

Міністерство освіти і науки України
Національний університет «Києво-Могилянська академія»
Факультет охорони здоров'я, соціальної роботи і психології
Кафедра Школа соціальної роботи В. І. Полтавця

Кваліфікаційна робота

освітній ступінь - бакалавр

на тему: **«РОЛЬ БАТЬКІВ У ПРОЦЕСІ СОЦІАЛІЗАЦІЇ ДІТЕЙ З РАС»**

Виконала: студентка 4-го року навчання,
Спеціальності
231 Соціальна робота

Скрипник Єлизавета Дмитрівна

Керівник Іванова О.Л.,
старший викладач

Рецензент Бондаренко Н.Б.,
практичний психолог вищої категорії

Кваліфікаційна робота захищена
з оцінкою «_____»

Секретар ЕК _____
«_____» _____ 2024 р.

ЗМІСТ

ВСТУП.....	3
РОЗДІЛ 1 СУЧАСНИЙ НАУКОВИЙ ДИСКУРС ЩОДО РОЛІ БАТЬКІВ У ПРОЦЕСІ СОЦІАЛІЗАЦІЇ ДІТЕЙ З РАС	5
1.1 Теоретичні та практичні аспекти соціалізації дітей з РАС	5
1.2 Виклики процесу соціалізації дітей з РАС для батьків.....	9
1.3 Кращі практики залучення батьків до соціалізації дітей з РАС	14
РОЗДІЛ 2 МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ.....	21
2.1 Час та місце проведення дослідження	21
2.2 Етапи і процедура проведення дослідження	21
2.3 Методи та інструменти дослідження	23
2.4 Характеристика вибірки	24
2.5 Етичні засади та обмеження дослідження	26
2.6 Концептуалізація та операціоналізація понять.....	26
РОЗДІЛ 3 ВИКЛИКИ, РЕСУРСИ Й РОЛЬ БАТЬКІВ У СОЦІАЛІЗАЦІЇ ДІТЕЙ З РАС	28
3.1 Виклики, з якими стикаються батьки в процесі соціалізації дітей з РАС.....	28
3.2 Наявні ресурси батьків для соціалізації власної дитини з РАС.....	32
3.3 Роль батьків під час соціалізації дитини з РАС.....	37
ВИСНОВКИ	50
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	52
ДОДАТКИ.....	57

ВСТУП

За оцінками Мережі моніторингу аутизму й порушень розвитку та Центру контролю і профілактики захворювань США, приблизно 1 дитина з 36 має розлади аутистичного спектра (РАС) (Maenner, 2023). РАС визначають як групу порушень нейророзвитку, що характеризується обмеженими інтересами, діями та діяльністю, а також стійким дефіцитом соціальної комунікації та соціальної взаємодії, згідно з діагностичними критеріями DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, fifth edition). У дітей з РАС не сформовані соціальні навички, як-от вміння співпрацювати, наслідувати, встановлювати контакти з іншими людьми, що негативно позначається на їхньому емоційному й соціальному розвитку.

Родина відіграє ключову роль у становленні особистості дитини, адже постає першим природнім соціальним середовищем, де засвоюються правила, норми та зразки поведінки, притаманні певному соціуму. Сім'ї, що виховують дітей з РАС, мають особливості в комунікації як всередині родини, так і при контакті з навколишнім середовищем. Від того, як батьки сприяють соціалізації дітей з РАС, суттєво залежить рівень їхньої подальшої взаємодії із суспільством. Як зазначає Коган (2021), без участі сім'ї неможливо досягти соціалізації дитини з РАС у соціумі.

За останній час зросла кількість методів з науково доведеною ефективністю, що залучають батьків до роботи зі своїми дітьми з РАС. Також, в Україні відкрили нову освітню програму «Втручання при аутизмі» в Київському столичному університеті імені Бориса Грінченка, де крім фахівців навчаються і батьки дітей з РАС. З огляду на це, розширилися можливості для батьків, які допомагають дітям з РАС під час входження в соціум. Дослідження ролі сім'ї в соціалізації дитини з РАС дасть змогу з'ясувати актуальні виклики для батьків, проаналізувати, які сучасні ресурси вони використовують, щоб сприяти соціальному розвитку дитини, а також яка їхня роль у цьому процесі в українському суспільстві. Розуміння контексту родин, що виховують дітей з РАС, допоможе якісно надавати підтримку цій групі клієнтів соціальної роботи з метою забезпечення умов для їхньої активної участі в соціумі.

Об'єкт дослідження: соціалізація дітей з РАС.

Предмет дослідження: роль батьків у соціалізації дітей з РАС.

Метою дослідження є охарактеризувати роль батьків у процесі соціалізації дітей з РАС.

Завдання дослідження:

1. Описати теоретичні та практичні аспекти соціалізації дітей з РАС;
2. Визначити роль батьків у процесі соціалізації дітей з РАС;
3. З'ясувати виклики, які постають перед батьками у процесі соціалізації дітей з РАС;
4. Виявити ресурси батьків під час соціалізації дітей з РАС.

РОЗДІЛ 1

СУЧАСНИЙ НАУКОВИЙ ДИСКУРС ЩОДО РОЛІ БАТЬКІВ У ПРОЦЕСІ СОЦІАЛІЗАЦІЇ ДІТЕЙ З РАС

1.1 Теоретичні та практичні аспекти соціалізації дітей з РАС

Для цілісного розвитку дитини та її функціонування в суспільстві важливим чинником постає здатність до соціалізації. Дослідники соціальної сфери розглядають соціалізацію як процес і результат входження людини з власними соціальними зв'язками в соціум, що призводить до становлення індивіда (Зверєва, 2012). Соціалізація передбачає формування в людини соціальних якостей, знань та навичок, а також засвоєння норм і цінностей, притаманних суспільству. Цей процес є двостороннім, адже з одного боку — суспільство передає певні соціальні правила поведінки, а з іншого — індивід їх засвоює (Комарніцька, 2023). Як результат, соціалізація характеризується не лише відчуттям комфорту в навколишньому середовищі, а й можливістю знайти місце в соціумі задля розкриття власного потенціалу через взаємодію з іншими.

Відповідно до оглянутих джерел, соціалізацію відокремлюють від соціальної адаптації. Так, друге поняття передбачає «процес пристосування індивіда до умов соціального середовища, формування адекватної системи стосунків із соціальними об'єктами, інтеграція особистості в соціальні групи, діяльність щодо освоєння стабільних соціальних умов...» (Герасименко & Гордієнко, 2019, с. 36). Деякі науковці вбачають у соціальній адаптації найважливіший механізм соціалізації, а також вказують, що вона може бути показником інтегрованості людини в суспільство (Комарніцька, 2023). Інші фахівці пояснюють соціалізацію як процес адаптації до соціуму, нового середовища й функціонування в ньому (Дурманенко, 2021). Через такий взаємозв'язок названі поняття часто плутають. У науковій роботі ми виокремлюємо термін «соціалізація» від інших і розглядаємо як розвиток людини протягом життя шляхом соціальної взаємодії (Коваленко, 2020).

Розвиток соціальних навичок відбувається природно в більшості дітей, однак є ті, для яких процес соціалізації супроводжується багатьма труднощами, наприклад, у взаємодії з однолітками (Spencer & Simpson, 2009). Це стосується і дітей з РАС.

Розлади аутистичного спектра — це група порушень нейророзвитку, що не має достовірної та єдиної причини виникнення (Sauer, Stanton, Hans, & Grabrucker, 2021). РАС має неврологічну природу, тобто пов'язаний із розвитком мозку, і нині розглядається як нейровідмінність людини (Singletary, 2015).

Поняття «РАС» використовують щодо поєднання:

1. порушень соціальної комунікації та соціальної взаємодії;
2. обмежених, повторюваних інтересів, дій та діяльності, що виявляються з раннього віку (Lord та ін., 2020).

Відповідно до DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, fifth edition), РАС може співіснувати поруч із порушеннями інтелектуального розвитку. Однак, варто зазначити, що в більшості осіб з РАС немає ніяких обмежень в інтелектуальній діяльності. Натомість, багато хто з них демонструє видатні здібності, пов'язані з механічною пам'яттю, логічними операціями, які передбачають упорядкованість, системність тощо. Розповсюдженою є диференціація осіб з РАС на низько- та високофункціональних, чинником якої є рівень оперування мовленням та мисленнєва діяльність (Divya, Udayakumar, Yuvaraj, & Kavitha, 2023). При цьому, межа між цими двома типами людей із РАС відсутня, тобто за наявності відповідних стратегій втручання ті особи, яких виокремили у групу низькофункціональних, часто стають так званими високофункціональними. Наразі дослідження свідчать, що дві третини осіб з РАС позбавлені труднощів інтелектуальної діяльності (Thurm, Farmer, Salzman, Lord, & Bishop, 2019).

Загалом, РАС діагностується у більшості випадків до 3-х років, коли вже проявляються ранні ознаки розладу, як-от відсутність реагування на своє ім'я та дискомфорт у підтримці зорового контакту (Sauer та ін., 2021). Симптоми РАС, які стосуються соціального функціонування та когнітивних здібностей дитини, зазвичай

зберігаються в дорослому віці. Водночас, комунікативні навички можуть розвиватися з часом.

Поширеність РАС у світі становить близько 1% населення, але вказаний показник збільшується в країнах із високим рівнем доходу (Lord та ін., 2020). Така ситуація пояснюється розширенням діагностичних критеріїв, підвищенням обізнаності про РАС і кращій доступності до послуг раннього втручання, що дало змогу отримати більше випадків установленого діагнозу за останні роки (Spencer & Simpson, 2009). За статистикою можна прослідкувати певну гендерну різницю: хлопчики мають РАС у 4 рази частіше за дівчаток (Sauer та ін., 2021).

Згідно з діагностичними критеріями РАС у DSM-V, стійкий дефіцит соціальної комунікації та соціальної взаємодії в багатьох ситуаціях проявляється через такі ознаки: (1) невміння зблизитися з людьми, спілкуватися й ділитися інтересами, емоціями, а також неспроможність ініціювати соціальну активність та відповідати на неї; (2) дефіцит невербальної комунікації в соціальній взаємодії, як-от порушення зорового контакту і мови тіла, нерозуміння жестів, відсутність міміки тощо; (3) труднощі в регулюванні поведінки в різних соціальних контекстах, взаємодії в спільній діяльності тощо (Підлісецька, 2014).

Щодо другого критерію, а саме обмежених, повторюваних зразків поведінки, інтересів і діяльності, то вони проявляються в таких ознаках: (1) стереотипні моторні рухи; (2) стереотипне мовлення (ехолалія); (3) негнучкість у дотриманні режиму, несприйняття змін, ритуалізована поведінка (вербальна й невербальна), стереотипне мислення; (4) стійка обмеженість і зацикленість у вподобаннях, як-от зацікавлення незвичайними об'єктами; (5) надмірна або занижена сенсорна чутливість. Для виявлення РАС мають бути наявними дві або більше із цих ознак.

Соціальна взаємодія для дитини є одним із визначальних чинників її повноцінного розвитку. Соціалізація дітей з РАС — це складний процес, від успішності якого залежить перспектива подальшого навчання й зростання дитини. (Хоманська, 2020). Наявні в дітей з РАС труднощі у встановленні соціальних контактів негативно позначаються на комунікації з людьми, академічних

досягненнях, функціонуванні в суспільстві, погіршуючи якість їхнього життя. Внаслідок проблем із встановленням стосунків із людьми, діти з РАС не отримують повноцінного соціального досвіду, що посилює їхні симптоми та може призводити до відстороненого існування поза соціумом (Гладун, 2015). Діти з РАС часто уникають взаємодії з іншими, почуваються збентеженими в соціальних ситуаціях, адже неправильно їх сприймають і розуміють. В осіб з РАС відсутнє соціальне наслідування, яке дає змогу дитині розвивати навички комунікації в суспільстві (Khan, 2015). Також, таким дітям важко проявляти ініціативу в спілкуванні, підтримувати двосторонню розмову й зоровий контакт (Spencer & Simpson, 2009).

Попри те, що науковці визначають соціальну дисфункцію як найбільш яскраву ознаку РАС, діти із цим діагнозом позитивно реагують на широкий спектр втручань з метою підвищення їхньої соціальної активності (Rogers, 2000). Створення комплексної системи соціальної підтримки та застосування науково доведених методів у роботі з дітьми з РАС позитивно впливає на їхній розвиток і залученість до життя в суспільстві (Sauer та ін., 2021).

У науковій літературі йдеться про те, що соціалізація є активним відтворенням засвоєного досвіду й системи соціальних зв'язків у власній діяльності (Зверєва, 2012). Це передбачає не лише пристосування дитини з РАС до умов соціуму, але й можливість розкриття свого потенціалу у взаємодії з людьми. Науковцями доведено, що соціальне виховання, спрямоване на створення умов для позитивного самопізнання й самореалізації дітей з РАС, зумовлює набуття досвіду адаптації в соціумі (Михайлюк, 2020). Таким чином, соціальне виховання є складником соціалізації, оскільки сприяє гармонізації стосунків особистості й соціуму.

Серед чинників, які позитивно впливають на соціалізацію дітей з РАС, виокремлюють наявність друзів, ефективність і регулярність втручань, а також компетентну підтримку фахівців (Aktar, 2020). Інші дослідники вказують на такі джерела соціалізації дітей з РАС: родина, освітні установи, формальні й неформальні громадські об'єднання тощо (Дурманенко, 2021). Однак головним із названих ресурсів для розвитку й підтримки дітей з РАС є сім'я. Чинник родини варто

враховувати в плануванні соціалізації, разом із потенціалом самих дітей з РАС, як у дослідженнях, так і на практиці (Lord та ін., 2020).

Розвиток навичок соціалізації залежить від ступеню вираженості РАС, а також від компетентності та узгодженості діяльності фахівців і батьків (Aktar, 2020). Діти з низьким ступенем вираженості симптомів можуть розвиватися доволі швидко, а раннє втручання позитивно впливає на прогрес у соціалізації дітей з РАС.

Отже, соціалізація постає важливим аспектом для повноцінного розвитку особистості дитини з РАС. Родина, психосоціальні втручання та взаємодія з людьми є чинниками, що впливають на ефективність процесу входження дитини в суспільство. Варто враховувати симптоми, труднощі й ресурси дітей із РАС, щоб розуміти особливості їхньої соціалізації та сприяти реалізації потенціалу дитини.

1.2 Виклики процесу соціалізації дітей з РАС для батьків

Науковці вказують на потребу в комплексному дослідженні викликів, з якими стикаються сім'ї дітей з особливими освітніми потребами (ООП), зокрема, дітей з РАС задля організації сприятливих умов їхнього розвитку (Оксенюк, 2018). На успішність соціалізації найбільше впливає мікросередовище дитини, а саме батьки. Родини, що виховують дітей з РАС, переживають багато труднощів, як-от: травматичний досвід, обмеження прав і можливостей, стигматизація та соціальна ізоляція сім'ї (Столярик & Семигіна, 2022). Унаслідок цього знижується адаптивний потенціал родини й виникають функціональні порушення, що погіршують стан добробуту сім'ї.

Зміни, які відбуваються після народження дитини з РАС, можуть спричиняти значний стрес для батьків, оскільки вони стикаються із багатьма викликами. Стрес може негативно впливати на психологічне здоров'я батьків, провокуючи депресію, тривогу, конфлікти в подружжі (Meadan, Halle, & Ebata, 2010). Статистика свідчить про вищий рівень розлучень серед сімей дітей з РАС, порівняно з родинами, що виховують нейротипових дітей (Семигіна, 2020).

Науковці вказують, що стрес значною мірою пов'язаний з якістю життя батьків, а саме з фізичною, психологічною, соціальною та екологічною сферами (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Оскільки сім'ї концентрують свою увагу на труднощах дитини з РАС, це формує стресові умови життєдіяльності та впливає на всі контексти відносин у родині. Напруга в домашньому середовищі може зменшити здатність дитини до належного розвитку (Spencer & Simpson, 2009).

Чинниками стресу в сім'ї є: проблемна поведінка в дитини, труднощі в комунікації, відсутність навичок самообслуговування, стереотипія в щоденному житті, проблеми зі статевою ідентифікацією, соціальна ізоляція тощо (Семигіна, 2020). Стрес, емоційне вигорання та недостатній ресурсний потенціал знижує спроможність сім'ї звертатися по соціальну підтримку (Столярик & Семигіна, 2022).

Дослідження свідчать, що існує негативний вплив діагнозу РАС у дитини на якість життя її батьків. Причому серед жінок частіше виникає погіршення якості життя, ніж серед чоловіків. Це пояснюється тим, що матері беруть на себе більшу відповідальність за задоволення потреб дитини з РАС (Meadan, Halle, & Ebata, 2010). Матері дітей з РАС часто роблять вибір не на користь професійної діяльності, а вирішують активно сприяти розвиткові дитини, тому їхнє докільля й потреби зводяться до інтересів власної дитини, що негативно впливає на самооцінку й самореалізацію жінок (Семерей & Іванашко, 2023). Виникає гендерна несправедливість, оскільки дружина, зазвичай, здійснює постійний догляд за дитиною, що додає труднощів у професійному зростанні та соціальній активності жінки (Семигіна, 2020).

Отже, діагноз дитини з РАС позначається на психічному, фізичному здоров'ї батьків та сфері працевлаштування. Результати дослідження британських науковців виявили, що матері частіше зазначали про труднощі з роботою, а також демонстрували зниження рівня участі в суспільному житті через емоційні проблеми (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Загалом, рівень якості життя батьків залежить від ступеня вираженості симптомів і поведінкових проявів дитини з РАС. Водночас,

погіршення добробуту батьків негативно позначається на стані дітей з РАС, формуючи замкнене коло, що потребує втручання й допомоги фахівців.

Семигіна (2020) виокремлює такі чинники, що впливають на якість життя сім'ї дитини з РАС: (1) стосунки з дитиною; (2) подружні відносини; (3) соціальна підтримка; (4) коупінг-стратегії; (5) батьківська самоефективність; (6) стрес; (7) ментальне/фізичне здоров'я.

Самоефективність батьків, тобто здатність долати виклики й досягати цілей у вихованні дитини з РАС, є важливим складником якості життя, на думку Vasilopoulou та Nisbet (2016). Однак проблеми у функціонуванні сімей, що мають дітей з РАС, негативно впливають на рівень батьківської самоефективності. Так, вимушене проживання батьків з уже дорослими дітьми з РАС і постійне забезпечення їх створює труднощі у взаємодії родини із суспільством та знижує якість життя батьків. Вони стикаються з різними переживаннями щодо майбутнього своєї дитини, адже в багатьох країнах, у тому числі в Україні, не організована система підтримки самостійного проживання дорослих осіб з РАС (Семигіна, 2020). Крім цього, на думку дослідників, батьківська самоефективність пов'язана з оцінкою від довкілля, стигматизацією та самостигматизацією (Столярик & Семигіна, 2022). Внаслідок того, що РАС може не проявлятися на фізичному рівні в дитини, її неприйнятну поведінку сприймають через призму неправильного виховання, пояснюючи браком контролю з боку батьків. Вони ж, у таких ситуаціях, відчувають провину й сором за прояви своєї дитини, на які не можуть вплинути.

Серед викликів, із якими стикаються батьки дітей з РАС, можна виокремити групу психологічних проблем: (1) труднощі у спілкуванні зі своєю дитиною, яка може не проявляти зацікавленості й емоційної близькості в комунікації та провокувати в батьків почуття розгубленості, тривожності, невпевненості в батьківській спроможності; (2) надмірна залежність один від одного між дитиною і батьками, що призводить до виснаження й психологічних проблем у батьків, а також до нездатності дитини самостійно розвиватися й обслуговувати себе; (3) труднощі в керуванні поведінкою дитини з РАС, особливо деструктивними проявами в суспільстві, коли

ризик відчутти на собі негативну реакцію з боку довкілля посилює відчуття безпорадності в батьків та самозвинувачення; (4) погіршення стосунків з іншими дітьми в сім'ї (за наявності), адже більша частина ресурсу батьків надається дитині з РАС (Пенезева, 2023).

Окреслюючи думку науковців щодо проблем у стосунках всередині родини, можна додати про труднощі в синхронізації батьківських поведінкових реакцій із реакціями дитини, гіпер- або гіпоопіку та самостигматизацію сім'ї (Семигіна, 2020).

Окрім внутрішніх чинників, що впливають на добробут родини, існують зовнішні обставини, які також пов'язані з рівнем якості життя батьків. Науковці свідчать, що в Україні наявні такі виклики для батьків, які виховують дітей з РАС: (1) труднощі у встановленні діагнозу (бракує фахівців, що можуть із раннього віку виявити РАС у дитини); (2) недостатня кількість кваліфікованих спеціалістів, що можуть надати допомогу сім'ям дітей з РАС; (3) відсутність належної соціальної підтримки з боку держави; (4) низький рівень толерантності суспільства щодо осіб із РАС, неадекватні реакції на їхні прояви тощо (Рубан & Лобурцова, 2022).

Проблеми в системі раннього діагностування дитини з РАС та, відповідно, організації втручання впливають на здатність родини до адаптації (Семигіна, 2020). Через те, що діагноз дитина зазвичай отримує не на стадії раннього розвитку, у батьків виникає почуття неприйняття й заперечення діагнозу, адже до цього ніхто його належним чином не помічав. Як наслідок, з'являється емоційна нестабільність батьків, відтермінується розвиток і реабілітація дитини, порушується психоемоційна взаємодія з нею.

Бар'єри в доступі до послуг також належать до основних соціальних викликів для батьків щодо соціалізації їхньої дитини. У сфері освіти сім'ї дітей з РАС досі стикаються з обмеженням прав і можливостей (Столярик & Семигіна, 2022). Попри те, що Закон України «Про освіту» (2017) проголошує обов'язок держави створювати умови для навчання дітей з особливими освітніми потребами в інклюзивних класах, здебільшого діти з РАС отримують освітні послуги в спеціальних закладах, відсторонених від нейротипових дітей. Це негативно позначається на розвитку знань,

умінь та навичок, необхідних для адаптації особистості в подальшому житті (Олійник & Пилюк, 2020). На думку науковців, причинами труднощів в освіті дітей з ООП є: (1) неузгоджене законодавство, що не враховує багато аспектів; (2) формалізм у документації команд супроводу, коли індивідуальні програми розвитку дитини використовуються лише для перевірок, а не як керівництво до дій та досягнення цілей; (3) проблеми в кадровому забезпеченні, адже бракує працівників у межах закладів, що були б компетентними в питаннях інклюзивної освіти; (4) брак фінансового забезпечення; (5) відсутність достатньої кількості навчально-методичної літератури з питань освіти дітей з ООП (Скрипник, Мартинчук, Супрун, & Криваковська, 2022). Така ситуація створює для батьків тягар відповідальності за пошуки альтернативних середовищ для взаємодії власної дитини з РАС з однолітками без порушень розвитку.

Ще однією перешкодою для отримання послуг батьками дітей з РАС може бути стигматизація з боку суспільства (Семигіна, 2020). Ворожа реакція довкілля є негативним чинником соціалізації дітей з РАС, бо змушує батьків уникати таких соціальних контактів (Гладун, 2015). Сім'ї, що виховують дітей з РАС, схильні до розриву стосунків із близькими, які стигматизують дитину й не проявляють розуміння щодо РАС.

Оксенюк (2018) виокремлює групу соціальних проблем, що виникають в родині дітей з РАС в Україні. На перше місце дослідниця ставить порушення взаємодії сім'ї із суспільством та його членами (родичами, друзями, лікарями, педагогами, соціальними працівниками та іншими). Це може проявлятися в дистанціюванні родини від свого довкілля й конфліктах із фахівцями. По-друге, батьки дітей з РАС стикаються з порушеннями міжособистісних стосунків у шлюбі (наприклад, можуть приймати рішення не народжувати дитину, враховуючи ризик отримання такого ж діагнозу). По-третє, родини можуть відсторонюватися від допомоги з боку держави чи громади, сприймаючи труднощі у вихованні дитини з РАС як особисту проблему. Також, серед сімей не вистачає поінформованості щодо РАС, можливостей лікування та реабілітації, прав та допомоги, що може надаватися в країні. Врешті-решт,

обмеженість у доступі до об'єктів і закладів через непристосованість для дітей з РАС теж є труднощами соціального характеру, з якими стикаються батьки.

Крім цього, у проаналізованій літературі йдеться про фінансові проблеми, що постають перед родинами дітей з РАС. Послуги фахівців із розвитку й реабілітації вимагають значних коштів, що може бути недосяжним для батьків дітей із РАС, адже зазвичай лише один із членів такої родини працевлаштований (Семигіна, 2020). До низької матеріальної забезпеченості сімей додається те, що часто батьки не можуть отримати гарантовані пільги від держави через недосконалу роботу місцевої влади (Оксенюк, 2018).

Ще одним із найбільш суттєвих чинників, які ускладнюють соціалізацію дітей з РАС є відсутність системи мультидисциплінарного супроводу родини командою спеціалістів (Семигіна, 2020). Йдеться про те, що кожен учасник команди супроводу працює відокремлено, не узгоджуючи з іншими фахівцями цілі щодо навчання, розвитку й соціалізації, очікувані результати, підходи та методи.

Підсумовуючи, можна сказати, що процес соціалізації дитини з РАС супроводжується значними труднощами для батьків. Перед ними постають проблеми психологічного, соціального та фізичного характеру, серед яких погіршення якості життя членів сім'ї, стигматизація і самостигматизація, перешкоди в доступі до освітніх та інших послуг у країні, брак належного діагностування та раннього втручання. Також, допомога родинам дітей з РАС від держави й місцевої влади не завжди організована належним чином, до чого додається проблема в інформуванні батьків щодо наявних можливостей підтримки. Загалом стрес, який переживають сім'ї дітей з РАС, впливає на їхній внутрішній ресурс і перешкоджає розкриттю потенціалу родини долати виклики під час соціалізації дитини.

1.3 Кращі практики залучення батьків до соціалізації дітей з РАС

Сім'я постає головним агентом процесу соціалізації дитини з РАС, тому її залученість відіграє важливу роль (Khan, 2015). У вивчених джерелах йдеться про те,

що соціалізація дітей з РАС передбачає узгодження й згуртування внутрішніх ресурсів усіх членів родини із зовнішніми (Столярик & Семигіна, 2022). Це сприяє подоланню проблем у сім'ї, зміцненню й покращенню добробуту батьків.

Експерти погоджуються з думкою, що коли батьки долучаються до втручання для дітей з РАС задля їхньої соціалізації, то приносять користь (Nevill, Lecavalier, & Stratis, 2018). Згідно зі Столярик та Семигіною (2022), родини з високими показниками якості життя можуть ставати ресурсом для суспільства й ефективно допомагати дітям з РАС у процесі входження в соціум.

Відповідно до Khan (2015), сім'ї дітей з РАС здатні позитивно впливати на розвиток адаптаційної спроможності та навичок наслідування. Під час соціалізації батьки також відповідальні за надання відповідної освіти дитині, допомогу в пристосуванні до різних соціальних середовищ та розвиток стосунків між іншими членами сім'ї і дитиною з РАС. Rogers (2000) наголошує на можливості батьків застосовувати вдома принцип «рівний-рівному», залучаючи братів і сестер до взаємодії між собою, що веде до покращення комунікативних навичок дітей з РАС.

Оксенюк зазначає, що мета соціально-педагогічної допомоги родині, яка виховує дитину з ООП – це сприяння її соціалізації саме через сімейно орієнтований підхід (2018). Причому фахівці мають керуватися такими основними принципами, як узгодженість дій сім'ї та соціальних інститутів, активізація ролі батьків, їх навчання і включеність у процес. На думку дослідників, залучення батьків до роботи з дитиною допомагає впровадити стратегії втручання в повсякденне життя й швидше засвоїти соціальні навички в різних контекстах (Martinez-Torres, Voorom, Peredo, Camarata, & Lense, 2021).

Системний підхід у соціальній роботі також передбачає включення найближчого середовища дитини у втручання, адже сім'я розглядається як окрема підсистема, члени якої взаємозалежні й суттєво впливають один на одного. Дослідниці Столярик і Семигіна (2022) розробили експериментальну інтервенцію для родин дітей з РАС, що спирається на сильні сторони клієнтів. Її суть полягала в орієнтації на співпрацю між фахівцем та членами сім'ї через партнерські стосунки. Опісля інтервенції батьки

виявилися більш відкритими до взаємодії з фахівцями, отримали інформацію щодо послуг у громаді, частіше почали відвідувати місцеві установи для розвитку дитини. Такі результати позитивно вплинули на соціальну взаємодію родини та розширили можливості дитини.

Пенезєва вважає, що співпраця фахівців із батьками є важливою частиною успішної соціалізації дітей з РАС (2023). Така взаємодія має відбуватися через підтримку батьків у розвиткові необхідних навичок, наданні порад, що сприятимуть роботі з дітьми вдома. Науковиця свідчить, що 70% прогресу в корекційному процесі залежить якраз від сім'ї. Існують такі пояснення, чому ефективним є тісний зв'язок батьків і фахівців у роботі з дітьми з РАС: родина найкраще знає дитину і тому може впливати на її розвиток, навчання та виховання; педагогам можливо досягти прогресу дитини лише з урахуванням особливих умов її найближчого середовища; фахівці й батьки мають різні обов'язки в процесі соціалізації, тому обмін досягненнями, думками й труднощами допоможе збільшувати адаптивні можливості дитини з РАС (Скрипник, Мартинчук, Супрун, & Криваковська, 2022). Загалом, узгодженість у співпраці спеціалістів та батьків дає змогу відпрацьовувати з дітьми набуті навички в умовах життєдіяльності, поза межами закладів (Супрун & Максимчук, 2021).

Науковці наголошують на ефективності втручань з боку батьків протягом першого року після встановлення діагнозу задля подолання деструктивної поведінки в дітей з РАС (Zand та ін., 2018). Короткі позитивні батьківські втручання сприяють поліпшенню функціонування родини загалом, адже спрямовані на зниження рівня дезадаптивних проявів у дитини з РАС. Практики зазначають, що такі втручання можуть втілюватися завдяки додатковим заняттям із батьками з метою навчання взаємодії з дітьми в режимі реального часу.

Дослідниця Rogers (2000) описує ще одне втручання за участі батьків, яке позитивно вплинуло на соціальний розвиток дітей з РАС раннього віку. Воно передбачало навчання батьків, які мали наслідувати дитину в грі з іграшками протягом 20 хвилин щодня 2 тижні поспіль. Результати втручання показали

збільшення соціальної взаємодії між дитиною та батьками, а також розширення варіативності дій дитини у грі.

Кількість часу, рекомендованого для цілеспрямованого й інтенсивного раннього втручання для дітей з РАС становить мінімум 25 щотижневих годин (Nevill, Lecavalier, & Stratis, 2018). Через низку бар'єрів (фінансових, логістичних тощо) батьки часто не можуть забезпечити настільки регулярну взаємодію дитини з фахівцями. З огляду на це, сім'я розглядається науковцями як альтернативне джерело раннього втручання завдяки необхідності перебувати з дитиною протягом більшості часу в різних соціальних контекстах. Американські дослідники Nevill та ін. (2018) описують ефективну практику залучення батьків дитини з РАС до системи раннього втручання в США. Так, законодавство країни зобов'язане організовувати навчання для батьків щодо навичок, необхідних для розвитку дітей, зменшення симптомів РАС і покращення функціонування в процесі соціалізації. Крім того, модель втручання за участі батьків покликана підвищувати батьківську компетентність, зменшувати стрес і сприяти згуртованості родини.

Згідно з останнім звітом щодо методів із науково доведеною ефективністю для дітей з РАС, одним із таких підходів є «Втручання, що втілюється батьками» (Parent-Implemented Intervention) (Steinbrenner та ін., 2020). У межах цього методу підкреслюється значущість батьків як провідних осіб, що стають активними учасниками процесу втручання для власної дитини. Роль батьків полягає в навчанні дитини нових навичок (як-от спілкування, гра, самодопомога), а також залученні її до соціальної комунікації, взаємодії та зменшенні проблемної поведінки. Науковцями доведена ефективність цього методу стосовно соціального розвитку дітей з РАС від народження і до 18 років.

Підхід «Parent-implemented intervention» передбачає навчання батьків фахівцями в індивідуальному або груповому форматі вдома чи у громаді через різні методи. Серед них: дидактичні інструкції, дискусії, моделювання, коучинг та зворотний зв'язок. У рамках підходу «Parent-implemented intervention» батьки можуть застосовувати й інші методи з науково доведеною ефективністю, включені до звіту

Steinbrenner та ін. (2020). Зокрема, це може бути метод «Сенсорна інтеграція Айрес» (Ayres Sensory Integration), «Візуальна підтримка» (Visual Supports) та «Соціальні історії» (Social Narratives). Фахівці приділяють увагу навчанню батьків щодо названих методів, адже вони не важкі для засвоєння, однак дають змогу продовжувати допомогу дитині в соціалізації й поза межами роботи команди супроводу.

Метод з науково доведеною ефективністю «Сенсорна інтеграція Айрес» передбачає, що фахівці повинні співпрацювати з батьками дітей з сенсорними проблемами, зокрема дітей з РАС, для виявлення сенсорних викликів у повсякденному житті дитини, щоб розробити стратегії оптимізації її середовища та діяльності (Bundy & Lane, 2020). Саме тому батьків навчають прийомам і вправам, спрямованим на нормалізацію стану дитини, досягнення узгодженого функціонування лівої та правої частин її тіла, формування здатності утримувати позу тіла у статиці й динаміці тощо. Така діяльність батьків, що здійснюється за планом, розробленим сенсорним терапевтом, дає змогу вивільняти притаманну дітям з РАС психоемоційну напругу, а також розвивати силу, вправність, витривалість та інші важливі властивості, які уможливають більш успішну взаємодію цих дітей у соціально орієнтованих ситуаціях (Lucas, da Silva Pereira, da Silva Almeida, & Beaudry-Bellefeuille, 2023).

Одним із найбільш відомих підходів щодо позитивного впливу на процеси навчання, виховання, розвитку і соціалізації дітей з РАС є такий метод з науково доведеною ефективністю, як «Візуальна підтримка». Через схильність до стереотипій діти з РАС прагнуть орієнтуватися на те, що стабільне, чітке і зрозуміле (Borg, 2018). У 70-ті роки минулого століття американський професор Ерік Шоплер переконливо довів ефективність використання зображень як керівництва до дій для осіб з РАС. Серед засобів «Візуальної підтримки» наявні: розклади, графіки, схеми, алгоритми дій, підписи, правила, процедури (рутини) тощо. Застосування батьками дитини з РАС таких засобів, індивідуально підібраних для неї і розроблених командою супроводу, дає змогу покращити усвідомлення цієї дитиною послідовності подій, а

також змісту і тривалості власних дій. Тому те, що відбувається, стає передбачуваним й організованим для дитини з РАС, вона заспокоюється й може більш охоче долучатися до індивідуальної чи групової діяльності (Borg, 2018).

Серед різновидів «Візуальної підтримки» виокремлюють так звані «Соціальні історії» (або «Соціальні наративи»). Кожна «соціальна історія» розробляється для дитини індивідуально, виходячи з її актуальної проблематики (наприклад, невміння ділитися іграшками або страх нових приміщень). У розробленій «історії» коротко і просто, у супроводі картинок (пиктограм, світлин) представлена наявна ситуація та шляхи її вирішення. Цю «соціальну історію» батьки можуть показувати і розтлумачувати дитині напередодні якихось подій декілька разів, щоб дитина навчилася розуміти те, що буде відбуватися, і керувала своїми проявами. З'ясовано, що завдяки «Соціальним історіям» можна досягати значних результатів у соціалізації дітей з РАС, а саме: зменшувати проблемну поведінку, підтримувати соціальні навички, соціальну взаємодію та комунікативні функції (Hutchins & Prelock, 2013).

Дослідники Martinez-Torres, Voorom, Peredo, Camarata та Lense (2021) описали 3 втручання за участю батьків дітей з РАС, доступні для латиноамериканців у США. Перше — «Прикладна онлайн-система навичок втручання» (Online and Applied System of Intervention Skills) — передбачає навчання батьків стратегіям такого підходу, як прикладний поведінковий аналіз (АВА) зі своїми дітьми з РАС. Це втручання складається із психоосвітніх онлайн-модулів для батьків, відеоконференцій та коучингу в природних умовах. Друге втручання є психолого-педагогічним і називається «Батьки діють» (Parent Taking Action). Його втілення відбувається через взаємодію батьків та громадського працівника охорони здоров'я вдома в сім'ях, де надається інформація про РАС і систему надання послуг у США, а також про цілеспрямовані поведінкові стратегії для підтримки позитивної поведінки й комунікації дитини. Третє втручання під назвою «Індивідуальне втручання у сфері психічного здоров'я» (Individualized Mental Health Intervention) проводиться за участю батьків через спільну постановку цілей терапевтом і сім'єю, психоосвіту та коучинг з метою зменшення складних форм поведінки дитини з РАС. Дослідження показали,

що описані втручання є корисними як для батьків, так і для дітей з РАС, адже використання в сім'ї науково обґрунтованих методів навчання дитини розвиває її навички соціальної взаємодії та ефективно позначається на її соціалізації.

Аналіз літератури дає змогу зробити висновок, що залучення батьків до втручань для дітей з РАС позитивно впливає на їхню соціалізацію. Фахівцями доведена ефективність включення батьків до соціалізації дітей ще з наймолодшого віку, адже вони проводять більшу частину часу з ними й розглядаються як альтернативне джерело раннього втручання. Дослідження науковців свідчать, що короткі позитивні втручання з боку членів родини можуть відчутно поліпшити сімейне функціонування та зменшити рівень дезадаптивної поведінки у дітей з РАС. Наявні практики за участі батьків допомагають розвивати соціальні навички, взаємодію та комунікацію дітей у різних контекстах. Серед таких міжнародних підходів є: «Втручання, що втілюється батьками», «Прикладна онлайн-система навичок втручання», «Батьки діють», «Індивідуальне втручання у сфері психічного здоров'я», «Сенсорна інтеграція Айрес», «Візуальна підтримка» і «Соціальні історії». Чинником, що впливає на успішність у корекційному процесі дитини з РАС є співпраця батьків і фахівців, яка може проявлятися у встановленні спільних цілей розвитку, вирішенні поточних проблем та навчанні необхідних навичок і стратегій втручання для власної дитини.

РОЗДІЛ 2

МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

2.1 Час та місце проведення дослідження

Дослідження проводилося впродовж жовтня 2023 - травня 2024 року в місті Києві та Київській області. У рамках дослідження були організовані інтерв'ю з батьками дітей з РАС, що пройшли навчання за освітньо-професійною програмою другого (магістерського) рівня освіти «Втручання при аутизмі» на базі кафедри спеціальної та інклюзивної освіти Факультету психології, соціальної роботи та спеціальної освіти Київського столичного університету імені Бориса Грінченка. Освітня програма була запроваджена в 2021 році й отримала зразкову акредитацію в 2022 році. За описом освітньої програми, представленим на сайті кафедри, метою навчання є підготувати кваліфікованих фахівців у сфері спеціальної та інклюзивної освіти, зокрема щодо психолого-педагогічного супроводу осіб з РАС.

У межах дослідження планувалося вивчення досвіду як батьків, так і фахівців щодо питання соціалізації дітей з РАС й ролі батьків у ньому. Для цього було організовано комунікацію з кафедрою спеціальної та інклюзивної освіти університету імені Бориса Грінченка, яка надала контакти батьків дітей з РАС, оскільки саме вони становлять більшість із числа здобувачів освіти за програмою «Втручання при аутизмі». Інтерв'ю з батьками проводилися за допомогою онлайн-платформи Zoom.

2.2 Етапи і процедура проведення дослідження

Дослідження відбувалося у три етапи: підготовчий, основний та заключний. Перший та найдовший етап проходив із жовтня 2023 по квітень 2024 року. Він містив у собі, найперше, визначення й узгодження теми наукової роботи. Було звужено проблематику дослідження із процесу соціалізації дітей з РАС загалом до ролі саме

батьків у ній, адже в українських реаліях вибрана тема менш досліджувана, а тому актуальна для вивчення. У межах цього етапу було сформульовано мету, об'єкт та предмет дослідження. Було визначено 4 завдання, виконання яких дало б змогу досягнути поставленої мети.

Для дослідження було вибрано метод напівструктурованого інтерв'ю з батьками дітей з РАС. Було створено поінформовану згоду для респондентів (додаток А) й інструмент для збору даних, а саме гайд інтерв'ю (додаток Б). Крім цього, на підготовчому етапі був проведений огляд літератури, що розкрив питання особливостей соціалізації дітей з РАС та ролі батьків у ній. Аналіз наукових джерел (загалом, 45 доробків) дав змогу зрозуміти, чим відрізняється соціалізація дітей з РАС і нейротипових дітей, які виникають труднощі саме для батьків під час цього процесу і як може впливати на прогрес у соціальному розвитку дитини залученість її батьків до втручань. Завдяки огляду літератури вдалося розібратися з аспектами функціонування сімей, що виховують дітей з РАС, а це сприяло створенню відповідних питань для інтерв'ю, які були б актуальними для респондентів-батьків. Після аналізу джерел хотілося уточнити у власному дослідженні ролі батьків у соціалізації дітей з РАС саме в українському контексті, дізнатися поточні виклики та наявні для сімей ресурси. У кінці підготовчого етапу було визначено критерії вибірки й відбувся пошук респондентів.

На початку планувалося провести інтерв'ю з батьками дітей з РАС дошкільного віку, однак критерії вибірки розширилися через більшу складність знайти батьків дітей саме такого віку. Було прийнято рішення включити у вибірку батьків дітей з РАС різного віку, контакти яких надала кафедра спеціальної та інклюзивної освіти Київського столичного університету ім. Б. Грінченка.

Відбулися й інші зміни в методології, що стосувалися критеріїв вибірки. Передбачалося проведення окремих інтерв'ю як з батьками дітей з РАС, так і з фахівцями. Однак після розмови із працівниками кафедри спеціальної та інклюзивної освіти було вирішено опитати батьків, що пройшли навчання й стали фахівцями, а тому можуть представляти обидві групи респондентів. Таке поєднання досвіду

батьків дітей з РАС і знань, отриманих під час навчання, дало змогу обмежитися лише цією категорією респондентів. Ситуація з великою часткою саме батьків, які вступають на програму «Втручання при аутизмі», може пояснюватися тим, що це можливість отримати так звану перехресну освіту за спеціальністю, яка найбільш актуальна для них з огляду на наявність власної дитини з РАС.

Основний етап відбувався у квітні 2024 року і, найперше, передбачав налагодження зв'язку з респондентами через соціальні мережі, як-от Telegram і Viber. У межах такого спілкування відбулося пояснення респондентам, чому вони потрапили у вибірку дослідження, а також було організовано план зустрічей.

Загалом, було проведено 8 інтерв'ю за допомогою онлайн-платформи Zoom з батьками дітей з РАС, які пройшли навчання за освітньо-професійною програмою «Втручання при аутизмі» Київського столичного університету ім. Б. Грінченка. Тривалість напівструктурованих онлайн-інтерв'ю з батьками дітей з РАС у середньому складала 30 хвилин. Другий етап містив у собі також роботу з отриманими даними, а саме транскриптування інтерв'ю та їхній аналіз.

Заключний етап, що проходив у травні 2024 року, передбачав формулювання висновків та представлення результатів дослідження.

2.3 Методи та інструменти дослідження

Дизайн дослідження передбачав якісну методологію, що базувалася на розвідувальному дизайні. Методом збору даних були інтерв'ю з батьками дітей з РАС. Напівструктуровані інтерв'ю дають змогу отримати повнішу інформацію від респондентів, бо містять відкриті запитання варіативної послідовності, що додає гнучкості під час їхнього проведення. Вибраний метод доречний, зважаючи на недослідженість питання ролі батьків у соціалізації дітей з РАС в українському контексті. Також, інтерв'ю дають змогу заглибитися в предмет дослідження, фокусуючись на власному досвіді респондентів.

Інструментом дослідження був гайд напівструктурованого інтерв'ю (додаток Б). Структуровані відкриті запитання дали змогу респондентам вільно висловлювати свою думку під час інтерв'ю, а дослідникам — фокусуватися на важливих для аналізу питаннях. Гайд інтерв'ю містив соціально-демографічний блок та основну частину, що складалася з 4-х тематичних блоків: розуміння питання соціалізації дітей з РАС (2 питання); виклики для батьків у соціалізації дітей з РАС (3 питання); ресурси батьків (4 питання); роль батьків під час соціалізації дітей з РАС (6 питань). Загалом, інтерв'ю містило 15 питань. Обрані блоки відповідали окресленим завданням дослідження. Так, перший блок мав на меті з'ясувати, як батьки визначають для себе поняття «соціалізація дитини», що для них важливо в цьому процесі і як він відрізняється для дітей з РАС і нейротипових дітей. Від відповідей респондентів на питання другого блоку очікувалося почути про труднощі, з якими батьки стикалися чи стикаються досі під час включення власної дитини в соціум. Третій блок характеризувався питаннями про наявні ресурси батьків, які можуть сприяти входженню дитини в суспільство. Останній і найважливіший блок стосувався з'ясування ролі батьків під час соціалізації дитини з РАС. Тут питання уточнювали про конкретні дії та зусилля з боку сім'ї, що впливали на прогрес у розвитку соціальних навичок, взаємодії та комунікації дитини.

2.4 Характеристика вибірки

Для проведення дослідження було залучено батьків дітей з РАС, що пройшли навчання за освітньою програмою «Втручання при аутизмі» Київського столичного університету ім. Б. Грінченка. Вибірка дослідження сформована методом доступності.

При відборі респондентів враховувалися такі критерії:

- 1) Наявність хоча б однієї дитини з РАС у сім'ї;
- 2) Місце проживання у м. Києві та Київській області.

Відповідно до зазначених критеріїв, були проведені інтерв'ю з 8-ма респондентами, характеристики яких представлені у Таблиці 2.4.1.

Таблиця 2.4.1 Характеристика групи респондентів

№	Стать респондента	Вік дитини з РАС	Стать дитини з РАС	Наявність інших дітей у сім'ї
1	Жіноча	17	Чоловіча	Наявні
2	Жіноча	8	Жіноча	Відсутні
3	Жіноча	6	Чоловіча	Відсутні
4	Жіноча	14	Чоловіча	Наявні
5	Жіноча	8	Чоловіча	Наявні
6	Жіноча	10	Жіноча	Відсутні
7	Жіноча	8	Жіноча	Відсутні
8	Жіноча	12	Чоловіча	Наявні

Серед респондентів усі 8-ро були жінками. Вік дітей з РАС, що їх виховують респонденти, варіювався від 6-ти до 17-ти років, з них 5 хлопчиків і 3 дівчинки. Загалом, у половини респондентів наявні ще діти в сім'ї, крім дитини з РАС, а половина жінок мають єдину дитину.

2.5 Етичні засади та обмеження дослідження

При проведенні дослідження був збережений принцип конфіденційності для респондентів. Участь у дослідженні була повністю добровільною, у респондентів була можливість відмовитися відповідати на будь-яке запитання або зупинити інтерв'ю. Перед проведенням інтерв'ю респонденти дізнавалися про тему дослідження, зміст й умови участі в ньому. Якщо під час інтерв'ю дослідниці ставала відомою особиста інформація, то згодом вона висвітлювалася лише в узагальненому вигляді, без оприлюднення контактних даних. Перед дослідженням респонденти ознайомлювалися з поінформованою згодою учасника інтерв'ю, що містила, крім іншого, дозвіл на ведення аудіо-запису розмови.

Оскільки вибірка дослідження сформована методом доступності, вона не репрезентативна. Результати дослідження не можуть поширюватися на генеральну сукупність, адже не висвітлюють об'єктивної ситуації в м. Києві та Київській області.

2.6 Концептуалізація та операціоналізація понять

Головні поняття, значення яких важливо окреслити в межах дослідження, це «РАС», «нейротипові діти», «особа з особливими освітніми потребами», «соціалізація» та «система раннього втручання».

РАС (розлади аутистичного спектра) — «це стійкий дефіцит соціальної комунікації та соціальної взаємодії, що характеризується обмеженими, повторюваними зразками поведінки, інтересів чи діяльності. Симптоми мають бути присутні на ранніх етапах розвитку (але можуть не повністю проявлятися до того моменту, поки соціальні вимоги не починають перевищувати обмежені можливості, або можуть маскуватися у подальшому житті за допомогою вивчених стратегій). Симптоми призводять до істотних порушень у соціальній, професійній та інших важливих сферах функціонування» (Підлісецька, 2014).

Термін «діти з РАС» у цьому дослідженні використовується для позначення дітей віком до 18-ти років, яким діагностовано РАС.

Нейротипові діти — «це діти, чиї досягнення у фізичному, когнітивному, соціально-емоційному та сенсорному розвитку в межах типових, відповідно до віку, параметрів» (Paulsen, 2020).

Особа з особливими освітніми потребами (ООП) — «особа, яка потребує додаткової постійної чи тимчасової підтримки в освітньому процесі з метою забезпечення її права на освіту» (Закон України «Про освіту», 2017).

Соціалізація — «процес перетворення людини на індивіда, утвердження її як особистості, включення в суспільне життя як активної і дієвої сили. Соціалізація є двобічним процесом засвоєння індивідом соціального досвіду (цінностей, норм, зразків поведінки) того суспільства, до якого він належить, і активного відтворення й збагачення системи соціальних зав'язків і відносин, в яких він розвивається» (Андрущенко та ін., 2002).

Система раннього втручання — «поєднує медичну, психологічну, соціальну та освітню складові, спрямовується на раннє виявлення та профілактику порушень розвитку у дітей, поліпшення їх розвитку, підвищення якості життя, супровід і підтримку сімей з дітьми віком до чотирьох років, які мають порушення розвитку або в яких існує ризик виникнення таких порушень» (Постанова Кабінету Міністрів України «Про схвалення Концепції створення та розвитку системи раннього втручання», 2021).

Поняття «роль батьків у соціалізації дітей» у дослідженні розглядається як значення батьків у цьому процесі і полягає в їхній спроможності надавати ресурси, що сприяли б соціалізації дитини, долати виклики, виконувати функції та докладати зусиль задля розвитку дитини й включення її в суспільство.

РОЗДІЛ 3

ВИКЛИКИ, РЕСУРСИ Й РОЛЬ БАТЬКІВ У СОЦІАЛІЗАЦІЇ ДІТЕЙ З РАС

3.1 Виклики, з якими стикаються батьки в процесі соціалізації дітей з РАС

Для з'ясування проблем і перешкод, з якими стикаються батьки дітей з РАС під час їхньої соціалізації, було проведено 8 інтерв'ю. Крім того, що респонденти виховують власну дитину з РАС, вони пройшли навчання за освітньою програмою «Втручання при аутизмі» університету ім. Б. Грінченка. Отримані знання роблять їх також фахівцями, які можуть аналізувати не лише свій досвід, а підходити до питання соціалізації дітей з РАС також з наукової позиції.

Респонденти у своїх відповідях зазначали, що стикалися з багатьма складнощами під час включення своєї дитини в соціум. Така ситуація збігається з думкою науковців, які розглядають соціалізацію дітей з РАС як непростий процес (Хоманська, 2020). На питання «Чи стикалися Ви з труднощами в соціалізації Вашої дитини?» усі 8 респондентів відповіли ствердно. Уточнення матерів щодо труднощів стосувалися, передусім, взаємодії з однолітками:

“Коли дитинка була ще маленька і хотіла, наприклад, в пісочниці гратися, то з нею не дуже хотіли гратися діти, тому що цій дитині потрібно було, наприклад, якщо він зробив пісочний замок, щоб воно було саме таке. А дітки хотіли, ну, наприклад, по-іншому, і могли розбити цю будову. І, відповідно, все, це вже був плач, істерика і ти розумієш, що треба пошвидше дитину звідти забрати” (респондент 1).

“Діти не хотіли в садочку з нею грати” (респондент 2).

“Через те, що обмежене мовлення у мого сина, то діти, коли починають бачити, розуміти це, то вони не хочуть, ну, припиняють далі гру. А через те, що син не завжди розуміється на правилах гри та на різних швидких змін цих правил, він

часто начебто міг би брати участь у грі, але через оці, от... діти швидко на ходу нові правила вводять, а це не... Ну, він цього не розуміє” (респондент 5).

Респонденти вказують, що діти з РАС мають проблеми у взаємодії з однолітками через відсутність спільних інтересів і різний рівень розвитку:

“Насправді, середовище однолітків – це найважчий момент, тому що вони за рівнем розвитку набагато далі, якщо це так можна сказати. І якщо в меншому віці спільних інтересів можна було знайти набагато більше, то чим вік стає більшим, тим спільних інтересів шукати набагато важче” (респондент 6).

Відповіді респондентів про взаємодію з дорослими також стосувалися наявних труднощів. Матері описували поширену ситуацію, коли фахівцям, як-от вихователям в садочках, лікарям, соціальним працівникам бракує обізнаності щодо питання РАС і того, як дітям із цим діагнозом допомагати:

“І вихователі не дуже хочуть взаємодіяти з цими дітьми” (респондент 3).

“Вони [вчителі] можуть там посадити його на задній парті і не звертати увагу” (респондент 1).

“Лікарі не обізнані, соціальні працівники також нікуди не скеровують, тобто батьки самі всього домагаються там” (респондент 7).

За словами респондента, найбільшою перешкодою для повноцінного розвитку дитини з РАС в Україні є *“небажання, нерозуміння людей, особливо працівників закладів освіти, брати на себе відповідальність працювати з дітьми з особливими освітніми потребами. І небажання навчатись...” (респондент 3).*

Узагальнюючи виклики, з якими стикаються батьки дітей із РАС в Україні, можна виокремити:

1. Брак кваліфікованих спеціалістів із питань РАС:

“Або відсутні спеціалісти, або те, що дуже багато тих, хто називає себе спеціалістами, але насправді вони не розуміють ні суті аутизму, ні що треба саме робити. Тобто якісь вправи вони роблять, але вони можуть бути або не по темі, або взагалі не підходять дитині навіть саме з аутизмом. Мало таких, ну, глибоких фахівців, які дійсно розуміють” (респондент 2);

“Більшість вихователів – вони згодні, щоб дитина була у садочку, вони згодні, щоб у групі був т’ютер, наприклад, і асистент, але вони не хочуть взаємодіяти конкретно із цими дітьми” (респондент 3).

“В гуртках так само викладають вчителі, які ще не готові до діток з РАС, вони не мають ще такої освіти, і в гуртках дуже важко” (респондент 1).

2. Відсутність безбар’єрного середовища для дітей з РАС:

“Дуже важко було в тих місцях, де дуже шумно, а в магазинах завжди грає музика, про це не думають ні магазини, ні супермаркети” (респондент 2);

“Є діти, для яких навіть відвідування якогось великого супермаркету буде величезною проблемою, бо була реклама, світять люмінесцентні лампи і так далі” (респондент 4).

3. Малообізнаність населення щодо РАС та низький рівень толерантності:

“Я би хотіла, щоб батьки, так, розповідали своїм дітям, що взагалі люди різні і розвивали в них сприйняття просто взагалі всіх. Я думаю, що це набагато б зменшило проблеми з булінгом або навіть просто зі звичайними сприйняттями” (респондент 2)

“Раз такі прояви агресивні, раз є імпульсивність, значить не виховали добре дитину і, відповідно, ставлення таке більш зневажливе” (респондент 1).

“Таке відношення, що дитина дивна і треба там, може, відійти... якщо аутизм, то воно заразне. Тобто люди взагалі не розуміють, що це таке. Я вважаю, що має бути більше сприйняття. І, особливо, якогось спокійного відношення на поведінкові дивні прояви” (респондент 2).

“На превеликий жаль, ми стикаємося з неадекватною відповіддю як і дітей, тому що їм батьки не проводять такі роз’яснювальні якісь там роботи і, на превеликий жаль, з дорослими теж трапляється таке, що якась відповідь неадекватна... інколи краще нехай проігнорують там якусь поведінку моєї дитини, ніж давати якісь там рекомендації чи зауваження робити” (респондент 7).

4. Висока вартість послуг у фахівців з розвитку дітей з РАС:

“Вартість у фахівців була така, яку моя родина не могла оплатити” (респондент 4).

5. Прогалини в системі раннього втручання та організації інклюзивного навчання для дітей з РАС:

“Це має починатися з педіатра, з моменту, коли виставляють діагноз. Система раннього втручання — біда, що в нас її немає. Вона у нас є в зародку, в пілотах, в деяких моментах” (респондент 6).

“Потім на рівні держави, щоб створили центри якісь такі раннього втручання. Ні, такі центри є, але їх або дуже мало, або дуже мало, хто про них знає” (респондент 7).

“З інклюзією біда страшна... і у нас батьки самі противники її... через те, що вона дуже важко дається і краще її зовсім уникати... і просто дуже багатьом не вдається це організувати... тому що там не готовий вже ніхто, ну, ні заклад, ні фахівці – ніхто... Тобто одних зусиль від батьків замало” (респондент 6).

6. Відсутність державної підтримки сім'ям з дітьми з РАС:

“Наприклад, була підтримка Міністерства соціалістики. Зараз ця підтримка знімається, тому що вони там аргументують: а у вас є реабілітаційні центри районні... у вас то все є. Насправді його немає, тому що ти туди дзвониш, звертаєшся... “А в нас, знаєте, в нас така черга, а от у нас тут спочатку ВПО мають піти, а потім ми вам зателефонуємо, коли буде місце” (респондент 8).

Крім цього, результати дослідження показали, що батькам дітей з РАС не вистачає можливості отримати фізичну підтримку, патронатний догляд за дитиною з РАС хоча б на кілька годин в день задля плекання власного ресурсу:

“Особливо якщо це одинокі мами або тати, які виховують... Підтримка на рівні просто дати відпочинок, бо величезна кількість матерів, які не мають змогу взагалі залишити свою дитину...” (респондент 4).

Проблема виснаження батьків негативно позначається на соціалізації дітей з РАС, адже родина втрачає крім ресурсів ще й надію на зміни, стикаючись із різними перешкодами в суспільстві. За словами респондента, у батьків настає момент, коли

вони, докладаючи раніше зусилля для розвитку власної дитини, згодом *“втрачають швидко навіть бажання... якщо інклюзії в садочку успішної не вдалося, то її в школі не буде. Ну, тобто батьки вже не підуть на це. Просто не підуть, тому що занадто багато було невдач і ти просто вже не маєш на це ресурсу і бажання”* (респондент 6).

Підсумовуючи, можна сказати, що сім'ї дітей з РАС стикаються з різноманітними викликами під час соціалізації. Батькам не вистачає підтримки як на рівні держави, так і на рівні всього суспільства, адже бракує толерантного ставлення з боку населення. Також, існує дефіцит кваліфікований фахівців, які б розумілися на проблемах сімей дітей з РАС та були б здатними надавати підтримку в процесі соціалізації. Крім цього, питання безбар'єрного середовища потребує вдосконалення, оскільки наразі громадські місця й заклади освіти не пристосовані до потреб саме дітей з РАС. Загалом, респонденти виокремлювали таку ключову проблему, як неадекватне сприйняття й малообізнаність суспільства щодо особливостей осіб з РАС та можливостей їхнього розвитку.

3.2 Наявні ресурси батьків для соціалізації власної дитини з РАС

Аналізуючи відповіді респондентів щодо ресурсів батьків у соціалізації дітей, найперше можна стверджувати про обізнаність матерів у питаннях РАС. Оскільки в Україні наявні труднощі в забезпеченні достатньою кількістю кваліфікованих фахівців для роботи з дітьми з РАС, батьки прагнуть знати більше, щоб розбиратися в тому, як організувати розвиток власної дитини. Респонденти свідчили, що багато часу приділяють читанню й навчанню сучасних наукових поглядів на РАС і того, які є ефективні втручання та як правильно взаємодіяти з дітьми. Така компетентність батьків безпосередньо впливає на виховання й комунікацію в сім'ї, збільшуючи можливості соціалізації дитини з РАС:

“Дуже, дуже багато навчання. І якщо я не знала, як справлятися, я завжди йшла, я знала, що є люди, які точно знають більше, ніж я, і в яких варто навчатися” (респондент 1).

“Я сама вивчаю і АВА-терапію, і зараз навчаюся на спеціального педагога. І вивчаю нейропсихологію” (респондент 2).

“Перший підхід, в якому ми почали працювати із дитиною, це ще йому було трошки більше, ніж півтора року, це був підхід “DIRFloortime”. Дуже, на мій погляд, дієвий такий підхід. Саме для встановлення соціальної взаємодії. І якось ми всі дружно сім'єю, я і чоловік, ми підхопили цю практику” (респондент 3).

“В мене є якийсь свій, так би мовити, вже пропрацьований напрямок: що я бачу, що я хочу досягти. Я ж наче теж фахівець і, власне, з цього я вже відштовхуюсь” (респондент 8).

Респонденти наголосили, що обізнаність батьків допомагає зрозуміти свою дитину, змінити до неї ставлення та сприяти її соціалізації:

“Я не вважаю, що моя дитина обмежена якось. Тобто, ми відвідуємо ті ж самі місця, що й інші сім'ї. Ми їдемо подорожувати, ходимо в інстанції... Ну звісно, з роками, і з розумінням, і з моїм навчанням це змогло бути реальністю... Зараз вона дійсно повністю адаптована до життя в соціумі, якщо в неї є, скажімо так, той, хто її супроводжує... це були всі зусилля тільки з мого боку” (респондент 6).

Крім того, батьки свідчили, що розповідають власним дітям про особливості РАС, надають інформаційні джерела для самостійного ознайомлення, вчать справлятися із суспільно неприйнятними проявами. Зазначалося:

“Так як я цим всім цікавилася, то вийшло, що я змінила відношення до дитини, а це відразу багато чого змінює. Плюс я вже дитині розказувала, які особливості є саме в синдромі Аспергера. І він вже знав, що, наприклад, він швидше втомлюється, він імпульсивний... А так, ну, ми не залучали інші ресурси, напевно, ні. Я просто самостійно, напевно, старалася йому дати” (респондент 1).

“Ми весь час проговорюємо дії, які відбуваються: що потрібно зачекати, стій там, чекати в магазині. Так само, щоб не верещала, кричала, ну, я намагаюсь

пояснювати все, що відбувається, щоб якось дитина стала адекватніше реагувати на все” (респондент 7).

Батьки також стають інформаційним джерелом про РАС для інших, зокрема, однолітків. Так, на питання “Як Ви справляєтеся з труднощами в соціалізації Вашої дитини?”, одна з респондентів відповіла:

“Ну, насправді, я просто сама їх закриваю. Ну, тобто, якщо виникає якась ситуація, там, дівчинка на площадці підбігла, починає знайомитись, ще щось, а [ім'я доньки] від неї просто йде. Ну, я стараюсь завжди пояснювати дітям і все. Тобто, не лишаю це просто так (респондент 6).

Отже, можна стверджувати, що інформаційний ресурс батьків сприяє соціалізації дитини з РАС, адже вона опиняється в кращій умовах для її розвитку як вдома, так і в різних соціальних ситуаціях.

Двоє респондентів зазначили про важливість підтримання власного ресурсу під час виховання дитини з РАС. Так, батьки розповіли, що використовують різні методи, як-от: психологічна допомога від фахівців, фізичні тренування та робота:

“І звичайно, чисто психологічно, я і сама перебувала, ну, двічі перебувала в терапії у психолога, тому що, ну, є речі, з якими самотійно справитись не можна” (респондент 4).

“Важливо, обов'язково, щоб не забувати про себе. Дуже важливо це, тому що киснева маска спочатку на себе. Обов'язково приділяти собі час (респондент 5).

Згідно з результатами інтерв'ю, для батьків ресурсом стає і власна родина:

“Член родини дає щось своє. І там, ну, от в мене в сім'ї була ситуація, що, наприклад, якусь ціль не відпрацьовували так, як я це робила, але при цьому щось інше дається. Тому тут дуже важливо не знецінювати... кожного члена сім'ї, ресурс, який кожен має (респондент 5).

Окрім цього, усі 8 респондентів відповіли ствердно на питання “Чи взаємодієте Ви з іншими сім'ями, що мають дітей з РАС?” Більшість батьків сказали, що серед знайомих мають багато таких родин, але мало з ким спілкуються тісніше, як друзі. Взаємодія сімей відбувається різними способами: у соціальних групах (наприклад,

Facebook чи Telegram), наживо в неформальних ситуаціях, на спільному навчанні, у межах громадських організацій та на різних заходах.

Респонденти вказували, що при комунікації з батьками інших дітей з РАС найчастіше відбувається обмін знаннями, проблемами й новинами щодо прогресу дітей. Це стає джерелом наснаженням й підтримки для родин, що виховують дітей з РАС, адже спільний досвід об'єднує батьків, які знаходять багато тем для обговорення:

“Я не можу сказати, що це було дуже багато якихось сімей, але кілька було, із якими ми обмінювалися досвідом, допомагали одне одному якимись порадами, де хтось хоче щось спробувати: “А в мене ось вийшло так зробити, а з цією навичкою ми так ось справлялись...” (респондент 3).

“Вже в мене склалося коло спілкування: є друзі з дітьми з РАС. В основному, ми на навчанні знайомимося. Так, це все підтримує. Дуже корисно знати, що ти не один такий. У тому сенсі, що твоя проблема не унікальна. Є люди, які теж мають проблеми на тому чи іншому рівні, що можна обмінятися думками, порадитися. Це дуже часто спрацьовує” (респондент 4).

“Ну, у нас є матусі, з якими ми спілкуємося і в неформальній обстановці, в яких є діти з РАС... В нас є таке невеличке ком'юніті батьків дітей з РАС, з яким ми дуже тісно спілкуємося, зустрічаємося там пару разів в рік. Це близько 30 сімей, де ми ділимося успіхами, невдачами і всім таким (респондент 5).

“Ми спілкуємося там, що в них відбувається, які зрушення, які труднощі... рекомендації якісь даємо один одному, кому що там допомогло, які кращі заняття сподобалися...” (респондент 7).

“Ну, скажімо так, це основний контингент моїх подруг – мами дітей з РАС... І взаємодіємо, ну, по-перше, якщо якийсь фонд або громадська організація, якесь там свято, ну, там всі свої обличчя... ми можемо спілкуватися просто на вільні теми... можемо хвалитися якимись здобутками дитини... якщо я скажу про такі здобутки, наприклад, [ім'я сина] написав умови здачі... там, коротко склав, ну, то для іншої

мами буде не здобуток, а саме батьки дітей з РАС можуть зрозуміти, що це реальність” (респондент 8).

Родини дітей з РАС стають ресурсом один для одного не лише завдяки спілкуванню батьків, але й через взаємодію дітей з різних сімей. З огляду на те, що при комунікації з нейротиповими однолітками часто виникають труднощі, взаємодія дітей з РАС між собою є ресурсом для розвитку соціальних навичок в дитини:

“У нас там є знайома, ну зараз ми не бачились декілька років, а до цього вони до нас приїжджали часто чи ми там десь зустрічались, на майданчик ходили” (респондент 7).

“З моєї ініціативи дуже широко ми використовуємо методу моделювання. Тому ми, ну наприклад, була там конкретна мама, з якою ми дуже-дуже багато спілкуємося, спілкувалися. Ми просто самі починали грати, так, щоб діти бачили, як це може виглядати, як це має виглядати. Діти до нас підключались, допомагали” (респондент 3).

Однак інтерв'ю показало, що батькам не завжди вдається досягти того, щоб діти з РАС комунікували між собою, оскільки в них зазвичай відсутній інтерес до спільних ігор, активностей:

“Ну, я хочу сказати що відрізняється трішки ця комунікація: як звичайні дітки, да, там приходять, граються один з одним, якимось взаємодіють один з одним, то дітки з РАС – вони кожний займається своїми справами” (респондент 7).

Більшість респондентів звертаються по допомогу до спеціалістів, коли виникають проблеми в соціальній взаємодії їхньої дитини. Серед фахівців, що надають підтримку родинам дітей з РАС, батьки виокремлювали: АВА-терапевта, нейропсихолога, логопеда, асистента дитини, дефектолога, реабілітолога, психолога та викладачів в університеті:

“І якщо я щось не зрозуміла, сама не змогла розібратися в книжках, я беру онлайн-консультацію або записуюсь на консультацію очну, щоб подивитись дитину... Ну, наприклад, ми звертались до АВА-терапевта і до нейропсихолога... і до логопеда ми ходили (респондент 2).

“Нам допомагав наш саме перший спеціаліст-дефектолог. Нам дуже повезло, тому що, коли я навчалася на “Втручання при аутизмі”, я прям по всім пунктам її згадувала, що вона майже все використовувала, те, що нас навчали. Тому мені дуже повезло просто з нашим першим спеціалістом. І вона вже з перших наших кроків нам допомогла ввести розклад, візуальну підтримку” (респондент 5).

Одна респондентка зазначила, що найперше звертається по допомогу у питаннях соціалізації *“до таких мам, як я, тому що досвід – він все-таки є”* (респондент 8). А вже наступним ресурсом підтримки ставали спеціалісти:

“А по-друге – фахівці... я старалася, ну, чи не до кожного спеціаліста, який працював з [ім'я сина] підійти проконсультуватися, на що вона радить звернути увагу... Ну коли я навчалась... викладачі – це ж теж фахівці, я радилася з ними. Зараз у нас ще є психолог, яка теж працювала з [ім'я сина], в принципі, я до неї можу звернутися, порадитись” (респондент 8).

У висновку можна сказати, що серед ресурсів, наявних для батьків дітей з РАС, є: власна обізнаність і компетентність у питаннях соціалізації дитини; взаємодія з іншими родинами дітей з РАС; підтримка спеціалістів як для самої дитини, так і фахова допомога для батьків (у тому числі, психологічна). Зазначені ресурси допомагають сім'ям долати виклики у процесі соціалізації, підвищуючи їхній потенціал та створюючи ліпші умови для розвитку дитини з РАС.

3.3 Роль батьків під час соціалізації дитини з РАС

Для того, щоб зрозуміти роль батьків у процесі соціалізації, респондентам були задані питання стосовно досвіду виховання власної дитини з РАС. Дослідження ролі батьків враховувало їхні зусилля, докладені для досягнення соціалізації дитини з РАС, і функції, які виконують найближчі члени родини.

Так, результати інтерв'ю показали, що батьки часто намагаються самостійно заповнити наявні прогалини в системі підтримки дітей з РАС в Україні. Респонденти

зазначали, що внаслідок необізнаності населення і працівників, які взаємодіють з дітьми, саме батьки змушені проводити інформування щодо РАС:

“За цей діагноз я сама ходила і всім цим вчителям розказувала... Всі вчителі були вдячні, бо вони, ну, про це не знали. І це от великий недолік. Треба ходити, напевно, і проводити якісь семінари...” (респондент 1).

Крім того, завданням батьків було загалом знайти сприятливе освітнє й розвивальне середовище для дитини. З огляду на досвід респондентів, можна зробити висновок, що у звичайному державному закладі освіти не створені умови для дітей з РАС. Лише в одній респондентки дитина відвідує звичайну державну школу, а інші батьки вибрали для своїх дітей або спеціальні заклади (садочки, ліцеї), або приватні. Це пояснюється невідповідністю середовища до потреб дитини, некомпетентністю вчителів, а також труднощами у взаємодії з нейротиповими однолітками, що може негативно позначатися на розвитку дитини в соціумі. Тому батьки змушені шукати більш сприятливі заклади освіти для дитини з РАС:

“Я вибрала шлях змінювати школу... тому що така постійна боротьба, вона може виснажувати і дитину, а якщо є можливість піти і змінити колектив, то, можливо, краще це вибирати. Ну, тут цікаво, тому що... дитина одразу змінилася, дитина одразу розцвіла. Ти бачиш посмішку, коли дитина приходить з ліцею...” (респондент 1).

“Мені дуже допомогло, що в нас спеціальна школа і з'явилися діти, тому що у звичайному садочку вона більше грала поряд... а в спеціальному закладі, так, їм всім роз'яснюють, які правила, для чого вони грають, чому весело. І серед таких, як вона, мені здається, їй легше. І я сподіваюся, що вона, ну, як би повірить у себе і зможе спілкуватись і з нормотиповими” (респондент 2).

Одна з 8 респондентів так і не змогла знайти заклад освіти, що був би пристосований до особливостей її дитини з РАС, а тому перевела її на індивідуальну форму й розробила навчальний план, відповідно до потреб і можливостей дитини:

“Наша школа... там ми не змогли знайти порозуміння у пріоритетності навичок для дитини, як це вписати в програму, тому повернулися до індивідуального

навчання. Фактично, я йому модифікувала програму, наскільки могла” (респондент 4).

Ще одна респондентка зазначила, що їй також приходилося підлаштовувати навчальну програму під потреби власної дитини:

“Я там міняла матеріал учбовий повністю. Я брала підручники електронні, от такі, як вони звичайні, я знаходила електронні, копіювала звідти інформацію і переробляла... І йому вже було так легше вчитися. Тобто, можливо, це робив би інший спеціаліст, а так вийшло, що я на себе це взяла” (респондент 1).

Можна констатувати, що крім обов’язку просто забезпечити дитину освітою, саме батьки шукають відповідний заклад, що сприяв би соціалізації дитини з РАС і відповідав її потребам. Не закінчуючи на цьому свою участь у навчанні дитини, батьки допомагають їй як підготуватися до викликів у новому середовищі, так і пристосуватися до наявних умов, щоб почуватися впевнено, могли опанувати академічні й соціальні навички:

“Паралельно, я завжди займалася з [ім’я сина] самостійно... Коли він пішов у 3 роки в садочок, він був дуже підготовлений, він зразу почував себе успішним в цьому середовищі...” (респондент 3).

“Я не дивлюся на те, що вона, типу, може чи не може. Я дивлюся на те, що їй потрібно. А як адаптувати це так, щоб вона це змогла, це вже інше питання... Ну, тому що в кожній дитині є якийсь потенціал. Я завжди всім, з ким спілкуюся, кажу так: “Будь-яку дитину можна чомусь навчити, але треба знати чому вчити” (респондент 6).

Інтерв’ювання показало, що батьки дуже активно сприяють тому, щоб дитина відвідувала різні гуртки й заклади окрім школи чи садочку. Серед них: басейн, малювання, музика, спортивні секції, реабілітаційні центри, групи соціалізації тощо. Батьки намагаються таким чином розвивати різносторонньо власну дитину з РАС, щоб вона засвоювала навички комунікації з іншими, займаючись хобі, які її цікавлять. До переваг відвідування гуртків батьки також додають можливість розкриття потенціалу дитини та взаємодію з однолітками:

“Були гуртки: був басейн для молодших школярів, також був клуб кінний... Він ще ходив в гурток, де з LEGO робили різні фігурки... ходив на скеледром і там він якраз дуже проявився... Те, що я водила на різні гуртки, і йому було від цього легше... він вже більш був відкритіший, більше спілкувався” (респондент 1).

“Я планую віддати її, може, на якісь танці чи, ну, якісь додаткові заняття саме колективні, щоб вона бачила інформацію про це. Тому що, я думаю, що це посприє її розвитку соціальному” (респондент 2).

“... ми ходили в один центр на групу соціалізації і з одним з хлопчиків ми трошки більше підтримуємо спілкування. Ми разом з ними пішли в школу” (респондент 5).

“Водили на заняття групові різні... Ми пробували навіть до постановки діагнозу займатися раннім розвитком” (респондент 4).

“... ми з двох років чотирьох місяців весь час кудись їдемо: на заняття, на реабілітації, садочок, зараз школа. Постійно я її десь залучую, де які можливі, там, розвиткові заняття...” (респондент 7).

І щодо закладів освіти, і щодо гуртків батьки наголошують на значимості кваліфікованих спеціалістів, які знали б, як правильно взаємодіяти з дітьми з РАС, а також співпрацювати з батьками:

“Дуже важливо вміти, ну, теж знаходити викладачів” (респондент 1).

“Важливо попасти на таких фахівців, які будуть підказувати, тому що батьки, ну, вони з різних спеціальностей, спеціалізацій, да, і не всі, от просто, народжуються бути, там, батьками або корекційними педагогами для своїх дітей. Тому от в такі моменти дуже важливо отримувати від фахівців підказки...” (респондент 5).

“Коли я вже почала розбиратися, я вже розуміла, якого фахівця ми шукаємо, на що мені звертати увагу, щоб я могла зрозуміти, що фахівець взагалі компетентний... Я проводила діагностики і я ці висновки завжди передаю новому спеціалісту” (респондент 2).

Що стосується фахівців, які дотичні до роботи з дитиною з РАС, то всі респонденти зазначили про активну взаємодію з ними задля прогресу в соціалізації.

Характерною рисою стосунків між батьками й спеціалістами є саме двостороння комунікація й партнерські взаємини в інтересах дитини. Співпраця батьків із фахівцями відбувається через консультації, обговорення цілей в роботі з дитиною та її особливостей, підтримання зв'язку щодо проблем і досягнень родини, розподіл обов'язків між спеціалістами та батьками:

“Я спілкуюся з вчителями і наживо, коли забираю дитину, і по Viber вчителька мені дзвонить і ми спілкуємось... Ми про все домовляємось і відкрито спілкуємось... Вони навіть питають, ну, може, як краще зробити щось стосовно моєї дитини або що їй подобається” (респондент 2).

“Ми тісно взаємодіяли... я розповідала про якісь особливості... ми вже разом будували якусь стратегію, як ми будемо долати ту чи іншу якусь проблему... Весь час, коли ми працювали з [ім'я сина] саме з конкретними спеціалістами, коли їх було дуже багато, ми весь час були на зв'язку і весь час взаємодіяли” (респондент 3).

“Ну, завжди з усіма спеціалістами проговорюємо, над чим ми працюємо. І на початку, і під час процесу... Якщо я бачу в побутовому якомусь моменті якісь дефіцити, я говорю, і логопед чує мене і може додати це в роботу...” (респондент 5).

“Будь-які фахівці, з якими працює моя дитина, вони зазвичай такі, які зі мною мають контакт і дослухаються до якихось порад, до якихось моментів... Ми поділили сфери впливу. Ми домовилися, що я відпрацюю, що вони відпрацьовують, і де ми сходимося... у нас такий паритет” (респондент 6).

“На самому початку ми склали з фахівцем, з нейропсихологом, програму для втручання, ну і якби для встановлення якогось контакту з дитиною... Звичайно, спеціалісти завжди питають, що там дитині більше подобається, чим ми займаємося, якісь вправи, можливо я показую те, що ми робимо, можливо фахівці показують, ну, що можна спробувати ще” (респондент 7).

Відповідаючи на питання про те, чи дають фахівці завдання для відпрацювання вдома з дитиною, половина батьків відповіли ствердно, а половина – ні. Така ситуація пояснюється тим, що частина респондентів відвідує спеціалістів протягом тривалого часу і має налагоджену систему роботи з дитиною як у закладах, так і вдома, тому не

потребує постійних додаткових рекомендацій. Фахівці частіше надають не поради, а коментарі, адже всі респонденти є не лише батьками, а і компетентними в питаннях РАС, пройшовши навчання за програмою «Втручання при аутизмі» від університету ім. Б. Грінченка. Респонденти зазначали, що на початкових етапах відвідування з дитиною певних спеціалістів вони перебували під час заняття й включалися в нього:

“І заняття всі, особливо спочатку, всі заняття були в моїй присутності і завжди я мала змогу і запитати, і почути дуже швиденько відповідь. Тобто, це була дуже тісна взаємодія” (респондент 3).

“... фахівці вже працюють з нею досить давно. Я вже не сильно втручаюся, не сильно внікаю. Я знаю, що вони роблять свою роботу. Але на початку, особливо з самого початку, коли було дуже багато різних проблем, дуже багато різних нюансів, труднощів, то я завжди брала дуже активну участь у всьому і знала, де що роблять і для чого це роблять, і куди ми йдемо далі” (респондент 6).

“На початку... я більше сиділа на занятті і щось слухала, щось собі запам'ятовувала, щось ми відпрацьовували вдома. Тобто це зараз я вже можу така от приходити, казати, от мені треба більше над цим працювати, або над цим працювати” (респондент 7).

Говорячи про розвиток дитини у неробочий час фахівців, наодинці з батькам, варто зазначити, що перед сім'єю постає завдання допомогти дитині впроваджувати соціальні навички в повсякденне життя. Оскільки батьки перебувають з дитиною більшість часу, то саме від них залежить, чи успішно будуть засвоюватися у різних соціальних контекстах отримані знання. Про це засвідчили і самі респонденти:

“Коли ми починали, у мене вже досить доросла дитина, була така тенденція, що ми краще знаємо, ми тут займаємося із зачиненими дверима і так далі. З РАС так не працює... можна навчити дитину певним діям в кабінеті, але це не буде мати ніякого сенсу, якщо вона ці дії не поширить, виходячи за двері” (респондент 4).

“Якщо це команда супроводу в школі, то завдання батьків не тільки приймати участь у шкільному навчанні, але й перебирати всі ці навички і вводити їх у побут

вдома так само, бо це ж тільки батьки можуть відпрацювати якусь навичку в тому самому магазині, на майданчику...” (респондент 2).

“Зважаючи на те, що сама маю фахову підготовку, я вже й сама можу, якби у нас є певна програма, з якою ми з [ім'я сина] вдома працюємо” (респондент 3).

“...Якщо це стосується проблемної поведінки, це також не вирішити, якщо ти не знаєш, що відбувається вдома. Якщо, наприклад, програму, яку написали для поведінки в класі, не будуть поширювати батьки вдома” (респондент 4).

“Я вважаю, що батьки мають знати і робити все, щоб дитина розуміла, для чого її навчають, а значить показувати їй, де у звичайному житті це можна використовувати” (респондент 2).

На питання «Чим батьки можуть допомогти дитині з РАС для розвитку її соціальних навичок?» респонденти відповідали з огляду на досвід виховання власних дітей, а також враховуючи отриманні знання після навчання в університеті. Так, батьки наголошували на важливості включення дитини в соціум і підготовки до взаємодії з людьми в різних соціальних контекстах, у тому числі з однолітками:

“Підшукувати теж якісь компанії, якщо самій дитині важко, так, то можна спробувати, щоб батьки разом сходилися і дітки соціалізувалися... Соціалізувати через гуртки, але гуртки якісь, які об'єднують. Ну, тобто якась діяльність така об'єднуюча, а не, наприклад, там, коли кожен має якийсь свій результат показати, і спілкування – воно, ну, непотрібне” (респондент 1).

Оскільки на ефективність соціальної комунікації дітей з РАС суттєво впливає їхній емоційний стан, батьки зазначали про те, що працювали зі своїми дітьми над вираженням почуттів у міжособистісному спілкуванні й формуванням адекватних реакцій:

“З аутизмом через емоції можна багато чого зробити, тобто дитина відкриється, і буде простіше” (респондент 8).

“... я сподіваюсь, що я правильно змогла зрозуміти, які інструменти потрібні: це сенсорна інтеграція, тобто щоб дитина розуміла своє тіло, свої почуття, емоції

(ми над цим зараз працюємо), розуміла, що в інших людей такі самі можуть бути бажання, емоції, а можуть бути і інші, і це треба враховувати” (респондент 2).

“Я йому розповідала як, ну, формується дружба, що треба, якщо все-таки вже щось було негативне, то попросити вибачення. І потім пам'ятати, що твоя імпульсивність – це щось, ну, таке, трошки твоє, тому треба спочатку проаналізувати, чи справді там негативна була якась реакція... чи це, можливо, просто ти так бачиш” (респондент 1).

Під час інтерв'ю респонденти розповіли про власні зусилля, що посприяли соціалізації дитини з РАС. У відповідях йшлося про певні стратегії, які визначали для своїх дій батьки, щоб допомогти дитині розвиватися соціально. Зазначалося про регулярність та продуманість розвиткових втручань для дитини, вирішення труднощів, а не ігнорування їх, залучення дитини до різних соціальних ситуацій:

“Ну, саме головне — це поступовість, покроковість, послідовність і відпрацювання. Відпрацювання обов'язково, звісно. Дуже важливо, щоб все оточення знало, над чим працюється і це підтримувало” (респондент 5).

“Я використовувала дуже багато там стратегій, матеріалів... але якщо це все узагальнити, то це стратегія в тому, щоб не уникати тих проблемних ситуацій і проблемних місць, які є, а працювати над ними додатково і використовувати. Тобто, якщо я знаю, що моя дитина не любить ходити в якісь там місця чи це щось, я спеціально з нею туди ходжу, я готую її до цього...” (респондент 6).

“Це, напевно, постійне включення в розвиток дитини... кругом я її залучаю, навіть якщо ми йдемо в магазин, то ми підходимо до кожного, там, все проговорюємо: що ми беремо, що ми робимо, і ось таке, я вважаю, що це посприяло такому зрушенню” (респондент 7).

“Ми намагалися бути скрізь... я на інших не покладалася. Тобто треба просто... якщо є сили, енергія – треба пробувати все абсолютно” (респондент 8).

До складу команди супроводу дитини з РАС мають входити, окрім фахівців, також батьки. Це прописано в Наказі МОН України «Про затвердження Примірного положення про команду психолого-педагогічного супроводу дитини з особливими

освітніми потребами в закладі загальної середньої та дошкільної освіти» (2018). У положенні наголошується на важливості дотримання фахівцями принципу активної взаємодії з батьками, включення їх до роботи команди й розроблення плану розвитку дитини. Однак, результати інтерв'ю засвідчують невідповідність наявної ситуації з Примірним положенням. Так, батьки зазначили, що спеціалісти-члени команди супроводу не схильні у своїй роботі співпрацювати й спілкуватися нарівні з батьками:

“Батьків туди не сильно допускають... Можуть просто тобі дати папірець якийсь підписати щодо програми, ну, ППР і все, і навіть не розпитувати, що вже на даний момент в дитини змінилося... А по ідеї, вони би мали з ними більше спілкуватися, ну, навіть може на перше місце поставити, бо батьки – це ті, хто з дитиною один на один” (респондент 1).

Респонденти, відповідаючи про завдання батьків у команді супроводу дитини з РАС, зазначали про необхідність участі в процесі визначення проблем й окреслення потреб дитини, оскільки саме батьки найліпше розуміються на її особливостях. Це дозволяє їм брати повноцінну участь у постановці цілей розвитку дитини, контролювати процес допомоги та прослідковувати результати:

“Перший етап – це дізнатися, які проблеми зараз є головними. І це така дуже важлива річ” (респондент 4).

“Допомогти поставити цілі для дитини, тому що батьки набагато більше знають дитину ніж фахівці, які там нехай декілька разів її бачили. Цілі, мотиваційні якісь моменти підказати. Потім – відслідковувати динаміку розвитку дитини... важливо вислухати сторону батьків і, звичайно, всі вже разом там прийняти, прописати цілі для дитини, прийняти якісь там важливі питання” (респондент 7).

“По-перше, батьки... можуть розповідати фахівцям якісь особливості дитини... Саме батьки в команді супроводу, в моїй моделі, вони контролюють. Тому що саме батьки мають для себе якийсь напрямок визначити: чи то соціалізація, чи то більше у нас має бути, так би мовити, більше навчання” (респондент 8).

Причому батьки мають не лише визначати разом із фахівцями цілі втручання, а й узгоджувати їх з усіма учасникам команди супроводу:

“Якщо це не одна організація, то це... ставити цілі для спеціалістів з різних закладів і з різних напрямів. Ті цілі, які будуть один одного доповнювати або навіть одні й ті ж самі, але, наприклад, різні спеціалісти по різному будуть це відпрацьовувати... щоб не було, як щука, лебідь і рак в різні сторони, саме батьки можуть цей процес керувати” (респондент 5).

“На мою думку, на жаль, вони мають робити все, тому що так сталося, що зазвичай дуже порушена комунікація між спеціалістами. Спеціалісти не дуже хочуть взаємодіяти один з одним... Батьки мають брати на себе роль оцього координатора і налагоджувати і зв'язки, і взаємодію. І разом, знаєте, робити інтегровану якусь програму для того, щоб і вже... вдома це все якось впроваджувати” (респондент 3).

“... батьки мають бути як такими кураторами всього процесу... Не просто його, типу, контролювати чи там ще щось, а брати в ньому участь... Я стараюсь... зв'язувати всіх учасників процесу... І тоді воно і має якусь загальну картину, і тоді щось зрозуміло куди йти далі... Якщо батьки не беруть участі в процесі, то вони і не мають права чи, ну, можливості питати якісь результати” (респондент 6).

Зважаючи на відповіді респондентів, можна узагальнити, що роль батьків у команді супроводу є узгоджувати з різними фахівцями цілі розвитку дитини, координувати дії членів команди, контролювати динаміку процесу. Як сказала одна матір під час інтерв'ю: *“Все має бути в інтересах дитини”* (респондент 8).

Розглядаючи функції батьків у процесі соціалізації, які пов'язані з безпосередньою взаємодією з дитиною, можна виокремити:

1. Стимулювання дитини до розвитку:

“Дитина – вона може не відчувати потреби. Ну, йому не хочеться – і не хочеться. Треба інколи давати такий поштовх, а далі вже дитина, я думаю, сама буде, якщо цікаво, то підхопить” (респондент 1).

“...якщо батьки не будуть тримати руку на пульсі, то дитина... вона буде зручна, вона буде сидіти на уроці, вона не буде заважати, але вона не буде нічого робити. Тобто його треба змушувати... тримати планку” (респондент 8).

2. Налагодження стосунків із дитиною на основі розуміння і прийняття:

“Батьки, окрім того, що звертаються до спеціалістів, мають і самі розвиватися в цьому напрямку і дивитись, що потрібно їх дітям. Вони мають вивчати, і я б ще рекомендувала читати і дивитися фільми про те, як дорослі люди з аутизмом розповідають про себе, про свої особливості, про своє дитинство. І це допомагає нам зрозуміти світ саме з точки зору дитини і вже з цього виходити і дивитися, що ми можемо допомогти” (респондент 2).

“Коли у вас міняється відношення до дитини, от ви знаєте, там, все, то це вже допомагає дитині... Коли ти розумієш, що не таке сприйняття інформації, ну, агресивність не того, що він поганий, а того, що в нього всередині, ну, нервова система чутлива, так мозок влаштований. І ти вже тоді по-іншому все це бачиш. І ти це говориш дитині, і підтримуєш... для нас це був як прорив” (респондент 1).

3. Надання підтримки й наснаження:

“... я вже бачу ті моменти, які можна використовувати, ну, скажімо так, ті сильні сторони... Ну, тобто завжди є такі моменти і завжди можна десь знайти успішну сторону, скажімо так. І тоді це надає якесь бажання йти далі” (респондент б).

“Підтримка була дуже сильна, тому що коли він лягав спати, я йому казала: ти напишеш цю контрольну, тобі все вдасться, ти мусиш боротися, бо другі дітки, які мають такий діагноз, то вони ж на тебе подивляться і для них буде, ну, ти будеш прикладом” (респондент 1).

“Перш за все, це підтримувати дитину, знати, що знову ж таки це просто дитина, які б особливості не були” (респондент 3).

Відповіді респондентів на питання інтерв'ю дали змогу окреслити й інші аспекти, що стосуються ролі батьків у соціалізації дітей з РАС. Так, респонденти визначали, що батьки мають бути не тільки найпершими захисниками дитини, але й провідниками у процесі входження в соціум. Це передбачає, крім супроводу на фізичному й соціально-побутовому рівні, залученість у всі аспекти розвитку й сприяння становленню самостійної особистості в дитині з РАС:

“Але батьки виконують роль, знаєте, захисника й оберігача, а не провідника. От мені здається, роль батьків має бути провідника, а не захисника, і тоді в дитини є шанс якось адаптуватися, якось соціалізуватися” (респондент 6).

“Наприклад, для мене результат побачити, ну, я би хотіла, але це не так важливо. Для мене важливо – це постійність, стабільність, щоб дитині подобалось, тобто йти за дитиною, а не стрибати вище голови, аби це комусь приносило задоволення. Ні, я йду за дитиною” (респондент 7).

“Треба робити, все-таки, щоб дитина самотійною ставала” (респондент 1).

Також, батьки в соціалізації дітей з РАС виконують роль координатора всіх систем, що дотичні до дитини. Саме найближчі родичі мають усі повноваження контролювати й узгоджувати взаємодію між закладами, фахівцями та іншими людьми, які включені в життя дитини задля її розвитку:

“На початку дали до спеціалістів, які взагалі не розуміють, що робити з моєю дитиною, і навіть робили гірше, тому я сама розібралась і я завжди контролюю цей процес” (респондент 2).

Загалом, таке велике навантаження на батьків дітей з РАС зумовлене відповідальністю за виховання й розвиток власної дитини. Як зазначила одна з респондентів:

“Дуже важливо не перекладати на фахівців свою відповідальність. Дуже важливо зрозуміти, що саме ти у твоєї дитини на все життя, і саме ти є опора...” (респондент 5).

Підводячи підсумки, варто сказати, що батьки – найактивніші учасники процесу соціалізації дитини з РАС. У бажанні подолати перешкоди під час входження дитини в суспільство, вони докладають зусилля, щоб заповнювати прогалини в системі допомоги дітям з РАС. Батьки часто є головними інформантами щодо знань про РАС для працівників закладів освіти та гуртків, які відвідують їхні діти. Серед функцій, які виконують батьки, щоб сприяти соціалізації дитини, є: стимулювання прогресу дитини, надання підтримки й наснаження, налагодження стосунків із розумінням і прийняттям дитини, а також розвиток її навичок через відпрацювання в

різних соціальних контекстах. Крім цього, батьки виконують організаційну функцію, що передбачає пошук закладів освіти й гуртків відповідно до потреб дитини, адаптацію освітнього й соціального середовища під її особливості. Провідник та координатор – це головні ролі батьків у соціалізації дитини з РАС. Найближчі родичі мають бути опорою для дитини під час процесу її входження в соціум, адже перебувають з нею більшу частину часу й найліпше знають її особистість. Завдання батьків у соціалізації осіб з РАС полягає в тому, щоб прагнути збільшення самостійності й адаптивності дитини, супроводжуючи її у труднощах під час розвитку, а також сприяючи повноцінному розкриттю її потенціалу в суспільстві.

ВИСНОВКИ

1. Соціалізація дитини є необхідною умовою для її цілісного розвитку в соціумі. У дітей з РАС наявне порушення соціальної комунікації та взаємодії, що ускладнює процес їхнього входження в суспільство. Сім'я є чинником, що найбільше впливає на успішність соціалізації дитини з РАС.
2. Роль батьків у соціалізації дитини з РАС полягає в тому, що вони стають провідниками та координаторами процесу входження своєї дитини в соціум. Вони є опорою для дитини протягом усього періоду її зростання, оскільки допомагають їй долати труднощі і сприяють розкриттю її потенціалу. Функції батьків під час соціалізації дітей з РАС: інформування про РАС працівників та інших людей, що взаємодіють з дитиною; допомога в опануванні соціальних навичок і пристосуванні до різних середовищ; стимулювання дитини до розвитку; надання підтримки й наснаження; формування стосунків з дитиною, спираючись на розуміння і прийняття. Також, значний осяг зусиль батьків щодо соціалізації докладається через організаційну функцію, а саме знаходження сприятливих закладів освіти, гуртків і груп однолітків, адаптацію середовища під потреби дитини. Батьки є найбільш активними учасниками соціалізації дитини з РАС, а їхнім головним завданням постає допомогти їй досягти максимально можливої ефективності й самостійності в житті суспільства.
3. У процесі соціалізації своєї дитини батьки стикаються з низкою труднощів психологічного, соціального та фізичного характеру. Серед них: проблеми з належним діагностуванням та раннім втручанням; недостатня підтримка з боку держави й суспільства; стигматизація та малообізнаність населення щодо осіб з РАС; брак кваліфікованих фахівців у роботі з родинами, які виховують дітей з РАС; відсутність безбар'єрного середовища й інклюзивної освіти. Внаслідок таких несприятливих умов, у батьків виникає виснаження і стрес, що негативно впливає на спроможність сім'ї долати перешкоди під час соціалізації власної дитини.
4. Родини, які виховують дітей з РАС, мають як внутрішні, так і зовнішні ресурси в процесі соціалізації дитини. Так, обізнаність батьків внаслідок самостійного

навчання формує їхню компетентність у питаннях РАС, що дає змогу не лише покращити взаємодію з власною дитиною, а й інформувати інших про особливості діагнозу. Також, потужним ресурсом для батьків є інші сім'ї дітей з РАС, адже спілкування з ними дозволяє обмінюватися досвідом й отримувати підтримку від однодумців. Крім того, комунікація родин відбувається і через взаємодію дітей між собою, що сприяє формуванню й закріпленню в них соціальних навичок, необхідних для соціалізації. Однак, основним джерелом допомоги для батьків є підтримка фахівців через консультації або через їхню безпосередню взаємодію на заняттях з дітьми.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Андрущенко, В. П., Башкіреєв, В. А., & Лукашевич, М. П. (2002). Соціальна робота: Короткий енциклопедичний словник. ДЦССМ.
2. Герасименко, В., & Гордієнко, С. (2019). Основи соціалізації особистості: словник термінів і понять.
3. Дурманенко, Є. (2021). Соціальна робота з дітьми з розладами аутистичного спектра. *Humanitas*, 1, 15–21, <https://doi.org/10.32782/humanitas/2021.1.3>.
4. Зверєва, І. Д. (2012). Енциклопедія для фахівців соціальної сфери. К., Універсум.
5. Коваленко, В. Є. (2020). Соціалізація особистості як предмет психолого-педагогічних та соціологічних досліджень. *Вісник ЛНУ імені Тараса Шевченка № 7 (338)*, 5-15.
6. Коган, О. В., та ін. (2021). Практика взаємодії з батьками дітей з особливими освітніми потребами в інклюзивному просторі: метод. посіб. ТОВ "ФОКСПРИНТ".
7. Комарницька, О. (2023). Порівняння процесу соціалізації та адаптації звичайної дитини та дитини з інвалідністю. За заг. ред. М. Тріпак, І. Гуменюк, & О. Палилюцько (Ред.), *Інновації партнерської взаємодії освіти, економіки та соціального захисту в умовах інклюзії та прагматичної реабілітації соціуму* (с. 244-246).
8. Михайлюк, Я. В. (2020). Соціальне виховання дітей з аутизмом як соціально-педагогічна проблема. За заг. ред. О. Лісовця & С. Борисюк (Ред.), *Партнерська взаємодія у системі інститутів соціальної сфери* (с. 122-124). Видавництво НДУ ім. М. Гоголя.
9. Наказ, М. О. Н. України «Про затвердження Примірного положення про команду психолого-педагогічного супроводу дитини з особливими освітніми потребами в закладі загальної середньої та дошкільної освіти». (2018). № 609.
10. Оксенюк, О. (2018). Соціальний супровід сім'ї дитини з особливими потребами. *Social Work and Education*, 5 (1), 38-46.

11. Олійник, Г. М., & Пилюк, Г. (2020). Особливості соціалізації дітей з особливими потребами у сучасному українському суспільстві. *Social Work and Education*. Vol. 7, No. 2. Ternopil-Aberdeen, pp. 178-185.
12. Пенезєва, Н. С. (2023). Адаптація та роль батьків в адаптаційному процесі дітей з рас під час вступу до організованого колективу. За ред. О. Форостян та ін. (Ред.) *Проблеми реабілітації: Збірник наукових праць (за матеріалами науковопрактичної конференції)* (с. 99-102).
13. Підлісецька, Л. (2014). Синопис діагностичних критеріїв DSM-V та протоколів NICE для діагностики та лікування основних психічних розладів у дітей та підлітків [Synopsis of DSM-V diagnostic criteria and NICE protocols for diagnosis and treatment of major mental disorders in children and adolescents]. Видавництво Українського католицького університету.
14. Закон України «Про освіту». (2017). № 2145-VIII. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2145-19#Text>
15. Розпорядження Кабінету Міністрів України «Про схвалення Концепції створення та розвитку системи раннього втручання». (2021). № 517-р.
16. Рубан, А. О., & Лобурцова, О. О. (2022). Особливості соціальної роботи з родинами, які виховують дітей з розладами аутистичного спектру, 237-241.
17. Семерей, А., & Іванашко, О. (2023). Оптимізація індексу життєвої задоволеності батьків дітей з РАС, 153-159.
18. Семигіна, Т. (2020). Допомога сім'ям, які виховують дітей з аутизмом: що можуть соціальні працівники, 2-12, <https://doi.org/10.36074/pcaifswal.ed-1.02>.
19. Скрипник, Т. В., Мартинчук, О. В., Супрун, Г. В., & Криваковська, Р. В. (2022). Особливості партнерства між фахівцями закладу освіти та батьками дитини з особливими освітніми потребами. *Наукові перспективи*, (6 (24)), 514-526.
20. Столярик, О., Семигіна, Т. (2022). Соціальна робота із сім'ями, які виховують дітей з аутизмом: інтервенція з розвитку сильних сторін [Монографія]. Teadmus, 188 с.

21. Супрун, Г. В., & Максимчук, М. О. (2021). Соціальний розвиток дітей молодшого шкільного віку з аутизмом з опорою на методи з науково доведеною ефективністю. *Проблеми сучасної психології*, 2(21), 75-82.
22. Хоманська, Т. В. (2020). Психологічні механізми соціалізації дітей з аутизмом: компетентнісний підхід.
23. Aktar, T. (2020). Teaching Strategy for Improvement of Socialization Skill of Student with Autism. *Autism Open Access*, 10(4).
24. Borg, R. M. (2018). Visual support systems: a qualitative evaluation of the support provided to parents of children with Autism (Doctoral dissertation).
25. Bundy, A., & Lane, S. (2020). *Sensory integration: Theory and practice* (3^a ed.). Philadelphia: F. A. Davis Company.
26. Divya, B., Udayakumar, N., Yuvaraj, R., & Kavitha, A. (2023). Classification of low-functioning and high-functioning autism using task-based EEG signals. *Biomedical Signal Processing and Control*, 85, 105074.
27. Ferri, S. L., Abel, T., & Brodtkin, E. S. (2018). Sex differences in autism spectrum disorder: a review. *Current psychiatry reports*, 20, 1-17.
28. Hutchins, T. L., & Prelock, P. A. (2013). Parents' perceptions of their children's social behavior: The social validity of Social Stories™ and comic strip conversations. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(3), 156-168.
29. Khan, M. A. U. (2015). The role of the family in socializing the autistic children: a study in Bangladesh. *International letters of Social and Humanistic Sciences*, 55, 70-85.
30. Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., ... & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature reviews Disease primers*, 6(1), 1-23.
31. Lucas, C. C., da Silva Pereira, A. P., da Silva Almeida, L., & Beaudry-Bellefeuille, I. (2023). Assessment of Sensory Integration in Early Childhood: A Systematic Review to Identify Tools Compatible with Family-Centred Approach and Daily Routines. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 1-47.

32. Maenner, M. J. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR. Surveillance Summaries*, 72.
33. Martinez-Torres, K., Boorom, O., Peredo, T. N., Camarata, S., & Lense, M. D. (2021). Using the Ecological Validity Model to adapt parent-involved interventions for children with Autism Spectrum Disorder in the Latinx community: A conceptual review. *Research in Developmental Disabilities*, 116, 104012.
34. Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional children*, 77(1), 7-36.
35. Nevill, R. E., Lecavalier, L., & Stratis, E. A. (2018). Meta-analysis of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(2), 84-98.
36. Paulsen, T. (2020). Sensory processing and behaviour profiling of neurotypical children. *Signature*. 165.
37. Rogers, S. J. (2000). Interventions that facilitate socialization in children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 30, 399-409.7.
38. Rogers, S. J. (2000). Interventions that facilitate socialization in children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 30, 399-409.
39. Sauer, A. K., Stanton, J., Hans, S., & Grabrucker, A. (2021). Autism spectrum disorders: etiology and pathology. *Exon Publications*, 1-15.
40. Singletary, W. M. (2015). An integrative model of autism spectrum disorder: ASD as a neurobiological disorder of experienced environmental deprivation, early life stress and allostatic overload. *Neuropsychanalysis*, 17(2), 81–119. <https://doi.org/10.1080/15294145.2015.1092334>.
41. Spencer, V. G., & Simpson, C. G. (Eds.). (2009). Teaching children with autism in the general classroom: Strategies for effective inclusion and instruction in the general education classroom. *Prufrock Press*.
42. Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., ... & Savage, M. N. (2020). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism. *FPG child development institute*.

43. Thurm, A., Farmer, C., Salzman, E., Lord, C., & Bishop, S. (2019). State of the field: Differentiating intellectual disability from autism spectrum disorder. *Frontiers in psychiatry, 10*, 463398.
44. Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*, 36-49.
45. Zand, D. H., Bultas, M. W., McMillin, S. E., Halloran, D., White, T., McNamara, D., & Pierce, K. J. (2018). A pilot of a brief positive parenting program on children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *Family Process, 57(4)*, 901-914.

ДОДАТКИ

Додаток А

Поінформована згода учасника інтерв'ю

Вітаю! Мене звати Скрипник Єлизавета, я студентка 4-го року навчання Національного університету «Києво-Могилянська академія» за спеціальністю «Соціальна робота». У межах підготовки бакалаврської дипломної роботи я проводжу дослідження за темою «Роль батьків у процесі соціалізації дітей з РАС». Мета дослідження — визначити, яке значення батьків у соціалізації дітей з РАС.

Орієнтовно, час інтерв'ю становить 30 хвилин. Ваші думки для нас дуже цінні, тому просимо надавати відкриті відповіді на запитання. Якщо під час інтерв'ю Ви не захочете відповідати на якесь питання, то будьте вільні про це сказати й ми пропустимо його. Також, у Вас є право зупинити інтерв'ю, якщо Ви забажаєте.

З Вашого дозволу, нашу розмову буде записано на диктофон для більш якісного аналізу даних. Вся надана Вами інформація залишиться конфіденційною. Запис інтерв'ю буде доступний лише для мене і мого наукового керівника. Участь у цьому дослідженні є повністю добровільною, а результати дослідження будуть оприлюднені в узагальненому вигляді.

Додаток Б

Гайд напівструктурованого інтерв'ю з батьками дітей з РАС

Соціально-демографічний блок:

Ваша стать

Вік Вашої дитини з РАС

Стать Вашої дитини

Чи є у Вас крім дитини з РАС діти з типовим розвитком?

Основна частина:

Назва блоку	Запитання
Розуміння питання соціалізації дітей з РАС	<ol style="list-style-type: none"> 1. Що, на Ваш розсуд, означає поняття «соціалізація» дитини? 2. Чи є відмінності в процесі соціалізації дітей з РАС і дітей з типовим розвитком?
Виклики для батьків у соціалізації дітей з РАС	<ol style="list-style-type: none"> 3. Чи стикалися Ви з якимись труднощами під час включення своєї дитини в соціум? Якщо так, то з якими? 4. Чи були випадки, коли Ви прагнули залучити свою дитину до взаємодії з іншими, але Вашу ініціативу негативно сприйняли? 5. Які, на Вашу думку, є найбільші перешкоди для повноцінного розвитку дитини з РАС в Україні?

Ресурси батьків	<p>6. Якщо Ви стикалися з труднощами у взаємодії Вашої дитини із соціумом, то як Ви з ними справлялися?</p> <p>7. Чи взаємодієте Ви з іншими сім'ями, що мають дітей з РАС? Якщо так, то як саме?</p> <p>8. Куди Ви звертаєтеся по допомогу, якщо виникають проблеми в соціальній взаємодії Вашої дитини?</p> <p>9. Від кого Ви хотіли б мати підтримку в процесі соціалізації Вашої дитини? Яку саме?</p>
Роль батьків під час соціалізації дітей з РАС	<p>10. Чим батьки можуть допомогти дитині з РАС для розвитку її соціальних навичок?</p> <p>11. Які заклади відвідує Ваша дитина? Як Ви взаємодієте з працівниками цих закладів?</p> <p>12. Якщо Ваша дитина займається з фахівцями, чи дають вони завдання для відпрацювання вдома?</p> <p>13. Чи брали Ви участь разом із фахівцями у створенні плану розвитку Вашої дитини?</p> <p>14. На Вашу думку, що можуть робити батьки в команді супроводу дитини з РАС?</p> <p>15. Якщо у Вашої дитини є прогрес у соціалізації, то що з Вашого боку цьому сприяло?</p>

Завершальна частина:

«Щиро дякую за Ваші відповіді, вони дуже важливі для кращого розуміння теми дослідження. Для будь-якого зворотного зв'язку звертайтеся за поданими нижче контактами. Дуже вдячна за приділений час, до побачення.»

Контактна інформація дослідника

Скрипник Єлизавета, тел: +380-50-14-200-76

yelyzaveta.skrypnyk@ukma.edu.ua

Декларація
академічної доброчесності
студента/студентки НаУКМА

Я, Скрипник Єлизавета Дмитрівна,
студент(ка) 4 року навчання факультету охорони здоров'я, соціальної роботи та психології, спеціальність 231 «Соціальна робота»,
адреса електронної пошти yelyzaveta.skrypnyk@ukma.edu.ua,

- підтверджую, що написана мною кваліфікаційна/магістерська робота на тему «Роль батьків у процесі соціалізації дітей з РАС» відповідає вимогам академічної доброчесності та не містить порушень, передбачених пунктами 3.1.1-3.1.6 Положення про академічну доброчесність здобувачів НаУКМА від 07.03.2018 року, зі змістом якого ознайомлений/ознайомлена;
- підтверджую, що надана мною електронна версія роботи є остаточною і готовою до перевірки;
- згоден/згодна на перевірку моєї роботи на відповідність критеріям академічної доброчесності, у будь-який спосіб, у тому числі порівняння змісту роботи та формування звіту подібності за допомогою електронної системи StrikePlagiarism;
- даю згоду на архівування моєї роботи в репозитаріях та базах даних університету для порівняння цієї та майбутніх робіт.

25.05.2024

Дата



Підпис

Скрипник Є.Д.

Прізвище, ініціали