

УДК 159.97–055.52–053.2–056.34:616.896

І.В. Сухіна
irinasukhina@yandex.ua

РОДИННИЙ СУПРОВІД ДІТЕЙ РАНЬОГО ВІКУ З РОЗЛАДАМИ АУТИЧНОГО СПЕКТРА: ШЛЯХИ РЕАЛІЗАЦІЇ

Відомості про автора: Сухіна Ірина, кандидат психологічних наук, старший науковий співробітник лабораторії корекції розвитку дітей з аутизмом Інституту спеціальної педагогіки НАПН України, м. Київ, Україна. У колі наукових інтересів: особливості особистості дітей з аутизмом, рання допомога дітям з аутизмом, родинний супровід дітей з аутизмом. E-mail: irinasukhina@yandex.ua

Contact: Sukhina Irina, PhD of psychology, Senior Research Laboratory correction of children with autism special education Institute NAPS Ukraine, m.Kyiv, Ukraine. Academic interests: personality characteristics of children with autism, early intervention for children with autism, family assistance for children with autism. E-mail: irinasukhina@yandex.ua

Сухіна І.В. Родинно-орієнтований підхід у контексті комплексної психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом / І.В.Сухіна // Освіта дітей з особливими потребами: шляхи розбудови. – №5. – 2014. – С.182-192. Сухіна І.В. Використання ресурсів середовища в освітньому просторі для забезпечення навчання і розвитку дітей з аутизмом / І.В.Сухіна // Особлива дитина: навчання і виховання. – К.: Педагогічна преса. – №1 – 2015. – С. 41-49. Сухіна І.В. Домашнє візитування як вид психологічної допомоги батькам дітей з розладами аутичного спектра раннього віку / І.В.Сухіна // Науковий часопис НПУ імені М.П.Драгоманова. Серія 12. Психологічні науки: збірник наукових праць. – К.: НПУ імені М.П. Драгоманова, 2017. – №5 (50) –С. 47-50.

Сухіна І.В. Родинний супровід дітей раннього віку з розладами аутичного спектру: шляхи реалізації

У статті висвітлюється проблема надання кваліфікованої та своєчасної ранньої допомоги батькам, які виховують дитину з розладами аутичного спектра. Це важливо, тому що вчасно розпочате раннє втручання створює сприятливе підґрунтя для подальшої соціалізації та інклюзивної освіти дітей з РАС. Для ранньої психологічної допомоги дітям з РАС нами вбачається доречність застосування родинно-

орієнтованого підходу, який передбачає системні перетворення в межах родини. Для цього нами розроблено програму родинного супроводу дітей раннього віку з розладами аутичного спектру. Застосування цієї програми включає ряд етапів: діагностики, планування, надання допомоги, оцінювання. Ми вважаємо, що провідна роль у реалізації родинного супроводу належить технології домашнього візитування. Також у статті вказується на необхідність підготовки спеціальної документації для встановлення нормативно-правових відносин у ході роботи з сім'єю.

***Ключові слова:** діти з розладами аутичного спектру, рання допомога, родинний супровід.*

Сухина И.В. Семейное сопровождение детей раннего возраста с расстройствами аутистического спектра: пути реализации

Статья посвящена проблеме оказания квалифицированной и своевременной ранней помощи родителям, воспитывающим ребенка с расстройствами аутистического спектра. Подчеркивается важность своевременного раннего вмешательства, так как это создает благоприятную почву для дальнейшей социализации и инклюзивного образования детей с РАС. Для ранней психологической помощи детям с РАС нами предлагается применение семейно-ориентированного подхода, который предусматривает системные преобразования в пределах семьи. Для этого нами разработана программа семейного сопровождения детей раннего возраста с расстройствами аутистического спектра. Применение этой программы включает такие этапы: диагностики, планирования, оказания помощи, оценки эффективности, предоставленной помощи. Мы считаем, что ведущая роль в реализации семейного сопровождения принадлежит технологии домашнего визитирования. Также нами указывается на необходимость подготовки специальной документации для установления нормативно-правовых отношений в ходе работы с семьей.

***Ключевые слова:** дети с расстройствами аутистического спектра, ранняя помощь, семейное сопровождение.*

Sukhina I.V. family support of children early age with autism spectrum disorders ways of realization

The article reveals the problem of introducing early care to parents raising a child with autism spectrum disorders. For early psychological care for children with autism, we propose the application of a family-oriented approach that involves systemic transformations within the family. Namely: raising parental competence, psychological and psycho-corrective assistance to parents themselves, creating a development environment for the child in the family, and so on. For this purpose, we have developed a program for the family support of young children with autism spectrum disorders. The

application of this program includes the following stages: diagnosis, planning, assistance, assessment of effectiveness, assistance provided. The diagnostic stage includes: establishing contact with children's parents; development of documentation; diagnostics of family; psychological and pedagogical examination of a child with autism. The planning stage includes: joint discussion by the specialists of the escort support team of the peculiarities of mental development of children and an individual family support program. The stage of providing assistance includes: providing the necessary assistance to parents of an early child with autism in creating the conditions necessary for the full development of their child's mental development. The stage of assessing the effectiveness includes: re-diagnosis of the family; monitoring of dynamics and evaluation of aid effectiveness. Family support includes psychological and psycho-correctional forms of work, both individual and group. We believe that the leading role in the implementation of family support belongs to home-based choir technology. The importance of timely early intervention is underlined, as this creates a fertile ground for further socialization and inclusive education of children with autism.

***Key words:** children with autism spectrum disorders, early care, family support.*

Постановка проблеми. Важливим питанням сьогодення є надання кваліфікованої та своєчасної допомоги дітям з особливостями психофізичного розвитку.

Особливо гостро це питання стосується дітей раннього віку з розладами аутичного спектра (РАС), оскільки вчасно розпочате раннє втручання створює сприятливе підґрунтя для подальшої соціалізації та інклюзивної освіти дітей з РАС.

Аналіз останніх досліджень і публікацій.

Рання допомога – це родинно-орієнтована комплексна (медична, психологічна, соціальна) допомога дітям раннього віку, у яких виявлено порушення (відхилення) в розвитку, а також ризику їх виникнення в старшому віці, а також – родинам, які виховують таких дітей [3; с.20].

Для дитини сім'я є першим і головним соціальним інститутом, оскільки саме в сім'ї створюються необхідні умови для формування ціннісних орієнтацій, установок, емоційного ставлення до людей, що утворює основу для розвитку особистості дитини в цілому, і дитини з РАС, зокрема [1-5].

Ми вважаємо доцільним застосування родинно-орієнтованого підходу, оскільки це дозволяє розглядати сім'ю у якості системоутворюючої детермінанти в соціально-культурному статусі дитини, що визначає її подальший психофізичний і соціальний розвиток [1,2,3,5].

Застосування даного підходу дало нам змогу розробити програму родинного супроводу дітей раннього віку з РАС, в якій закладено

системні перетворення в межах родини: підвищення батьківської компетентності, психологічну допомогу власне батькам, створення розвивального середовища для дитини тощо [5].

Формулювання цілі статті. Метою статті є висвітлення проблеми впровадження родинного супроводу дітей раннього віку з РАС.

Виклад основного матеріалу та результати досліджень.

Основна форма надання послуг дитині та її родині у межах служб ранньої допомоги – психолого-педагогічний супровід як діяльність, спрямована на оцінку (в тому числі оцінку в динаміці) і підтримку психічного розвитку та психологічного стану дитини, профілактику вторинних порушень, нормалізацію дитячо-батьківської взаємодії і подолання поведінкових проблем [3].

Основний зміст психолого-педагогічного супроводу родини – реалізація індивідуальної програми розвитку дитини, яка складається групою фахівців (міждисциплінарна група супроводу) спільно з батьками за результатами всебічного обстеження [3].

Спираючись на дослідження низки науковців та практиків, нами розроблено програму родинного супроводу дітей раннього віку з РАС, яка містить наступні етапи: діагностики, планування, надання допомоги, оцінювання [1,2,3,6,7,8] (див.табл.1).

Таблиця 1.

Етапи родинного супроводу дітей раннього віку з РАС

Назва етапу	Завдання етапу
Етап діагностики	Встановлення контакту з батьками дитини. Розробка документації. Діагностика сім'ї: виявлення труднощів, які виникають при спілкуванні і вихованні дитини раннього віку з РАС. Психолого-педагогічне обстеження дитини з РАС. Виявлення проблем розвитку.
Етап планування	Спільне обговорення спеціалістами групи супроводу (міждисциплінарною командою) особливостей психічного розвитку дитини. Розробка індивідуальної програми родинного супроводу.
Етап надання допомоги	Надання необхідної психолого-педагогічної допомоги батькам дитини раннього віку з РАС у створенні умов, необхідних для повноцінного психічного розвитку їхньої дитини.
Етап оцінювання	Повторна діагностика сім'ї. Відстеження динаміки та оцінка ефективності наданої допомоги.

Розглянемо докладніше, яким чином працює програма родинного супроводу. До однієї з провідних технологій надання ранньої допомоги дітям з РАС належить домашнє візитування; застосування цієї технології відбувається безпосередньо у родинному колі.

Для цього, насамперед, необхідно сформувати команду супроводу, у яку можуть входити такі фахівці, як педіатр, реабілітолог, спеціальний педагог, логопед, психолог та інші [3].

Розкриємо зміст першого етапу – діагностичного. Діагностика сім'ї спрямована на виявлення причин, що перешкоджають адекватному розвитку дитини, порушують гармонійну внутрішньосімейну життєдіяльність.

Діагностика орієнтована на вивчення:

- специфіки внутрішньосімейного клімату,
- характеру взаємодії батьків з проблемною дитиною,
- моделей виховання, використовуваних батьками,
- особливостей батьківського сприйняття проблем дитини.

Крім цього, психологічне вивчення сім'ї включає в себе вивчення особистісних особливостей її членів (батьків, близьких родичів дитини), тому що саме особистісні характеристики батьків багато в чому зумовлюють якість соціалізації та адаптації дитини в життя, тобто її майбутнє як особистості в системі соціальних зв'язків.

Паралельно з розробкою інформаційних та методичних матеріалів для батьків розробляється і затверджується пакет документації, необхідної для встановлення нормативно-правових відносин, для фіксування фахівцями в ході роботи з сім'єю діагностичних даних, результатів роботи [4].

У нього входять:

1) Угода про надання послуги домашнього візитування укладається з одним із батьків або близьким дорослим, які виховує дитину; даний документ регламентує права та обов'язки сторін.

2) Заява від батьків або близького дорослого, з яким укладено угоду, про дозвіл використовувати фахівцями персоніфіковані дані для реалізації корекційно-розвиткових заходів.

3) Соціальний паспорт сім'ї представлений у вигляді анкети, в якій фіксується:

- ПІБ, вік дитини, соціальний статус;
- ПІБ, вік батьків;
- адресу родини / місце проживання, контактна інформація;
- наявність інших дітей (кількість, ПІБ, вік);
- послуги, яких вузьких фахівців, реабілітаційних центрів або центрів розвитку отримувала сім'я раніше.

4) Діагностична карта сім'ї, яка включає в себе показники розвитку в ранньому віці; в даній карті відзначається первинна, проміжна і підсумкова динаміка рівня розвитку дитини і залученість батьків у процес її навчання і виховання; пишеться короткий висновок провідного спеціаліста; для спостереження сім'ї в динаміці розробляються критерії, які, наприклад, можуть складатися з двох основних блоків: нормалізація життя родини і позитивна динаміка у розвитку дитини – і містити ряд

певних показників, аналіз яких міг би відобразити, наскільки батьки включені у взаємодію з дитиною, яку позицію займають у ході домашньої консультації, чи виконують вони рекомендації фахівців-консультантів.

5) Індивідуальна програма родинного супроводу

6) Щоденник домашнього консультанта (в якому відображається кількість домашніх візитів, дата та зміст домашнього візиту, рекомендації для батьків, спостереження домашнього консультанта) [4; с.9-10].

Ведення та аналіз звітної документації дозволяє фахівцям чіткіше координувати свою діяльність, фіксувати результати взаємодії із сім'єю і дитиною, відстежувати ефективність роботи.

Етап планування передбачає спільне обговорення спеціалістами групи супроводу (міждисциплінарною командою) особливостей психічного розвитку дитини і розробку індивідуальної програми родинного супроводу.

Реалізація індивідуальної програми розвитку дитини відбувається у тісній співпраці з батьками і спрямована на:

1. Підтримку та сприяння розвитку дитини раннього віку з аутизмом в усіх сферах життєдіяльності.
2. Створення оптимального середовища для розвитку дитини.
3. Терапію та реабілітацію порушень розвитку.
4. Попередження вторинних ускладнень.

Ключовим є етап надання допомоги. Своєчасна допомога команди фахівців допомагає батькам з найперших місяців життя дитини з РАС враховувати особливості її розвитку (темп сприйняття; інтенсивність сенсорних, мовних стимулів; час і тривалість відповідної реакції). Фахівці і батьки спільно працюють над реалізацією індивідуальної програми допомоги сім'ї та дитині, допомагають батькам побачити навіть найслабшу динаміку у розвитку власної дитини.

Також фахівець з домашнього візитування пояснює і показує батькам, як самостійно створити в домашніх умовах корекційно-розвивальне середовище, яке включає:

- загальну емоційну сімейну атмосферу, що допомагає створювати позитивний фон настрою без зайвої гіперопіки дитини;
- предметно-просторове розвивальне середовище, спеціально організоване з урахуванням особливостей розвитку дитини;
- особливий тип комунікації «дорослий-дитина», що забезпечує підтримку, співпрацю, дотримання ритму, контакту, конгруентного особливостям дитини [4].

Низкою науковців відмічається, що завдяки роботі фахівця з домашнього візитування з усією родиною батьки успішніше долають стрес через народження дитини з обмеженими можливостями здоров'я, в сім'ї будуються довірливіші стосунки між її членами, а діти з РАС,

включені у програму, показують кращі досягнення в усіх сферах життєдіяльності [1-4].

Етап оцінювання ефективності включає кількісну і якісну оцінку ефективності виконаної роботи. Так, кількісна оцінка включає кількість: домашніх візитів, проведених корекційно-розвиткових занять, консультацій.

Якісна оцінка включає: результати психолого-педагогічної роботи (динаміка у розвитку дитини, рівень залученості батьків та інших близьких дорослих в корекційно-розвитковий процес); застосування отриманих знань і умінь у повсякденному житті сім'ї (виконання рекомендацій консультантів; організація конструктивного ігрового взаємодії батьків з дитиною, облік її вікових, психологічних особливостей розвитку; створення ситуацій, в яких дитина відчуває себе успішною в тому чи іншому виді діяльності) [4].

Важливим показником ефективної роботи членів міждисциплінарної команди з сім'єю є те, наскільки дитина зможе надалі самостійно використовувати сформовані навички в житті, у побуті і грі, а не тільки на спеціальних заняттях.

Таким чином, технологія домашнього візитування, задіяна у родинному супроводі дітей раннього віку з розладами аутичного спектру, визнається однією з актуальних і затребуваних у системі раннього втручання.

Висновки з даного дослідження і перспективи подальших розвідок у даному напрямі. Надання кваліфікованої та своєчасної допомоги дітям з раннього віку з РАС створює передумови для їхньої подальшої соціалізації та входження в інтегративно-інклюзивний освітній простір. Програма родинного супроводу передбачає надання психолого-педагогічної, психокорекційної та психотерапевтичної допомоги батькам дітей раннього віку з аутизмом. Тому планується висвітлення вказаних напрямів у подальших публікаціях. Перспективи подальших досліджень полягають у вдосконаленні науково-методичного забезпечення родинного супроводу даної категорії дітей.

Бібліографія

1. Душка А.Л. Концепция психологической помощи семьям, которые воспитывают особых детей /А.Л. Душка // Вестник Одесского национального университета. Психология. Том 16. Выпуск 2. – 2011. – 29-36.
2. Кукуруза А.В. Раннее вмешательство – семейно-центрированная модель помощи семьям, воспитывающим детей раннего возраста с нарушениями развития /А.В. Кукурудза // Психология. – №9. – 2013. – С. 99-102.
3. Скрипник Т.В. Стандарти психолого-педагогічної допомоги дітям з розладами аутичного спектра: навч-метод. посіб. /Т.В.Скрипник К.:Гнозис. – 2013. – 60 с.
4. Сухіна І.В. Домашнє візитування як вид психологічної допомоги батькам дітей з розладами

аутичного спектра раннього віку / І.В.Сухіна // Науковий часопис НПУ імені М.П.Драгоманова. Серія 12. Психологічні науки: збірник наукових праць. – К.: НПУ імені М.П. Драгоманова, 2017. – №5 (50) –С. 47-50. 5. Сухіна І.В. Родинно-орієнтований підхід у контексті комплексної психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом. / І.В. Сухіна // Освіта дітей з особливими потребами: шляхи розбудови. – №5. – 2014. – С.182-192. 6. Ткачева Психолого-педагогическое изучение семьи, воспитывающей ребенка с отклонениями развития / В.В. Ткачева // Психолого-педагогическая диагностика. М.: Академия, 2003. – С. 280-290. 7. Positive parenting of children with developmental disabilities: a meta-analysis / T.T. Dyches, T.B. Smith, B.B. Korth et al. // Res. Dev. Disabil. 2012. № 33(6). P. 2213-2220. 8. Processes of enhanced self-understanding during a counselling programme for parents of children with disabilities / K.T. Haugstvedt, S. Graff-Iversen, I.R. Bukholm et al. // Scand. J. Caring Sci. 2013. № 27(1). P. 108-116.

References

1. Dushka A.L. Kontseptsyia psykholohycheskoi pomoschy semiam, kotorye vospityvayut osobykh detey /A.L. Dushka // Vestnyk Odesskoho natsionalnoho unyversyteta. Psykholohyia. Tom 16. Vypusk 2. – 2011. – 29-36. 2. Kukuza A.V. Rannee vmeshatelstvo – semeyno-tsentrirovannaya model pomoschy semyam, vospityvayuschym detey ranneho vozrasta s narushenyami razvytiya /A.V. Kukurudza // Psykholohyia. – №9. – 2013. – S. 99-102. 3. Skripnik T.V Standarti psihologo-pedahohichnoyi dopomogy dityam z rozladamy autichnogo spektra: navch-metod. posib. /T.V.Skripnik K.:Hnozys. – 2013. – 60 s. 4. Suhina I.V. Domashnye vizytuvannya yak vyd psyhogoichnoyi dopomogy batkam ditei z rozladamy autichnogo spektra ranyogo viku / I.V.Suhina // Naukovyi chasopys NPU imeni M.P.Drahomanova. Seriya 12. Psychologichni nauky: zbirnyk naukovih prats. – K.: NPU imeni M.P. Dragomanova, 2017. – №5 (50) –S. 47-50. 5. Suhina I.V. Rodynno-oriyentovanyi pidhid u konteksti kompleksnoyi psykholo-pedagogichnoyi dopomogy dityam z autyzmom. / I.V. Suhina // Osvita ditei z osoblyvymy potrebamy: shlyahy rozbudovy. – №5. – 2014. – S.182-192. 6. Tkacheva V.V. Psykholo-pedagogycheskoye izuchenye semy, vospityvayushchei rebenka s otklonenyiyamy razvytiya / V.V. Tkacheva // Psykholo-pedagogycheskaya diahnostika. M.: Akademyia, 2003. – S. 280-290. 7. Positive parenting of children with developmental disabilities: a meta-analysis / T.T. Dyches, T.B. Smith, B.B. Korth et al. // Res. Dev. Disabil. 2012. № 33(6). P. 2213-2220. 8. Processes of enhanced self-understanding during a counselling programme for parents of children with disabilities / K.T. Haugstvedt, S. Graff-Iversen, I.R. Bukholm et al. // Scand. J. Caring Sci. 2013. № 27(1). P. 108-116.

Авторський внесок: Сухіна І.В. – 100%,
Дата відправлення статті: 11.03.2017 р.