflage). München : Ernst Reinhardt Verlag, 2012. 177 s.
10. Poustka F., Bölte S., Feineis-Matthews S. & Schmötzer G. (2004). Ratgeber Autistische Störungen: Informationen für Betroffene, Eltern, Lehrer und Erzieher. Göttingen: Hogrefe-Verlag, 2012. 66 s.
11. Recommendation CM/Rec(2011)12 of the Committee of Ministers to member states on children's rights and social services friendly to children and families. URL: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1872121> (дата звернення: 24.05.2024).
12. Schuster N., Schuster U. Vielfalt leben – Inklusion von Menschen mit AutismusSpektrum-Störungen: Mit praktischen Ratschlägen zur Umsetzung in Kita, Schule, Ausbildung, Beruf und Freizeit (2., erweiterte und überarbeitete Aufl.). Stuttgart : W. Kohlhammer GmbH, 2022. 204 s.
13. The United Nations : official website. URL: <https://www.un.org/> (дата звернення: 24.05.2024).
14. World Autism Organisation. URL: <https://worldautismorganisation.com> (дата звернення: 24.05.2024).
15. World Health Organization. URL: <https://www.who.int> (дата звернення: 24.05.2024).