

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ

Чернівецький національний університет

імені Юрія Федьковича

Факультет педагогіки, психології та соціальної роботи

Кафедра педагогіки та соціальної роботи

Кваліфікаційна робота містить результати власних досліджень.

Використання ідей, результатів і текстів наукових досліджень інших авторів мають посилання на відповідне джерело.

_____ Д.М. Мідріган

**РОБОТА ЦЕНТРІВ СОЦІАЛЬНИХ СЛУЖБ З СІМ'ЯМИ,
ЩО ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ**

Кваліфікаційна робота

Рівень вищої освіти – перший (бакалаврський)

Виконала:

студентка IV курсу, групи 401

спеціальності 231 Соціальна робота

Мідріган Дар'я Михайлівна

Керівник:

к. пед. н., асист. **Попов О.А.**

До захисту допущено:

Протокол засідання кафедри № ____

від «____» травня 20____ р.

Зав. кафедри _____ д. пед. н., проф. Тимчук Л.І.

АНОТАЦІЯ

Мідріган Д. М. Робота центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дітей з інвалідністю. Кваліфікаційна робота на здобуття першого (бакалаврського) рівня вищої освіти зі спеціальності 231 Соціальна робота. Чернівецький національний університет імені Юрія Федьковича, м. Чернівці, 2024.

У кваліфікаційній роботі з'ясовано та визначено особливості роботи центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дітей з інвалідністю.

У першому розділі зконструйовано профіль поняття «сім'я, що виховує дитину з інвалідністю», конкретизовано особливості її функціонування, труднощі та потреби, підходи до інтервенції та надання допомоги.

У другому розділі схарактеризовано організаційно-методичні засади роботи фахівців центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дитину з інвалідністю; досліджено ефективність роботи центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дитину з інвалідністю, на прикладі структурного підрозділу Чернівецького міського центру соціальних служб «Служба по роботі з сім'ями, які виховують дітей та молодь з інвалідністю» (м. Чернівці); запропоновано й описано заходи реагування для покращення якості соціальних послуг сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю.

У роботі здійснено філософсько-теоретичний аналіз наукових дискусій щодо особливостей функціонування сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю, її внутрішніх зв'язків та диспозицій, а також підходів до інтервенції та надання соціальної допомоги.

Ключові слова: інвалідність; сім'я, що виховує дитину з інвалідністю; центр соціальних служб; соціальний працівник; інтервенція; соціальна послуга; соціальна допомога.

ABSTRACT

Midrihan D. M. Work of social service centres with families raising children with disabilities. Qualification thesis for the first (bachelor's) level of higher education in the speciality 231 Social Work. Yuriy Fedkovych Chernivtsi National University, Chernivtsi, 2024.

The thesis clarifies and defines the peculiarities of the work of social service centers with families raising children with disabilities.

The first section constructs a profile of the concept of "family raising a child with a disability", specifies the peculiarities of its functioning, difficulties and needs, approaches to intervention and assistance.

The second section characterizes the organizational and methodological principles of work of specialists of centers of social services with families raising a child with disabilities; the effectiveness of the work of centers of social services with families raising a child with disabilities is studied on the example of the structural unit of the Chernivtsi City Center of Social Services "Service for Families Raising Children and Youth with Disabilities" (Chernivtsi); response measures to improve the quality of social services for families raising children with disabilities are proposed and described.

The paper provides a philosophical and theoretical analysis of scientific discussions on the peculiarities of the functioning of a family raising a child with a disability, its intrafamily relations and dispositions, as well as approaches to intervention and social assistance.

Keywords: disability; family raising a child with a disability; center of social services (social services centre); social worker; intervention; social service; social assistance.

ЗМІСТ

ВСТУП	4
РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З СІМ'ЯМИ, ЩО ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ	8
1.1. Конструкт «сім'я, що виховує дитину з інвалідністю»: теоретико-методологічні підходи до трактування, інтервенції та надання соціальної допомоги	8
1.2. Особливості функціонування, труднощі та потреби сімей, що виховують дітей з інвалідністю	20
Висновки до першого розділу	33
РОЗДІЛ 2. ЕМПІРИЧНИЙ АНАЛІЗ РОБОТИ ЦЕНТРІВ СОЦІАЛЬНИХ СЛУЖБ З СІМ'ЯМИ, ЩО ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ	34
2.1. Організаційно-методичні аспекти роботи центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дітей з інвалідністю	34
2.2. Оцінка ефективності роботи центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дітей з інвалідністю	39
2.3. Заходи реагування для покращення якості соціальних послуг сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю (за результатами дослідження)	44
Висновки до другого розділу	63
ВИСНОВКИ	65
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	69
ДОДАТКИ	79

ВСТУП

Актуальність дослідження. На українську сім'ю покладено важливий обов'язок виховання дитини як особистості. Родина дбає про нащадків з перших днів їх життя. Спочатку це турбота про фізичний розвиток, згодом про розумовий та моральний. У сім'ї плекаються найкращі риси особистості. З сімейного середовища дитина засвоює аксіологічні цінності, що визначають її подальшу долю і життєвий шлях. Сучасна сім'я під впливом політичних, економічних, культурних чинників зазнала різноманітних модифікацій, що відобразилося на досвіді сімейного виховання. Ускладнилася ситуація військовими діями на території держави. Трагедія вплинула як на склад сімей, так і на характер та ефективність сімейного впливу. В особливому становищі опинилися сім'ї, що виховують дитину з інвалідністю.

Сім'я, що виховує дитину з інвалідністю – це об'єднання людей, що ґрунтується на шлюбі чи кровних зв'язках зі своєрідним статусом, особливості та проблеми функціонування якої визначаються не лише особистісними якостями її членів, але й характером взаємовідносин між членами сім'ї та більшою зайнятістю у зв'язку із вирішенням проблем дитини з інвалідністю, закритістю сім'ї для інших, недостатнім спілкуванням, часто безробіттям матері, але головне – специфічний статус сім'ї визначається статусом дитини з інвалідністю та її хворобою. Так, це сім'ї, які відчувають труднощі з інтеграцією в суспільство та використанням наявних ресурсів через численні та складні проблеми, деякі з яких стають або вже стали хронічними та примножуються з часом. У таких сім'ях розвиток і безпека дітей з інвалідністю перебувають під загрозою, незважаючи на великі зусилля батьків, через множинні внутрішні та зовнішні труднощі, спричинені недоступністю ресурсів і соціальною ізоляцією. Така ситуація ставить дітей з таких сімей у зону підвищеного ризику щодо потрапляння в СЖО аж до вилучення з сім'ї.

Ступінь дослідженості проблеми. Серед зарубіжних вчених проблеми соціальної адаптації та соціалізації дітей з інвалідністю як важливий напрям

соціальної роботи з сім'єю, а також підходи до соціальної інтервенції та допомоги таким родинам розглядали І. Браун, Р. Браун, Р. Гастінгс, Дж. Гріфіт, Д. Гудлі, Е. Джемсон, Б. Джонсон, А. Душка, І. Клеверінг, М. Костанцо, К. Магнусон, Дж. МакЛафлін, І. Сюй, С. Тодд, П. Фішер, Е. Холстед, Р. Шелок, Т. Шелтон. Різні аспекти соціальної роботи з сім'ями, що виховують дитину з інвалідністю, знайшли висвітлення у працях українських дослідників О. Василенко, О. Виноградової, І. Іванової, А. Капської, С. Кубицького, Н. Олексюк, Т. Семигіної, О. Столярик, С. Тарасюк, Л. Яскал. Реабілітація дитини з інвалідністю, її труднощі та перспективи соціального розвитку стали предметом висвітлення О. Безпалько, Л. Вакуленко, О. Замашкіної, Г. Марченко, І. Мисули, О. Нікольської, Л. Остролицької, А. Ревть, Т. Семигіної, А. Чистякової. Аналіз особливостей функціонування різних типів сімей та соціальна робота з родинами були предметом дослідження Н. Горішної, С. Толстоухової, І. Трубавіної. Технологічний аспект соціально-педагогічної роботи з сім'ями обґрунтований Н. Заверико, О. Зубчик, А. Капською, Т. Семигіною, О. Столярик. Власне, технології соціальної роботи з родинами, які виховують дитину з інвалідністю, висвітлювались Г. Варіною, Н. Горішною, Н. Грабовенко, М. Дорофіною, І. Івановою, Д. Кизимовичем, О. Ковальновою, О. Оксенюк, Т. Спіріною. Вивченням питань правового захисту такої категорії клієнтів займалися О. Бурлака, П. Павленок, І. Пінчук, А. Савінов.

Дослідження науковців переконують у суспільній значущості проблеми соціальної підтримки сімей, які виховують дитину з інвалідністю, а недостатній рівень вивчення її окремих теоретичних та практичних аспектів свідчать на користь актуальності обраної теми дослідження – **«Робота центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дітей з інвалідністю»**.

Об'єкт дослідження – сім'ї, що виховують дітей з інвалідністю.

Предмет дослідження – методичні і практичні підходи центрів соціальних служб до роботи з сім'ями, що виховують дітей з інвалідністю.

Мета дослідження – з'ясувати та визначити особливості роботи центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дітей з інвалідністю.

Завдання дослідження:

1. Зконструювати профіль поняття «сім'я, що виховує дитину з інвалідністю», конкретизувати особливості її функціонування, труднощі та потреби, підходи до інтервенції та надання допомоги.
2. Схарактеризувати організаційно-методичні засади роботи фахівців центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дитину з інвалідністю.
3. Дослідити ефективність роботи центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дитину з інвалідністю, на прикладі структурного підрозділу Чернівецького міського центру соціальних служб «Служба по роботі з сім'ями, які виховують дітей та молодь з інвалідністю» (м. Чернівці).
4. Запропонувати й описати заходи реагування для покращення якості соціальних послуг сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю.

Для вирішення поставлених завдань було використано наступні **методи дослідження**: теоретичний аналіз наукових джерел з проблеми дослідження, спостереження, бесіда, опитування, інтерв'ю, методи математичної обробки емпіричних даних та графічного представлення результатів, методи мозкового штурму та колективного обговорення.

База дослідження. Структурний підрозділ Чернівецького міського центру соціальних служб «Служба по роботі з сім'ями, які виховують дітей та молодь з інвалідністю», що знаходиться за адресою м. Чернівці, вул. Героїв Майдану, 44.

Практичне значення одержаних результатів полягає у тому, що здійснено емпіричне вивчення якості роботи центрів соціальних служб міста Чернівці з сім'ями, що виховують дитину з інвалідністю. Зокрема, проведено дослідження на виявлення рівня задоволення сімей якістю послуг, що їх надають центри соціальних служб м. Чернівці; узагальнено окремі напрями соціальної підтримки сімей, що виховують дітей з інвалідністю.

Апробація роботи здійснювалася шляхом участі у I Міжнародній науково-практичній конференції «Сучасні тенденції розвитку соціальної роботи в Україні та зарубіжжі» (19-20 травня 2023 року, м. Івано-Франківськ).

Структура кваліфікаційної роботи. Робота складається зі вступу, двох розділів (по 2 і 3 підрозділи у першому та другому розділах відповідно), висновків до розділів, загальних висновків, списку використаних джерел (86 найменувань), додатків (5 позицій). Загальний обсяг роботи – 85 сторінок, з яких основного тексту 66 сторінок, що містять 7 рисунків.

РОЗДІЛ 1

ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ З СІМ'ЯМИ, ЩО ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ

1.1. Конструкт «сім'я, що виховує дитину з інвалідністю»: теоретико-методологічні підходи до трактування, інтервенції та надання соціальної допомоги

Інвалідність стала соціально-політичною категорією завдяки діяльності Міжнародного руху за права осіб з інвалідністю (див. <http://www.dpi.org>). Еволюційно постало питання про те, як фахівці та батьки можуть сприяти підвищенню якості життя дітей з особливими потребами. Дії організацій людей з інвалідністю та пов'язаних з ними науковців і дослідників, безумовно, вплинули на розвиток нещодавньої політики і законодавства, спрямованих на дітей, сім'ї та людей з інвалідністю.

Медичні та соціальні працівники, сервісні втручання, пакети послуг та власне догляд батьків – все це сприяє формуванню значень, пов'язаних з поняттями «недієздатність», «порушення» та «інвалідність». Відносно нещодавно К. Томас припустив, що власне термін «інвалідність», а не «недієздатність», більш чітко відображає соціальну, політичну та культурну природу виключення, з яким стикаються люди з порушеннями здоров'я та їхні сім'ї [in 75]. Таким чином, робота самих сімей і фахівців часто здійснюється як постфактумна реакція на інвалідність.

Поступовий світовий розвиток соціальної моделі інвалідності допоміг сформувати інтелектуальну, епістемологічну та практичну основи для організації теорії, політики, культури та дискурсу щодо інвалідності [2; 41; 66]. Соціальна модель була «великою ідеєю» руху людей з інвалідністю [56]. Це спонукало політику, науку, мистецтво, сферу догляду, соціальну сферу та законодавство відійти від «фокусу на тілі та розумі неповносправних» (традиційна індивідуальна модель, яка часто зустрічається в медичному

контексті) і натомість звернутися до розуміння та подолання інвалідності (яка знаходиться в соціальному світі). Соціальна модель забезпечила платформу для теоретичної роботи над поняттям суспільства, в якому є люди з інвалідністю, і була охоче сприйнята теоретиками з різних фундаментальних позицій, включаючи матеріалізм, структуралізм, соціальний конструктивізм та інтерпретивізм [61; 62; 71; 80].

Така позиція надає уявлення про деякі ключові виклики та суперечності, з якими ми стикаємося, вивчаючи життя дітей з неповносправністю, їхніх родин та професійну діяльність пов'язаних з ними спеціалістів. Очевидно, що розуміння інвалідності та порушень повинно враховувати відповідальність, яку несе колективне суспільство перед людьми з інвалідністю, які довго і наполегливо боролися за те, щоб інвалідність сприймалася серйозно як проблема маргіналізації, гноблення, виключення та дискримінації. Відповідно, наша кваліфікаційна робота є свідченням, результатом і підтвердженням необхідності бути уважним до проблем і потреб сімей людей з інвалідністю.

Тож розглянемо різні підходи до трактування поняття та практик догляду в рамках самого конструкту «сім'я, що виховує дитину з інвалідністю». Перший з них широко визначаємо як *фемінізм* або *феміністична критика*.

Так, первинне прийняття критичного підходу до вивчення інвалідності розширюється і переглядається завдяки визнанню важливості феміністичного аналізу практик догляду. Очевидно, що будь-яка взаємодія з сім'ями, де є особи з інвалідністю, вимагає критичного осмислення зв'язку між гендером і доглядом [69; 78]. Зокрема, є три напрямки роботи, які впливають на дискусії в рамках цього підходу.

Перший – це роботи, які розпочалися в 1970-х і 1980-х роках і доводили, що догляд і роль жінок у його забезпеченні є головним чинником гендерної нерівності [Finch & Groves, 1983 in 71; Land, 1978 in 71; Ungerson, 1987, 1990 in 71]. На зміну розповідям про «турботливу натуру» та «безкорисливу любов» жінок прийшли детальні описи «матеріальних практик» та «праці», пов'язаних з доглядом [Graham, 1983 in 71].

Друга – це роботи кінця 1980-х і 1990-х років, які зосереджуються на складних процесах, що відбуваються в сімейному житті [Finch, 1989 in 65]. Фінч і Мейсон стверджують, що процеси, завдяки яким жінки стають основними піклувальниками, включають «переговори» всередині сім'ї, переговори, які часто залишають жінкам найменш соціально прийнятні виправдання для того, щоб перекласти догляд на інших людей поза або всередині сім'ї [65; 69]. Для багатьох жінок роль доглядальниці надає їм цінності та визнання, забезпечуючи соціально прийнятну ідентичність, яку вони не можуть отримати деінде. Скеггс також досліджує гендерну суб'єктність опікуна та соціальні умови, які підтримують і легітимізують певні ідентичності. Бути доглядальницею стає чимось, що не просто включається в те, що роблять жінки. Воно також трансформується в аспекти самосвідомості, забезпечуючи респектабельність і визнання [83]. На противагу цьому Кемпбелл і Керролл стверджують, що практики, пов'язані з гегемоністською маскулінністю, ускладнюють для чоловіків включення догляду як легітимного аспекту їхньої ідентичності, навіть якщо вони беруть участь у важливих видах діяльності, пов'язаних з доглядом [81].

Третій напрям феміністичної критики – дебати про етику піклування та догляду [Gilligan, 1987, 1993 in 75; Larrabee, 1993 in 75; Noddings, 1984 in 75] – розвинув продуктивне розуміння ролі жінок у піклуванні. На противагу баченню догляду як бар'єру для жіночої індивідуальності та ідентичності, такі автори, як Гілліган, припускають, що практики догляду можуть бути основою як для позитивного самоусвідомлення, так і для появи моральних рамок, які кидають виклик інструменталізму та індивідуальності публічної сфери. Інші продовжили цю роботу, щоб використовувати її для заклику до іншого розуміння громадянськості, справедливості та соціальної відповідальності [Lister, 1999 in 65; Sevenhuijsen, 1998 in 65; Tronto, 1993 in 65].

Однак аргументи зазначеної етики догляду критикують за те, що вони впадають у подібні способи мислення про догляд і вищу моральність опікуна, які можна знайти в дискурсах про благодійну допомогу. Благодійна опіка є глибоко

проблематичною для руху людей з інвалідністю, оскільки вона представляє опіку як таку, що передбачає благородство опікуна, жалість і необов'язковість. «Догляд – це доброзичливий подарунок, за який одержувач повинен бути вдячний і прийняти його беззаперечно» [Hughes, 1999 in 76]. Як стверджує Ліндеманн, благодійна турбота – це «щось «додаткове», щось не зовсім необхідне» [84]. Для Г'юз благодійна допомога «мобілізувала емоції, пов'язані з трагічним і жалюгідним» [71], тоді як Кіттей припускає, що допомога не є правом, а надається «з безоплатної доброти, доброти, яку вони не мають права вимагати» [82]. Цей розрив між фемінізмом і дослідженнями інвалідності може пояснити стриманість останнього напряму у використанні поняття турботи як концепції для вивчення життя та ідентичності тих, хто підтримує людей з інвалідністю, зокрема батьків як найближчих людей.

Таке небажання обговорювати важливість догляду як такого призвело до відсутності взаємодії з батьками дітей з інвалідністю і навіть до ворожості до них. Іноді в літературі, присвяченій дослідженню проблем інвалідності, «неінвалідні» батьки дітей з особливими потребами представлені як частина проблеми, які прагнуть говорити про власний тягар і стають на бік професіоналів всупереч потребам та інтересам своїх дітей. Така ситуація не є корисною і мало сприяє розумінню важливості батьківського досвіду виконання ролей з догляду для соціального становища дітей з особливими потребами. Вона ґрунтується на припущенні, що існує бінарна опозиція між усіма аспектами досвіду людей з інвалідністю та неінвалідністю, ігноруючи реальність стигми, соціальної депривації та ізоляції, з якими можуть стикатися «неінвалідні» члени сім'ї поряд зі своїми родичами з інвалідністю [62].

Другий підхід до трактування та контекстуалізації поняття «сім'я, що виховує дитину з інвалідністю» – *критична та соціальна психологія*. Це сфера теорії та практики, яка може бути корисно колонізована критичними дослідженнями інвалідності. «Психологічні перспективи» людства забезпечують глибоке залучення до інклюзивних та ексклюзивних контекстів батьків та їхніх дітей з особливими потребами. Пов'язані з критичною психологією питання ще

більше поглиблюють аналіз причин виключення дітей з особливими потребами та їхніх сімей. Наприклад, у роботі Гудлі та Лоутома стверджується, що критична психологія надає низку необхідних теоретичних ресурсів для розуміння та конструювання «неповносправного людського суб'єкта» [64], хоч і звучить це не зовсім етично та гуманно. Завдання критичних психологів полягає в тому, щоб протистояти практикам психології та інших суміжних професій, які підтримують пригнічення через називання інвалідності та дефіциту. Натомість заохочують просувати політизовану та усвідомлену психологію, працювати разом з клієнтами та долучатися до ширшого порядку денного соціальної справедливості як етично відповідальні психологи.

Поєднання досліджень інвалідності, феміністичних ідей та перспектив критичної психології заохочує науковців (теоретиків і практиків) розглядати життя батьків та дітей з інвалідністю з різних точок зору, конструюючи таким чином профіль поняття «сім'я, що виховує дитину з інвалідністю». Для цього потрібно:

- Звернути увагу на типи суб'єктних позицій, які батьки змушені займати та/або які вони самі створюють.
- Деконструювати такі об'єкти, як «батьки», «порушення», «інвалідність», «професіонал» і «установа».
- Пам'ятати про те, що такі явища, як «догляд», просякнуті матеріальними та дискурсивними значеннями і практиками.
- Скептично ставитися до «претензій на істину», пов'язаних з такими явищами, як діагноз і прогноз.
- Дослідити, як знання батьків і фахівців про дітей з особливими потребами та їхнє життя з ними пов'язані зі створенням різних елементів суб'єктності, індивідуальності та ідентичності.
- Ставитися з необхідною критикою до нових форм виробництва знань, у тому числі пов'язаних з Інтернетом і мережевим суспільством.

Виходячи з цих орієнтирів, представимо підібрану нами низку аналітичних і теоретичних міркувань щодо профілю досліджуваної категорії сімей.

- Батьківство відбувається у складних стосунках і через складні стосунки. Виховання дитини з особливими потребами може змістити акцент з романтичних уявлень на більш широке політизоване розуміння батьківства. У цьому сенсі батьки можуть розглядатися як такі, що займають статус групи меншин та використовують специфічний, відповідно до їх ситуації, габітус [63].

- Сім'ї з неповносправними дітьми часто розглядаються, за визначенням, як неблагополучні. Такі патологічні погляди не беруть до уваги тонкий тиск інвалідності та її широкомасштабний вплив на стосунки в сім'ї. Траустадоттір стверджує, що історично склалося так, що більшість соціологічних та медичних досліджень дітей з особливими потребами зосереджувалися на поглядах батьків, професіоналів та інших дорослих, а не дітей [76]. Це призвело до того, що діти з особливими потребами розглядалися очима дорослих, а голоси та досвід дітей і молоді з інвалідністю залишалися поза увагою. Крім того, дослідження дітей з особливими потребами, як правило, зосереджувалися на їхніх порушеннях, вразливості та залежності і, таким чином, конструювали їх як «тягар» для сім'ї та суспільства в цілому. Така залежність від індивідуальної моделі сприйняття інвалідності, можливо, пояснює надмірну зацікавленість медичними, соціальними та освітніми послугами (а не ширшим реагуванням громади та суспільства), а також тенденцію розглядати дітей з інвалідністю як однорідну групу, заперечуючи їхню складну ідентичність та ігноруючи складнощі їхніх родин. Батьки також страждають від досліджень, які медикалізують та індивідуалізують їхніх неповносправних дітей. На щастя, з'являється все більше літератури, особливо у світі меншин, в якій досвід дітей з неповносправністю та їхніх родин не лише сприймається серйозно, але й розуміється з точки зору їхнього становища у світі неповносправності. Так, Сиракузький центр гуманітарної політики має довгу історію досліджень інвалідності [69]. Їхня робота з сім'ями була особливо потужною у серйозному сприйнятті історій та якісних звітів щодо дітей з особливими потребами та розкритті деталей і складнощів послуг та сімейного життя завдяки довготривалому залученню дослідників. З цієї роботи виникло поняття «сім'ї з неповносправністю», яке

розглядає сімейну одиницю як єдине ціле і бере це за відповідну точку для аналізу матеріальних, культурних та особистих проблем, з якими стикаються діти з інвалідністю та їхні сім'ї. У скандинавських країнах Траустадоттір та інші поєднали інтереси інтерпретивізму, фемінізму та досліджень інвалідності, щоб сприяти розвитку сприйнятливих форм професійної практики та теорій в ісландському контексті та за його межами [73]. В Австралії Проект підтримки та послуг сім'ї при Сіднейському університеті об'єднує фахівців з ерготерапії, психології та соціальної роботи, які займаються виявленням, просуванням та вирішенням проблем, з якими стикаються сім'ї, де один з батьків або дитина мають інвалідність [62]. У Великій Британії за останні двадцять років з'явилася велика кількість робіт, які серйозно ставляться до життя дітей з особливими потребами та їхніх сімей [71; 75].

- Узагальнено профіль сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю, виглядає наступним чином: сім'ї часто залежать від державних виплат, отримати які може бути складно; державні виплати, які отримують сім'ї, часто не покривають додаткових витрат, пов'язаних з народженням дитини з інвалідністю; сім'ї дітей з інвалідністю часто живуть у бідності; життя батьків і навчання дітей порушується через постійні візити до лікарів і професійне лікування; сім'ї повідомляють про поширений батьківський стрес, недосипання, відсутність перерв у догляді та залежність від розширеної (великої) сім'ї (якщо вона є); сім'ї часто не мають доступу до дозвілля, житла та оперативного догляду; діти виключаються з дружніх груп, а батьки можуть бути маргіналізовані іншими батьками.

Фахівці відіграють величезну роль у житті сімей з неповносправністю. Як, чому і що вони роблять, потребує тривалого аналізу. Вивчення досвіду професіоналів має довгу історію в соціології та соціальній роботі, в той час як рухи за права людей з інвалідністю мали власну критику професійної практики та ролі інституцій у протидії жорстокому поводженню з людьми з інвалідністю як у громаді, так і в інтернатних закладах [50]. Тож розглянемо підходи та методи інтервенції і надання допомоги сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю.

Когнітивно-поведінкові методи, проблемно-орієнтоване подолання та розширення можливостей.

У той час як багато літератури присвячено вивченню ризику стресу, навантаження та депресії в сім'ях, де виховуються діти з інвалідністю, менше літератури присвячено втручанням, спрямованим на полегшення цього стресу. Так, Гастінгс і Бек провели огляд літератури і виявили кілька обмежених, але перспективних підходів до подолання батьківського стресу [82]. Більшість досліджень втручань для подолання батьківського стресу використовували певну форму когнітивних (наприклад, покращення вирішення проблем, когнітивна реструктуризація, постановка цілей) і поведінкових методів (наприклад, оперантне обумовлювання, підкріплення, покарання, витіснення), що застосовувалися як у групах, так і в індивідуальному форматі. Метою було вдосконалення методів управління поведінкою дітей, що в кінцевому підсумку призвело до зниження батьківського стресу. Інші втручання, включаючи послуги кейсменеджменту та тимчасового догляду, також демонструють певні переваги [67].

Ще одна сфера досліджень, що має відношення до покращення благополуччя батьків, пов'язана з розумінням проблемно-орієнтованого копінгу. Проблемно-орієнтоване подолання включає в себе використання когнітивних і поведінкових способів вирішення проблем з метою управління джерелом стресу. Тобто, при проблемно-орієнтованому копінгу людина робить певні дії, щоб зменшити свій стрес. Наприклад, людина може скласти список проблем, а потім розставити пріоритети в цьому списку, починаючи з найнагальнішої проблеми. І навпаки, емоційно-орієнтоване подолання спрямоване на зміну негативного емоційного стану людини, зосереджуючись на моделюванні негативних емоцій. Це може включати такі методи, як використання релаксаційних технік, переосмислення проблеми в більш позитивному світлі та заперечення. Ессекс, Зельцер і Краусс виявили, що матері, які справлялися з інвалідністю своєї дитини за допомогою проблемно-орієнтованого копінгу, відчували менший тягар і депресію, ніж ті, хто використовував емоційно-орієнтований копінг, який просто

намагається керувати емоціями, пов'язаними з джерелом стресу [82]. Однак було виявлено, що батьки не отримують таких самих переваг від проблемно-фокусованого копіngu і відчують зменшення навантаження лише тоді, коли утримуються від емоційно-фокусованого допіngu. Аналогічно, практики вказують на те, що копіng, сфокусований на емоціях, є корисним лише в ситуаціях, які знаходяться поза контролем того, хто здійснює догляд за дитиною [67]. Ці дані свідчать про те, що клініцисти можуть зменшити стрес доглядальників, допомагаючи їм зосередитися на тих аспектах інвалідності, які знаходяться під їхнім контролем (наприклад, прохання про допомогу і пораду, коли це необхідно, або відстоювання потреб дитини).

Ще одна концепція втручання, тісно пов'язана з проблемно-орієнтованим подоланням, – це відчуття батьками своєї спроможності. Розширення можливостей визначається як: «1) доступ людини до необхідних ресурсів і контроль над ними; 2) здатність приймати рішення і вирішувати проблеми; 3) набуття інструментальної поведінки, необхідної для ефективної взаємодії з іншими для отримання ресурсів» [74]. Втручання, які передбачають розширення прав і можливостей, обіцяють допомогти сім'ям впоратися зі стресом, пов'язаним з появою дитини з інвалідністю. Проте емпіричних досліджень, спрямованих на визначення переваг розширення прав і можливостей, було проведено мало. Демпсі і Данст виявили, що сім'ї відчують більшу підтримку, коли вони спостерігають більший комфорт та автономію у своїх стосунках з фахівцями [70]. Розглядаючи результати підходів до розширення прав і можливостей, Нілі-Барнс, Графф, Марченко та Вебер виявили, що коли сім'ї приймають більше рішень, вони отримують більше послуг і відчують більше задоволення [79]. Потрібні додаткові дослідження, щоб визначити, чи існують інші способи, якими розширення прав і можливостей покращує результати для сімей. Однак для практиків важливо зазначити, що попередні дослідження свідчать про те, що надання сім'ям більшого контролю над послугами та створення більшого відчуття комфорту й автономії є корисним.

Майбутнє і довгострокове планування.

Як зазначається в оглядах літератури, все більше бабусь і дідусів доглядають за дітьми з інвалідністю. Таке збільшення кількості літніх людей, які здійснюють догляд, створює потребу в інформації про довгострокове планування. Більшість програм довгострокового планування стосуються як фінансового планування, так і організації життя загалом, і надають особам, які здійснюють догляд, покрокові інструкції. Наприклад, Планована мережа захисту життя (Planned Lifetime Advocacy Network – PLAN) пояснює особам, які здійснюють догляд, як допомогти людині з інвалідністю побудувати неформальні стосунки; як планувати стабільність проживання; як вирішувати питання опіки і допомагати людині з інвалідністю з життєвим вибором; як скласти заповіт і спланувати майно [72]. Одне невелике контрольоване дослідження довгострокового планування показало, що сім'ї, які брали участь у програмі, з більшою ймовірністю створювали трастові фонди для особливих потреб, розглядали можливість влаштування в інтернатні заклади та письмово викладали свої побажання щодо майбутнього людини з інвалідністю [82]. Фахівці, які працюють з маленькими дітьми, повинні знати, що такі програми доступні і можуть бути особливо корисними для таких сімей.

Втручання, специфічні для статі, віку та етнічної приналежності осіб, які здійснюють догляд.

При плануванні втручань для осіб, які здійснюють догляд, слід також враховувати, чи всі члени сім'ї, які здійснюють догляд, отримують користь від однакових типів втручань. Як показує огляд літератури, батьки можуть мати зовсім інші проблеми та потреби, ніж матері, а бабусі та дідусі можуть мати інші потреби, ніж батьки. Батьки можуть мати різні потреби в різних культурах. Такі втручання, як групи підтримки, призначені спеціально для опікуючих бабусь, дідусів, батьків або батьків певної культурної групи, можуть мати особливу цінність.

Наприклад, в одному контрольованому дослідженні вивчалось конкретне втручання для бабусь і дідусів, які доглядають за дитиною з інвалідністю. Це втручання було зосереджене на групах підтримки, які надавали як підтримку, так

і освіту щодо послуг, доступних для дітей з інвалідністю. Групи підтримки виявилися ефективними у зменшенні депресивної симптоматики та покращенні почуття контролю порівняно з контрольною групою [64]. В іншому дослідженні, що стосувалося бабусь і дідусів, які виховують онуків, але не обов'язково дітей з інвалідністю, було виявлено, що мультимодальне, домашнє втручання з щомісячними групами підтримки значно знизило рівень стресу і підвищило рівень державних виплат, які отримувала сім'я. Це втручання може слугувати моделлю для майбутніх досліджень за участю бабусь і дідусів, які виховують дітей з інвалідністю [70]. Обидва ці дослідження пропонують потенційні шляхи втручання та дослідження за участю бабусь і дідусів. Крім того, необхідні дослідження для оцінки цінності груп підтримки для батьків або для конкретних етнічних меншин.

Фінансова і тимчасова підтримка.

Особи, які доглядають за дітьми з інвалідністю, отримують вигоду від конкретних послуг, таких як програми стипендій та тимчасової допомоги. У двох дослідженнях програми грошових субсидій Герман виявив, що батьки оцінили грошові субсидії як корисні, як такі, що покращують їхнє загальне сімейне життя і здатність доглядати за дитиною з інвалідністю, і що завдяки субсидіям вони змогли отримати більше тимчасового догляду та професійних послуг [18]. Аналогічно, Мейерс і Марченко виявили, що грошові субсидії зменшили фінансовий стрес у сім'ях і призвели до того, що менше сімей очікували влаштування дитини в інтернатні заклади [12; 74]. Чан і Сігафус у своєму огляді літератури з тимчасового догляду виявили, що тимчасовий догляд зменшує короткостроковий стрес для матерів і має особливо позитивний вплив на матерів молодших дітей [86].

Герман і Марченко виявили, що тимчасовий догляд має опосередкований вплив на материнську депресію, зумовлений достатністю часу та ресурсів для догляду за дитиною [18; 74]. Коли матері отримували тимчасову допомогу, вони відчували, що мають більше часу і більше ресурсів для догляду за дитиною. Таке більш позитивне сприйняття, в свою чергу, призвело до зниження рівня

материнської депресії. Оскільки матері несуть основний тягар економічних наслідків народження дитини з інвалідністю, не дивно, що програми стипендій та тимчасового догляду за дитиною були б особливо корисними для матерів. Хоча конкретні послуги є корисними для сімей, вони часто недостатньо фінансуються і є важкодоступними для сімей. Клініцисти можуть допомогти сім'ям, виступаючи за те, щоб вони отримували адекватні послуги.

Сприятливе регулювання.

Життя сімей, які виховують дітей з інвалідністю, є складним. Вони вступають у напружені стосунки з суб'єктами та судженнями публічної сфери: як з точки зору формальних інституцій, з якими вони перетинаються, так і внаслідок того, що їх сприймають як «інакших» у звичайних, керованих соціальних сферах. Існують рівні уваги та втручання з боку держави та фахівців, які є особливими для сім'ї з неповносправністю. Такі втручання, поряд із ширшим соціальним контекстом, мають потенціал бути або сприятливими, або регулюючими (чи навіть обома). Під сприятливими ми маємо на увазі цінності та практики, які надають дітям і батькам простір для формування їхнього життя та підтримки, яку вони отримують; які поважають їхнє бачення життя, вартого того, щоб його прожити, і заслуговують на позитивне визнання [41; 42]. Регулювання, з іншого боку, виникає з вимоги певної презентації себе для отримання допомоги, а також через здатність інституційних суб'єктів та процесів визначати відповідні та невідповідні ідентичності [67]. Втручання можуть бути спрямовані на створення можливостей, але породжують регулювання через невідповідність між експансивними способами життя з інвалідністю та інструментальними категоріями реагування, які підтримуються інституціями. І навпаки, в рамках сімейного реагування на нормативне управління також існує можливість для створення позитивних і продуктивних форм суб'єктності, стосунків, партнерства між батьками і професіоналами, а також для створення нових ідентичностей і соціальних рухів. У різних сферах життя сімей спостерігаємо наскрізний досвід як сприяння, так і регулювання.

Тож, як бачимо, конструювання профілю сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю, а також підходи до втручання та надання допомоги є поліаспектними питаннями, що перебувають у площинах і точках перетину філософії, психології, етики, турботи і піклування, соціального захисту, сприяння соціальному розвитку та становленню сім'ї як інституції та людини (з інвалідністю або того, хто про неї дбає) як суб'єкта й активного члена суспільства.

1.2. Особливості функціонування, труднощі та потреби сімей, що виховують дітей з інвалідністю

Сім'ї є найважливішим джерелом підтримки для дітей з інвалідністю. Члени сім'ї беруть на себе додаткові витрати часу, емоційних та фінансових ресурсів, які пов'язані з наявністю в дитини інвалідності. Проте, також відзначають переваги від наявності члена сім'ї з інвалідністю, такі як особистісне та духовне зростання [65; 66; 70]. Література з питань інвалідності в ранньому дитинстві охоплює дослідження широкого спектру діагнозів. Незважаючи на те, що існують певні відмінності, пов'язані з конкретним діагнозом, Стейн і Джессоп виявили, що особи, які доглядають за дітьми з хронічними захворюваннями, відчують подібний вплив, занепокоєння і потребу в підтримці [74]. Таким чином, у цьому підрозділі розглянемо особливості функціонування сім'ї при широкому спектрі інвалідності та затримок розвитку, виходячи з припущення, що ці діагнози впливають на сім'ї саме подібним чином.

Було проведено велику кількість досліджень щодо впливу дитячої інвалідності на батьків, особливо на матерів. Результати цих досліджень мають важливе значення для фахівців, які працюють з дітьми, і будуть розглянуті нижче. Хоча найчастіше саме батьки здійснюють догляд за дітьми з інвалідністю, зростає кількість бабусь і дідусів, які здійснюють опікунський догляд. Літератури про опікунський догляд за дітьми може бути багато, проте ця група населення має деякі унікальні потреби, і фахівцям-практикам важливо

знати про них. Крім того, зростає розуміння того, що сім'ї, які піклуються про дітей з інвалідністю, відрізняються в культурному плані. Оскільки наше суспільство стає все більш різноманітним, фахівцям важливо усвідомлювати, що культура впливає на те, як сім'ї сприймають дитячу інвалідність.

БАТЬКИ

Думка про те, що народження дитини з інтелектуальними порушеннями або порушеннями розвитку створює негативні наслідки для сім'ї, включаючи додатковий стрес і батьківську депресію, лежить в основі більшості досліджень останніх трьох десятиліть [Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000 in 63; Hayden & Goldman, 1996 in 63]. Проте, дослідження на цю тему припускають різні результати для сімей. На підтримку думки, що інвалідність призводить до негативних наслідків, кілька порівняльних досліджень відзначили більший стрес у батьків дітей з інвалідністю, ніж у батьків дітей без інвалідності [Baker-Ericzen, Brookman-Fraze, & Stahmer, 2005 in 82; Dyson, 1997 in 82]. Аналогічно, два дослідження, що зосереджувалися саме на матерях, виявили, що матері дітей з розумовою відсталістю страждають від депресії частіше, ніж матері дітей, які нормально розвиваються, якщо порівнювати їх за допомогою опитувальника депресії Бека та шкали депресії Центру епідеміологічних досліджень [68]. Хоча ці дослідження вказують на зв'язок між дитячою інвалідністю та стресом або депресією батьків, важливо зазначити, що вони не контролювали варіації, пов'язані з діагнозом або потребами у догляді, пов'язаними з інвалідністю.

При дослідженні батьківського досвіду в залежності від діагнозу були виявлені деякі відмінності. Виявлено, що батьки дітей з синдромом Дауна відчують менше стресу, депресії і песимізму, ніж батьки дітей з іншими діагнозами, зокрема, з аутизмом. Крім того, дитяча інвалідність може бути не таким стресовим фактором для сім'ї, як власне дитяча хвороба. Порівняльне дослідження сімей дітей з фізичними вадами та сімей дітей з онкологічними захворюваннями виявило вищий рівень стресу в сім'ях, які мають справу з онкологічними захворюваннями [73].

Проблеми з поведінкою та потреби у догляді.

Інші дослідження вказують на те, що ключовим предиктором негативного впливу сім'ї може бути не діагноз, а характеристики дитини, пов'язані з цим діагнозом (наприклад, проблеми з поведінкою або потреби в догляді). Контролюючи поведінкові проблеми, Бейкер, Блахер та Олссон не виявили жодних відмінностей у рівні депресії, благополуччя та подружньої адаптації між сім'ями з дітьми з інвалідністю та без них [69]. На додаток до цього порівняльного дослідження, багато непорівняльних досліджень відзначили гірші наслідки для сімей, пов'язані з проблемами поведінки дітей.

Деадаптивну поведінку дітей пов'язують зі збільшенням навантаження та стресу, нижчою ефективністю батьківства, гіршим психічним здоров'ям батьків і гіршою адаптацією до шлюбу [74]. Ці висновки мають важливе значення для фахівців, які працюють у сфері поведінкового втручання, оскільки вони свідчать про те, що покращення поведінки дитини може призвести до зменшення батьківського стресу та покращення психічного здоров'я батьків.

Окрім поведінки, інші типи потреб у догляді можуть створювати стрес і навантаження на сім'ю. Потреби в особистому догляді, дефіцит адаптивної поведінки та медичні потреби пов'язані з негативним впливом на сім'ю, стресом та навантаженням [83]. Таким чином, дослідження показують, що наслідки для сім'ї можуть визначатися не лише наявністю чи відсутністю інвалідності. Деадаптивна поведінка та потреба у догляді можуть бути більш важливими факторами ризику та стресу для сім'ї.

Пристосування подружжя та функціонування сім'ї.

Крім того, те, як сім'я функціонує у відповідь на інвалідність дитини, має вирішальний вплив на результати сімейного виховання. Дослідники відзначають, що функціонування подружжя та сім'ї можуть бути набагато важливішими предикторами батьківського стресу та депресії, ніж наявність або відсутність дитячої інвалідності. Аббедуто виявив, що специфічні для кожного діагнозу відмінності в батьківському стресі зникають, коли контролюється поведінка дитини, стиль батьківського подолання, освіта матері, дохід сім'ї, вік дитини та кількість дітей у сім'ї [69]. Керш та інші виявили, що при контролі

якості шлюбу ні функціонування дитини, ні поведінка дитини не були значущими предикторами депресивних симптомів у матерів і батьків або батьківського стресу [72]. Сміт, Олівер та Інноченці зазначають, що хоча погані соціальні навички дитини є предиктором батьківського стресу, функціонування сім'ї є набагато сильнішим предиктором [67]. На основі цих даних неможливо визначити причинно-наслідковий зв'язок між стресом і функціонуванням сім'ї. Проте ці дослідження вказують на необхідність для практиків звертати увагу на батьківські стосунки та загальне функціонування сім'ї, оскільки вони можуть бути важливими факторами ризику виникнення батьківського стресу.

Хоча кілька досліджень вивчали негативні наслідки поганого функціонування сім'ї, Лустіг виявив, що більшість сімей, в яких виховуються діти з інвалідністю, не відчують поганого функціонування. Вивчаючи типології сімей, Лустіг виявив, що більшість сімей, в яких виховуються діти з інвалідністю, мають або згуртований, або гнучкий профіль, і лише 7% сімей мають вразливий профіль, який характеризується недостатніми функціонуванням, згуртованістю, ресурсами та адаптивністю [69]. Результати дослідження Лустіга свідчать про те, що сім'ї, які виховують дітей з інвалідністю, можуть відчувати не більше труднощів у функціонуванні, ніж інші сім'ї. Таким чином, фахівці не повинні ототожнювати погане функціонування сім'ї з дитячою інвалідністю. Хоча погане функціонування сім'ї може бути фактором ризику виникнення стресу, коли він присутній, багато сімей функціонують досить добре.

Батьківська самоефективність та когнітивна оцінка.

Кілька досліджень вказують на важливість батьківського когнітивного сприйняття та стилів подолання у прогнозуванні наслідків для сімей. Гастінгс і Браун виявили, що при контролі батьківської самоефективності зв'язок між проблемами поведінки дитини і стресом батьків був незначним [70]. Іншими словами, віра батьків у те, що вони можуть впоратися із завданнями по догляду за дитиною, була більш важливою у прогнозуванні стресу, ніж поведінка дитини. Крім того, Плант і Сандерс відзначили, що при контролі когнітивної оцінки

обов'язків по догляду за дитиною зв'язок між адаптивною поведінкою дитини і стресом батьків більше не був значущим [61]. Коли в дослідженні було враховано когнітивну оцінку батьків, лише складність завдань з догляду за дитиною достовірно передбачала стрес батьків. Аналогічно, Лустіг виявив, що сім'ї, які змогли переосмислити інвалідність у позитивному ключі і сприймали себе як компетентних, а не пасивних, мали кращу сімейну адаптацію [69]. Вайнгер виявив, що матері з більш позитивним сприйняттям дитини з інвалідністю оцінюють функціонування своєї сім'ї вище [83]. Нарешті, дослідження показують, що те, як кожен з батьків справляється з інвалідністю, може впливати на те, як справляється з цим чоловік або дружина. Гастінгс, Ковшофф, Уорд, дельї Еспіноза, Браун та Ремінгтон відзначили, що депресія подружжя є важливим предиктором стресу як у матерів, так і у батьків [75]. Таким чином, дані літератури свідчать про те, що фахівцям-практикам необхідно звернути пильну увагу на те, як сім'ї визначають свій досвід догляду за дитиною з інвалідністю. Негативні уявлення про інвалідність можуть бути факторами ризику для сімей.

Існує багато способів, як батьки можуть переосмислити досвід інвалідності в позитивний бік. У якісних дослідженнях батьки повідомляли, що інвалідність їхньої дитини дала їм більше відчуття мети, особистісне зростання, покращення стосунків і соціальних мереж, підвищення духовності, підвищення толерантності та чутливості і більш позитивний погляд на майбутнє [62]. Позитивний погляд на дитячу інвалідність корелює зі зменшенням відчуття стресу й тягаря. Допомога сім'ям у пошуку позитивного значення інвалідності їхньої дитини може виявитися важливим втручанням для зменшення стресу батьків. Однак необхідні подальші дослідження, щоб зрозуміти, які типи позитивних оцінок є найсильнішими предикторами позитивного подолання, і як стрес впливає на поведінку батьків або поведінку у стосунках, наприклад, на частоту використання позитивного підкріплення.

Відмінності між матерями і батьками.

Дослідження показують, що матері та батьки можуть по-різному переживати наслідки дитячої інвалідності та мати різні потреби, пов'язані з подоланням інвалідності. У порівнянні з батьками, матері дітей з інвалідністю демонструють більш виражені симптоми депресії, більший тягар догляду і підвищений рівень стресу [5]. Порівнюючи відмінності у стосунках між матір'ю і батьком у сім'ях з дітьми з порушеннями розвитку і без них, Оелофсен і Річардсон виявили, що матері, які виховують дітей з інвалідністю, відчують підвищений стрес, мають слабше почуття узгодженості і гірше здоров'я, ніж їхні чоловіки, тоді як у групі порівняння (з дітьми без інвалідності) відмінностей у стосунках між матір'ю і батьком не виявлено [27]. І навпаки, в одному дослідженні повідомлялося, що матері більш позитивно сприймають догляд за дітьми, ніж батьки [68]. Однак, менші дослідження приблизно 30-40 пар мати/батько не виявили значних відмінностей у показниках стресу, сімейної підтримки, сімейної гармонії (виміряної за допомогою шкали сімейного оточення), подружньої адаптації або якості життя сім'ї [65]. Відсутність значущих результатів у невеликих дослідженнях свідчить про те, що відмінності між матерями і батьками можуть бути невеликими.

Матері та батьки також можуть відрізнитися в тому, що сприяє їхньому стресу. Келлер і Хоніг виявили, що для батьків прийняття дитини з інвалідністю і сімейна гармонія знижують рівень стресу [74]. У той час як на матерів гармонія в сім'ї також впливала, нижчий соціально-економічний статус і більша потреба у догляді прогнозували стрес. Ці відмінності можуть представляти важливі відмінності в тому, як фахівці повинні втручатися в роботу з матерями та батьками. Необхідні подальші дослідження, щоб краще зрозуміти, що сприяє материнському та батьківському стресу.

Хоча більшість досліджень стресу та тягаря зосереджені на психічному здоров'ї батьків, економічний тягар, пов'язаний з вихованням дитини з інвалідністю, також вивчався. Цей економічний тягар має особливий вплив на матерів. Порівняльні дослідження батьків дітей з інвалідністю та без неї показали, що матері дітей з інвалідністю працюють менше годин і мають нижчий

заробіток, ніж матері дітей, які нормально розвиваються [86]. Крім того, матері повідомляють, що витрачають більше часу на догляд за дитиною з інвалідністю, ніж батьки, і що вимоги до догляду, пов'язані з інвалідністю дитини, призводять до збільшення кількості прогулів на роботі [74].

БАБУСИ, ДІДУСИ ТА ОНУКИ З ІНВАЛІДНІСТЮ

Бабусь і дідусів також просять стати опікунами для своїх онуків з інвалідністю. Літній доглядач часто сприймається як старіючий батько, який доглядає за дорослою дитиною з інвалідністю. Особи, які доглядають за онуками з інвалідністю, в переважній більшості є жінками (понад 90%), переважно представниками меншин (наприклад, афроамериканцями, латиноамериканцями), переважно у віці від 50 до 60 років, з повною середньою освітою або з дипломом про вищу професійну освіту, з міських районів [82]. Крім того, одне з досліджень вказує на те, що ці бабусі та дідусі забезпечують щоденний догляд за онуками в середньому протягом 7 років [70]. Більшість дітей, за якими доглядають бабусі та дідусі, – хлопчики (59%), середній вік яких становить 4,83 року [67]. Більшість онуків мають численні проблеми або інвалідність. Найпоширенішими проблемами є труднощі у навчанні, затримка розвитку, синдром дефіциту уваги і гіперактивності, інтелектуальний дефіцит, проблеми з мовленням або слухом, а також неврологічні проблеми [62].

Найпоширенішою причиною опіки з боку бабусь і дідусів є жорстоке поводження з дітьми та нехтування ними з боку батьків. Опіка з боку бабусь і дідусів часто є альтернативою влаштуванню в прийомну сім'ю. Серед інших причин – нездатність матерів-підлітків піклуватися про свою дитину, СНІД, безпритульність, безробіття, бідність, ув'язнення матері та зловживання психоактивними речовинами [66].

МакКаліон визначає п'ять проблем, з якими стикаються бабусі та дідусі, які намагаються піклуватися про своїх онуків. Одна з них пов'язана з власне з опікунством. У багатьох сім'ях існували неформальні домовленості щодо влаштування дітей, а юридична опіка не була встановлена, що ускладнювало доступ бабусь і дідусів до формальних послуг (наприклад, медичної допомоги

або послуг шкільної підтримки). Друга проблема була фінансовою. Багато бабусь і дідусів мали труднощі з доступом до державної допомоги або екстреної грошової допомоги. Дитина, яка перебуває вдома з родичем, що здійснює догляд, найчастіше не підпадає під дію офіційної системи соціального захисту дітей, що робить її нездатною отримувати деякі державні виплати. Третьою проблемою старіючих бабусь і дідусів був брак вільного часу або перепочинку від онука. Четверта проблема пов'язана з потребою в емоційній підтримці бабусь і дідусів, оскільки багато бабусь і дідусів не вирішували свої власні проблеми, пов'язані зі смертю, наркозалежністю або ув'язненням відсутнього батька чи матері. П'ята проблема полягала в тому, що бабусям і дідусям було важко орієнтуватися в лабіринтах освітньої, судової та соціальної систем. Для бабусь і дідусів, які доглядають за дітьми з інвалідністю, цей лабіринт систем послуг може бути особливо складним. Таким чином, для клініцистів буде важливо оцінити ці п'ять факторів при проведенні комплексної оцінки [81].

Поширеність навантаження та стресу у бабусь та дідусів, які доглядають за хворими онуками.

Подібно до результатів щодо депресії у матерів, бабусі, які складають 90% опікунів, також схильні до депресії, коли вони є основними опікунами онуків з інвалідністю, через додатковий стрес, пов'язаний з доглядом за дитиною [80]. Шкали, що використовуються для вимірювання депресії, включають CES-D (шкалу депресії Центру епідеміологічних досліджень) та субшкалу депресії Короткого опитувальника симптомів. Однак не зрозуміло, чи є догляд за онуком з інвалідністю більшим тягарем для бабусі чи дідуся, ніж догляд за онуком без інвалідності. У порівняльному дослідженні бабусь і дідусів, які виховували онука з інвалідністю, та бабусь і дідусів, які виховували онука без інвалідності, було виявлено мало відмінностей між сприйняттям стану здоров'я та депресією [83]. Обидві групи бабусь і дідусів мали високі середні бали за шкалою депресії Центру епідеміологічних досліджень (CES-D) (13,9 для бабусі та дідуся дитини з інвалідністю та 15,8 для бабусі та дідуся дитини без інвалідності, при клінічному пороговому балі 16). Однією з відмінностей було те, що бабусі та

дідусі дітей з інвалідністю частіше потребували допомоги у школі. Це має сенс, оскільки існує більша ймовірність того, що дитина з інвалідністю потребує спеціальних послуг підтримки. Дві важливі теми, які були визначені раніше, підтвердилися в цьому дослідженні: обидві групи бабусь і дідусів мали низький доступ до потенційно корисних послуг і низький рівень фінансової підтримки. Це збігається з дослідженнями МакКаліон, присвяченими бабусям і дідусям [75].

В іншому компаративному дослідженні Барнетт порівняв латиноамериканських бабусь і дідусів, які доглядали за дитиною з особливими потребами, з латиноамериканськими бабусями і дідусями, які доглядали за онуком без особливих потреб. Ті, хто доглядав за дитиною з особливими потребами, повідомили про вищий рівень депресії та більше незадоволених потреб у послугах, ніж бабусі та дідусі, які не доглядали за дітьми з особливими потребами [64]. Однак результати цього дослідження потрібно інтерпретувати обережно через велику кількість порівнянь і ризик того, що завищена альфа може призвести до статистично значущої різниці через випадковість. Розглядаючи ці дослідження разом, можна припустити, що догляд за онуком є стресом, але результати неоднозначні щодо рівня дистресу, який відчувають люди, якщо дитина має інвалідність.

Дослідження, як правило, зосереджені на негативних аспектах або тягарі для бабусь і дідусів та його впливі на їхнє психосоціальне функціонування або здоров'я. Не менш важливою сферою уваги є позитивні переваги виховання онука з інвалідністю. Позитивні переваги включають більшу любов і близькість, знаходження сенсу в досвіді догляду, особистісне зростання і поліпшення стосунків.

Досі незрозуміло, чи відчувають бабусі і дідусі, які виховують дитину з інвалідністю, більший стрес і навантаження, ніж бабусі і дідусі, які виховують онука без інвалідності. Запозичуючи дані дослідження батьків, можна припустити, що найбільш важливим є те, як бабуся чи дідусь ставляться до процесу догляду за дитиною. Таким чином, бабусі та дідусі, які здатні переосмислити ситуацію в позитивному ключі і більш прийнятно ставляться до

інвалідності, можуть відчувати менший стрес і навантаження. Однак, щоб підтвердити це припущення, все ще потрібні дослідження за участю бабусь і дідусів.

КУЛЬТУРА ТА ІНВАЛІДНІСТЬ

Серед дослідників інвалідності зростає розуміння того, що інвалідність – це соціальний конструкт, який визначається по-різному в різних культурах [Ferguson, 2001 in 85; Olkin, 1999 in 85]. Культура впливає на те, як сім'ї визначають і переживають інвалідність, як сім'ї взаємодіють з формальною системою надання послуг і як формуються цінності батьків у вихованні дітей. Можна навести багато прикладів культурних відмінностей у ставленні до інвалідності, але ми наведемо лише кілька, які висвітлюють питання, що потребують уваги фахівців-практиків.

Культура впливає на те, як сім'ї визначають інвалідність. Ось два приклади, що ілюструють, як сім'ї з Індії та Китаю можуть визначати певний стан зовсім інакше, ніж фахівці зі Сполучених Штатів чи Європи. Наприклад, до лікаря з програми раннього втручання, спрямованої на дітей від народження до 3 років із затримкою розвитку або інвалідністю, звернулася сім'я, яка нещодавно емігрувала з Індії. Основна проблема полягала в тому, що дитина погано ходила і навіть не дуже добре повзала. Під час огляду працівник помітив, що у дитини були зайві пальці на руках і ногах. На запитання, коли планується операція з видалення зайвих пальців, мати відповіла, що операція не планується, оскільки кілька членів її сім'ї мали зайві пальці, і це не заважало їм і не перешкоджало їхньому життю через полідактилію. Клініцист же визначає полідактилію як інвалідність, виходячи зі своєї культури, в той час як сім'я визначила цей стан як сімейну особливість, виходячи зі своєї культури [80].

Дослідження, проведене в Китаї, також ілюструє, як культура може впливати на визначення проблеми. Сім'ї можуть стикатися з різним рівнем соціальної стигми, пов'язаної з інвалідністю, залежно від культурного контексту. Наприклад, у Китаї є багато людей, які продовжують вважати, що будь-яка дитина, яка розвивається нетипово, є «шазі» – ідіотом. Дослідження, присвячене

дітям з аутизмом, показало, що діти та їхні сім'ї зазнають дискримінації, обмеження освітніх можливостей і недостатньої підтримки [86].

Культурний вплив також може бути медіатором стресу. Наприклад, дослідження, що вивчало стосунки між панамськими бабусями та їхніми онуками з інвалідністю, показало, що панамські бабусі переживали менший емоційний стрес, пов'язаний з народженням онука з інвалідністю, ніж американські бабусі. Панамські бабусі менше зосереджувалися на особистих втратах, горі та стигмі, пов'язаних з народженням онука з інвалідністю, і більше – на поточних потребах та ресурсах для дитини з інвалідністю, порівняно з їхніми американськими колегами. Крім того, лише близько 10% бабусь висловили побоювання, що їхні онуки зазнають соціального відторгнення або дискримінації з боку панамської громади. Народження дитини з інвалідністю розглядається бабусями в панамській громаді як подія, що менше змінює життя, і вони більше зосереджуються на потребах дитини, а не на статусі бабусі, а отже, сприйняття і реакція на інвалідність пов'язані з рівнем стресу і тягарем, який вони відчувають [71].

Порівняльне дослідження латиноамериканських та англо-американських матерів, які мають дітей з порушеннями розвитку, показало, що депресія була вищою, а моральний стан – нижчим у латиноамериканських матерів, але обидві групи не відрізнялися за оцінкою батьківського стресу. Латиноамериканські матері повідомили про більший рівень депресії та більший позитивний вплив, ніж англо-американські матері. Цей висновок подібний до висновку Гастінгс про те, що незалежно від раси та етнічної приналежності, матері повідомляють про більшу депресію та більший позитивний вплив, ніж батьки [73]. Хоча ця динаміка не до кінця зрозуміла, важливо зазначити, що батьки можуть відчувати як більший позитивний, так і негативний вплив одночасно.

Культура, батьківські цінності та доступ до догляду.

Культура та особистий досвід впливають на батьківські цінності, пов'язані з дітьми. Батьківські цінності у вихованні дітей можуть більше залежати від контексту сім'ї, ніж від соціального середовища. Тому важливо визначити

батьківські розуміння та цінності, а не припускати, що сім'я має загальноприйняті американські чи європейські цінності, навіть якщо батьки, здається, акліматизувалися в англо-американській чи американській культурі, якщо самі є представниками іншої культури [85].

Культура також може впливати на доступ до догляду. Дослідження, що вивчало матерів-азіаток і малайських мусульманок з дітьми з інтелектуальними порушеннями, виявило деякі цікаві відмінності, які дослідники пов'язують з відмінностями в культурі. Поведінка мусульманських матерів керується ісламськими законами. Ролі батька і матері чітко визначені, а підтримка з боку сім'ї та громади вважається достатньою. І навпаки, азійські матері вважають, що у них є варіанти підтримки поза межами сім'ї [67]. Це має безпосереднє практичне значення, оскільки матері-азіатки можуть бути більш схильні шукати формальної підтримки, тоді як матері-мусульманки – ні.

Приклади, наведені в цьому підрозділі, підкреслюють важливість культури та її вплив на те, як родини визначають і переживають дитячу інвалідність. Лікарям, соціальним працівникам важливо оцінити, як сім'я визначає інвалідність дитини або її поведінку. Беручи до уваги наведені вище приклади, лікарі та соціальні працівники повинні знати про безліч різних способів, якими сім'ї можуть розглядати наявну проблему. Оцінка сім'ї є важливим фактором для подальшого втручання. Культура також впливає на те, як сім'ї, в першу чергу матері, шукають допомоги та підтримки. Фахівцям, які працюють з сім'ями маленьких дітей, важливо розуміти, що сім'ї з інших культур можуть не знати про шкільну політику, шкільну культуру та культуру надання соціальної допомоги у певній країні. Крім того, сім'ї з інших культур можуть мати інші традиції у відносинах зі школою та адміністрацією (наприклад, тільки батько розмовляє з адміністрацією від імені сім'ї, або члени сім'ї запрошуються на шкільні збори нарівні з батьками). Фахівці повинні бути відкритими до способів, у які сім'ї спілкуються з ними про свої потреби.

В найкращому випадку свідомі батьки, разом з іншими особами, залученими до надання допомоги в неформальному та формальному секторах,

самі створюють практики догляду, щоякі передбачають сприятливі можливості для них та їхніх дітей. Такі форми підтримки та взаємодії з дитиною містять цінності поваги та чуйності. Така опіка також розмиває межі між приватним і публічним, оскільки містить практики, пов'язані з соціальним залученням та активізмом. Ставши керівником школи або оскаржуючи рішення служб, батьки включаються в ширші контексти та альянси, які кидають виклик маргіналізації людей з особливими потребами. Звісно, не всі батьки визначають себе як політичних акторів, приєднуються до правозахисних груп або підтримують статичний спосіб «боротьби» від імені своїх дітей, але мало хто не розвиває інше розуміння інвалідності через свій досвід піклування та взаємодії зі своєю дитиною. Таке розуміння фільтрується в навколишній соціальний світ і є частиною розвитку сприятливого розуміння інвалідності, що бере участь у формуванні адекватних систем догляду та дедалі активніше поширюється в суспільстві.

Висновки до першого розділу

Сім'я є місцем для вироблення способів життя, спираючись на існуючі в суспільстві уявлення про дитинство, інвалідність та батьківство і кидаючи виклик цим уявленням. Тому актуальним є обережне об'єднання фемінізму та критичних досліджень інвалідності, адже турбота, зокрема про дитину з інвалідністю, все ж залишається гендерно зумовленою діяльністю, а здійснення турботи є звичайною частиною гендерної поведінки та соціального конструювання змісту материнства і батьківства, а також профілю сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю.

Таким чином, сімейне домогосподарство стає місцем, де обговорюються значення самого батьківства, конструювання інвалідності та очікування підтримки. Відносини охоплюють не лише батьків та їхніх дітей, а й стосунки між поколіннями родичів та друзів. Така модель взаємодії заохочує дебати і

розбіжності щодо практики батьківства та інтервенції у соціальну ситуацію розвитку кожної окремої сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю.

Батьківство – це така ж емоційна форма праці, як і матеріальна, культурна та політична. З точки зору критичного підходу до вивчення інвалідності, дослідження і практика повинні серйозно ставитися до складних психологічних наслідків життя з неповносправною дитиною у світі подальшої інвалідизації та можливого відчуження, постійно працюючи над впровадженням теорії соціальної інклюзії у звичну та корисну практику.

Здорове функціонування сім'ї є важливим, а фахівці повинні підтримувати потреби всієї сім'ї, а не тільки потреби дитини з інвалідністю. Фахівці можуть відігравати важливу роль у допомозі членам сім'ї переосмислити свій досвід догляду в позитивному ключі та допомогти їм відчутти, що вони володіють знаннями, навичками та здатністю успішно відстоювати те, що потрібно їм та їхнім дітям.

РОЗДІЛ 2

ЕМПІРИЧНИЙ АНАЛІЗ РОБОТИ ЦЕНТРІВ СОЦІАЛЬНИХ СЛУЖБ З СІМ'ЯМИ, ЩО ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ

2.1. Організаційно-методичні аспекти роботи центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дітей з інвалідністю

Вважаємо за доцільне назвати заклади з якими співпрацюють центри соціальних служб, що надають допомогу сім'ям, які виховують дитину з інвалідністю, тобто запропонувати своєрідну «дорожню карту» для такої категорії клієнтів. Зазначимо, що базуватися будемо на регіональних особливостях і можливостях міста Чернівці. Чернівецький міський та обласний центри соціальних служб співпрацюють з Департаментом соціальної політики Чернівецької міської ради, БО «БФ «Від Людини до Людини», Товариством «Червоного Хреста», Буковинським центром комплексної реабілітації дітей з інвалідністю «Особлива дитина», міськими закладами загальної середньої освіти та іншими установами. Зазначені установи реалізують державну політику, спрямовану на реабілітацію, допомогу, інклюзію дітей з інвалідністю в суспільство, підтримку членів їхніх сімей.

Соціальна робота в центрах соціальних служб з сім'ями, які виховують дітей із інвалідністю, реалізується за такими видами (напрямами) [45; 46; 47]:

- патронаж (або супровід);
- профілактика;
- реабілітація.

Заходи мають за ціль забезпечення умов нормальної життєдіяльності сім'ї, створення можливостей її успішної самореалізації та самовизначення, функціонування. Упровадження цих видів роботи у практику центрів соціальних служб реалізується в індивідуальній та груповій формах.

Індивідуальна форма роботи забезпечує умови для проведення аналізу індивідуальних функціональних можливостей сім'ї, виявлення специфіки її соціокультурного розвитку, дослідження особливостей адаптації членів сім'ї до нових умов життєдіяльності, на яку впливає інвалідність дитини, та здійснювати роботу з урахуванням всіх цих моментів. Така форма орієнтована на роботу за індивідуальною програмою роботи соціального працівника (педагога) з сім'єю дитини, що має інвалідність, на розкриття та розвиток позитивних особистісних характеристик батьків, необхідних для успішної соціалізації дитини та підвищення рівня її адаптації до життя, ускладненого інвалідністю.

Групова форма роботи соціального працівника (педагога) часто виявляється більш ефективною, ніж індивідуальна. Основними перевагами такої форми є: отримання зворотного зв'язку, взаємопідтримка людей зі спільними проблемами, відтворення життєвих умов, програвання реалістичних ситуацій; визначення ролі економічної допомоги у підтримці сім'ї; прогнозованість та гнучкість форм групової роботи.

Треба підкреслити ефективність участі таких сімей у роботі груп самодопомоги та взаємодопомоги, які можуть функціонувати на базі соціальних служб. Для роботи в соціальних службах доцільно використовувати «проблемно-орієнтовану модель, яка має за ціль вирішення практичних проблем та задач, що заявлені й визнані родиною. Основним правилом використання такої моделі є зосередження зусиль професіоналів на ключовій проблемі сім'ї. Така модель базується на гіпотезі, що за певних умов більшість своїх проблем сім'ї можуть вирішити самостійно. Тому завдання соціального працівника (педагога) сприяти створенню таких умов» [45; 55].

Ключовою новою практикою, пов'язаною з сучасною сім'єю, є дедалі ширше застосування переговорної моделі, відповідно до якої батьки представляють покоління «переговорників» зі своїми дітьми. Це означає, в цілому, «більше спілкування між батьками та дітьми, а також більше рефлексії батьків щодо їхніх виховних цілей і стратегій» [3].

Форми роботи з сім'ями, що виховують дитину з інвалідністю, відрізняються своїм змістом та структурою. Найбільш популярними є: «лекційні та семінарські заняття; консультаційні пункти; клубна робота; школи батьківської підтримки; благодійні акції; проведення тренінгів та ін. Лекції та семінари проводяться для освіти та навчання батьків новим способам поведінки, формування у них практичних навичок з виховання, навчання та реабілітації дитини. У ході лекційних занять клієнти отримують теоретичні знання, знайомляться з сучасною літературою з актуальних проблем осіб із інвалідністю. Лекції можуть охоплювати соціальний, педагогічний, медичний, правовий аспекти. Обов'язковою умовою ефективної лекції є своєчасність та актуальність для аудиторії викладеної теми. Це сприяє уточненню деяких моментів, глибшому розумінню сутності питання, що винесено на обговорення тощо. Семінари за участю батьків (а іноді й дітей) спрямовані на засвоєння практичних навичок і вмінь, необхідних для виховання дитини з інвалідністю. Доцільно практикувати семінари за темою попередньої лекції, або поєднувати теорію і практику в одне заняття. Кожен семінар має стати «тренуванням у системі «батько – соціальний педагог своєї дитини» [7]. Теми лекцій та семінарів визначаються запитамі, інтересами та потребами батьків, які виховують дитину з інвалідністю.

Основне призначення консультування полягає в наданні батькам реальної допомоги щодо віднайдення свого місця у житті дитини, кращого розуміння та усвідомлення проблеми дитини, її особистісних індивідуальних особливостей, окремих завдань корекційної роботи. Консультування спрямоване на надання допомоги батькам у вирішенні проблеми, яка виникла між ними і дитиною тією мірою, якою вони можуть це зробити. Таким чином, ця форма роботи ґрунтується на резервах внутрішнього потенціалу людини. Діяльність консультативних пунктів має реалізовуватися згідно принципів комплексності та методичності, враховувати психологічний та методичний аспекти. Методичний аспект передбачає освоєння спеціальних технологій, програм, педагогічних інновацій; психологічний спрямований на обговорення проблем, особливостей поведінки дитини, її самопочуття, соціальних зв'язків, можливостей адаптації в

суспільстві. Окрім спеціальних питань, які пов'язані з інвалідністю дитини, мають обговорюватися питання психологічної спрямованості загального характеру; проблеми внутрішньосімейних стосунків, емоційного порядку (стрес, депресія тощо).

Клубна робота як форма соціальної роботи з сім'ями дітей із інвалідністю є важливим елементом допомоги й підтримки зазначеної категорії. «Клуби організовуються для обміну досвідом між батьками, для спілкування, для змістовного дозвілля. Клубні зустрічі відзначаються невимушеним характером. За такої обстановки батьки можуть познайомитися, розповісти про себе і своїх дітей, обмінятися досвідом у вихованні дитини, допомогти один одному у вирішенні життєвих питань щодо оформлення інвалідності, проблем отримання пільг та інших. Участь соціального працівника (педагога) у клубних зустрічах сприяє спрямуванню бесіди в потрібне русло, допомагає окремим батькам подолати скутість, замкнутість, прийти до раціональної думки» [3].

Окремою формою роботи соціальних служб є школа батьківської підтримки. Як форма соціально-педагогічної роботи вона реалізує такі завдання: «навчає батьків, сприяє розвитку їхньої активності та створенню системи взаємодопомоги різних сімей. На заняттях фахівцями різного профілю (психологами, медиками, соціальними працівниками, помічниками педагога, юристами та ін.) обговорюються актуальні проблеми виховання дитини з інвалідністю. Батьків ознайомлюють з новими технологіями практичної діяльності, що спрямовані на реабілітацію дитини з інвалідністю та членів її сім'ї» [22]. Така форма роботи сприяє порівнянню різних підходів до вирішення проблем, пов'язаних із інвалідністю дитини, та забезпечує умови для вибору для себе оптимального шляху взаємодії з власною дитиною.

Продуктивною груповою формою роботи із сім'ями, що виховують дітей з інвалідністю, є тренінги для батьків. Завдання тренінгу полягають у: «формуванні й закріпленні в учасників умінь, навичок, моделей поведінки, взаємообміні досвідом, стимуляції активності учасників для вирішення власних проблем. Ефективність тренінгу забезпечується завдяки «терапевтичному

ефекту групи»: міжособистісній взаємодії, груповій згуртованості, навчанню, інсайту, орієнтації на альтруїзм, розвитку навичок соціалізації, рекапітуляції первинної сімейної групи та ін. Тема і тип тренінгу обираються залежно від потреб та інтересів сімей, а також від поставлених завдань. Проведення тренінгу передбачає методи взаємоактивного навчання, серед яких «мозковий штурм», рольова гра, дискусія, розв'язання ситуативних задач і аналіз випадків, метод запитань і відповідей» [23]. Для ефективної групової роботи, підтримання уваги учасників, а також для зниження їх втомлюваності ведучий тренінгів має змінювати різні види роботи, чергувати активні з більш пасивними методами, використовувати заохочення й гумор.

Як окрему форму роботи з сім'єю в соціальних службах визначають соціально-педагогічний патронаж. Така форма може практикуватися одноразово або регулярно. У роботі з сім'єю дитини з інвалідністю ця форма має свої переваги. «По-перше, патронаж забезпечує можливість діагностичного спостереження за сім'єю у природних умовах; по-друге, підвищує мотивацію батьків дитини з інвалідністю до співпраці з соціальним працівником (педагогом) – тоді патронаж стає єдиною прийнятною формою роботи з такою сім'єю; по-третє, ця форма роботи виступає як альтернатива іншим формам роботи, оскільки зайнятість доглядом за дитиною не завжди дозволяє батькам брати участь в інших реабілітаційних заходах» [12].

Таким чином, соціальна (соціально-педагогічна) робота соціальних служб міста Чернівці з сім'ями, які виховують дитину з інвалідністю, враховує соціально-психологічні особливості таких сімей. Форми та методи роботи обираються фахівцями залежно від потреб сімей та можливостей соціальної служби. Різноманітність форм соціальної (соціально-педагогічної) роботи з сім'єю, що виховує дитину з інвалідністю, сприяє комплексній підтримці, забезпечує можливість індивідуального підходу до проблем таких сімей. Проблема дитини з інвалідністю зумовлює необхідність комплексного надання послуг та потребує правової, медичної, соціальної, педагогічної, психологічної та інших видів допомоги. Тому робота з цією категорією клієнтів має «тяжіння»

до комплексного й особистісно-орієнтованого підходів. Останній забезпечує реалізацію гуманістичного принципу, створює можливість батькам дитини з інвалідністю стати суб'єктами діяльності в соціальних службах. Грамотний вибір форм та методів соціальної (соціально-педагогічної) роботи з сім'ями дітей із інвалідністю визначає ефективність цієї роботи. Тому при виборі форми роботи доцільно орієнтуватися на всі характеристики дитини та її батьків (вік, стан здоров'я, тип обмеження, індивідуальні особливості тощо), важливо брати до уваги статус сім'ї, її психологічний стан, можливості, потреби й інтереси всіх членів сім'ї. Обрані форми та методи роботи з сім'ями, що виховують дитину з інвалідністю, мають відповідати сучасним потребам людини і українського суспільства в цілому. Отже, важливою є спрямованість роботи на залучення до форм роботи із сім'єю всіх членів родини, розвиток їх самостійності й розкриття внутрішнього потенціалу для саморозвитку й самовдосконалення.

2.2. Оцінка ефективності роботи центрів соціальних служб з сім'ями, що виховують дітей з інвалідністю

Соціально-психологічні особливості дітей з інвалідністю, супутні до інвалідності вторинні відхилення у поведінці та емоційно-вольовій сфері спонукають фахівців, що працюють з сім'єю, до більш глибокого вивчення умов виховання такої дитини у сім'ї та до з'ясування ефективності роботи центрів соціальних служб.

До проведення оцінки ефективності соціальної роботи з сім'ями, що виховують дитину з інвалідністю, залучено біля 20 сімей, які скористалися послугами Чернівецьких міського та обласного центрів соціальних служб (зокрема, структурного підрозділу Чернівецького міського центру соціальних служб «Служба по роботі з сім'ями, які виховують дітей та молодь з інвалідністю») протягом 2021-2023 років. Вибірка має випадковий характер і зумовлена згодою опитаних на участь у опитуванні.

Вивчення особливостей взаємодії фахівців центрів соціальних служб і сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю, можливо здійснити різними методами: бесіда, анкетування, вивчення результатів діяльності, спостереження, експеримент тощо.

На першому етапі дослідження рівня взаємодії фахівців соціальних служб і батьків дітей з інвалідністю та самих дітей ми прагнули з'ясувати, з якими випадками стикаються фахівці центрів. Для цього використали методику для вивчення особистості дитини з інвалідністю. Дослідження ми проводили за спеціальною програмою, яка передбачала аналіз: загальних відомостей про дитину (ПІБ; дата народження, заклад освіти, якщо відвідує, місце проживання); характеристики дитини педагогами; стану здоров'я, групи інвалідності; стосунків між членами сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю; доручень школяра в школі та вдома; інтересів, здібностей, захоплень, улюблених предметів; поведінки вдома та на вулиці.

На другому етапі дослідження ми вивчали характер взаємин батьків та дітей з інвалідністю. Для цього використано опитувальник, зміст та інструкцію до опрацювання якого подано у додатку А.

На третьому етапі дослідження нами було проведено інтерв'ю з батьками та дітьми з інвалідністю на предмет задоволеності якістю послуг, що вони отримують у центрах соціальних служб.

Аналіз результатів першого етапу дослідження дозволив зробити висновки, що для 70% дітей притаманні: легка розумова недостатність (40%) порушення опорно-рухового апарату (20%), затримка психічного розвитку (45%), порушення слуху і мовлення (10%). Спілкування з батьками дітей дозволило встановити, що ці паталогії є вроджені (95%), або результатом пологової травми (5%).

Графічно результати ілюструє рисунок 2.2.1.

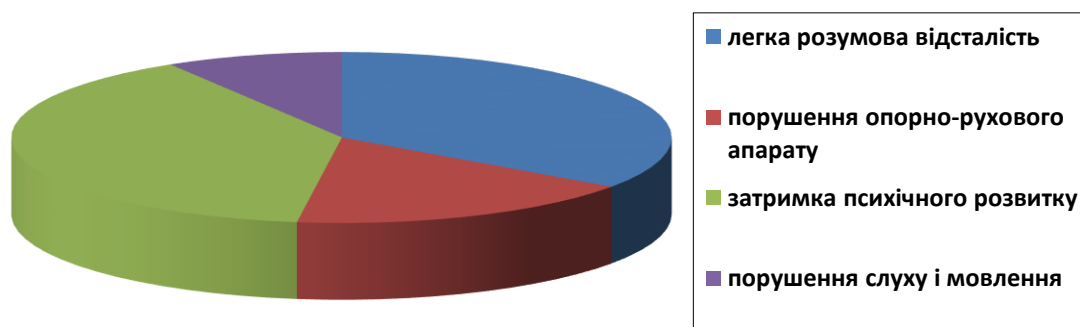


Рис. 2.2.1. Діаграма проявів інвалідності у дітей, що отримують допомогу у центрах соціальних служб

Батьки, що мають дитину з інвалідністю, ведуть асоціальний спосіб життя (15%), ведуть здоровий спосіб життя, морально благополучні (85%). Самі мають інвалідність – 10%. Дошкільний заклад відвідувало 20% дітей. Більшість почали ходити відразу до школи чи до інтернату. Графічно відповіді ілюструє рисунок 2.2.2.

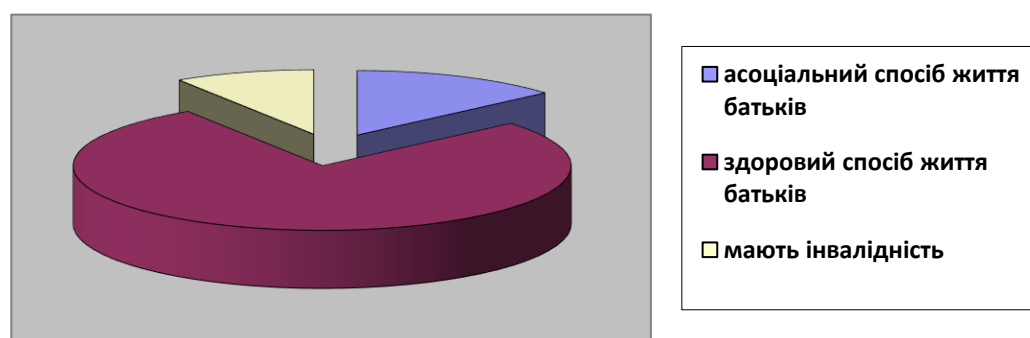


Рис. 2.2.2. Стан морального благополуччя батьків дітей з інвалідністю

Виходячи з характеру порушення, 76% дітей мають третю чи другу групу інвалідності. Через брак знань та досвіду спілкування з такими дітьми батьки у

взаєминах з дітьми використовують гіперопіку (22%), гіпоопіку – 36%, нейтральне відношення – 42%. Графічно відповіді ілюструє рисунок 2.2.3.

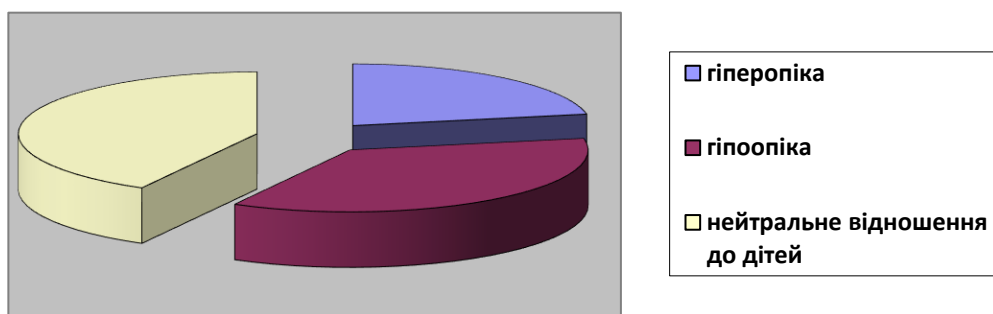


Рис. 2.2.3. Характер взаємин батьків з дітьми, що мають інвалідність

Рівень матеріального благополуччя сімей можна визначити як середній (54%) та нижче середнього (10%). Окремі батьки перебувають на обліку на Чернівецькому центрі зайнятості. В більшості сімей батьки зазначили, що потребують методичної допомоги щодо виховання та спілкування з дитиною, яка має інвалідність.

В дітей спостерігається недорозвиток вольових зусиль, відсутність цілеспрямованості та саморегуляції. Більшість потребує допомоги та контролю дорослого (75%). Отже, такі діти потребують індивідуальної роботи, як з боку батьків, так і з боку фахівців центрів соціальних служб. Графічно результат ілюструє рисунок 2.2.4.

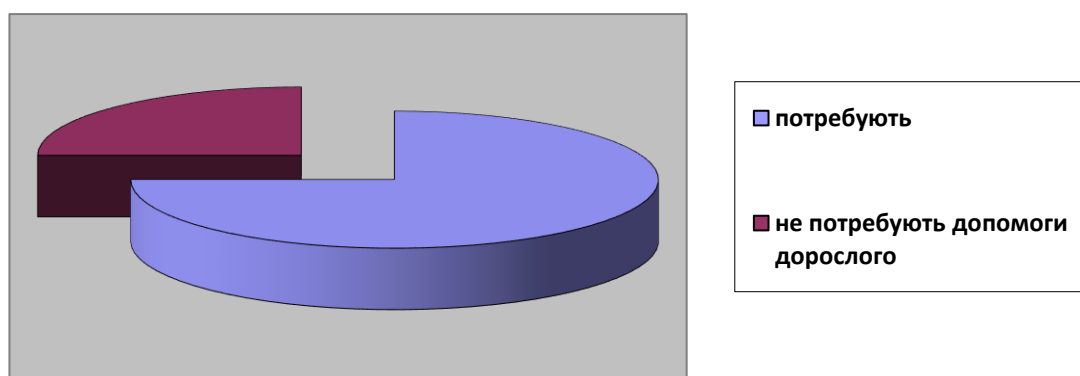


Рис. 2.2.4. Необхідність дитини у допомозі з боку дорослого

За результатами *другого етапу дослідження нами встановлено* що для 40% сімей характерним є позитивний та сприятливий стиль взаємовідносин між батьками і дітьми з інвалідністю. Для 45% сімей характерний задовільний характер взаємин, і лише для 15 % притаманний незадовільний характер взаємин між батьками та дітьми.

Графічно результати ілюструє рисунок 2.2.5.

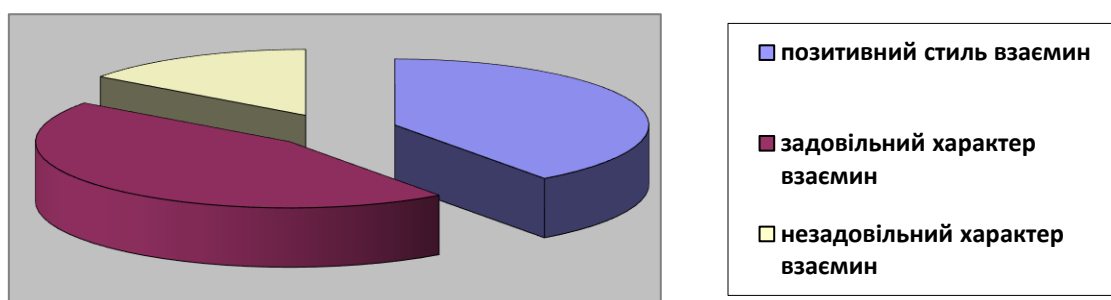


Рис. 2.2.5. Характер взаємин між батьками і дітьми

Таким чином, лише незначна кількість сімей, що виховують дитину з інвалідністю, мають сприятливі умови для цього. Їхні стосунки з дітьми є прикладом для інших сімей. Ми можемо використати досвід цих клієнтів для групової роботи у центрах соціальних служб.

Третій етап дослідження переконав, що в цілому батьки і діти визначили якість послуг, що надають центри соціальних служб сім'ям, які виховують дитину з інвалідністю, на задовільному рівні (75%), визначили роботу центрів як незадовільну 5% і 20% опитаних вважають роботу центрів доброю. Комплексний аналіз відповідей засвідчив, що задоволені якістю послуг центрів соціальних служб в основному родини, що мало користувалися допомогою фахівців, вони самостійно розв'язували свої проблеми і мають достатньо матеріальних та людських ресурсів для доброго життя родини.

Графічно результати наведено на рисунку 2.2.6.

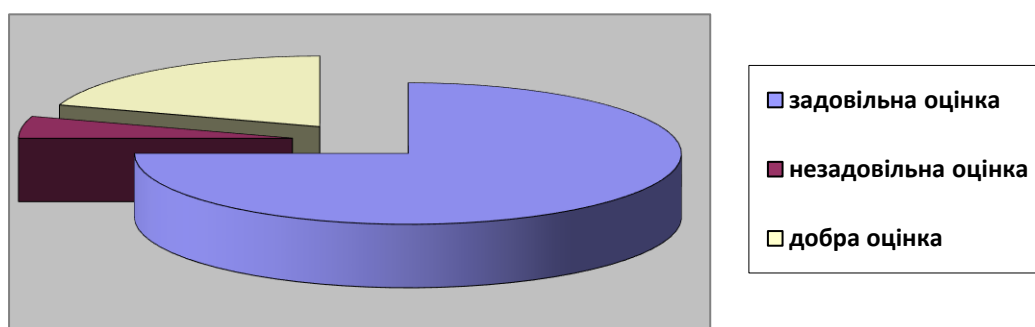


Рис. 2.2.6. Оцінка батьками якості надання послуг центрами соціальних служб

В п'яти відсотках випадків негативне ставлення до обслуговування в центрах проявляється в тому, що сім'я, яка виховує дитину з інвалідністю, потребує не лише консультативної допомоги, але й значної економічної підтримки, постійного медичного контролю. Це свідчить частково також про складні відносини між фахівцями та сім'єю, відсутність необхідної уваги з боку службовців.

В цілому, більшість батьків, які взяли участь в опитуванні, демонстрували справжню зацікавленість у процесі дослідження та його результатах. Проте варто визнати, що були й такі (хоча й невелика кількість), хто погодився взяти участь у дослідженні, проте висловив недовіру та скепсис щодо можливостей впливу і врахування результатів їх думки для подальшого функціонування центрів соціальних служб, удосконалення підходів до роботи чи покращення якості наданих соціальних послуг.

2.3. Заходи реагування для покращення якості соціальних послуг сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю (за результатами дослідження)

Обговорення результатів дослідження відбулося під час традиційної наради працівників структурного підрозділу Чернівецького міського центру

соціальних служб «Служба по роботі з сім'ями, які виховують дітей та молодь з інвалідністю» (далі – Центр та Служба) та дозволило визначити конкретні кроки та заходи підвищення якості соціальних послуг сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю, а також сформулювати рекомендації фахівцям центрів соціальних служб, що працюють з зазначеною категорією родин. Зокрема такі:

1. Переглянути заповнювану працівниками Центру документацію на рахунок системності та систематичності роботи з кожної сім'єю.

2. Збільшити за потреби і можливості тривалість та частоту занять терапевтичного та рекреаційного характеру.

3. Важливим чинником, що сприяє покращенню міжособистісних взаємин батьків та дітей з інвалідністю, є їх соціально-педагогічна підтримка. Вона сприяє формуванню у дитини з інвалідністю та її батьків цілей та цінностей, забезпечує їх самореалізацію. Тому доцільно дбати про вироблення у Центрі постійно діючої системи підтримки таких клієнтів.

4. Організувати на базі центрів соціальних служб навчальні групи батьків, що виховують дитину з інвалідністю.

5. Формувати у клієнтів особистісні емоційно-ціннісні та моральні якості, культуру проведення вільного часу.

6. Сприяти впровадженню у практику роботи Центру девізу «Від інклюзивного навчання до інклюзивного середовища».

7. Залучати до роботи з сім'ями, що виховують дитину з інвалідністю, фахівців різного профілю: медиків, соціальних педагогів, психологів, юристів.

8. Реалізовувати на практиці особистісно-орієнтований підхід.

9. Основним критерієм роботи має бути: допомога у вирішенні задачі, яка постала перед сім'єю на певному етапі її існування.

10. Соціально-педагогічна підтримка сприяє соціалізації дитини, забезпечує успіх виховання і розвитку дітей; своєчасну діагностику та корекцію.

11. Соціальний захист і підтримка дітей з інвалідністю вимагає врахування їх вікових та індивідуальних особливостей, особливостей соціального розвитку, методів виховання.

12. Підтримка сімей створює середовище дозвілленої діяльності дітей з інвалідністю та її батьків. Вона передбачає адаптацію, реабілітацію та інтеграцію у різних видах життєдіяльності.

13. Результати підтримки сімей можуть бути ефективнішими за умови використання фахівцями досвіду родинного виховання, народних традицій.

14. Державна підтримка сімей, які виховують дитину з інвалідністю, базується на прогнозуванні перспектив розвитку дитини та її родини за умови вдосконалення законодавчої та методичної бази, які спрямовані на забезпечення та реалізацію права дітей з інвалідністю на гідне життя у демократичному суспільстві.

З метою удосконалення системи та покращення якості соціальних послуг сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю, для працівників Служби у вересні-жовтні 2023 року проведено цикл заходів у форматі круглого столу, відкритої дискусії та діалогової платформи з елементами тренінгу.

В першу чергу фахівцями Служби було переглянуто та обговорено вже класичну серію відеороликів, розроблену Центром розвитку дитини Джорджтаунського університету завдяки гранту, наданому Управлінням спеціальних освітніх програм Департаменту освіти США [77]. Ця програма покликана допомогти працівникам соціальних служб та іншим фахівцям, які надають підтримку сім'ям, що виховують дитину з інвалідністю. Як показує світова практика, відеоматеріали й тренінги на їх основі допомагають працівникам:

1. ідентифікувати різні види порушень у дітей раннього віку та пов'язані з ними характеристики;
2. розвинути навички, необхідні для виявлення дітей раннього віку, які можуть мати порушення;
3. встановити додатковий стрес, з яким стикаються сім'ї, виховуючи дитину з особливими потребами;
4. визначити стратегії допомоги сім'ям у догляді за дитиною з інвалідністю;

5. визначити законодавчі моменти та послуги, які можна отримати, базуючись на законодавчих нормах і гарантіях;

6. допомогти сім'ям отримати послуги, яких потребують їхні діти;

7. допомогти сім'ям визнати та використовувати власні ресурси і підтримку, а також ресурси громади.

Опис відеороликів (повний перелік відеороликів та покликання подані у додатку Б).

- *Вади розвитку (21 хвилина)*. Це відео надає працівникам служб інформацію про різні порушення розвитку та допомагає їм розпізнавати ознаки інвалідності у дітей раннього віку, яких вони обслуговують. Він ілюструє ключові етапи розвитку, яких досягають діти в процесі росту та розвитку. У ньому також описано нетипову поведінку, яка може вказувати на можливість порушення розвитку. Крім того, описано біологічні та соціальні фактори, які можуть підвищити ризик виникнення у дитини порушень розвитку.

- *Підтримка сімей з дітьми з інвалідністю (22 хвилини)*. Це відео зосереджується на тому, як виховання дитини з інвалідністю може вплинути на сімейне життя. У ньому висвітлюються питання, які сім'ї вважають потенційно важливими для отримання та координації догляду за дитиною, а також пропонуються стратегії, які працівники служби можуть використовувати в роботі з сім'ями, щоб зменшити стрес і розвивати сильні сторони сім'ї.

- *Доступ до послуг за допомогою проекту IDEA (23 хвилини)*. У цьому відео розповідається про послуги та підтримку, доступні дітям від народження до 21 року відповідно до Закону про освіту осіб з інвалідністю (Individuals with Disabilities Education Act – IDEA, США). Розуміючи законодавство, працівники служб можуть допомогти сім'ям отримати необхідні послуги для своїх дітей, зрозуміти доступні види підтримки та плавно переходити від однієї системи послуг до іншої в міру зростання дитини. Звісно, подальше обговорення відеороликів та мозкові штурми щодо розв'язання проблеми відбувалися з урахуванням можливостей та площини саме українського законодавства.

Працівники соціальної служби можуть відігравати ключову роль у розпізнаванні попереджувальних ознак затримки розвитку, направленні дітей на обстеження та допомозі сім'ям у доступі до послуг, на які мають право їхні діти. Для того, щоб виконувати свою роль, працівники соціальних служб повинні володіти знаннями в різних сферах, включаючи розвиток дитини, порушення розвитку, ознаки можливої інвалідності, механізми перенаправлення та вплив інвалідності на взаємодію в сім'ї. Вони також повинні розвивати робочі відносини з установами, які надають послуги раннього втручання, спеціальної та інклюзивної освіти.

Ця серія відеороликів надає інформацію про:

- етапи розвитку, яких досягають діти, коли ростуть і розвиваються;
- характеристики різноманітних порушень розвитку;
- червоні прапорці, які сигналізують про необхідність оцінки розвитку;
- послуги, доступні дітям і сім'ям за Законом про освіту осіб з інвалідністю (IDEA);
- вплив різних видів інвалідності на сім'ю;
- стратегії роботи в партнерстві з сім'ями;
- ключову роль працівників органів соціального захисту дітей у допомозі сім'ям у доступі до послуг та підтримки.

Щодо соціальних послуг та пунктів 5, 6 та 7, зазначених вище, то детальну пам'ятку-інструкцію вже для батьків дітей з інвалідністю щодо можливостей та процедури отримання соціальних послуг згідно чинного законодавства України подано у додатку В.

Отже, в основі філософії цієї серії відео лежить переконання, що дітей слід розглядати в контексті сім'ї, а не ізольовано. На основі цієї філософії в серії відеороликів відображені наступні *принципи*:

- *Підтримка повинна надаватися в контексті сім'ї та громади, в якій вона живе, а не дитині в ізоляції. Сім'ї бувають різними, і їхня расова, етнічна, культурна та соціально-економічна різноманітність заслуговує на повагу. Сім'ї є константою в житті дітей, і тому їх слід розглядати як експертів щодо своїх дітей.*

Найуспішніша підтримка є результатом співпраці надавачів послуг із сім'ями на всіх етапах планування та надання послуг.

- *Розвиток дитини впливає на взаємодію в сім'ї.* Як і всі фахівці, працівники соціальних служб повинні розпізнавати ознаки проблем розвитку дитини, оскільки ці проблеми можуть мати сильний вплив на сімейні стосунки.

- *Послуги повинні надаватися в громаді.* Послуги для дітей, які потребують раннього втручання або спеціальної освіти, повинні, за можливості, надаватися в громаді. Послуги повинні надаватися з урахуванням культурних особливостей, орієнтовані на сім'ю та скоординовано.

- *Підхід, що базується на сильних сторонах, є ключовим.* Цей підхід зосереджується на сильних сторонах дітей та сімей і відходить від підходу до надання послуг, орієнтованого на проблеми. Підхід, орієнтований на сильні сторони, зосереджується на визначенні та максимізації ресурсів сімей і передбачає мобілізацію громади, а також інших секторів послуг.

Після перегляду цих відео учасники змогли поглибити свої знання та:

- усвідомити, який вплив дитина з інвалідністю може мати на сім'ю;
- обговорити з сім'ями потреби розвитку їхніх дітей;
- допомогти сім'ям визначити стратегії, які можуть зменшити стрес;
- продемонструвати стратегії, що сприяють правильній поведінці, методам спілкування та оволодінню повсякденною діяльністю;
- допомогти сім'ям визнати свої сильні сторони;
- допомогти сім'ям визначити ресурси на рівні громади.

Окрім допомоги сім'ям в отриманні відповідних послуг з розвитку, соціальні працівники можуть допомогти сім'ям розробити практичні та ефективні стратегії для покращення розвитку їхньої дитини. Працівники системи соціального захисту дітей можуть працювати з сім'ями, щоб розвинути реалістичне сприйняття їхньої ситуації, зменшити проблеми та покращити сімейну взаємодію у трьох важливих сферах: поведінка, спілкування та повсякденне життя. Діти в системі охорони дитинства часто змінюють місце проживання. Дітей переміщують з рідної сім'ї у прийомні сім'ї, назад у рідну

сім'ю, в інші прийомні сім'ї або в сім'ю усиновлювачів. Працівники соціальних служб можуть поділитися з цими різними сім'ями стратегіями управління, які були визнані корисними та відповідними для розвитку дитини. Діти, які отримують послідовну інформацію, стратегії та методи, мають більше шансів на успіх.

Поведінка

Складна поведінка дитини може бути пов'язана з її інвалідністю. Наприклад, відсутність контролю над імпульсами, гіперактивність, відволікання уваги та/або емоційні спалахи часто є ознаками синдрому дефіциту уваги. Плач або скиглення може бути способом спілкування дитини з мовними порушеннями, яка використовує мало слів.

Працівники служби можуть допомогти сім'ям:

- Зрозуміти неповносправність. Варто попросити фахівців і сім'ї, які мають дітей з подібною інвалідністю, поговорити з сім'єю про природу інвалідності, її наслідки в повсякденному житті, а також про те, як дитина і сім'я можуть вирішити проблеми, пов'язані з життям з нею. Це особливо ефективно, коли сім'ї походять зі схожого середовища або можуть подолати культурні розбіжності, наприклад, між країною походження та основною культурою.

- Визначити сильні сторони дитини. Визначайте навички та особливості дитини і використовуйте їх як будівельний матеріал для покращення поведінки.

- Встановити реалістичні очікування, які дозволять дитині досягти успіху. Допомайте сім'ям встановлювати реалістичні очікування для своєї дитини. Коли дитина досягає успіху, її самооцінка підвищується, і вона мотивована повторювати позитивну поведінку.

- Доносити очікування простою мовою. Заохочуйте сім'ї говорити дитині про свої очікування простими, зрозумілими словами. Розбивайте вказівки на прості кроки, які дитина легко зрозуміє. Тільки якщо дитина дійсно розуміє, вона може виконати їх.

- Визнати, що очікування змінюються, коли дитина змінює сім'ю. Дитина в прийомній сім'ї, особливо та, яка вже мала кілька сімей, може не

розуміти, що очікується від неї в теперішній сім'ї. Допомагайте сім'ям прояснити поточні (порівняно з попередніми) очікування.

- Спростити оточення дитини. Допомагайте сім'ям знайти способи покращити свою організацію, щоб зменшити непотрібний хаос навколо дитини. Діти з будь-якими здібностями краще навчаються, коли їхнє оточення не заплутане.

- Розуміти, що неналежна поведінка може бути наслідком труднощів у спілкуванні. Часто діти з інвалідністю не можуть висловити своє розчарування. Це може призвести до складної поведінки. Заохочуйте батьків шукати джерело розчарування їхньої дитини. Можливо, їхня дитина потребує іншого способу спілкування, окрім слів.

- Встановити і підтримувати розпорядок дня. Багато дітей з інвалідністю найкраще функціонують в рамках структури та регулярного розпорядку дня. Допомагайте сім'ям встановити та підтримувати прості, зрозумілі процедури. Розпорядок дня зміцнює очікування.

- Бути сполучною ланкою між прийомною сім'єю та рідною сім'єю, щоб переконатися, що обидві сім'ї дотримуються однакового підходу до управління поведінкою.

Спілкування

Деякі діти мають затримку рецептивного мовлення. Це означає, що вони мають труднощі з розумінням інструкцій і сенсу того, що їм говорять. Якщо у них є проблеми з обробкою мови, вони можуть чути слова, але не розуміти значення того, що до них говорять. Інші діти можуть мати труднощі з експресивною мовою – вони не можуть знайти слів, щоб розповісти іншим про те, що їх турбує або про що вони думають.

Однак більшості дітей можна допомогти навчитися повідомляти про свої потреби. Дітям з важкими порушеннями комунікації може знадобитися доступ до альтернативних форм спілкування, таких як мова жестів, дошки з малюнками або комп'ютеризовані системи комунікації.

Працівники соціальних служб, сім'ї та професійні надавачі послуг повинні співпрацювати для розробки успішних комунікаційних стратегій. Ці стратегії повинні враховувати домінуючу мову сім'ї, а також культурні норми, які можуть впливати на спілкування. Ось кілька рекомендацій, що їх можуть надавати фахівці членам сім'ї:

- Говорити, що вони роблять. Можна заохочувати членів сім'ї пояснювати, що вони роблять, навіть наймолодшим дітям. Розмовляючи з дітьми, навіть з немовлятами, більшість дітей вивчають мову. Наголошуйте на простих іменниках і словах, що позначають дії. Надавайте словесні позначення, щоб пов'язати слова зі звичайними предметами.

- Реагувати на спроби дитини спілкуватися. Нагадуйте сім'ям, що потрібно реагувати на спроби дитини спілкуватися. Посмішка немовляти, намагання малюка смикнути вас за штанину – це спроби спілкування. Нагадайте сім'ям посміхатися у відповідь, розмовляти з немовлям і питати, що йому потрібно.

- Нахилитися до рівня дитини, щоб звернутися до неї безпосередньо, щоб допомогти їй утримати увагу.

- Щоразу привертати увагу дитини. Переконайтеся, що дитина знає, що до неї звертаються, а потім поговоріть про речі, які важливі для неї.

- Розбивати інформацію на невеликі частини. Спростуйте. Роз'яснюйте. Розділіть інформацію на невеликі частини. Особливо чітко повинні бути сформульовані вказівки. Розбивайте багатоступінчасті вказівки на окремі кроки, щоб дитині не доводилося занадто довго утримувати в пам'яті надто великий обсяг інформації.

- Давати дитині можливість осмислити сказане. Не поспішайте. Робіть паузи між запитаннями або твердженнями. Дайте дитині час обдумати сказане, а потім відповісти належним чином.

- Поєднувати слова з жестами. Нагадуйте сім'ям про необхідність підкріплювати вербалізацію жестами, знаками, малюнками. Деякі діти

реагуватимуть швидше та адекватніше, якщо використовувати кілька стилів спілкування.

- Отримувати логопедичну допомогу. Деяким дітям знадобиться допомога логопеда. Заняття з логопедом можуть бути дуже корисними. Спеціаліст може представити сім'ї стратегії, щоб їх можна було впроваджувати у повсякденну діяльність.

- Створити альтернативні системи комунікації для дітей з важкими порушеннями, які відповідають потребам дитини та звичкам сім'ї. Використання жестів, мови жестів або малюнків на дошках може покращити комунікацію з дитиною та зменшити розчарування, яке виникає, коли дитина не може донести свою думку до інших.

Повсякденне життя

Діти почуваються успішними, коли вчаться піклуватися про себе. Це не тільки дає їм відчуття незалежності, але й дозволяє членам сім'ї зосередитися на інших аспектах сімейного життя.

Працівники соціальних служб можуть допомогти сім'ям співпрацювати з учителями, іншими фахівцями та іншими членами сім'ї, щоб допомогти дитині оволодіти базовими навичками самообслуговування. Наприклад, працівники служб можуть заохочувати сім'ї до цього:

- Попросити вчителів дитини допомогти їй навчитися самообслуговуванню. Вчителі можуть допомогти дитині відпрацювати такі навички, як самостійно їсти під час перекусу, чищення зубів після перекусу, вдягання светра чи пальта для виходу на вулицю.

- Вносити конкретні навички самопомоги в індивідуальну програму розвитку чи навчання. Для дітей з важкими порушеннями функціональні, повсякденні навички можна розвивати за допомогою індивідуальної освітньої програми. Такі цілі будуть частиною освітньої програми на рік і можуть бути відпрацьовані та закріплені всіма надавачами послуг. Це особливо корисно для дітей раннього віку зі значними затримками розвитку та інвалідністю.

- Працювати з сім'ями та фахівцями як команда над навичками повсякденного життя. Регулярний обмін підходами та прогресом у розвитку конкретних навичок самопомоги допоможе членам сім'ї закріпити успішні дії з дитиною, що сприятиме кращому засвоєнню та узагальненню навичок.

- Розбивати завдання на посильні кроки. Кожне завдання має кілька компонентів. Шанси на успіх зростають, коли дитина має справу з одним компонентом за раз. Якщо члени сім'ї та інші люди, які займаються з дитиною, намагатимуться це робити, шанси дитини на успіх зростають.

- Вирішити, які кроки в будь-якій діяльності дитина повинна виконати. Зробіть ці кроки зрозумілими для дитини і зробіть їх досяжними.

- Надавати необхідну допомогу. Вчителі та інші надавачі послуг допоможуть сім'ям визначити, скільки допомоги потрібно дитині для виконання конкретного завдання.

- Включити повсякденні справи в розпорядок дня сім'ї. Коли дитина звикне до повсякденних справ, боротьба між дорослими і дітьми може зменшитися. Крім того, коли діти вчаться передбачати діяльність, вони стають більш незалежними. Більшість навчання відбувається в контексті того, коли і де потрібна навичка.

- Встановити спільні для всієї родини очікування щодо роботи та ігор і дотримуватися їх.

Крім того, сім'ї потребують стратегій, які допоможуть їм вирішувати проблеми, пов'язані з вихованням дитини з інвалідністю в сім'ї. Під час реалізовуваних у вересні-жовтні 2023 року заходів встановлено, що за необхідності працівники соціальної служби можуть спрямовувати сім'ї до стратегій, які сприяють сімейній взаємодії, збільшують підтримку з боку сімейної мережі та допомагають отримати доступ до допомоги від громади. Такий підхід також сприятиме підвищенню якості та ефективності надання соціальних послуг сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю.

Сприяння сімейній взаємодії

Сім'ї можуть отримати користь від стратегій, які допомагають їм працювати і відбуватися власне як сім'я. Працівники соціальної служби надають послуги сім'ям, які часто перебувають у стані сильного стресу. Сім'ї можуть стикатися з численними вимогами та потребами. Як наслідок, вони можуть не дуже часто взаємодіяти як одна сім'я. Працівники соціальних служб можуть підтримувати всю сім'ю, розширюючи фокус уваги на братів і сестер та розширені (великі) сім'ї. Вони можуть заохочувати сім'ю до цього:

- Обирати види діяльності, які дитина та сім'я вважають значущими. Заохочувати сім'ї обирати види діяльності на основі того, що дитина вважає значущим – діяльність, яка їй не байдужа. Це підвищить ймовірність того, що вона захоче брати в них належну участь.

- Створювати можливості для членів сім'ї включати дитину в свої заплановані справи.

- Конкретизувати з друзями та родичами навички, які дитина відпрацьовує.

Збільшення підтримки з боку сімейної мережі

Усі сім'ї мають сильні сторони. Працівнику соціальної служби може бути важко розпізнати сильні сторони сім'ї, оскільки вони зустрічаються за складних обставин. Однак важливо, щоб фахівець соціальної служби співпрацював із сім'єю, щоб розкрити її сильні сторони. Сім'ї також мають стратегії та ресурси, які вже доступні для них. Працівники соціальних служб можуть допомогти кожній сім'ї визначити ресурси, які вона має в межах своєї мережі. Фахівці можуть заохочувати сім'ї до цього:

- Провести оцінку сильних сторін своєї найближчої та розширеної сім'ї. Скласти список її сильних сторін. Визначити цінності сім'ї, її специфічні навички, а також власні культурні ресурси, які можна використати.

- Визначити ключові речі, необхідні для досягнення успіху. Це може бути щось настільки ж важливе, як транспорт на співбесіду, денний догляд за дітьми, щоб батьки могли працювати, або продуктові пайки на випадок надзвичайної ситуації, щоб протриматися довше.

- Допомагати сім'ям ресурсами, які допоможуть їм бути ефективними вихователями. Виховання дитини – це важка праця. Хоча зазвичай це не є пріоритетом, батьки часто потребують відпочинку від повсякденних турбот. Важливо допомогти їм зрозуміти необхідність і переваги тимчасового догляду, а також допомогти їм його отримати.

Найбільш жваве обговорення викликали можливості та процес складання *екомапи сім'ї* як цікавого та продуктивного підходу до роботи з сім'єю, що виховує дитину з інвалідністю.

Екомапа відображає взаємозв'язок сім'ї з навколишнім середовищем. Вона може бути використана як інструмент, що допомагає сім'ям визначити джерела підтримки в їхній громаді, а також зони незадоволених потреб і стресу. Для сім'ї з дитиною з інвалідністю екомапа може показати відносини між різними членами сім'ї та громадськими організаціями. Вона також може показати, наскільки ці відносини відрізняються від їхніх очікувань або як вони змінилися [81]. Сім'ї часто не усвідомлюють, що їхні зовнішні інтереси, хобі, підтримка з боку громади та розширеної родини зменшилися. Крім того, екомапи можуть допомогти сім'ям виявити, що підвищені вимоги, такі як медичні та шкільні потреби їхньої дитини з інвалідністю, призвели до додаткового стресу для сім'ї. Екомапи можуть виявитися корисними при обговоренні необхідної підтримки та послуг.

Для прикладу взято сім'ю з шести осіб: двоє батьків та четверо дітей. Ключ (KEY) до зображеної екомапи наступний: Strong – сильний; Tenuous – слабкий; Stressful – напружений; Significant flow of resources, energy, etc. – значний потік ресурсів, енергії тощо; Adopted – усиновлення (див. Рисунок 2.3.1).

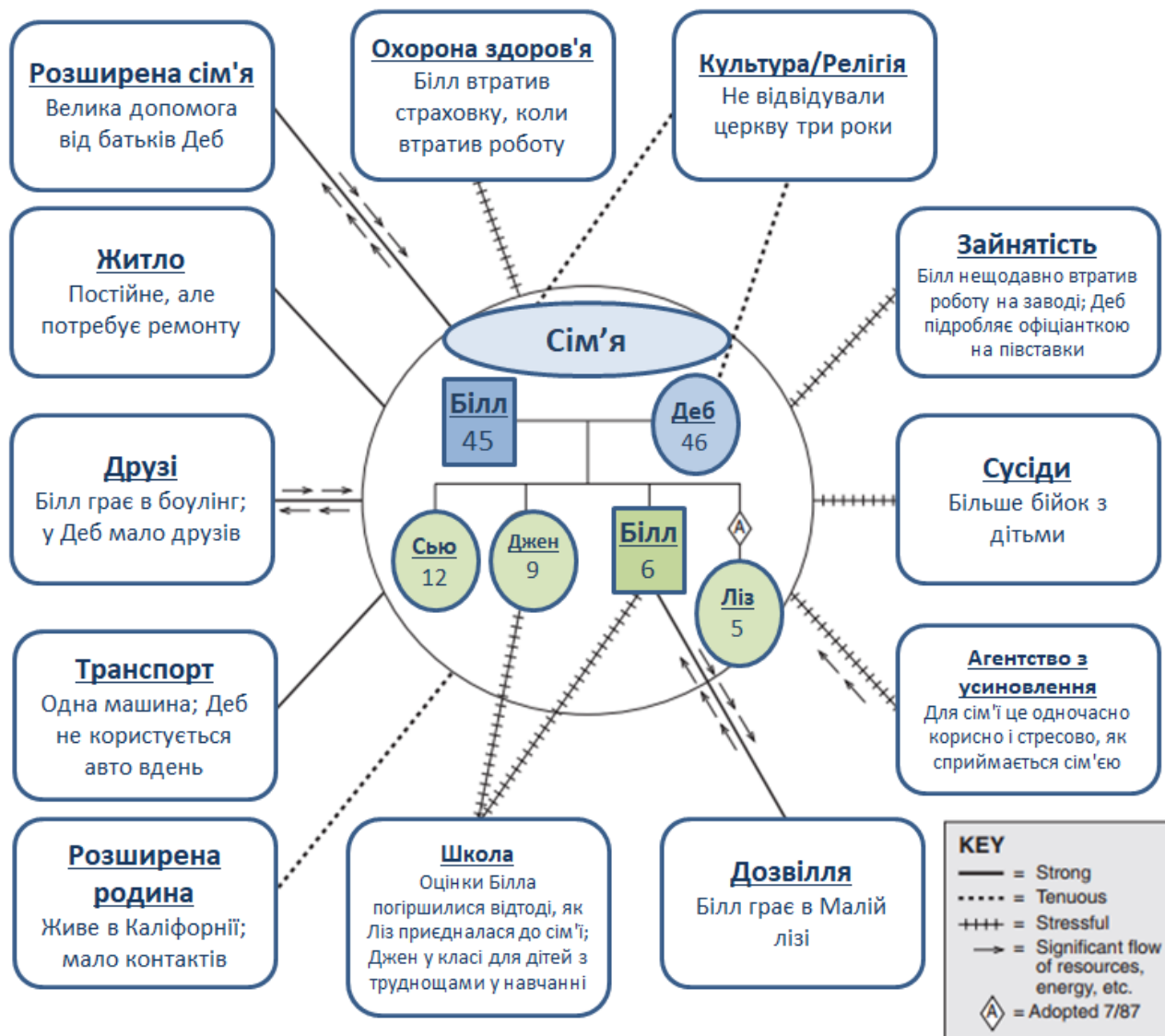


Рис. 2.3.1. Приклад екомани сім'ї
(взято з джерела 81. Supporting families with children with disability – evaluating the impact on family and child wellbeing: Executive summary. 2017).

Отримання допомоги від громади

Подібно до того, як сильні сторони дитини та сім'ї є відправною точкою для створення підтримки та послуг для дитини з інвалідністю, кожна громада має ресурси, що можуть підтримати сім'ї.

Працівники соціальних служб можуть відігравати важливу роль у допомозі сім'ям, заохочуючи їх до цього:

- Провести оцінку ресурсів громади. Сім'ї можуть визначити ресурси в громаді, якими вони можуть скористатися (тимчасовий догляд, церковні

програми, діяльність громадського центру, транспорт, місцева продовольча комора, бібліотека, програма відпочинку).

- Пропагувати участь дитини в місцевих програмах відповідно до її потреб та рівня функціонування (зміст, методика та алгоритм інвентаризації місцевих ресурсів, що базуються на рівні громади, подано у додатку Г).

Створення підтримки

Після того, як ресурси визначені, деякі сім'ї можуть отримати доступ до них самостійно. Інші сім'ї, однак, можуть потребувати подальшої допомоги: батьки можуть не мати можливості телефонувати в робочий час, можуть існувати мовні або культурні бар'єри, постачальники послуг можуть не реагувати на запити, у сім'ї може бути відсутній досвід адвокації, місцеві ресурси можуть не мати традиції роботи з дитиною з інвалідністю, або сама сім'я може мати інші стреси, які не дають їй змоги отримати доступ до послуг. Багатьом сім'ям потрібна допомога від декількох систем послуг: медичної, психіатричної, освітньої, соціального забезпечення та інших соціальних служб. Ці системи зазвичай не працюють разом, і працівники соціальної служби можуть допомогти їм у цьому. Працівник соціальної служби може бути в ідеальному становищі для того, щоб об'єднати команди надавачів послуг для належного планування та запобігання дублюванню. Працівники соціальних служб можуть виступати в ролі захисників:

- Поінформувати сім'ї про послуги та підтримку, які можуть бути надані дітям (див. Додаток В).

- Зв'язати сім'ю з відповідною службою або підтримкою. Зв'язок із сім'єю може означати телефонні дзвінки, домовленості про зустрічі, пошук транспорту, супровід до місця надання послуг та забезпечення перекладача.

- Сприяти рівному доступу до послуг. У деяких випадках дитину можуть поставити на чергу, в установі може не вистачати персоналу, організація може не мати попереднього досвіду роботи з дітьми з інвалідністю, послуга може більше не існувати або сім'ї може відмовити постачальник послуг. Працівники соціальної служби можуть переконатися, що постачальники послуг розуміють

право сім'ї на послуги та необхідність забезпечити «розумне пристосування», щоб діти з інвалідністю могли брати участь у наданні послуг.

- Підтримувати зусилля батьків, спрямовані на отримання відповідних послуг, включаючи пошук відповідних надавачів послуг, перенаправлення та просування процесу подачі заявки.

- Допомогати сім'ям відстоювати свої інтереси. Ефективне відстоювання своїх інтересів – це навичка, якої треба навчитися, і вона притаманна не всім культурам. Сім'ї з дітьми з інвалідністю можуть зіткнутися з винятковими труднощами в адвокації, оскільки вони намагаються задовольнити всі потреби своїх дітей. Адвокація може допомогти їм отримати ресурси на рівні громади, збільшуючи ймовірність того, що їхні діти стануть частиною їхнього району.

Адвокація

Органи соціального захисту дітей регулярно обслуговують велику кількість дітей з порушеннями розвитку. Більшість таких дітей потрапляють до системи соціального захисту внаслідок жорстокого поводження або нехтування, або тому, що потребують тимчасового чи постійного догляду. Оскільки порушення розвитку зазвичай сприймаються як вторинні по відношенню до первинних проблем, пов'язаних з жорстоким поводженням і нехтуванням, послуги для дітей з інвалідністю не завжди були офіційно інтегровані в програми соціального захисту дітей. Якщо такі послуги є, вони можуть бути погано сплановані або застосовуватися непослідовно, а їх надання часто залежить від винахідливості та рішучості окремого працівника або установи. Якщо ми хочемо зберегти дітей з інвалідністю в сім'ї та громаді, ми повинні відстоювати та надавати послуги з підтримки, розвитку та терапії цим дітям та їхнім біологічним, прийомним та опікунським родинам[4].

Діти з інвалідністю та їхні сім'ї можуть потребувати додаткової адвокації, оскільки інвалідність та її вплив на сім'ю не завжди легко розпізнаються або добре розуміються як членами сім'ї, так і фахівцями. Може знадобитися координація великої кількості послуг для підтримки дитини. Крім того, організаціям може знадобитися підтримка і допомога для надання належних

послуг дитині з інвалідністю та її сім'ї. Це може знадобитися працівникам соціальних служб:

- Ділитися інформацією про конкретну дитину з інвалідністю з місцевими організаціями, щоб підвищити їхню обізнаність про потреби членів їхньої громади.

- Допомогти місцевим ресурсам знайти способи залучення дітей з інвалідністю до своєї діяльності.

- Визначити джерела інформації про конкретні види неповносправності, щоб члени сім'ї могли бути краще поінформовані про свою дитину.

- Налагодити зв'язок сім'ї з іншими сім'ями або з сімейними організаціями, які допоможуть їм відстоювати інтереси своєї дитини.

- Відвідувати зустрічі мультидисциплінарних команд з батьками, щоб переконатися, що план, розроблений для дитини та сім'ї, відповідає їхнім потребам і має найменш «обмежувальне» середовище для впровадження.

- Забезпечити своєчасну та якісну міжвідомчу координацію послуг.

Для членів сім'ї відстоювання інтересів означає робити все необхідне, щоб переконатися, що їхня дитина отримує те, що їй потрібно, а сім'я – те, що потрібно для підтримки та догляду за дитиною. Найважливіше, що батьки можуть зробити для своєї дитини – це брати участь: відвідувати батьківські збори, шкільні заходи, ходити на засідання мультидисциплінарної команди, висловлювати свої ідеї та пропозиції, а також домовлятися про програму, яка буде дійсно індивідуальною для їхньої дитини.

Допомагати сім'ям відстоювати свої інтереси часто означає допомагати їм розширювати свої можливості. Разом з фахівцями Служби розглянуто й обговорено дві цілком конкретні та дієві стратегії, що їх соціальні служби можуть використовувати для сприяння розширенню прав і можливостей сімей, які вони обслуговують: збір інформації та заохочення до розбудови партнерства. Допомога сім'ям у зборі інформації про їхню дитину, її інвалідність та послуги, які їм доступні, підвищує здатність сім'ї донести свої потреби та на рівних обговорювати це з фахівцями. Заохочення партнерства між сім'єю та надавачами

послуг, іншими сім'ями та батьківськими організаціями сприятиме створенню довготривалих зв'язків, на які сім'ї зможуть розраховувати протягом багатьох років.

Інформація

- *Інформація про дитину*: незалежно від того, чи є сім'я біологічною, прийомною або усиновителів, родини знають про особливі потреби своєї дитини. Сім'я знаходиться в найкращому становищі, щоб тримати цю інформацію в центрі уваги серед друзів і сім'ї, серед професіоналів і в суспільстві. Сім'я також розуміє особистість дитини, її вподобання та антипатії, що є звичним, а що незвичайним, і якою є типова поведінка дитини. Тому фахівцям теж слід довіряти досвіду сім'ї щодо їхньої дитини та заохочувати їх зосереджуватися на позитивних рисах дитини.

- *Інформація про інвалідність*: існує багато інформації про інвалідність. Необхідно допомагати сім'ї поглибити свої знання про неповносправність дитини, заохочуючи їх поговорити з педіатром, вчителями, вихователями, батьківськими групами або за допомогою ресурсів у бібліотеці та в Інтернеті. Слід заохочувати сім'ї ставити запитання будь-коли, будь-де і будь-кому. Нагадувати їм, що вони мають право звертатися за роз'ясненнями доти, доки не почуватимуться комфортно з отриманою інформацією.

- *Інформація про їхні права*: сім'ї та діти з особливими потребами мають права відповідно до законодавства: право на конфіденційність, на послуги та на навчання в найменш обмежувальному, тобто зручному та інклюзивному середовищі. Соціальні працівники, програма раннього втручання, інші батьки та відділи освіти можуть допомогти сім'ям зрозуміти свої права, а також те, що робити, коли вони відчувають, що справи йдуть не так, як треба. Сім'ї повинні знати про процеси, які підтримують їх, коли вони відчувають, що послуги не відповідають їхнім очікуванням, такі процеси, як медіація та належна правова процедура.

Партнерство

- *Інші сім'ї*: інші батьки та члени сім'ї – це провідники, які пройшли шлях виховання дитини з інвалідністю і готові допомогти іншим батькам та членам сім'ї досвідом, якого вони набули на своєму шляху. Деяким сім'ям важко говорити з професіоналами про сімейне життя, але батьки повідомляють, що розмова з іншими батьками, які також відчують себе неадекватними, постійно втомленими і турбуються про майбутнє, може бути надзвичайно корисною. Їхнє ставлення не тільки корисне, але й їхній досвід може заощадити час сім'ї на пошуки відповідної допомоги. Програми підтримки батьків можна знайти, зателефонувавши до місцевих соціальних служб, батьківських організацій або до груп, що займаються проблемами інвалідності. Слід заохочувати сім'ї звертатися до іншої сім'ї з дитиною з інвалідністю, як тільки вони відчують, що готові до цього і відчуваються комфортно.

- *Батьківські організації*: батьківські організації можуть бути дуже корисними, оскільки вони працюють над змінами в громадах. Вони готові допомогти іншим сім'ям прокласти шлях у цьому новому світі та надати допомогу в адвокації, якщо це необхідно. Варто підтримувати сім'ї у використанні можливостей батьківських організацій.

- *Професіонали і фахівці*: сім'ї дітей з інвалідністю працюють з багатьма фахівцями. Встановлення міцних стосунків з ними дає сім'ям додаткових захисників потреб їхньої дитини в мінливому середовищі. Відповідно допомога сім'ям у розвитку партнерських відносин між родинами та фахівцями посилить захист інтересів дитини.

Наостанок з працівниками Служби обговорено можливості адаптації та використання діагностичного опитувальника DLA (Disability Living Allowance – допомоги із соціального забезпечення у Сполученому Королівстві, що виплачується заявникам, котрі мають на це право та потребують особистого догляду та/або потреби в мобільності внаслідок розумової або фізичної вади) у процесі організації та надання допомоги українським сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю. Зміст опитувальника, що в оригіналі складає 52 сторінки, подано у додатку Д. Можливості застосування та використання результатів, отриманих

за допомогою опитувальника DLA, розглядаємо в перспективі подальших досліджень та наукових пошуків.

Висновки до другого розділу

Складна ситуація сімей, що виховують дитину зі інвалідністю, вимагає комплексних та індивідуальних втручань.

Опитані члени сімей зазначили, що їм потрібно працювали з соціальними працівниками у наступних напрямках: розвиток, поведінка та здібності дитини (стимулювання розвитку та включення дитини в реабілітаційні процеси, систему відпочинку та освіти, підвищення батьківських навичок, моделювання та модифікація проблемної поведінки дітей та підлітків); стан здоров'я дитини та медичне обслуговування (запис на обстеження, направлення, отримання необхідних втручань та медикаментів, транспортування до закладу охорони здоров'я, підготовка дитини до медичних втручань); врегулювання сімейних стосунків та проблем з (колишнім) чоловіком/дружиною; матеріальна допомога для покращення побутових умов була найбільш «відчутною» сферою, де багато опитаних сімей побачили конкретне покращення свого життя (наприклад, ремонт ванної кімнати, купівля плити або пральної машини, відповідного ліжка, допоміжних засобів тощо); правова підтримка.

Соціальні служби мають унікальну можливість зменшити стрес і підтримати сім'ю, працюючи з нею, щоб: знайти та скоординувати послуги, на які мають право діти; розробляти стратегії, що позитивно впливають на поведінку дитини, її комунікативні здібності та навички повсякденного життя; визначити сильні сторони дитини, ресурси, які вже є в сім'ї, та ресурси, доступні в громаді, де вона проживає; захищати інтереси дитини та сім'ї в системі соціальних послуг; допомагати сім'ям розпізнавати та знаходити місцеві, регіональні та національні ресурси, доступні для інформування та підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю.

Фахівці соціальних служб можуть допомогти дітям і сім'ям отримати послуги та підтримку, на які вони мають право і які допоможуть дитині розкрити свій потенціал, а сім'ї – підтримати їх, щоб бути продуктивними, корисними членами суспільства та громади.

ВИСНОВКИ

Здійснений теоретичний аналіз наукових джерел з проблеми дослідження, спостереження, бесіда, опитування, інтерв'ю, методи математичної обробки емпіричних даних та графічного представлення результатів, методи мозкового штурму та колективного обговорення дозволили виконати завдання дослідження і сформулювати наступні висновки.

1. Сім'я, що виховує дитину з інвалідністю, є специфічним та особливим соціально-психологічним конструктом, який на сучасному етапі розглядається з позицій феміністичного дискурсу та критичної і соціальної психології.

Інвалідність та її причини сприймаються дуже по-різному в різних соціально-економічних, етнічних, расових та організаційних культурах. Диференційовані сприйняття можуть спричинити надзвичайний стрес для всієї сім'ї або окремого її представника. Члени однієї сім'ї можуть дуже різнитися як у розподілі відповідальності за неповносправність, так і в тому, як вони реагують на неї. На додаток до стресу, спричиненого інвалідністю дитини, на сім'ю також можуть негативно впливати системи, створені для надання їй допомоги. Численні провайдери та системи можуть заплутати сім'ї. Присутність різних людей у домі може порушити приватність і сімейний розпорядок. Родинні уявлення про виховання та захист дитини можуть не збігатися з думкою фахівців про розвиток незалежності дитини або набуття нею навичок. Брати, сестри можуть потребувати догляду, поки сім'я шукає послуги для дитини з інвалідністю.

Діти з інвалідністю піддаються вищому ризику жорстокого поводження та нехтування, ніж діти без інвалідності. Ймовірність нехтування та жорстокого поводження зростає, якщо сім'ї не мають емоційних, фізичних або фінансових ресурсів для задоволення підвищених потреб у догляді. Фактори, що підвищують ризик для дітей з інвалідністю, включають причини, які ставлять усіх дітей під загрозу жорстокого поводження, на додаток до інших факторів ризику, які більш безпосередньо пов'язані з інвалідністю. До них належать:

ставлення суспільства до інвалідності; реакція людей на дітей з інвалідністю та взаємодія з ними (включаючи членів сім'ї та опікунів); фактори, пов'язані з самою інвалідністю, такі як підвищені вимоги до догляду; програмна політика та процедури, що регулюють догляд за дітьми іншими особами.

Серед підходів та методи інтервенції і надання допомоги сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю, наступні: когнітивно-поведінкові методи, проблемно-орієнтоване подолання та розширення можливостей; майбутнє і довгострокове планування; втручання, специфічні для статі, віку та етнічної приналежності осіб, які здійснюють догляд; фінансова і тимчасова підтримка; сприятливе регулювання.

2. Встановлено, що виховання дитини з інвалідністю у сім'ї впливає на подальше становлення її як особистості, готує до життя в суспільстві. Разом з тим сучасна українська сім'я такого типу стикається з багатьма проблемами юридичного, педагогічного, соціального, медичного характеру. На державному рівні розроблено і впроваджено у практику роботи центрів соціальних служб технології подолання цих проблем, що ґрунтуються на реалізації принципів людинолюбства, особистісно-орієнтованого, системного та комплексного підходів.

Досліджено, що у системі соціальної допомоги сім'ям, які виховують дітей з інвалідністю, важливу роль відводять соціальному працівнику, який є ініціатором і організатором роботи з сім'ями такого типу. Найбільш важлива функція фахівця – координація співпраці різних фахівців у наданні допомоги клієнту. Фахівці центрів соціальних служб дбають про дотримання прав сімей, що виховують дитину з інвалідністю; надання конкретної допомоги дитині, її сім'ї; участь у розробці та впровадженні програм соціального забезпечення; наснаження сім'ї у процесі соціальної реабілітації дитини з інвалідністю; інтеграцію дитини та її родини в життя громади.

Фахівці центрів соціальних служб виконують діагностичну, охоронно-захисну, організаційно-комунікативну, психолого-педагогічну, прогностичну,

координаційну функції. Реалізація цих функцій повною мірою сприяє соціальній адаптації та реабілітації сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю.

3. З метою з'ясування оцінки сім'ями, що виховують дітей з інвалідністю, ефективності соціальної роботи центрів соціальних служб у цьому напрямі нами проведено опитування (інтерв'ю) членів сімей.

Результати емпіричного дослідження наведено у другому розділі. Отримані відповіді переконують у тому, що сучасна сім'я такого типу потребує допомоги кваліфікованих фахівців. Сучасний стан допомоги, яку надають центри соціальних служб, орієнтований в основному на легкі випадки вияву інвалідності дитини, коли сім'ї звертаються за допомогою фахівця лише на консультативному рівні. Більш складні патології, які вимагають довшої реабілітації, не можуть ефективно вирішуватися фахівцями центрів. У таких випадках центри виконують координаційну функцію і спрямовують клієнтів до інших реабілітаційних центрів. Така ситуація не зовсім задовольняє опитаних. Адже їм доводиться витратити більше часу в чергах, що в ситуаціях інвалідності дитини сприймається не зовсім позитивно. Тому більшість опитаних оцінюють діяльність центрів соціальних служб як задовільну.

4. З'ясовано, що соціальна діяльність центрів соціальних служб сімей, які виховують дитину з інвалідністю, полягає у прогнозуванні соціальної ситуації при розробці законопроектів, програм, заходів, які адресовані на підтримку дітей з інвалідністю та членів їхніх сімей. Державна підтримка сімей, які виховують дитину з інвалідністю, здійснюється для того, щоб підтримати оптимальну ступінь участі сімей в соціальних взаємодіях, реабілітації та інтеграції таких дітей у соціальне життя. В основі діяльності фахівців центрів закладені: комплексний, системний, когнітивний, особистісно-орієнтований та орієнтований на сильні сторони суб'єктів підходи. Для ефективної реалізації цих підходів на практиці доцільно зважати на такі принципи як оптимальність, об'єктивність, комунікативність, нерозголошення службової таємниці.

Встановлено, що заходи реагування для покращення якості соціальних послуг сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю, запобігання наслідкам

соціального виключення, «вигорання» сімей з дітьми з труднощами, вторинним наслідкам дитячої інвалідності, розпаду сім'ї та вилученню таких дітей з рамок рідної сім'ї передбачають:

- розробку комплексу послуг різного рівня інтенсивності для підтримки сімей з дітьми з інвалідністю (а також для інших вразливих груп дітей), щоб підтримка була гнучкою та доступною;

- забезпечення стабільного фінансування послуг для виділення коштів у державному бюджеті та розробки правових рішень, які запобігають вилученню вразливих дітей із сім'ї та/або підтримують проживання таких дітей;

- максимальну імплементацію принципів роботи центрів соціальних служб з сім'ями, які мають очевидні переваги, в інші соціальні послуги та послуги у сфері захисту дітей: добровільність, участь, координація між службами та соціальними підсистемами, нормалізація потреб сім'ї у підтримці, відданість та компетентність працівників, робота з сім'єю в цілому, забезпечення індивідуалізованої підтримки. Подальша діяльність з удосконалення стандартів послуг має бути спрямована в цьому напрямку, щоб стандарти стали більшою мірою залежати від ціннісних аспектів якості послуг;

- роботу над відновленням, розбудовою та підтримкою неформальних та напівформальних мереж підтримки в громаді, що передбачає складання екомапи сім'ї та процедури інвентаризації ресурсів. Це великий виклик і завдання для системи соціального захисту: заохочення неформальних і створення та підтримка різноманітних мереж підтримки є серйозним полем для розробки політики і практики соціальної інтеграції сімей з дітьми з інвалідністю, інших соціально ізольованих, маргіналізованих груп суспільства;

- визначити цілісну політику підтримки сім'ї та соціальної інтеграції в рамках дотримання прав дитини. Для цього необхідна міжсекторальна співпраця та більш помітна участь інших соціальних систем, таких як освіта й охорона здоров'я, тоді як соціальна робота, соціальний захист та соціальне забезпечення, за винятком спеціалізованих послуг, має активніше залучатися до адвокації та налагодження зв'язків з іншими системами.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Білан В.А. Арт-терапія як один із засобів естетотерапії в корекційно-педагогічній роботі дефектолога. Вісник Черкаського університету. Серія: Педагогічні науки. Черкаси, 2018. № 3. С. 22–28.
2. Бурлака О. Зарубіжний досвід соціального захисту дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, і можливості його використання в Україні. Підприємництво, господарство і право. Серія: Трудове право. Право соціального забезпечення. 2020. № 1. С. 59–64.
3. Василенко О.М. Шляхи формування продуктивних стосунків дітей з особливими потребами з оточенням. Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету «Україна». 2017. № 2. С. 163–165.
4. Виноградова О.В. Система сучасної соціальної роботи з дітьми з інвалідністю: традиції та інновації. Науковий часопис Національного педагогічного університету імені М.П. Драгоманова. Серія 5, Педагогічні науки: реалії та перспективи. Київ, 2020. Вип. 76. С. 29–33.
5. Горещька О. Психологічні особливості ставлення батьків до дітей з особливими потребами. Освіта регіону (Політологія. Психологія. Комунікації). 2013. № 2. С. 289–294.
6. Горішна Н. Роль соціального працівника у впровадженні антидискримінаційних практик щодо вразливих сімей у територіальній громаді. Актуальні проблеми сучасної соціології і соціальної роботи та професійної підготовки фахівців: антидискримінаційна теорія і практика. Ужгород: ДВНЗ «Ужгородський національний університет», 2018. С. 32–33.
7. Горішна Н. Сімейно-орієнтований підхід до надання соціальних послуг сім'ям, які виховують дітей з інвалідністю. Соціологія та соціальна робота в умовах національних та регіональних викликів. Ужгород: ДВНЗ «Ужгородський національний університет», 2019. С. 24–25.

8. Громада, дружня для дітей та молоді. Навчальний посібник для реалізації ініціативи на місцевому рівні в Україні. [Електронний ресурс]. URL: <https://uni.cf/2CcwYu2>
9. Громадська організація «Соціальна синергія». [Електронний ресурс]. URL: <https://socsynergy.org>
10. Громадська спілка «Українська мережа за права дитини». [Електронний ресурс]. URL: <https://childrights.org.ua>
11. Дмитришина Н.А. Практика соціальної роботи, яка базується на сильних сторонах клієнта. [Електронний ресурс]. Другі наукові читання імені професора Володимира Івановича Полтавця. 2021. URL: <http://ekmair.ukma.edu.ua/handle/123456789/22624>
12. Дражня Є.В. Соціалізуючий вплив на дитину діяльності центру соціально-психологічної реабілітації: Кваліфікаційна робота здобувача освітнього ступеня магістр спеціальності 231 Соціальна робота / Кер. канд. пед. наук, доц. Замашкіна О.Д. Ізмаїл, 2021. 131 с.
13. Іванова І. Методи соціальної роботи (на основі Державних стандартів соціальних послуг). К.: Університет «Україна», 2018. 302 с.
14. Калініна Л.А. Використання лялькотерапії як напряму арт-терапії у корекційній роботі з дітьми, які мають проблеми у розвитку. Педагогіка. № 5. 2009. С. 25–29.
15. Класифікатор соціальних послуг. Наказ Міністерства соціальної політики України № 643/34926 від 23 червня 2020 р. [Електронний ресурс]. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0643-20#Text>
16. Ковальова О., Варіна Г. Концептуалізація сімейноцентрованого підходу в процесі розвитку адаптивних ресурсів батьків, які виховують дітей з особливими потребами. Topical Issues of Society Development in the Turbulence Conditions: Conference Proceedings. Bratislava, 2020. С. 351–360.
17. Конвенція про права дитини. [Електронний ресурс]. URL: <https://bit.ly/3eq2ySf>

- 18.Кубицький С.О. Соціальні послуги вразливим категоріям населення: теорія, практика, інновації: монографія. К.: Видавництво «Міленіум», 2016. 484 с.
- 19.Медична та соціальна реабілітація: навчальний посібник. 2-ге вид. За заг. ред. І.Р. Мисули, Л.О. Вакуленко. Тернопіль: ТДМУ, 2015. 405 с.
- 20.Оксенюк О. Соціальний супровід сім'ї дитини з особливими потребами. *Social work and education*. 2018. № 5(1). С. 38–46.
- 21.Олексюк Н. Соціалізація дітей з особливими потребами у сім'ях та побудова внутрісімейних стосунків. *Вісник Прикарпатського національного університету імені Василя Стефаника. Педагогіка*. 2014. Вип. I(I). С. 119–125.
- 22.Олексюк Н. Соціальна підтримка батьків дітей з особливими потребами як актуальна проблема. *Науковий вісник Мукачівського державного університету. Серія «Педагогіка та психологія»*. 2019. Вип. 2(10). С. 63–66.
- 23.Основи реабілітації, фізичної терапії, ерготерапії: підручник / Л.О. Вакуленко [та ін.]; за заг. ред. Л.О. Вакуленко, В.В. Клапчука. Тернопіль: Укрмедкн. ТДМУ, 2018. 371 с.
- 24.Особи з інвалідністю і діти: які види соціальних виплат зростуть в 2024 році. [Електронний ресурс]. URL: <https://nv.ua/ukr/ukraine/events/socviplati-2024-yaki-vidi-dopomogi-zrostut-dlya-osib-z-invalidnistyu-i-ditey-50359223.html>
- 25.Остролицька Л.І. Соціальна робота з дітьми та молоддю з інвалідністю: міфи та українська реальність. *Педагогічний альманах*, 2012. Вип. 16. С. 242–247.
- 26.Пеша І.В., Сопівник І.В., Галайдюк В.В., Кошук О.Б. Соціальна робота з сім'ями, дітьми та молоддю. Навчальний посібник. Київ: Компринт, 2023. 449 с.
- 27.Портницька Н.Ф., Соложенцева М.В., Тичина І.М. Психологічне благополуччя батьків дітей з інвалідністю: кризи і ресурси. *Збірник*

- наукових праць Інституту психології імені Г.С. Костюка НАПН України. 2019. Вип. VI(16). С. 230–237.
28. Про державну допомогу сім'ям з дітьми: Закон України від 21 листопада 1992 року № 2811-XII. Редакція від 16.09.2022. [Електронний ресурс]. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2811-12#Text>
29. Проект «Спільно. Соціальні послуги для сімей в громаді». [Електронний ресурс]. URL: <https://www.unicef.org/ukraine/spilno-project>
30. Про затвердження Порядку використання коштів, передбачених у державному бюджеті для здійснення реабілітації дітей з інвалідністю: Постанова Кабінету Міністрів України від 27 березня 2019 № 309. [Електронний ресурс]. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/309-2019-%D0%BF#Text>
31. Про затвердження Порядку призначення і виплати державної допомоги сім'ям з дітьми: Постанова Кабінету Міністрів України від 27 грудня 2001 року № 1751. [Електронний ресурс]. URL: https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1751-2001-%D0%BF?find=1&text=%D0%BF%D1%80%D0%BE%D1%82%D1%8F%D0%B3%D0%BE%D0%BC#w1_1
32. Про організацію надання соціальних послуг: Постанова Кабінету Міністрів України від 1 червня 2020 р. № 587. [Електронний ресурс]. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/587-2020-%D0%BF#n10>
33. Про охорону дитинства: Закон України від 26 квітня 2001 року № 2402. [Електронний ресурс]. URL: <https://bit.ly/3esFz8Y>
34. Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні: Закон України від 6 жовтня 2005 року № 2961-IV. [Електронний ресурс]. URL: https://ips.ligazakon.net/document/view/t052961?an=394&ed=2023_03_20
35. Про соціальні послуги: Закон України від 17 січня 2019 року № 2671-VIII. [Електронний ресурс]. URL: <https://bit.ly/2OpSKgb>
36. Путівник компетентних батьків для адвокації розвитку соціальних послуг для дітей з інвалідністю в територіальній громаді. [Електронний ресурс].

- URL: <https://drive.google.com/file/d/1bVTZDCZr1hLfkFYQC6yhjKW-B6JKg6-h/view?pli=1>
37. Реабілітація дітей з функціональними обмеженнями засобами мистецтва / За ред. проф. А.Й. Капської. К.: ДЦССМ, 2012. 96 с.
38. Ревть А. Сутність та специфіка організації соціальної роботи з дітьми із функціональними обмеженнями. Молодь і ринок. 2016. № 8. С. 38–42.
39. Садова І.І. Арт-терапія як сучасний метод у системі соціальної роботи педагога з дітьми з порушеннями психофізичного розвитку. Актуальні питання корекційної освіти. 2012. Вип. 3. С. 197–205.
40. Семигіна Т.В. Розвиток у сучасній соціальній роботі підходів, орієнтованих на сильні сторони клієнтів. *Paradigms of the Modern Educational Process: Opportunities and Challenges for Society* (1st ed.). Dallas: Primedia eLaunch LLS, 2019. С. 96–105.
41. Семигіна Т., Палатна Д. Підхід, орієнтований на сильні сторони, у роботі з територіальними громадами: огляд міжнародної практики. Соціальна робота та соціальна освіта. 2022. № 1(8). С. 87–100.
42. Семигіна Т.В., Столярик О.Ю. Якість життя сімей, які виховують дітей з аутизмом: концепція та чинники. Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету «Україна». 2019. № 18. С. 84–89.
43. Семигіна Т.В., Чистякова А.О. Спортивно-дозвіллієві практики у соціальній інтеграції дітей із порушеннями розумового розвитку. Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету «Україна». 2019. № 18. С. 90-94.
44. Сімейний кодекс України. [Електронний ресурс]. URL: https://ips.ligazakon.net/document/view/T022947?an=0&ed=2024_01_01
45. Соціальна адаптація дітей та молоді з вадами розвитку: Звіт про науково-дослідну роботу. Державний ін-т проблем сім'ї та молоді; Державний центр соціальних служб для молоді. К., 2002.

46. Соціальна робота з вразливими сім'ями та дітьми. У 2 ч. Ч. 1. Сучасні орієнтири та ключові технології: посіб. / З.П. Кияниця, Ж.В. Петрочко. К.: ОБНОВА КОМПАНІ, 2017. 256 с.
47. Соціальна робота з вразливими сім'ями та дітьми. У 2 ч. Ч. 2. Ознаки вразливості та специфіка підтримки сім'ї і дитини: посіб. / З.П. Кияниця, Ж.В. Петрочко. К.: ОБНОВА КОМПАНІ, 2017. 352 с.
48. Соціальні послуги в Центрі «Родина». [Електронний ресурс]. URL: <https://www.ngo-rodyna.com/>
49. Спіріна Т., Дорофіна М. Соціальна робота з сім'ями, які виховують дитину з інвалідністю у територіальній громаді. Ввічливість. Humanitas. 2023. № 2. С. 151–156.
50. Спіріна Т., Лях Т., Рогожинська В. Принципи міждисциплінарної взаємодії у соціальній роботі. Актуальні питання гуманітарних наук: міжвузівський збірник наукових праць молодих вчених Дрогобицького державного педагогічного університету імені Івана Франка. 2020. № 27(3). С. 224–228.
51. 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.
52. Столярик О. Самовідчуття добробуту як складова якості життя сім'ї. Педагогічна освіта у світлі реформ та викликів: матеріали Першої (I) науково-практичної конференції студентів, аспірантів та молодих учених. Львів: ЛНУ імені Івана Франка, 2021. С. 244–247.
53. Столярик О., Семигіна Т., Зубчик О. Сімейна соціальна робота: реалії України. Науковий вісник Південноукраїнського національного педагогічного університету імені К. Д. Ушинського. 2020. № 4(133). С. 38–46.
54. Тельна О.А., Маланчій В.О., Дацьо Н.О, Сидорів С.М., Селепій О.Д., Весніна Н.В., Приймак Н.П., Сидорів Л.М. Сходінки інклюзії: наук.-практ. посібник для педагогів, студентів та батьків. 2-ге вид., випр. та доп. / за ред. С.М. Сидоріва. Івано-Франківськ: видавець Кушнір Г.М., 2019. 156 с.

55. Типове положення про районний, міський, районний у місті, селищний, сільський центр соціальних служб, затверджене Постановою Кабінету Міністрів України від 1 червня 2020 р. № 479.
56. У світі живе близько 240 мільйонів дітей із інвалідністю – свідчать дані найповнішого статистичного аналізу ЮНІСЕФ. Офіційний веб-сайт UNICEF Україна. [Електронний ресурс]. URL: <https://www.unicef.org/ukraine/press-releases/copy-nearly-240-million-children-disabilities-around-world-unicefs-most>
57. Царькова О.В. Почуття провини як компонент психологічного клімату у родині, де росте дитина з особливими потребами. Наука і освіта. 2015. № 7. С. 115–120.
58. Цивільний кодекс України. [Електронний ресурс]. URL: <https://ips.ligazakon.net/document/T030435>
59. Черненко М.І. Медико-соціальна і психологічна реабілітація хворих та інвалідів: підруч. для студ.-психологів, дефекторів, соціологів вищ. навч. закл. III-IV рівнів акредитації, лікарів-експертів МСЕК і ЛКК / М.І. Черненко, І.Ф. Аршава. Дніпропетровськ: ДНУ, 2015. 606 с.
60. Як дітям з інвалідністю або ООП і їхнім батькам отримати різні послуги. [Електронний ресурс]. НУШ (Нова українська школа). 10 грудня 2021 року. URL: <https://nus.org.ua/questions/yak-dityam-z-invalidnistyu-abo-ooop-i-yihnim-batkam-otrymaty-rizni-poslugy/>
61. 21st century social work with children and young people with disabilities: Evidence Review (2018). [Electronic resource]. Research in Practice. URL: <https://www.researchinpractice.org.uk/children/publications/2018/april/21st-century-social-work-with-children-and-young-people-with-disabilities-evidence-review-2018/>
62. A helping hand for families of children with disabilities. [Electronic resource]. European Social Fund Plus. 2023. URL: <https://european-social-fund-plus.ec.europa.eu/en/projects/helping-hand-families-children-disabilities>

63. Avendano S.M., Cho E. Building Collaborative Relationships With Parents: A Checklist for Promoting Success. *Teaching Exceptional Children*. 2020. No. 52(4). P. 250–260.
64. Bozic N., Lawthom R., & Murray J. Exploring the context of strengths – a new approach to strength-based assessment. *Educational Psychology in Practice*. 2018. No. 34(1). P. 26–40.
65. Brown I., Brown R. Concepts for beginning study in family quality of life. *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. 2004. P. 25–47.
66. Brown R.I., Schalock R.L., Brown I. Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families. Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2009. No. 6(1). P. 2–6.
67. Bu H., Duan W. Strength-Based Flourishing Intervention to Promote Resilience in Individuals With Physical Disabilities in Disadvantaged Communities: A Randomized Controlled Trial. *Research on Social Work Practice*. 2021. No. 31(1). P. 53–64.
68. Casagrande K.A., Ingersoll B.R. Service delivery outcomes in ASD: Role of parent education, empowerment, and professional partnerships. *Journal of Child and Family Studies*. 2017. No. 26(9). P. 2386–2395.
69. Costanzo M.A., Magnuson K. Child care access for families raising children with disabilities. [Electronic resource]. *Children and Youth Services Review*. January 2024. Vol. 156. URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S019074092300573X>
70. Dushka A.L. Synergetic model of self-organization of family with children with disabilities. *Fundamental and applied researches in practice of leading scientific schools*. 2017. No. 20(2). P. 8–19.
71. Halstead E.J., Griffith G.M., Hastings R.P. Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of

- children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2018. No. 64(4-5). P. 288–296.
72. Hammond W. Principles of strength-based practice. Resiliency initiatives, 2010. No. 12(2). P. 1–7.
73. Haney J.L., Cullen J.A. An exploratory investigation of social workers' knowledge and attitudes about autism. *Social Work in Mental Health*. 2018. No. 16(2). P. 201–222.
74. Humphrey K. How Do Social Workers Help the Families of Children With Disabilities? [Electronic resource]. SOCIAL WORKERS. Help starts here. URL: <https://www.helpstartshere.org/how-do-social-workers-help-the-families-of-children-with-disabilities/>
75. McLaughlin J., Goodley D., Clavering E., Fisher P. Families Raising Disabled Children: Enabling Care and Social Justice. Great Britain: Palgrave Macmillan by CPI Antony Rowe, Chippenham and Eastbourne, 2008. 228 p.
76. Seltzer M., Greenberg J.S., Floyd F.J., Pettee Y., Hong J. Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*. 2001. No. 106(3). P. 265–286.
77. Serving Children with Disabilities: A Video Series for Child Welfare Workers. [Electronic resource]. URL: https://gucchd.georgetown.edu/products/SCWD_2FCD.pdf
78. Shelton T.L., Jeppson E.S., & Johnson B.H. Family-centered care for children with special health care needs. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health, 1987.
79. Social workers for disabled children and their families. [Electronic resource]. Brighton & Hove City Council. URL: <https://www.brighton-hove.gov.uk/families-children-and-learning/childrens-services/social-workers-disabled-children-and-their-families>
80. Sriwan S.A., Kenaphoom S., Phoosing P. Social Strength Based on Strength Family Institution. *Journal of Research and Development Institute Rajabhat Maha Sarakham University*. 2017. No. 4(2). P. 93–111.

81. Supporting families with children with disability – evaluating the impact on family and child wellbeing: Executive summary. 2017. [Electronic resource]. URL:
<https://www.unicef.org/serbia/media/876/file/Supporting%20families%20with%20children%20with%20disability.pdf>
82. Todd S. et al. Using group-based parent training interventions with parents of children with disabilities: a description of process, content and outcomes in clinical practice. *Child and Adolescent Mental Health*. 2010. No. 15(3). P. 171–175.
83. Walsh F. Family resilience: Strengths forged through adversity. In: Walsh F., ed. *Normal Family processes*. 4 th ed. New York: Guilford Press, 2012. P. 399–427.
84. Working With Families of Children With Special Needs. [Electronic resource]. Virtual Lab School. URL:
<https://www.virtuallabschool.org/management/family-engagement/lesson-4>
85. Xu Y. Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: The double ABCX model. *Early Childhood Education Journal*. 2007. No. 34(6). P. 431–437.
86. Xu Y. Partnering with families of young children with disabilities in inclusive settings. In: *Family, School, and Community Partnerships for Students with Disabilities*. Singapore: Springer, 2019. P. 3–15.

ДОДАТКИ

Додаток А

ОПИТУВАЛЬНИК ДЛЯ БАТЬКІВ для дослідження характеру взаємин з дітьми

1. Як Ви вважаєте, чи є у Вашій сім'ї взаєморозуміння з дітьми?
2. Чи розмовляють з Вами діти «від душі», чи радяться з Вами з особистих питань?
3. Чи цікавляться діти Вашою роботою?
4. Чи знаєте Ви друзів своїх дітей?
5. Чи бувають вони у Вашому домі?
6. Чи беруть діти разом з Вами участь у домашніх справах?
7. Чи перевіряєте Ви, як вчать уроки Ваші діти?
8. Чи є у Вас спільні заняття та захоплення?
9. Чи беруть діти участь у підготовці сімейних свят?
10. Чи хочуть діти, щоб Ви були разом з ними під час «дитячих свят», чи бажають проводити їх без дорослих?
11. Чи обговорюють діти прочитані книжки з Вами?
12. А телепередачі?
13. Чи відвідуєте всією сім'єю концерти, музеї, кіно?
14. Чи проводите Ви родинні прогулянки, турпоходи, екскурсії?
15. Як Ви вважаєте за краще проводити відпустку – разом з дітьми чи без?

Обробка результатів опитування.

Позитивна відповідь – 2 бали. Часткова – 1 бал. Негативна – 0 балів.

Якщо набрано понад 20 балів, то взаємини можна в цілому назвати сприятливими. Якщо від 10 до 20 – задовільними, але не досить різносторонніми. Якщо менше 10 балів – контакти з дітьми незадовільні.

**БАНК АКТУАЛЬНИХ ВІДЕОМАТЕРІАЛІВ
щодо організації та надання соціальних послуг сім'ям, що виховують
дитину з інвалідністю**

- A Look into the New Child and Family Well Being Department Development to Support Children in Mental Health & Child Welfare Systems. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=ewmjHgFy9nU>
- Child Development in Child Welfare Series: Pro-Social Skills. URL: https://www.youtube.com/watch?v=_X79EL2EL_s
- Disability Inclusive Child Protection Competency Framework for the Social Service Workforce. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=s3meopoDIP8>
- Improving Access to Early Years Services for Children Experiencing Vulnerabilities | Early Years. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=K7BGVy2YagE>
- Parents with Disabilities in Child Welfare: 2. Parents with Disabilities and Related Policies. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=P88ujqsuxjw>
- Protecting the Rights of Disabled Parents Involved with the Child Welfare System. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=VzNBi23bCBI>
- Using Asset-Based Community Development to Support Children in Mental Health & Child Welfare Systems. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=yVVtQiac11o>
- VA LEND/CWSP: Developmental Disability and Child Welfare: What do we need to know? URL: <https://www.facebook.com/watch/?v=745276333306849>
- Working with Children with Disabilities. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=QcPqC6QkTrE>
- Working with Parents with Disabilities and Mental Health Disorders | Lived Experience Design Project. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=gmGnzAFaXvo>

ПАМ'ЯТКА-ІНСТРУКЦІЯ для батьків дітей з інвалідністю щодо можливостей та процедури отримання соціальних послуг

Послуги для дітей з інвалідністю

...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	...
	Раннє втручання																		
	Патронаж																		
	Рання реабілітація																		
	Послуги Інтегровано-ресурсного центру																		
	Інтегроване навчання																		
	Денний догляд																		
	Реабілітаційні послуги																		
	Дозвілєві, розвиткові послуги в громаді, гурткова робота, позашкільна освіта...																		
	Тимчасовий відпочинок для батьків																		

Загальний алгоритм оформлення допомог і послуг

Для забезпечення оформлення державної допомоги, отримання послуг, засобів реабілітації або виплати компенсації батьки дітей з інвалідністю можуть звернутись до органу місцевого самоврядування як особисто, поштою так і онлайн з відповідним пакетом документів:

- до місцевих структурних підрозділів з питань соціального захисту населення, районних у м. Києві та Севастополі держадміністрацій;
- до виконавчих органів сільських, селищних, міських, районних у містах рад;
- до центрів надання адміністративних послуг;
- через електронний кабінет особи з інвалідністю, дитини з інвалідністю;
- через Єдиний державний вебпортал електронних послуг.
- через електронний кабінет особи в Дія <https://diia.gov.ua/>.

Найбільше інформації про можливу соціальну підтримку може надати фахівець із соціальної роботи або соціальний працівник місцевого Центру надання соціальних послуг або Центру соціальних служб, спеціалісти місцевого відділу соціального захисту органу місцевого самоврядування або працівник служби у справах дітей. Варто звернутись в першу чергу саме до них.

Під час звернення опишіть ситуацію вашої сім'ї та вашої дитини, обговоріть, якої саме підтримки та послуг ви потребуєте, при цьому будьте наполегливі у висловленні ваших потреб.

Найбільше інформації про можливу соціальну підтримку може надати фахівець із соціальної роботи або соціальний працівник місцевого Центру надання соціальних послуг або Центру соціальних служб, спеціалісти місцевого відділу соціального захисту органу місцевого самоврядування або працівник служби у справах дітей. Варто звернутись в першу чергу саме до них.

Складіть відповідну письмову заяву/звернення про надання соціальних та/або реабілітаційних послуг. Не задовольняйтесь відповіддю, що сім'ї допомоги неможливо! Навіть якщо на сьогоднішній день необхідних можливостей або видів послуг немає, їх можна створити та розвинути спільно із органом місцевого самоврядування.

Місцевий відділ соціального захисту населення несе відповідальність за розвиток соціальних та реабілітаційних послуг для дітей з інвалідністю, організацію соціального супроводу осіб та сімей в складних життєвих обставинах. А місцевий відділ освіти територіальної громади забезпечує створення і розвиток інклюзивної освіти для дітей з особливим освітніми потребами як дошкільного так і шкільного віку за місцем проживання сім'ї.

Якщо дитині вже оформлено інвалідність та для неї складено індивідуальний програму реабілітації, обов'язково візьміть відповідні документи із собою.



Соціальні послуги для дітей з інвалідністю в громаді

У кожній територіальній громаді, за наявності серед її жителів дітей з інвалідністю, органом місцевого самоврядування мають бути розвинуті базові та інші соціальні послуги, які умовно можна поділити на такі групи:

- профілактичні: консультування, інформування, соціальна профілактика;
- для дітей з інвалідністю: супровід під час інклюзивного навчання, денний догляд, персональний асистент, транспортні послуги, соціально-трудова адаптація;
- для батьків, які виховують дітей з інвалідністю і знаходяться у складних життєвих обставинах: соціальний супровід, соціальна адаптація, натуральна допомога, представництво інтересів, тимчасовий відпочинок для батьків або осіб, які їх замінюють, що здійснюють догляд за дітьми з інвалідністю.

Усі ці послуги мають надаватися у громаді максимально наближено до проживання дитини, що їх потребує.



Для отримання соціальних послуг батькам слід звернутись до фахівця із соціальної роботи за місцем проживання (перебування) дитини, який проведе оцінку потреб дитини/сім'ї та підготує висновок в якому визначить перелік послуг, яких потребує дитина/члени сім'ї, що проживають з нею. На підставі висновку фахівця із соціальної роботи та відповідного пакету документів, місцевий підрозділ соціального захисту населення:

- приймає рішення про надання/ненадання соціальних послуг в яких була виявлена потреба під час оцінювання,
- визначає надавача соціальних послуг,
- повідомляє батьків про прийняте рішення,
- скеровує їх до відповідного надавача соціальних послуг.

Батьки мають звернутись з дитиною до надавача соціальних послуг для укладення договору про надання певного виду соціальної послуги. Надання соціальних послуг для дітей з інвалідністю здійснюється згідно з індивідуальним планом надання соціальної послуги, який ґрунтується на результатах комплексного визначення ступеня індивідуальних потреб та можливостей дитини відповідно до державних стандартів соціальних послуг.

Соціальні послуги, що надаються комунальними та державними надавачами за рахунок бюджетних коштів на території України для дітей з інвалідністю – безкоштовні.

Соціальні послуги

Денний догляд для дітей з інвалідністю



Для кого: для дітей з 3-х до 18 років з важкими комплексними порушеннями, які не відвідують навчальні заклади і потребують постійного догляду.

Протягом дня у Центрі (відділенні) денного догляду діти набувають навичок самообслуговування, отримують соціально-реабілітаційні послуги та психологічну підтримку, мають організоване дозвілля і терапію відповідно до індивідуальних потреб.

І хоча ця послуга — для дітей, вона також дає можливості й батькам: працювати, реалізуватись, приділяти час собі, партнеру, іншим дітям.



Соціально-трудова адаптація для молоді

навчання, формування та розвиток соціальних, комунікативних, фізичних, когнітивних, трудових навичок, умінь, у тому числі самообслуговування, соціальної компетенції; організація денної зайнятості, консультування, визначення готовності до працевлаштування.



Тимчасовий відпочинок для батьків, що здійснюють догляд за дітьми з інвалідністю

нова в Україні послуга, яка передбачає можливість батькам залишити дитину на кілька днів у спеціалізованому центрі чи вдома зі спеціалістами та вирішити свої нагальні питання або просто відпочити.

Підтримане проживання



Іноді плутають послугу підтриманого проживання із проживанням в інтернаті. Коли дитині з інвалідністю в інституційній системі виповнюється 18 років — її переводять в геронтологічний або психоневрологічний інтернат.

Підтримане проживання – альтернативний сценарій дорослішання дітей з інвалідністю. Це - спеціальний будинок чи квартира, де дорослі з інвалідністю живуть під опікою асистентів.

Асистенти допомагають з організацією розпорядку дня, із веденням домашнього господарства, при необхідності навчають і підтримують навички самообслуговування. Крім того — представляють інтереси при взаємодії з різними фахівцями та службами. Також вони можуть супроводжувати людину з інвалідністю на навчання чи роботу, у справах. Це дає людям з інвалідністю можливість соціалізуватись, приносити користь суспільству, відчувати себе активними й потрібними.

До того ж це велике полегшення для батьків, які, усвідомлюючи кінцевість свого буття, хочуть бути впевненими, що їхня дитина не залишиться сама.

Як отримати соціальну послугу



Крок 1.

Зверніться до фахівця із соціальної роботи в Центр надання соціальних послуг (може ще називатися Центр соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді), який має зробити оцінку потреб сім'ї.



Крок 2.

Зверніться із заявою до місцевого відділу соціального захисту з проханням надати послугу, додайте до звернення результати оцінки потреб, де вказано, що Ваша син або донька потребує її.

Радимо робити всі звернення письмово.



Крок 3.

Чекайте відповіді.

ІНВЕНТАРИЗАЦІЯ РЕСУРСІВ

допомоги сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю, на рівні громади

Інвентаризація сім'ї та друзів:

- Чи має хтось із родини або друзів дитини обладнання, яке може бути корисним для вашої дитини?
- Чи мають вони доступ до можливостей для відпочинку?
- Чи володіють ваші друзі навичками, які потрібні вашій родині, наприклад:
 - Професійна підготовка?
 - Навички адвокації?
 - Чи готові вони запропонувати перепочинок?
 - Чи готові вони телефонувати?
 - Чи готові вони посидіти з дитиною?
 - Чи можуть вони допомогти з транспортом?
 - Чи є у них інші ресурси, які можуть бути корисними?

Інвентаризація підтримки сусідів:

- Чи є місцевий центр відпочинку або програма?
- Чи є у сусідній школі група продовженого дня?
- Чи проводяться заходи в місцевій бібліотеці, в яких ваша дитина могла б взяти участь?
- Чи є поблизу загони пластунів чи інших дитячих організацій та рухів?
- Чи є поблизу культурні організації, які пропонують розвиваючі заходи?

Інвентаризація громадських організацій:

- Чи існують соціальні клуби, які пропонують дитині або сім'ї позитивні заняття?
- Чи існують громадські групи, які можуть сприяти інклюзивній діяльності?
- Чи існують групи підтримки батьків або сімей, наприклад, з питань усиновлення, прийомної сім'ї або інвалідності?
- Чи існують у громаді професійні організації, які можуть запропонувати допомогу дитині чи сім'ї?
- Чи є в місцевих церквах молодіжні групи, які можуть зацікавити дитину?
- Чи є поблизу благодійні організації, які мають програми, в яких можна взяти участь, або ресурси, якими можна поділитися?
- Чи є підприємства, установи, заклади, які можуть запропонувати послуги, необхідні сім'ї?

Діагностичний опитувальник DLA

DLA зобов'язує батьків на 52 сторінках детально розповісти про свою дитину, зосереджуючись виключно на медичному стані та обмеженнях, з якими стикається дитина. Щоб дати уявлення про те, з чим стикаються батьки, тут перераховані питання, на які їх просять відповісти: спочатку їх просять класифікувати свою дитину відповідно до конкретних медичних категорій інвалідності, а потім просять надати детальну інформацію:

- Як далеко дитина може вийти на вулицю
- Як часто їй важко виходити на вулицю
- Хто повинен бути з дитиною, коли вона намагається вийти на вулицю
- Хто взагалі «наглядає» за дитиною
- Наскільки затримується її розвиток
- Труднощі з пробудженням та вставанням з ліжка
- Труднощі з вмиванням та прибиранням
- Труднощі з одяганням
- Яка допомога потрібна для відвідування туалету
- Які труднощі у спілкуванні з іншими людьми
- Які труднощі виникають з їжею та питтям
- Які ліки приймає дитина і скільки допомоги потрібно для їх прийому
- Які методи лікування застосовуються до дитини
- Якого медичного обладнання потребує дитина
- Які втрати свідомості, напади або «щось подібне» трапляються у дитини
- Який стан психічного здоров'я дитини
- Які труднощі виникають з пересуванням та мобільністю дитини
- Які труднощі виникають у дитини, коли вона лежить у ліжку
- Яка допомога потрібна дитині, коли вона виходить на вулицю вдень або вночі
- Скільки часу дитина проводить у лікарні або закладах догляду

У кожній категорії батьків просять вказати, скільки днів на тиждень дитина вважає важким кожне завдання і скільки хвилин займає кожне завдання. Батьки (і багато фахівців) вважають опитувальник DLA складним завданням, а також таким, що буквально виснажує, оскільки вимагає детального вивчення труднощів їхньої дитини.