

ЗАЛУЧЕННЯ БАТЬКІВ ДО СОЦІАЛЬНОЇ АДАПТАЦІЇ ДІТЕЙ З СИНДРОМОМ ДАУНА

INVOLVING PARENTS IN THE SOCIAL ADAPTATION OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Нестерчук Н. Є., Сидорук І. О.

Національний університет водного господарства та природокористування,

Навчально-науковий інститут охорони здоров'я, м. Рівне, Україна

DOI <https://doi.org/10.32782/2522-1795.2022.12.9>

Анотація

Сім'ї, які виховують дітей з синдромом Дауна, відчують труднощі соціального включення та потребують комплексної соціальної підтримки. У статті ми висвітлили стадії реакцій батьків на звістку, про те, що дитина має порушення в розвитку. На основі аналізу вітчизняної та закордонної літератури визначили принципи на яких має будуватися робота з сім'ями. Нами було сформовано три етапи залучення батьків до соціальної адаптації. Перший – початковий, основна наша мета цього етапу є формування у батьків адекватних уявлень про порушення психофізичного розвитку дитини та можливості її освіти та соціалізації. Другий етап – організаційний, особливістю цього етапу є спільне планування різних сімейних заходів відповідно до індивідуальної програми дитини і позначених в ній завдань розвитку на визначений період. Заключний етап – комунікативний, цей етап має вирішальне значення для нормалізації психологічного клімату в родині. Варто зазначити, що для батьків робота з дітьми із синдромом Дауна є дуже не простою, оскільки робота з дитиною має бути постійна та інтенсивна. Важливо, щоб сім'я відчувала увагу й підтримку з боку фахівців, зацікавленість у розвитку дитини, готовність їм допомагати, не залишати батьків сам на сам з проблемами взаємодії з дитиною.

Ключові слова: синдром Дауна, батьки, діти соціальна адаптація.

Families raising children with Down syndrome experience difficulties in social inclusion and need comprehensive social support. In the article, we highlighted the stages of parents' reactions to the news that the child has a developmental disorder. Based on the analysis of domestic and foreign literature, the principles on which work with families should be built were determined. We formed three stages of parents' involvement in social adaptation. The first is initial, our main goal at this stage is the formation of parents' adequate ideas about the violation of the child's psychophysical development and the possibilities of his education and socialization. The second stage is organizational, a feature of this stage is the joint planning of various family events in accordance with the child's individual program and the development tasks indicated in it for a certain period. The final stage is communicative, this stage is crucial for the normalization of the psychological climate in the family. Today's scientific views are based on the conviction that parents are the first and main teachers of a child with Down syndrome, therefore social support for such families is a solution to a whole set of problems related to helping the child: treatment, education, social adaptation and integration into society. It is worth noting that for parents, working with children with Down syndrome is very difficult, since working with the child must be constant and intensive. It is important for the family to feel attention and support from specialists, interest in the child's development, readiness to help them, not to leave the parents alone with problems of interaction with the child.

Key words: Down syndrome, parents, children, social adaptation.

Вступ. Сучасний етап розвитку реабілітації характеризується пошуком нових шляхів соціальної адаптації дітей з особливими потребами. Значних успіхів у соціалізації таких дітей може бути досягнуто лише за активної участі в цьому процесі сім'ї, і в першу чергу батьків. У зв'язку з цим, проблема сім'ї дитини з відхиленнями в розвитку є однією з найактуальніших.

На думку багатьох досліджень вітчизняних та закордонних авторів [2, 5, 9], повинен забезпечуватися комплекс медичних, соціальних, педагогічних, психологічних та реабілітаційних заходів де суттєву роль грає сім'я.

Першою сходинкою дитини у суспільство, умовою і джерелом її розвитку є сім'я, а сприятливе мікросоціальне оточення, що складається саме в умовах родини є суттєвим чинником реабілітації [6].

Мета дослідження – обґрунтувати етапи залучення батьків до соціальної адаптації дітей з синдромом Дауна.

Результати дослідження. Дуже важливою, на думку дослідників [4, 9, 10], при роботі з сім'єю стає реабілітаційна активність батьків, залучення всіх членів родини (пошук джерел допомоги, виконання рекомендацій фахівців, педагогічні зусилля, соціальна активність), спрямовані на оздоровлення, розвиток, соціалізацію дитини. Бо, хоча сім'я і відіграє ведучу роль у житті дитини з синдромом Дауна, вона не може самостійно проводити довготривалу, кваліфіковану, багаторівневу реабілітаційну допомогу [1, 6].

Варто зазначити що, реалізації підтримки є тривалим і вимагає обов'язкової систематичної, комплексної участі всіх спеціалістів, що спостерігають дитину (педіатр, психолог, дефектолог, фізичний терапевт та ін.).

Батьки по-різному реагують на звістку, про те, що дитина народиться з синдромом Дауна (рис. 1).

Батьки важко переживають звістку, що в них народилась дитина, яка не відповідає тим мріям та уявленням, які вони мали до того, як вони почули лиху звістку. Важливо розуміти, що ці всі реакції є цілком нормаль-

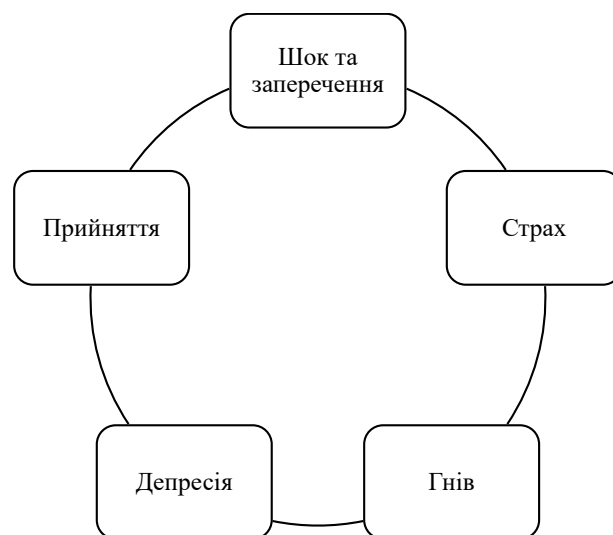


Рис. 1. Реакції батьків

ними за умови, що батьки йдуть далі, а не залишаються на одній із цих стадій [8, 9].

Розглядаючи ці стадії, необхідно пам'ятати, що всі родини різні та емоційні процеси проходять індивідуально для кожного випадку. Потрібно враховувати дію сторонніх реакцій та впливів на ситуацію (чи підтримують друзі родину, чи навпаки віддаляються).

Для батьків робота з дітьми із синдромом Дауна є дуже не простою, оскільки робота з дитиною має бути постійна та інтенсивна. Не завжди спостерігаються гарні результати, які очікують батьки, особливо коли у дитини наявна важка форма розумової відсталості. Тому у батьків часом опускаються руки і складається враження, що все марно. Колосальні затрати енергії, витрачені на соціалізацію дитини, не завжди себе виправдовують. Тому важливо протягом всього періоду підтримувати батьків [3, 7].

На основі аналізу вітчизняної та закордонної літератури ми визначили, що робота з сім'ями має будуватися певних принципах (рис. 2).

Основна наша мета, на початковому етапі – формування в батьків адекватних уявлень про порушення психофізичного розвитку дитини і про можливості її освіти та соціалізації. Для вирішення цього завдання виконуються:

- індивідуальна співбесіда (визначення члена родини, здатного здійснювати голо-



Рис. 2. Принципи роботи з сім'ями

вну функцію при організації реабілітаційного процесу);

- аналіз результатів обстеження, виявлення основних проблем, специфічних особливостей дитини;

- складання індивідуальної програми.

Наступний етап роботи – організаційний. На цьому етапі вирішуються такі завдання:

- навчання батьків специфічних способів і прийомів роботи з дитиною на основі індивідуальної програми;

- добір дидактичного матеріалу для спеціальних занять, виготовлення наочних приладів, пристосувань;

- відпрацювання організаційних форм роботи, умов навчання;

- налагодження стилю сімейного спілкування [5, 8].

На організаційному етапі проводяться спеціальні заняття, ігри, відпрацьовуються різноманітні режимні моменти, побутова праця, дозвілля тощо. Через усі види цих заходів проходять такі форми спільної з дитиною діяльності, які згодом допоможуть сформувати основні навички й уміння, що розширюють діапазон можливостей, доступних дітям різного віку. Це навички спілкування, навички загальної і дрібної моторики, навички сенсорного пізнання світу, культурно-гігіє-

нічні навички, навички самообслуговування, мовні і соціальні навички.

Найважливішою особливістю цього етапу є спільне планування різних сімейних заходів відповідно до індивідуальної програми дитини і позначених в ній завдань розвитку на визначений період. Після оцінювання і коригування досягнутого здійснюється перехід до більш складних завдань, обговорюється роль батьків при проведенні того чи іншого виду діяльності з урахуванням підвищення самостійності й активності дитини [8].

Заключний етап – комунікативний. Він припускає допомогу у встановленні оптимальних взаємин між батьками, батьками і дітьми, іншими членами родини у сфері найближчого оточення. Цей етап має вирішальне значення для нормалізації психологічного клімату в родині, послаблення емоційної напруженості, реконструкції батьківських позицій у процесі педагогічної діяльності. Він сприяє становленню нових форм взаємодії з дитиною, що має відхилення в розвитку, засвоєнню специфічних засобів спілкування.

Робота фахівця в родині в цей період має яскраво виражену корекційну і психотерапевтичну спрямованість. Адже саме родина є головним джерелом формування всієї системи спілкування та розвитку соціально

значимих навичок у дитини, яка має відхилення в розвитку. Це пояснюється високим ступенем залежності нетипової дитини від членів родини й особливою роллю родини у формуванні соціальних стереотипів її поведінки [7, 11].

Важливо, щоб сім'я відчувала увагу й підтримку з боку фахівців, зацікавленість у розвитку дитини, готовність їм допомагати, не залишати батьків сам на сам з проблемами взаємодії з дитиною.

Дискусія. Наукові погляди сьогодення базуються на переконанні, що батьки є першими та головними вчителями дитини з синдромом Дауна, тому соціальна підтримка таких сімей – це вирішення цілого комплексу проблем, пов'язаних з допомогою дитині: лікування, освіта, соціальна адаптація та інтеграція в суспільство.

На думку більшості фахівців соціально-психологічний супровід має носити комплексний характер та поширюватися не лише на саму дитину, а й на сім'ю дитини та фахівців які працюють з дитиною.

Доречним є дослідження європейських країн, які свідчить, що більшість учнів з синдромом Дауна можуть навчатися в загальноосвітніх школах за моделлю інклюзивної освіти.

Важливою умовою переходу до інклюзивної форми освіти, її успішності є система супроводу і підтримки дітей з синдромом Дауна, тобто супровід мультдисциплінар-

ної команди у взаємодії з вчителем та батьками. Навчання в інклюзивних навчальних закладах є корисним для дітей даної категорії освітніми так і для дітей з нормальним рівнем розвитку, членів суспільства в цілому. Інклюзивна освіта передбачає створення освітнього середовища, яке б відповідало потребам і можливостям кожної дитини, незалежно від особливостей її психофізичного розвитку.

Висновки. Робота з батьками – один з найважливіших етапів для успішної соціальної адаптації дитини з синдромом Дауна. Цей напрям завжди був складним та трудомістким, батьки всі різні, у кожного своя уява стосовно виховання та навчання дітей. Спеціалісти, які працюють із цією категорією повинні підібрати такі потрібні для кожного слова чи то підтримки, чи то якогось напуття, переконати в доцільності використання тих чи інших методів, прийомів роботи та корекційного впливу. Важливо, щоб сім'я відчувала увагу й підтримку з боку фахівців, зацікавленість у розвитку дитини, готовність їм допомагати, не залишати батьків сам на сам з проблемами взаємодії з дитиною.

У процесі соціалізації входження дитини з синдромом Дауна в соціум не може бути реалізованим без участі сім'ї. Вона є природним середовищем для розвитку особистості, дитина бере приклад зі своїх батьків. Успішність соціалізації значною мірою залежить від адекватного реагування родини на особливості розвитку дитини.

Література

1. Боровик С.П. Синдром Дауна: вперше на державному рівні розглянуто питання сучасної діагностики, медичного супроводу та реабілітації «сонячних» дітей в Україні. Український медичний часопис. 2015. 2. 26-27.
2. Григус І.М., Нагорна О.Б. Основи фізичної терапії навчальний посібник. Одеса. Олді+, 2022. 150.
3. Ковтун Р.А. Програма розвитку комунікативних здібностей у дітей з синдромом Дауна. Харків: ХНПУ, 2010. 36. 8-10
4. Михайлова Н.Є. Просвітницька робота з батьками щодо фізичної реабілітації дітей

References

1. Borovyk S.P. (2015). Syndrom Dauna: vpershe na derzhavnomu rivni roz'hlyanuto pytannya suchasnoyi diahnostryky, medychnoho suprovodu ta reabilitatsiyi «sonyachnykh» ditey v Ukraini. [Down's syndrome: for the first time at the state level, the issue of modern diagnostics, medical support and rehabilitation of «sunny» children in Ukraine was considered]. *Ukrayins'kyu medychnyu chasopys*, 2. 26-27. [in Ukrainian].
2. Grygus I.M., Nagorna O.B. (2022). Osnovy fizychnoyi terapiyi navchal'nyu posibnyk. [Fundamentals of physical therapy study guide]. *Oldi+*, 150. [in Ukrainian].

з вродженою клишоногістю. Теорія та методика фізичного виховання. Харків, 2012. 2 (88). 41-43.

5. Нагорна О.Б. Особливості корекційно-виховної роботи з дітьми з особливими освітніми потребами: навчально-методичний посібник. Рівне, 2012. 99.

6. Нестерчук Н.Є., Осіпчук І.О., Подолянчук І.С. Фізична реабілітація дітей з синдромом дауна. *Науковий часопис Національного педагогічного університету імені М. П. Драгоманова*. Серія 15. Науково-педагогічні проблеми фізичної культури, фізична культура і спорт. Київ. НПУ імені М. П. Драгоманова, 2019. 3 (111). 105-109

7. Савицький А.М. Особливості раннього розвитку дітей з синдромом Дауна. Збірник наукових праць Кам'янець-Подільського національного університету імені Івана Огієнка, 2012. 20 (2). 178-185.

8. Савицький А.М. Особливості просторового орієнтування дітей молодшого шкільного віку з синдромом Дауна. Актуальні питання корекційної освіти, 2014. 4. 303-313

9. Соколова Г.Б. Історичний шлях розвитку проблеми сім'ї, яка виховує дитину з відхиленнями в розвитку. *Вісник Одеського національного університету*, 2012. 9 (21). 193-200

10. Соколова Г.Б. Психологічний супровід школярів із синдромом Дауна: Монографія. Чернівці. Букрек, 2018. 344

11. Nesterchuk Nataliia, Sydoruk Inna, Tryfonyuk Liliya, Zdanyuk Vadym, Prusik Krzysztof. Modern approaches to ergotherapy of children with the Down syndrome. *Journal of Physical Education and Sport*. Published online: October 30, 2021. 2981-2986

3. Kovtun R.A. (2019). Prohrama rozvytku komunikatyvnykh zdibnostey u ditey z syndromom Dauna. [Program for the development of communication skills in children with Down syndrome]. *KHNPU*, 36. 8-10. [in Ukrainian].

4. Mykhaylova N.Ye. (2012). Prosvitnyts'ka robota z bat'kamy shchodo fizychnoyi reabilitatsiyi ditey z vrodzhenoyu klyshonohisty. [Educational work with parents regarding physical rehabilitation of children with congenital clubfoot]. *Teoriya ta metodyka fizychnoho vykhovannya*, 2 (88). 41-43. [in Ukrainian].

5. Nahorna O.B. (2012). Osoblyvosti korektsiyno-vykhovnoyi roboty z dit'my z osoblyvymy osvitynymi potrebamy. [Peculiarities of correctional and educational work with children with special educational needs]. *Navchalno-metodychnyy posibnyk*, 99. [in Ukrainian].

6. Nesterchuk N.Ye., Osipchuk I.O., Podolychuk I.S. (2019). Fizychna reabilitatsiya ditey z syndromom dauna. [Physical rehabilitation of children with Down syndrome]. *Naukovyy chasopys Natsional'noho pedahohichnoho universytetu imeni M.P. Drahomanova*. Seriya 15. *Naukovo-pedahohichni problemy fizychnoyi kul'tury, fizychna kul'tura i sport*, 3 (111). 105-109. [in Ukrainian].

7. Savyts'kyu A.M. (2012). Osoblyvosti rann'oho rozvytku ditey z syndromom Dauna. [Peculiarities of early development of children with Down syndrome]. *Zbirnyk naukovykh prats' Kamyanets-Podilskoho natsionalnoho universytetu imeni Ivana Ohiyenka*, 20 (2). 178-185. [in Ukrainian].

8. Savyts'kyu A.M. (2014). Osoblyvosti prostorovoho oriyentuvannya ditey molodshoho shkil'noho viku z syndromom Dauna. [Features of spatial orientation of children of primary school age with Down syndrome]. *Aktual'ni pytannya korektsiynoyi osvity*, 2014. 4. 303-313. [in Ukrainian].

9. Sokolova H.B. (2012). Istorychnyy shlyakh rozvytku problemy simyi, yaka vykhovuye dytynu z vidkhylennyamy v rozvytku. [The historical path of the development of the problem of a family raising a child with developmental disabilities]. *Visnyk Odes'koho natsional'noho universytetu*, 9 (21). 193-200. [in Ukrainian].

10. Sokolova H.B. (2018). Psykholohichnyy suprovid shkolyariv iz syndromom Dauna. [Psychological support of schoolchildren with Down syndrome]. *Monohrafiya*. 2018. 344. [in Ukrainian].

11. Nesterchuk Nataliia, Sydoruk Inna, Tryfonyuk Liliya, Zdanyuk Vadym, Prusik Krzysztof. (2021) [Modern approaches to ergotherapy of children with the Down syndrome]. *Journal of Physical Education and Sport*. 2981-2986 [in Ukrainian].