

## ОСОБЛИВОСТІ ПІДТРИМКИ РОДИН ДІТЕЙ РАНЬОГО ВІКУ ІЗ СИНДРОМОМ ДАУНА

## FEATURES OF SUPPORTING FAMILIES OF CHILDREN WITH EARLY DOWN SYNDROME

У статті висвітлено проблему особливостей підтримки родин дітей раннього віку із синдромом Дауна, що привертає велику увагу дослідників різних країн. Акцентовано увагу на тому, що в Україні останніми роками значно зростає число різноманітних за структурою, напрямками та формами роботи центрів, закладів соціального обслуговування сім'ї та дітей, громадських організацій, що спрямовують діяльність на надання різних видів допомоги та підтримки дітям з особливими освітніми потребами та їхнім сім'ям. Зазвичай така допомога надається за запитом батьків, значно пізніше після народження дитини, у ранньому дошкільному віці. Водночас сім'ї, у яких народилася дитина із синдромом Дауна, потребують допомоги вже з перших годин у пологовому будинку, незважаючи на встановлений чи невстановлений медичний діагноз. З метою вивчення особливостей підтримки родин дітей раннього віку із синдромом Дауна фахівцями із числа різноманітних за структурою, напрямками та формами роботи центрів, закладів соціального обслуговування сім'ї та дітей, громадських організацій, що спрямовують діяльність на надання різних видів допомоги та підтримки дітям з особливими освітніми потребами та їхнім сім'ям, нами розроблено опитувальник і проведено фокус-групи з батьками. Виявлено, що більшість батьків не усвідомлюють конкретних перешкод, отже, і не зможуть їх уникати чи обходити, щоб сприяти діяльності дітей. Виявлена своєрідна дистанція батьків щодо участі в підтримці, що може бути наслідком традиційної звички фахівців щодо самостійного планування й ведення заняття, інтерпретування й оцінювання результатів без участі батьків. Ідеться не лише про постановку цілей, а й про укладання порядку певних дій.

Установлено, що батьки мають хибні уявлення про шляхи та засоби забезпечення особливих потреб дітей із синдромом Дауна, що може впливати і на якість ранньої підтримки родин дітей із синдромом Дауна для їхньої подальшої участі й активності.

**Ключові слова:** ранній вік, синдромом Дауна, особливі потреби, підтримка.

*The article focuses on the problems of early support for families of children with Down syndrome, which is one of the topical issues of special pedagogy and psychology and attracts great attention of researchers from different countries. In Ukraine, the number of different*

*centers, structures and forms of work of centers, social services for families and children, public organizations, which focus their activities on providing various types of assistance and support to children with special educational needs and their families, is growing significantly. Usually, such assistance is provided at the request of parents, much later after the child is born, at an early preschool age. However, there are families who, even before the birth of a child (or from the first hours in labor), need support, given the established medical diagnosis. Such a diagnosis is could be Down Syndrome.*

*The purpose of the article is to study the peculiarities of organizing support by specialists from the various structure, directions and forms of work of centers, social services for families and children, public organizations that direct activities to provide various types of assistance and support to children with special educational needs and their families. I eat. A list of questions was developed to identify the specifics of the article and a focus group was setup with parents raising children with Down syndrome. We found that most parents were unable to address the special needs of their own children. This indicates that they are not aware of the specific obstacles, and therefore will not be able to avoid or circumvent them to facilitate children's participation and activity.*

*According to the results of the survey, parents believe that the implementation of pedagogical support should be the responsibility of a specialist in special classes. The peculiar distance of the parents can be the result of the traditional habit of specialists in independent planning and conducting classes, interpreting and evaluating the results without parental involvement. Planning here means not only setting goals, but also ordering certain actions. In this way, responsibility or responsibility for the child is divided or delegated, based on the professional or non-professional nature of the participants. However, researchers note working with parents as a basis for supporting a family with a child with Down syndrome, the importance of parental sensitivity and child adoption. For the development of the child it is necessary to be in a constant dialogue, to support the child's desire for learning, games, which are the first steps to activity and participation. Thus, the survey found that parents have misconceptions about ways and means of meeting the special needs of children with Down Syndrome. This can also affect the organization of support for children with special educational needs and their families.*

**Key words:** early age, Down syndrome, special needs, support.

УДК 376–056.36  
DOI <https://doi.org/10.32843/2663-6085-2019-19-1-3>

**Некраш Л.М.,**  
аспірант  
Інституту спеціальної педагогіки  
і психології імені Миколи Ярмаченка  
Національної академії педагогічних  
наук України

**Постановка проблеми в загальному вигляді.** В Україні останніми роками значно зростає число різноманітних за структурою, напрямками та формами роботи центрів, закладів соціального обслуговування сім'ї та дітей, громадських організацій, що спрямовують діяльність на надання різних видів допомоги та під-

тримки дітям з особливими освітніми потребами та їхнім сім'ям. Зазвичай така допомога надається за запитом батьків, значно пізніше після народження дитини, у ранньому дошкільному віці. Водночас є сім'ї, які ще до народження дитини (або вже з перших годин у пологовому) потребують підтримки, зважаючи на встанов-

лений медичний діагноз. Таким діагнозом може бути наявність синдрому Дауна.

**Аналіз останніх досліджень і публікацій.**

Прийняття факту наявності синдрому Дауна в дитини є непростим і нелегким процесом, який зазвичай не відбувається відразу. Науковці зазначають, що для батьків «прийняти» – це часто означає зіткнутися з болючими відчуттями і переживаннями. Але саме прийняття дозволяє здійснювати адекватні дії, спрямовані на забезпечення підтримки в розвитку та соціалізації дитини (М. Лісіна, Г. Кукуруза, К. Островська, Г. Соколова, М. Bruder, R. Darling та інші). За кордоном зростає кількість і різноманітність програм із раннього втручання, які пропонують низку послуг у відповідь на різні потреби родин, що виховують дітей із синдромом Дауна [3; 6; 10]. Такі програми спрямовані на забезпечення інформаційної, емоційної підтримки і зв'язків між різними установами. Водночас вони спрямовані на активне залучення оточення дитини, пов'язані з його адаптацією (П. Жиянова, Г. Кукуруза, Г. Медведєва, І. Пасічник, G. King, D. Strachan, M. Tucker та інші).

**Виділення не вирішених раніше частин загальної проблеми.** Останніми роками в нашій країні набувають поширення програми раннього втручання. Модель раннього втручання або її елементи запроваджені в роботу кількох центрів/організацій в Україні. Провідними установами, які найбільш послідовно втілюють модель раннього втручання, є Благодійний фонд «Інститут раннього втручання» та Центр раннього втручання (м. Харків). Офіційно програма раннього втручання існує в Навчально-реабілітаційному центрі «Джерело» у Львові.

Ідея поширення програм раннього втручання отримала урядову підтримку. І у 2017 р. між урядом України і низкою українських громадських організацій та донорських структур укладено меморандум про Національну платформу раннього втручання. Незважаючи на проведені дослідження (Г. Кукуруза, М. Кропівницька, А. Кравцова, Н. Міхановська й інші), недостатньо вивчений досвід різноманітних за структурою, напрямками та формами роботи центрів чи закладів, що спрямовують діяльність на надання різних видів допомоги та підтримки дітям раннього віку з особливими освітніми потребами та їхнім сім'ям.

**Мета статті** – вивчення особливостей підтримки родин дітей раннього віку із синдромом Дауна фахівцями із числа різноманітних за структурою, напрямками та формами роботи центрів, закладів соціального обслуговування сім'ї та дітей, громадських організацій, що спрямовують діяльність на надання різних видів допомоги та підтримки дітям з особливими освітніми потребами та їхнім сім'ям.

**Виклад основного матеріалу.** Для виявлення означених у меті статті особливостей розроблено

перелік запитань та проведені фокус-групи з батьками, що виховують дітей раннього віку із синдромом Дауна (далі – СД).

Запитання групувалися за кількома блоками, що були спрямовані на виявлення уявлення батьків про:

- організаційно-фахове забезпечення процесу розвитку дітей із СД;
- виявлення та задоволення особливих потреб дітей із СД;
- реалізацію педагогічної підтримки під час розвитку та перспектив навчання тощо.

Результати аналізу проведених фокус-груп фіксувались у відповідному протоколі.

Результати дослідження вказують на те, що в більшості закладів, у які звертаються родини, що мають малюків із синдромом Дауна (були зазначені медичні заклади, інклюзивно-ресурсні центри, центри раннього розвитку, навчально-реабілітаційні центри тощо), немає фахівця, який може надати вичерпну інформаційну підтримку батькам та забезпечити процес розвитку таких дітей відповідно до виявлених потреб.

Усі опитані відзначили, що володіють інформацією про особливості розвитку й особливі освітні потреби своїх дітей з інтернет-джерел. Проте більшість має потребу в додатковій інформації та консультуванні. Батьків турбують такі питання: якою дитина буде в дошкільному віці; чи зможе говорити та навчатися у школі; яку освіту здобуде; що її чекає в дорослому житті, чи зможе працювати тощо. Як бачимо, прийняття факту наявності в дитини синдрому Дауна не дає можливості одразу прийняти всі особливості раз і назавжди. Батьки можуть знову переживати їх у різні періоди дорослішання дитини та під час зустрічі з різними соціальними інститутами чи обставинами. Це вказує на те, що їм важлива підтримка у прийнятті того факту, якою дитина не стане, і того, якою вона є. Важливо зрозуміти, які ресурси є в наявності та які потрібні, щоб осилити ситуацію.

Хоча всі батьки зазначили, що володіють інформацією про особливості розвитку й особливі освітні потреби дітей із синдромом Дауна, більшість із них не змогли назвати особливі освітні потреби власних дітей. Це свідчить про те, що вони не усвідомлюють індивідуальних можливостей і ймовірних перешкод, отже, не зможуть їх уникати чи обходити, щоб сприяти діяльності дітей.

Вказані особливі потреби можна розділити на дві основні групи. Так, більшість батьків пов'язують потреби з визначенням проблем дитини, фокусуючись в основному на описі порушень. Однак яким би докладним не був опис порушення, він не містить інші чинники, які суттєво впливають на якість життя і розвиток дитини. А це – її індивідуальний потенціал, інтереси, оточення і сімейна ситуація, супутні соматичні захворювання й інше. Друга

група батьків відштовхуються від сенсорних, мовленнєвих, фізичних особливостей розвитку, виокремлюють їх як «загальні» для дітей із синдромом Дауна. Задоволення таких потреб пов'язують із застосуванням спеціальних підходів (вправ, методів, методик тощо), що використовуються фахівцями під час індивідуальних занять. Задоволення особливих потреб батьки пов'язують зі зміною середовища, тобто створенням спеціального середовища для розвитку та навчання. Водночас батьки не розглядали зміни в існуючому оточенні дитини чи себе як частини середовища. Це може безпосередньо впливати на діяльність дитини, що сьогодні є основним меседжем у наукових дослідженнях щодо підтримки дитини раннього віку та родини [1; 5; 10].

За результатами опитування, батьки вважають, що за реалізацію педагогічної підтримки має відповідати спеціальний фахівець на спеціальних заняттях. Часто батьки пояснюють, що хочуть залучити спеціального фахівця до занять із дитиною, щоб переконатися, що «її приймають у соціумі (тут – у закладі, де проходять заняття)», «вона має здатність до навчання», «яке майбутнє її чекає». Тобто здебільшого вся відповідальність за розвиток та навчання покладається на фахівців, тоді як батьки зосереджуються на ролі пасивних спостерігачів.

Своєрідна дистанція батьків може бути наслідком традиційної звички фахівців щодо самостійного планування й ведення заняття, інтерпретування й оцінювання результатів без участі батьків. Тут планування означає не лише постановку цілей, а й укладання порядку певних дій. У такий спосіб розділяється або делегується відповідальність за дитину, спираючись на фаховість чи нефаховість учасників. Водночас дослідники зазначають роботу з батьками як основу для підтримки сім'ї з дитиною раннього віку із синдромом Дауна, важливість батьківської чутливості та прийняття дитини. Для розвитку дитини необхідно бути в постійному діалозі, підтримувати прагнення дитини до пізнання, гри, що і є першими кроками до діяльності й участі [6; 7; 8; 9].

**Висновки.** Отже, за результатами опитування встановлено, що батьки мають хибні уявлення про шляхи та засоби забезпечення особливих потреб

дітей із синдромом Дауна. Намітилася й низка суперечностей у роботі фахівців, що спрямовують свою діяльність на надання різних видів допомоги та підтримки дітям із синдромом Дауна та їхнім сім'ям. Постає необхідність визначення та ґрунтовного вивчення шляхів, методів і прийомів ранньої підтримки родин дітей із синдромом Дауна.

#### БІБЛІОГРАФІЧНИЙ СПИСОК:

1. Модель послуг ранньої реабілітації та інтеграції дітей з особливими потребами. *Як організувати інноваційні соціальні послуги для дітей з особливими потребами. Моделі та документи. Рання інтеграція та інклюзивне навчання* / авт. кол.: О. Савченко та ін.; упоряд.: Л. Сідельнік. Київ: ТОВ «ЛДЛ», 2007. С. 96–116.
2. Міщук Т. Чи буде в Україні надаватися послуга «раннє втручання»? *НейроNews*. 2011. № 5/3.
3. Некраш Л. Теоретичні аспекти формування концепції раннього втручання в психолого-педагогічних дослідженнях. *Особлива дитина: навчання і виховання*. 2018. № 4. С. 88–95.
4. Процедура оцінки розвитку дітей раннього віку в системі раннього втручання: методичні рекомендації (узгоджено АМН України та МОЗ України) / Н. Міхановська та ін. Харків, 2005. 29 с.
5. Пасічник І., Кукуруза Г. Міждисциплінарна сімейно-центрована програма раннього втручання на етапі первинної медико-санітарної допомоги дітям. *Перинатологія і педіатрія*. 2013. № 4 (56). С. 105–107.
6. Guralnick M.J. The effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal of Mental Retardation*. 1998. Vol. 102. P. 319–345.
7. Buckley S., Bird G. Cognitive development and education: Perspectives on Down syndrome from a twenty-year research programme. *Down syndrome across the lifespan* / M. Cuskelly et al. London: Whurr, 2002. P. 66–80.
8. Buckley S. The development of babies with Down syndrome. *Babies with Down syndrome* / S. Skallerup et al. 3<sup>rd</sup> Edition. Bethesda: Woodbine House, 2008. P. 169–198.
9. Buckley S. Health research, the needs of persons with Down syndrome and their families. *International Review of Research in Mental Retardation* / R. Urbano et al. Academic Press, 2010. P. 295–306.
10. The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention Services / G. King et al. *Infants & Young Children*. 2009. Vol. 22. Issue 3. P. 211–223.