

Юлія ТОДОРЦЕВА,

orcid.org/0000-0002-4708-581X

кандидат педагогічних наук,

доцент кафедри психології та соціальної роботи

Одеського національного політехнічного університету

(Одеса, Україна) utodorceva@gmail.com

ПІДГОТОВКА ПРОФЕСІЙНО МОБІЛЬНИХ СОЦІАЛЬНИХ ПРАЦІВНИКІВ ДО СОЦІАЛЬНОГО СУПРОВОДУ СІМЕЙ, ЩО ВИХОВУЮТЬ ДИТИНУ ІЗ СИНДРОМОМ ДАУНА

У статті розкриваються особливості підготовки професійно мобільних соціальних працівників до соціального супроводу сімей, що виховують дитину із синдромом Дауна. Висвітлено основні принципи соціальної роботи з батьками дітей із синдромом Дауна: принцип толерантності, принцип комплексності та принцип співробітництва. Дано визначення соціального супроводу як одного з важливіших методів соціально-психологічної допомоги сім'ям з дітьми із синдромом Дауна, представлено його сутність та завдання, серед яких: адаптація сім'ї, що виховує дітей із синдромом Дауна, до реальних умов їх життєдіяльності; реабілітація та виведення із кризових ситуацій; підвищення соціального статусу сім'ї; нормалізація відносин й утвердження в соціумі; відновлення здоров'я; створення умов для самореалізації в сім'ї та суспільстві. Представлено аналіз Одеської благодійної організації «Сонячні діти», яка, незважаючи на сильні сторони та можливості, має також такі слабкі сторони та загрози, як нестача коштів, залежність від державної допомоги, дефіцит професіоналів, маленьке приміщення для організації тощо. Ознайомлення майбутніх соціальних працівників із цією організацією у процесі виїзних занять та проходження навчально-виробничої практики дає їм можливість зрозуміти специфіку соціального супроводу сімей, що виховують дитину із синдромом Дауна.

Здійснено аналіз дослідження у формі анкетування серед власників і учасників організації з метою вивчення їхньої думки щодо важливості соціального супроводу сімей, що виховують дітей із синдромом Дауна. У ході опитування було виявлено головні проблеми, з якими стикаються сім'ї, що виховують дитину із синдромом Дауна: матеріальне забезпечення; інтеграція людей із синдромом Дауна у суспільне життя; проблема працевлаштування; відсутність або недостатність соціальної допомоги; конфлікти в родині. Результати анкетування батьків підтвердили важливість соціального супроводу як ефективної технології роботи з такими сім'ями. Визначено такі форми підготовки професійно мобільних соціальних працівників до соціального супроводу сімей, що виховують дитину із синдромом Дауна: ознайомлення з методом соціального супроводу; тісна співпраця викладачів і студентів із представниками ОБО «Сонячні діти» та організація різних заходів; діагностування та моніторинг основних проблем сімей, що виховують дитину із синдромом Дауна.

Ключові слова: професійно мобільний соціальний працівник, соціальний супровід сім'ї, дитина із синдромом Дауна, підготовка соціальних працівників.

Yulia TODORTSEVA,

orcid.org/0000-0002-4708-581X

Candidate of Pedagogical Sciences,

Associate Professor of Psychology

and Social Work Department

of Odessa National Polytechnic University

(Odesa, Ukraine) utodorceva@gmail.com

PREPARATION OF PROFESSIONALLY MOBILE SOCIAL WORKERS FOR THE SOCIAL SUPPORT OF FAMILIES RAISING A CHILD WITH DOWN SYNDROME

The article discloses the peculiarities of the preparation of professionally mobile social workers for social support of families raising a child with Down syndrome. The basic principles of social work with parents of children with Down syndrome are explained: the principle of tolerance, the principle of complexity and the principle of cooperation. The definition of social support as one of the most important methods of social and psychological assistance to families with children with Down syndrome is presented, its essence and tasks, including: adaptation of a family raising children with Down syndrome to the real conditions of their life; rehabilitation and crisis recovery; raising the social status of the family; normalization of relations and affirmation in society; health recovery; creating the conditions for self-fulfillment in the family and society.

The analysis of the Odessa charitable organization "Sunny Children" is presented, which, despite its strengths and opportunities, also has such weaknesses and threats as lack of funds, dependence on the state aid, shortage of professionals, not enough space for the organization and so on. Familiarization of future social workers with the organization in the field of on-site classes and training and production practices, gives them the opportunity to understand the specific social support of families raising a child with Down syndrome.

A survey was conducted in the form of questionnaire among the owners and participants of the organization in order to examine their opinion on the importance of social support for families raising the children with Down syndrome. The survey identified the main issues facing families raising a child with Down Syndrome: financial support; integration of people with Down syndrome into public life; the problem of employment; lack of social assistance; conflicts in the family. The results of the parental survey confirmed the importance of social support as an effective technology for working with such families. The following forms of preparation of professionally mobile social workers for the social support of families raising a child with Down syndrome are identified: familiarization with the method of social support; close cooperation of teachers and students with the representatives of the Odessa Charitable Organization "Sunny Children" and organization of various events; diagnosing and monitoring the major problems of families raising a child with Down Syndrome.

Key words: *professionally mobile social worker, the social support of family, a child with Down syndrome, preparation of social workers.*

Постановка проблеми. Сучасне суспільство в міру свого економічного, соціального, політичного, культурного, екологічного розвитку проходить певні етапи формування. Так і кожна окрема сім'я проходить через складнощі і закономірні стадії становлення та розвитку. Сім'я, в якій живе дитина з діагнозом, виявляється особливою групою, якій відповідає притаманна тільки їй атмосфера міжособистісних стосунків, а від цього й соціальні зв'язки. Щорічно в Україні народжується від 300 до 400 малюків із синдромом Дауна. І саме від участі батьків залежить успіх соціалізації таких дітей і прийняття їх суспільством. Актуальність даного дослідження визначається необхідністю змін у соціально-психологічній роботі із сім'ями дітей із синдромом Дауна, відсутністю відповідних заходів із надання хворим допомоги у соціальній адаптації, оскільки такі діти відносяться до глибоко дезадаптованого контингенту. Комплексний соціальний супровід потрібен не тільки дитині із синдромом Дауна, але й всій родині, в якій вона виховується. Саме тому майбутні працівники соціальної сфери повинні бути підготовлені надавати якісну допомогу таким сім'ям, використовуючи професійно мобільний підхід.

Аналіз досліджень. Дослідженням проблематики людей із синдромом Дауна та науковим обґрунтуванням цієї хромосомної аномалії займалися зарубіжні науковці Д. Л. Даун, Ж. Лежен, Р. Турпін, Д. Патерсон, С. Баклі та ін. Напрямок корекційної роботи та комплексної реабілітації з дітьми із синдромом Дауна висвітлено у працях К. Гавриловської, Т. Медведевої, С. Кур'янова, Т. Кірилейзи, А. Чупрікова та ін. Питанням професійної мобільності майбутніх соціальних працівників присвячено праці О. Безпалько, Т. Гордєєвої, Н. Кожемякіної, Г. Рідкодубської тощо. Обраний напрям дослідження зумовлений майже

відсутністю наукових розвідок із зазначеної проблематики, а також необхідністю підготовки майбутніх соціальних працівників до соціального супроводу сімей, що виховують дитину із синдромом Дауна.

Мета статті полягає у вивченні особливостей підготовки професійно мобільних соціальних працівників до соціального супроводу сімей, що виховують дитину із синдромом Дауна.

Виклад основного матеріалу. Підготовка соціального працівника в умовах ЗВО базується на кваліфікаційних вимогах, що поєднують у собі сукупність певних характеристик, ролей, цінностей та професійних вимог. Професійну мобільність як здатність особистості реалізувати свою потребу, що відповідає її вподобанням та можливостям і є корисною для суспільства, неможливо розглядати окремо від професійного самовдосконалення та динамічності розвитку професійної компетентності. В умовах сьогодення соціальна дійсність та науковці особливу увагу звертають на сім'ю дитини з особливими освітніми потребами як об'єкт соціальної роботи. Важливо усвідомлювати, що дитина із синдромом Дауна може народитись в будь-якій родині. Ані вік батьків, ані їхній статус, ані спосіб життя, ані національність не впливають на народження таких дітей. Соціально-психологічна допомога сім'ям, які виховують дітей із синдромом Дауна, пов'язана з необхідністю нормалізації сімейної взаємодії, повернення до соціальної активності і налагодження корисних взаємозв'язків зі своїм соціальним оточенням. Вона спрямована на подолання кризових станів, дисгармонії у взаємостосунках, складнощів у життєдіяльності сім'ї, які з'являються внаслідок захворювання їхньої дитини (Капська, 2005). Підготовка соціальних працівників до безпосередньої взаємодії з такими сім'ями розпочинається з ознайомлення

з основними принципами соціально-психологічної роботи та методом соціального супроводу сімей з дітьми із синдромом Дауна.

Сім'я залишається провідним стабілізуючим чинником соціальної адаптації дитини, тому до основних принципів соціальної роботи з батьками дітей із синдромом Дауна відносимо:

1. Принцип толерантності – сьогодні толерантність виступає яскравим показником ступеню демократичності кожної держави й однією з умов її розвитку, отже, сім'ї, які мають дітей із синдромом Дауна, заслуговують на толерантне ставлення до них та їхньої дитини.

2. Принцип комплексності передбачає використання в роботі методу опису систем з багатьох елементів, які в різний спосіб взаємодії будуть призводити до прийняття єдиного правильного рішення.

3. Принцип співробітництва базується на тому, що для більшої ефективності соціальний працівник повинен співпрацювати з організаціями, які спеціалізуються на роботі з дітьми із синдромом Дауна та їхніми родинami.

Соціальні працівники у своїй роботі з батьками можуть зіштовхнутися з тим, що родина відкидає їхню допомогу, тому що вони не були в такій ситуації, адже не можуть зрозуміти. Більшу підтримку такій родині можуть надати досвідчені батьки, які виховують дітей із подібними проблемами. Тому важливою є організація групи психологічної підтримки та проведення тренінгів із членами родин, що мають спільні проблеми. Така робота допоможе їм активізувати власну мотиваційну сферу, спрямовану на повноцінне життя.

Одним із важливих методів соціально-психологічної допомоги сім'ям із дітьми із синдромом Дауна, є супровід сімей. Соціальний супровід – це інтегративна технологія, сутність якої полягає у створенні умов для відновлення потенціалу розвитку сім'ї особливої дитини (Оксенюк, 2018: 43).

Соціальний супровід включає в себе елементи навчання і розвитку здібностей клієнта до подальшого підвищення свого соціального статусу, вміння самостійно володіти підходами, соціальними технологіями і практиками, які пропонуються фахівцями соціальної сфери.

Під час соціального супроводу вирішуються такі завдання:

1. Адаптація сім'ї, що виховує дітей із синдромом Дауна, до реальних умов їхньої життєдіяльності.

2. Реабілітація та виведення із кризових ситуацій.

3. Підвищення соціального статусу сім'ї.

4. Нормалізація відносин й утвердження в соціумі.

5. Відновлення здоров'я, позбавлення від шкідливих звичок.

6. Створення умов для самореалізації в сім'ї та суспільстві.

Зазвичай соціальний супровід здійснюється фахівцями соціальної сфери, психологами, педагогами та медичними працівниками на основі інноваційних технологій із використанням методів індивідуальної та групової роботи. Соціальний супровід має відображати підхід до надання послуг, при якому дотримується право клієнта: на особисте життя та конфіденційність; на уважне, неупереджене ставлення та повагу; на самовизначення і самостійність у виборі; на отримання соціальних послуг високої якості.

Суб'єктами соціального супроводу є:

1) члени найближчого оточення клієнта;

2) професіонали, які здійснюють його цілеспрямовано в рамках реалізації своїх професійних функцій (соціальні педагоги, фахівці з соціальної роботи, психологи та ін.);

3) волонтери.

Програма соціального супроводу передбачає, що клієнт залишається в контакті з фахівцем соціального супроводу до тих пір, поки не будуть визначені шляхи вирішення проблем, проте види послуг, що надаються, можуть варіюватися залежно від потреб клієнта на конкретному життєвому етапі.

Таким чином, майбутнім соціальним працівникам дуже важливо усвідомити, що соціальний супровід є особливим видом соціальних відносин між тим, хто супроводжує, і тим, хто потребує допомоги. Він виступає найважливішим компонентом соціальної діяльності, суть якого – в посиленні позитивних і нейтралізації негативних тенденцій у житті та діяльності клієнта.

Кафедра психології та соціальної роботи Одеського національного політехнічного університету співпрацює з Одеською благодійною організацією «Сонячні діти», яка почала існувати з квітня 2012 року. В Одесі, окрім представника Всеукраїнської організації «Даун Синдром», не було організацій, які б займалися проблемами дітей із синдромом Дауна. Коли у квітні 2012 року постало питання про відкриття організації допомоги людям із синдромом Дауна, Оксана Зяцькова взяла на себе ініціативу і стала головою організації ОБО «Сонячні діти», а Олександра Чуян – її заступником. За час існування організації вони втілили багато заходів та проєктів: спортивні змагання, екскурсії, пікніки, участь в конкурсі «Бла-

годійна Україна», де за перемогу отримали приз «Ангел добра». У 2013 році організація «Сонячні діти» стала членами Консультаційної ради у справах людей з інвалідністю при Одеській міській раді. Саме ця організація домоглася того, що за міською програмою «Рівність» людям з інвалідністю щорічно почали виділяти кошти на оздоровлення. Тепер щороку організація може возити на відпочинок у Закарпаття групу з 30 осіб – це 10-12 сімей із дітьми із синдромом Дауна. Діти з організації «Сонячні діти» беруть участь у танцювальному ансамблі «Сонячні промінчики», який є унікальним колективом, тому що таких немає ані в Україні, ані в Європі. Діти танцюють самостійно, синхронно і без підказок. На постановку одного танцю потрібно мінімум сім місяців. Колектив брав участь у багатьох фестивалях та концертах у різних куточках України. Ознайомлення майбутніх соціальних працівників із цією організацією у процесі виїзних занять та проходження навчально-виробничої практики, дає їм можливість зрозуміти специфіку соціального супроводу сімей, що виховують дитину із синдромом Дауна.

Благодійна організація «Сонячні діти» проводить багато заходів, спрямованих на вирішення завдань, що відповідають статутним цілям організації. Один із заходів був проведений 27 березня 2019 року в Одеському національному політехнічному університеті з метою інформування студентів гуманітарного факультету, що навчаються за спеціальністю «Соціальна робота» та «Психологія», щодо діяльності організації. Представники ОБО «Сонячні діти» зауважили, що синдром

Дауна – лише генетична аномалія, в таких людей на одну хромосому більше. Студенти різних курсів кафедри психології та соціальної роботи стали частинкою всесвітнього флешмобу LOTS OF SOCKS, який передбачає придбання кольорових шкарпеток та викладення в соціальні мережі фото з метою підтримки людей із синдромом Дауна. Усі зібрані за допомогою акції кошти спрямовані на освітні програми для дітей із синдромом Дауна.

Також під час заходу було проведено дослідження у формі анкетування серед власників і учасників організації з метою вивчення їхньої думки щодо важливості соціального супроводу сімей, що виховують дітей із синдромом Дауна. Розроблена анкета містить 20 запитань, у дослідженні взяло участь 13 батьків дітей із синдромом Дауна.

У ході анкетування було виявлено, що між батьками і дітьми в усіх випадках дружні стосунки. Також у багатьох сімей, у яких з'явилась дитина із синдромом Дауна, змінились взаємовідносини в родині, але деяким родинам важко відповісти на це запитання у зв'язку з тим, що чоловік і жінка познайомились вже після народження дитини. Часто зустрічається тенденція виховання дитини тільки одним членом сім'ї, і частіше це – матір.

Більшість з опитуваних не впевнені в тому, що якщо їхня дитина залишиться одна, то родичі про неї подбають. Тільки три мами із тринадцяти опитуваних, знаходячись із дитиною у громадських місцях, не відчують зміну настрою або дискомфорт, а інші респонденти це відчують. Усі батьки бояться про майбутнє своєї дитини, що її чекає далі.

Таблиця 1

Swot-аналіз діяльності ОБО «Сонячні діти»

Сильні сторони	Слабкі сторони
<ol style="list-style-type: none"> Організація має окреме приміщення, де був зроблений капітальний ремонт. Знаходитись в організації можна кожного дня, що значно полегшує догляд за дитиною. Організація проводить багато цікавих заходів, як в Одесі, так і в інших містах України, завдяки чому ОБО «Сонячні діти» дуже відома благодійна організація. Через популярність організації, її впізнання, збільшується круг волонтерів та спонсорів. В організації діти отримують розвиваючу допомогу. 	<ol style="list-style-type: none"> Приміщення і персонал розраховані на невелику кількість осіб. Залежність від коштів спонсорів і допомоги волонтерів. Залежність від державної допомоги. Нестача коштів.
Можливості	Загрози
<ol style="list-style-type: none"> Завдяки тому, що батьки, які мають дітей із синдромом Дауна, об'єднуються, то можливе працевлаштування одного з батьків або двох (якщо робота з індивідуальним графіком), що значно покращить матеріальний стан сім'ї. Адаптація дітей із синдромом Дауна до соціуму через виїзд організації до навчальних закладів та інших установ. В організації є розваги, вони святкують та проводять концерти, іноді отримують подарунки. 	<ol style="list-style-type: none"> Втрата співробітників через малу заробітну плату та дефіцит професіоналів. Конфлікти між батьками. Втрата коштів від спонсорів. Втрата приміщення від держави.

Медичне обстеження дитина із синдромом Дауна в середньому проходить кожні 6 місяців, оскільки діти з даним синдромом мають схильність до багатьох захворювань, особливо до вад із зором і серцево-судинних захворювань. У більшості сімей немає розпорядку дня або їм важко відповісти на це запитання.

Тільки одна сім'я отримує соціальну допомогу від соціальних працівників, і батьків не влаштовує та допомога, яку вони отримують. Половина з опитуваних не знайома із заходами із психологічної реабілітації соціального супроводу сімей, що виховують дітей із синдромом Дауна, але всі відповіли, що потреба в таких заходах існує. Також більшість батьків бажає отримати більше інформації щодо соціального супроводу сімей, що виховують дітей із синдромом Дауна.

Більшість опитуваних відповіли, що на практиці робота в групах є більш ефективною, ніж індивідуальна робота з дитиною, оскільки діти із синдромом Дауна дуже комунікабельні, їм потрібно більше спілкуватись з однолітками. Про ОБО «Сонячні діти» більшість батьків дізнались від знайомих або через Інтернет, також троє батьків взагалі не знали про існування такої організації в місті.

У ході опитування було виявлено головні проблеми, з якими стикаються сім'ї, що виховують дитину із синдромом Дауна:

1. Матеріальне забезпечення, а саме його відсутність або недостатність.
2. Інтеграція людей із синдромом Дауна в суспільне життя.
3. Проблема працевлаштування.
4. Майбутнє дорослих людей із синдромом Дауна.
5. Відсутність або недостатність соціальної допомоги.

6. Неможливість отримання якісних медикаментів.

7. Руїнування сімей, а також відносин із близькими та друзями.

8. Жіноча відповідальність.

9. Відмова навчальних закладів до зарахування, акцент на альтернативі домашнього або спеціалізованого навчання таких дітей.

Батькам було запропоновано назвати допомогу, якої не вистачає, тобто що вони хотіли б змінити або додати, і серед цих пропозицій було визначені такі: соціальний супровід для денного перебування дітей в організації; відпочинок на базі оздоровчого санаторію; допомога і підтримка в працевлаштуванні; толерантне відношення соціуму до дітей із синдромом Дауна; збільшення грошової допомоги у вигляді пенсій; доступність якісних медикаментів; наявність безкоштовних спеціалізованих навчальних закладів для дітей із синдромом Дауна. Таким чином, результати опитування батьків підтвердили важливість соціального супроводу як ефективної технології роботи з такими сім'ями.

Висновки. Умовою підготовки професійно мобільних соціальних працівників до соціального супроводу сімей, що виховують дитину із синдромом Дауна, виступає мотиваційно-ціннісна складова частина розвитку професійної компетентності в обраній фахівцем сфері діяльності. Ознайомлення з методом соціального супроводу, тісна співпраця викладачів і студентів із представниками ОБО «Сонячні діти» та організація різних заходів спільними зусиллями, діагностування та моніторинг основних проблем сімей, що виховують дитину із синдромом Дауна, – це форми якісної соціальної роботи в контексті сучасного реформування надання соціальних послуг населенню, що мають нагальне значення і практичну зумовленість для майбутнього фахівця соціальної сфери.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Аналітичний звіт: Моніторинг соціального супроводу сімей, які опинилися в складних життєвих обставинах. Київ : Держсоцслужба, 2006. 136 с.
2. Капська А. Й. Соціальна робота: навчальний посібник. Київ : Центр навчальної літератури, 2005. 328 с.
3. Кугель С. А. Профессиональная мобильность в науке. Москва, 1983. 256 с.
4. Медведева Т. П. Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна. 2-е изд. Москва : Монолит, 2010. 80 с.
5. Оксенюк О. Соціальний супровід сім'ї дитини з особливими потребами. *Social Work and Education*. Vol. 5, N 1. 2018. С. 38–46.
6. Романчук О. І. Дорога любові. Путівник для сімей з особливими дітьми і тих, хто йде поруч. Москва : Генезис, 2010. 160 с.
7. Соціально-педагогічна робота з дітьми та молоддю з функціональними обмеженнями. Навчально-методичний посібник для соціальних працівників і соціальних педагогів / За ред. проф. А. Й. Капської. Київ : ДЦССМ, 2003. 168 с.

REFERENCES

1. Analitichnyi zvit: Monitorynh sotsialnoho suprovodu simej, yaki opynylysia v skladnykh zhyttievkykh obstavynakh [Analytical Report: Monitoring the social support of families in difficult circumstances]. K.: Derzhsotssluzhba, 2006. 136 p. [in Ukrainian].
2. Kapska A. Y. Sotsialna robota: Navchalnyi posibnyk [Social work: Tutorial]. Kyiv: Tsentri navchalnoi literatury, 2005. 328 p. [in Ukrainian].
3. Kuhel S. A. Professyonalnaia mobylnost v nauke [Professional mobility in a science]. M., 1983. 256 p. [in Russian].
4. Medvedeva T. P. Razvytye poznavatelnoi deiatelnosti detei s sindromom Dauna [Development of cognitive activity of children with Down syndrome]. 2-e yzd. M.: Monolyt, 2010. 80 p. [in Russian].
5. Okseniuk O. Sotsialnyi suprovid simi dytyny z osoblyvymy potrebamy [Social accompaniment of the family who has a child with special needs]. Social Work and Education. Vol.5, N 1. 2018. pp. 38-46. [in Ukrainian].
6. Romanchuk O. I. Doroha liubovi. Putivnyk dlia simej z osoblyvymy ditmy i tykh, kto yde poruch [The road of love. A guide for families with special children and those walking nearby]. M.: Henezys, 2010. 160 p. [in Ukrainian].
7. Sotsialno-pedahohichna robota z ditmy ta moloddu z funktsionalnymy obmezheniamy [Social and pedagogical work with children and young people with functional limitations. Tutorial for social workers and social educators]. Navchalno-metodychnyi posibnyk dlia sotsialnykh pratsivnykiv i sotsialnykh pedahohiv / Za red. prof. A. Y. Kapskoi. K.: DTSSM, 2003. 168 p. [in Ukrainian].