

8. Ночовка В. Організація інклюзивного навчання у школі. К. : Шкільний світ, 2014. 128 с.

УДК 364.044.24:159.922.76

**СОЦІАЛЬНО-ПРАВОВИЙ ЗАХИСТ РОДИНИ,
ЩО ВИХОВУЄ ДИТИНУ З РОЗЛАДАМИ СПЕКТРУ АУТИЗМУ:
ВІТЧИЗНЯНИЙ ТА МІЖНАРОДНИЙ ДОСВІД**

Дідух Ірина,

кандидат педагогічних наук, доцент,
Прикарпатський національний
університет імені Василя Стефаника

Стаття розкриває особливості надання соціально-педагогічної, психологічної допомоги сім'ям, які виховують дитину з розладами аутичного спектру. Соціально-правовий захист родини, зміна соціального статусу, який в подальшому регламентує певні права та обов'язки. Соціальна адаптація та соціальна інтеграція є комплексною проблемою та вимагає залучення широкого спектру фахівців. Держава надає соціально-правовий захист, який дозволяє родинами залишатись повноправними членами суспільства.

Ключові слова: РАС – розлад аутичного спектру, соціально-правовий захист, реабілітація, інвалідність, психологічна допомога, соціальна адаптація.

The article reveals the features of providing socio-pedagogical, psychological assistance to families raising a child with autism spectrum disorder. It describes social and legal aspects of protection of the family, change of its social status, which further regulates its certain rights and responsibilities. Social adaptation and social integration of such families is a complex problem and requires the involvement of a wide range of professionals.

Key words: ASD – autism spectrum disorder, social and legal protection, rehabilitation, disability, psychological help, social adaptation.

Постановка проблеми та її актуальність. На сьогоднішній день досі не існує єдиної концепції етіології розладу спектру аутизму. Проте з кожним роком дітей, що отримують такий діагноз стає все більше. Тож проблема допомоги родинам, що виховують дитину з РАС залишається актуальною.

Допомога родині, що виховує дитину з розладами аутизму носить комплексний характер. Вона потребує залучення великої кількості кваліфікованих фахівців та своєчасного втручання. Якщо виходити з переконань, що батьки є першими і головними вчителями у житті дитини то саме допомога їм може вирішити цілий комплекс проблем пов'язаних з особливостями виховання та адаптації дитини з розладами спектру аутизму.

Аналіз останніх досліджень і публікацій. Різні аспекти цієї проблеми отримали висвітлення в працях вітчизняних і зарубіжних дослідників. Сутність та особливості роботи з батьками, що виховують дитину з розладами аутистичного спектру була розкрита такими вченими, як

О. Столярик, Т. Семигіна, О. Оксенюк, О. Буковська, О. Виноградова, О. Казачінер та ін.

У той же час, традиційні підходи у сучасній соціально-педагогічній та психологічній практиці є односторонніми, оскільки здебільшого направлені на реабілітацію дитини і практично не використовують роботу з сім'єю або ж акцентують свою увагу тільки на психологічній підтримці батьків. В умовах ж сучасності важливо сприймати сім'ю, як цілісність, що потребує спрямування соціально-педагогічної роботи на підвищення рівня адаптації батьків до життєвих умов, пов'язаних з вихованням дитини з розладами спектру аутизму.

Мета статті та завдання. Полягає в теоретичному аналізі та практичному вивченні особливостей роботи з родиною, що виховує дитину з розладами спектру аутизму. Дослідження роботи соціального працівника з родиною, що виховує дитину з розладами спектру аутизму. Емпірично дослідити умови роботи з батьками, що виховують дитину з розладом аутичного спектру в Україні

Виклад основного матеріалу дослідження. В Україні досить гостро стоїть питання щодо покращення якості життя родин, що виховують дитину з розладами спектру аутизму. З кожним роком таких родин стає все більше і всі вони потребують допомоги з боку держави.

Відмінність між сім'ями в яких народжуються здорові діти і тими в кого діти мають порушення в розвитку, полягає в отриманих емоціях. В першому випадку батьки переповненні позитивними почуттями, такими як ніжність, радість чи гордість, а в другому випадку, на жаль, відчуттям непоправної трагедії чи краху всього життя.

Сім'ї, що виховують дітей з розладами спектру аутизму піддаються психотравмуючим та кризовим чинникам для всієї родини. І наслідки, як правило, виявляються в соціальній ізоляції (сім'я втрачає свої соціальні зв'язки і вороже ставиться до світу), сімейних конфліктах (аж до розлучення), втечі в роботу чи навпаки гіперопіці тощо.

Не маючи чітко шляху по якому потрібно рухатись та з почуттям незахищеності такі родини є одними з найуразливіших соціальних груп. Надання своєчасної психологічної підтримки таким родинам дарує їм надію на подальше нормальне життя.

Та найбільшою проблемою родин є те, що фахівці і досі не виявляють таких дітей у ранньому віці і почувши діагноз батьки просто відмовляють в нього вірити. Це призводить і до того, що батьки починають відчувати власну провину, виникає криза ціннісних орієнтацій та самоідентифікації.

Кожна родина, що виховує дитину з розладом аутистичного спектру набуває особливих рис. Так, наприклад, Т. Висотіна з'ясувала, що материнське ставлення до дитини з атиповим аутизмом характеризується амбівалентністю: наявне то прийняття дитини, то її відкидання. Ставлення ж батька до дитини з атиповим аутизмом характеризується відчуженістю чи неприйняттям дитини [1, с. 141].

Аналіз результатів дослідження проведених в Україні та за кордоном [1; 2; 3; 4], дає підстави для визначення того, що члени сім'ї відчують

наявність проблем в таких сферах, соціальна, культурна, трудова, економічна, освітня, нормативна.

Очевидним є те, що дитина з розладами спектру аутизму потребує постійного догляду, допомоги в питаннях самообслуговування, прийнятті рішень чи у виконанні елементарних дій. Тож для постійного нагляду за дитину один з батьків, як правило мати, залишає свою роботу і повністю віддається вихованню дитини, а коли з'являється можливість отримати сторонню допомогу то неохоче її приймає. Це пов'язано з тим, що людина вигорає, втрачає мотивацію та інші необхідні їй навички (трудові, комунікативні тощо). Відсутність роботи у одного з батьків призводить до певних фінансових труднощів адже дитина з розладами спектру аутизму потребує значних витрат, пов'язаних з медичними, реабілітаційними та освітніми потребами. Все це також негативно впливає на сім'ю.

Наявність у дитини встановленого діагнозу змінює і соціальний статус родини. Тож офіційно встановлена інвалідність – згідно з нормативно-правовим регулюванням – надає сім'ї новий статус, який в подальшому регламентує певні права та обов'язки. Це може викликати у батьків почуття сорому чи образи.

Головна причина безпорадності батьків є нездатність організувати власне життя використовуючи наявні зовнішні та внутрішні ресурси та погана комунікація як всередині родини, так і з зовнішнім світом.

Більшість досліджень родин які виховують дитину з розладами спектру аутизму пов'язані з діагностуванням матері, що є неправильним (у випадку якщо сім'я повна) бо нівелюється участь батька. Проте саме чоловіки можуть в більшій мірі страждати на почуття невпевненості в собі, фрустрацію і подавлення власних емоцій. Тож підтримки потребують двоє батьків в однаковій мірі з урахуванням актуальних потреб.

В різний час психологи, психіатри та соціальні працівники брали до уваги родини дітей з розладами спектру аутизму. Проте їхня співпраця зазвичай полягала в бесідах, психологічній підтримці, відвідуванні фахівцем таких родин чи залученні батьків до різноманітних тренінгів. Це все дуже важливо проте, я вважаю, це доволі поверхневими заходами.

Прагнення до інтеграції родини в соціум можна розглядати у вузькому та більш широкому значення. У вузькому сенсі інтеграція означатиме включення родини в соціум. У більш ширшому буде розумітись, як процес, в якому всі члени родини прагнуть побудувати якісні та стабільні відносини.

Наразі соціальна інтеграція полягає в системному підході в допомозі родинам, що виховують дитину з розладами спектру аутизму. Згідно із Законом України “Про соціальні послуги” послуги соціально адаптації та соціальної інтеграції/реінтеграції є комплексними. Це вимагає залучення широкого спектру фахівців [5, с. 147].

Центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері захисту прав осіб з інвалідністю є Міністерство соціальної політики. Метою такої політики є забезпечення дотримання прав та свобод, гарантованих особам з інвалідністю законодавством України та міжнародно-правовими актами. В Україні соціальний захист осіб з

інвалідністю полягає в отриманні пільг та відповідних соціальних послуг, у пенсійному забезпеченні, нарахуванні компенсаційної та державних допомог, санаторно-курортному лікуванні, наданні реабілітаційних заходів, забезпеченні технічними та іншими засобами реабілітації.

Також держава створює відповідні навчальні заклади для дітей з розладами аутистичного спектру та готує кваліфікованих фахівців по роботі з такими дітьми. Запроваджується інклюзивна освіта, що допомагає дітям з аутизмом краще інтегруватися в соціум. А також на державному рівні запроваджуються програми, що мають на меті створити безбар'єрне суспільство.

Висновки та перспективи подальших розвідок. Отже, родини, що виховують дитину з розладами спектру аутизму належать до найуразливіших соціальних груп. Вони зустрічаються з труднощами які подолати самотужки не завжди можливо тож потребують підтримки з боку держави на всіх рівнях. Держава ж надає їм соціально-правовий захист який дозволяє родинами залишатись повноправними членами суспільства.

Важливим завдання соціального працівника є надання повної інформації про послуги які родина може отримати від держави. Можливість отримати матеріальну допомогу і пільги зменшує економічні проблеми сім'ї, а можливість отримати допомогу по денному догляду за дитиною чи з хатніми справами зменшує навантаження на мати (як правило).

Соціально-правовий захист в Україні полягає в отриманні отриманні пільг та відповідних соціальних послуг, в пенсійному забезпеченні, нарахуванні компенсаційної та державних допомог, санаторно-курортному лікуванні, наданні реабілітаційних заходів, забезпеченні технічними та іншими засобами реабілітації.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Столярик О., Семигіна Т. Адаптивна соціалізація сімей, які виховують дітей з аутизмом. *Збірник наукових праць ЛОГОС*. 2020. С. 140–142.
2. Тихомірова Ф. Проблема інакшості: практичні та теоретичні аспекти. *Філософська думка*. 2019. № 3. С. 60–69.
3. Олексюк Н. С. Соціальна підтримка батьків дітей з особливими потребами як актуальна проблема. *Науковий вісник Мукачівського державного університету. Серія “Педагогіка та психологія”* : зб. наук. пр. Мукачево : Вид-во МДУ, 2019. Вип. 2 (10). Ч. 2. С. 63–66.
4. Висоцька Л. Державна політика в галузі інклюзивної освіти. *Профтехосвіта*. 2015. № 2. С. 10–11.
5. Про соціальну роботу з сім'ями, дітьми та молоддю : Закон України від 21.06.2001 № 2558–III : редакція від 15.12.2021, підстава 1875-IX. *Верховна Рада України. Законодавство України*. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2558-14#Text>