

**МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ
ХЕРСОНСЬКИЙ ДЕРЖАВНИЙ УНІВЕРСИТЕТ
ФАКУЛЬТЕТ ПСИХОЛОГІЇ, ІСТОРІЇ ТА СОЦІОЛОГІЇ
КАФЕДРА ФІЛОСОФІЇ, СОЦІОЛОГІЇ ТА СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ**

**ПРОЄКТИ І МОДЕЛІ КОМПЛЕКСНОЇ АДАПТАЦІЇ І
СОЦІАЛІЗАЦІЇ ОСІБ ІЗ ПСИХІЧНИМИ РОЗЛАДАМИ
АУТИЧНОГО СПЕКТРУ**

Кваліфікаційна робота (проект)

на здобуття ступеня вищої освіти «магістр»

Виконала: здобувачка 2 курсу, 07-211 Мз
Спеціальності 231 Соціальна робота
Освітньо-професійної програми
«Соціальна робота»

Дар'я МАЛЬЧИКОВА

Керівник: д.соц.н., проф. Шапошникова І. В.

Рецензент: д.філол.н., доц. Цуркан І. М.,
професор кафедри соціальних технологій
Вінницького соціально-економічного
інституту ВНЗ "Відкритий міжнародний
університет розвитку людини "Україна",
виконавчий директор ГО "Відокремлений
підрозділ "Херсонська регіональна ліга
соціальних працівників України"

Херсон – 2024

ЗМІСТ

ВСТУП	3
РОЗДІЛ 1. РОЗЛАДИ АУТИЧНОГО СПЕКТРУ В СИСТЕМІ ОСВІТНЬОЇ, СОЦІАЛЬНОЇ І СІМЕЙНОЇ ПІДТРИМКИ І СУПРОВОДУ	7
1.1. Розлади аутичного спектру: особливості і потреби осіб з РАС ...	7
1.2. Сучасні виклики у реабілітації осіб з розладами аутичного спектру та їх родин	10
1.3. Якість сімейного життя: як покращити добробут в родинах, де є дитина чи дорослий з РАС?	11
РОЗДІЛ 2. МЕТОДИ ТА ПІДХОДИ КОМПЛЕКСНОЇ АДАПТАЦІЇ І СОЦІАЛІЗАЦІЇ ОСІБ ІЗ РАС ВПРОДОВЖ ЖИТТЯ	15
2.1. Дослідження проблем переходу до дорослого життя осіб з розладами спектру аутизму	15
2.2. Сучасні соціальні технології і стратегії комплексної адаптації і соціалізації осіб із РАС	17
2.3. Вплив моторного навчання і сенсорної інтеграції на розвиток осіб з РАС і якість їх життя	23
РОЗДІЛ 3. ПІЛОТНИЙ ПРОЄКТ МОДЕЛІ КОМПЛЕКСНОЇ АДАПТАЦІЇ І СОЦІАЛІЗАЦІЇ ОСІБ ІЗ РАС	26
3.1. Короткий опис проекту, область реалізації і партнери	26
3.2. Актуальність і наявний досвід в сфері застосування проекту ...	27
3.3. Мета, задачі і цільова аудиторія проекту	28
3.4. Запланована діяльність і очікувані результати проекту	29
3.5. Необхідні ресурси і ризики реалізації проекту	31
3.6. Сталість і дисемінація проекту	32
ВИСНОВКИ.....	33
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	36

ВСТУП

Актуальність теми. Швидко зростаюча популяція молоді щороку отримує діагноз розлад спектру аутизму (РАС). У порівнянні з нейротиповими людьми, люди з РАС часто мають неефективну соціальну реакцію, багато людей з діагнозом РАС також мають погані навички сенсорної обробки, зниження когнітивної гнучкості, спільної уваги та надмірну залежність від зовнішніх підказок. Ці недоліки можуть заважати участі людини в професіях, пов'язаних із соціальною активністю на кшталт дружби, взаємодії з іншими та успішної участі в академічному та/або майбутньому професійному середовищі.

Хоча освітні і реабілітаційні моделі для осіб з РАС у більшості випадків спрямовані на підготовку дітей до життя, спектр настільки широкий, а люди настільки унікальні, що батьки, педагоги, терапевти та люди з аутизмом всеодно стикаються з непростю проблемою пошуку ефективних підходів на кожному перехідному життєвому етапі. через шкільні роки і далі. Підлітки з РАС стикаються з більшими проблемами, коли вони дорослішають. Допомога у переході у доросле життя важлива для молоді з РАС, оскільки багато хто відчуває безліч поведінкових, комунікаційних, психологічних і медичних розладів.

Надання корекційно-реабілітаційних послуг для дітей з особливими освітніми потребами, зокрема із розладами аутичного спектру, широко представлене в Україні, проте у числі пропонованих послуг молоді і дорослих з РАС як правило лише пропозиції допомоги у побуті. Проте постійна комплексна адаптація і соціалізація, побудована на сенсорній інтеграції, фізичній руховій активності, різноманітних видах спорту, трудотерапії і побутовій соціалізації, навіть при знижених когнітивних функціях у дорослому віці може суттєво підвищити якість життя,

добробут осіб із психічними розладами аутичного спектру і якість життя їх родин.

В Україні маємо розвинуту мережу державних інклюзивно-ресурсних центрів, що забезпечують надання корекційно-реабілітаційних послуг дітям з особливими освітніми потребами, в тому числі із РАС. Поширеними є численні приватні і благодійні центри, що пропонують комплексні послуги психологів, логопедів, дефектологів тощо. Проте ці численні приклади у переважній більшості зорієнтовані на роботу з дітьми молодшого і середнього віку і послуги психологічної, логопедичної і дефектологічної корекції. Саме такі обставини зумовили вибір об'єкта, предмета, мети і завдань дослідження.

Об'єктом дослідження є соціальні технології і стратегії комплексної адаптації і соціалізації молоді і дорослих осіб із РАС.

Предмет – моделі комплексної адаптації і соціалізації осіб із РАС.

Метою роботи є вивчення соціальних технологій і стратегій комплексної соціалізації і адаптації осіб молоді і дорослих осіб із РАС і розробка на цій основі пілотного проекту створення реабілітаційного центру.

У зв'язку з тим постає необхідність вирішення таких завдань:

- 1) Характеризувати особливості і потреби осіб з РАС в системі освітньої, соціальної і сімейної підтримки, сучасні виклики у їх реабілітації та підтримці;
- 2) узагальнити методи та підходи комплексної адаптації і соціалізації осіб із РАС впродовж життя;
- 3) проаналізувати вплив моторного навчання і сенсорної інтеграції на розвиток осіб з РАС і якість їх життя
- 4) розробити пілотний проект моделі комплексної адаптації і соціалізації молоді і дорослих осіб із РАС.

Методологія і методи дослідження. Дослідження соціальних технологій та стратегій комплексної адаптації та соціалізації осіб з РАС

вимагає міждисциплінарного підходу, що поєднує методи з різних галузей і сфер людської діяльності, таких як медицина, психологія, соціологія, соціальна робота та педагогіка. Теоретико-методологічною основою дослідження стали праці українських, зарубіжних вчених, загальнонаукові і конкретно-наукові методи дослідження. В числі квалітативних методів дослідження – спостереження, аналіз документів (медичні записи і матеріали інтерв'ю, освітні плани, соціальні програми), аналіз наративів (вивчення історій життя та досвіду осіб з РАС, якісний аналіз досвіду батьків дітей з діагнозом РАС).

Практичний аналіз використання соціальних технологій реабілітації осіб з РАС на прикладі діяльності денного відділення догляду Єдиного центру надання реабілітаційних та соціальних послуг Коломийської міської громади дав змогу проаналізувати ефективність використання різних соціальних технологій, та їхнього впливу на соціальну адаптацію молоді з РАС. Використані дослідницькі підходи допомогли оцінити існуючі практики та їхню ефективність за допомогою авторського тематичного аналізу фахового бачення педагогів, психологів, клініцистів, соціальних робітників.

Практичне значення отриманих результатів дослідження полягає в тому, що результати роботи можуть використовуватись при під час розробки проєктів, формування групових та індивідуальних освітніх моделей комплексної підтримки і покращення життя людей з аутизмом. Розроблений і представлений в роботі пілотний проєкт може стати основою грантової аплікації для відкриття Центру комплексної адаптації і соціалізації осіб із психічними розладами аутичного спектру.

Зв'язок роботи з науковими програмами, планами, темами. Кваліфікаційну роботу виконано відповідно до наукової теми кафедри філософії, соціології та соціальної роботи «Сучасні технології формування професійної активності в умовах трансформації сучасного українського суспільства» (державний реєстраційний № 0117U006790).

Тему роботи обговорено та затверджено на засіданні кафедри філософії, соціології та соціальної роботи (протокол від 11.09.2023 р. № 1, від 02.09.2024 р. №1), а також наказом по Херсонському державному університету.

Апробація результатів дослідження. Результати дослідження були обговорені під час засідань і попередніх захистів кваліфікаційної роботи на засіданні кафедри філософії, соціології та соціальної роботи (протоколи від 11.09.2023 р. № 1, від 02.09.2024 р. № 1). Результати дослідження частково апробовано у публікації Malchykova, D., & Pylypenko, I. (2023). War-Torn Territories and Society: Migration Processes, Cases, Contexts of Ukraine. *Europa XXI*, 45, 21-36. Результати дослідження стали предметом доповіді під час I Регіональної науково-практичної конференції «Теорія та практика соціальної роботи: досвід, сучасний стан, стратегії» для здобувачів вищої освіти та молодих науковців (03-04 грудня 2024 року, м. Івано-Франківськ).

Структура роботи. Робота складається зі вступу, трьох розділів, висновків, списку використаних джерел (42 найменування).

РОЗДІЛ 1

РОЗЛАДИ АУТИЧНОГО СПЕКТРУ В СИСТЕМІ ОСВІТНЬОЇ, СОЦІАЛЬНОЇ І СІМЕЙНОЇ ПІДТРИМКИ І СУПРОВОДУ

1.1. Розлади аутичного спектру: особливості і потреби осіб з РАС.

Психічні розлади аутичного спектру (РАС) загалом визначаються як порушення соціальної взаємодії, затримки або погіршення навичок спілкування та наявність обмежених, повторюваних або стереотипних дій або інтересів [17]. Таке поєднання супутніх захворювань фізичного та психічного здоров'я та відхилень у розвитку збільшує залежність цих людей від системи освіти, професії та охорони здоров'я протягом усього життя. Наказ МОЗ України [9] кваліфікує РАС як «порушення нейророзвитку, основними особливостями яких, згідно з «Дослідницькими діагностичними критеріями» МКХ-10 (1992 р.), є: 1) якісні порушення реципрокної соціальної взаємодії, 2) якісні порушення спілкування, 3) обмежені, повторювані, стереотипні поведінка та інтереси». Також у роботах [4, 6] зазначається, що РАС часто пов'язані з низкою коморбідних медичних станів і психічних розладів. Точний етіопатогенез РАС досі в основному невідомий, а аутизм є остаточним загальним шляхом розвитку різних патологічних станів, зокрема [29]: приблизно 70% людей із РАС мають принаймні ще один психічний розлад, який у подальшому може негативно позначитися на психосоціальному функціонуванні. Так, приблизно у 50% осіб із РАС наявна тяжка та глибока розумова відсталість, у 35% – легка чи помірною інтелектуальна недостатність, і тільки 15% розвивається відповідно до вікових норм.

Основні прояви аутистичної поведінки зазвичай наявні в ранньому дитинстві, але остаточно маніфестують у обставинах, коли мають проявлятися більш складні форми соціальної поведінки, зокрема, коли дитина починає відвідувати дитячий садок або школу. З віком, при

досягненні повноліття або в період старіння, спостерігається вікова патопластика аутистичних форм поведінки [4].

Дослідження функціонування і якості життя молоді перехідного віку з РАС [16] показало, що молоді люди з аутизмом перехідного віку без розумових розладів, які шукали лікування, повідомили про труднощі функціонування та низьку якість життя. Тяжкість симптомів аутизму та проблеми з психічним здоров'ям (симптоми тривоги або депресії; супутній РДУГ) сприяли зниженій працездатності. При цьому вплив симптомів тривоги та депресії на якість життя виявився сильнішим, ніж вплив тяжкості симптомів аутизму.

Таке поєднання супутніх захворювань фізичного та психічного здоров'я та відхилень у розвитку збільшує залежність людей з РАС від системи освіти, професії та охорони здоров'я протягом усього життя. Раннє впровадження освітніх та професійних реабілітаційних послуг підвищує не тільки рівень безперервної зайнятості батьків/опікунів, але і якість життя дітей, молоді та дорослих з РАС. Крім того, стать, рівень освіти та грошові виплати є значущими факторами прогнозування результатів успішності дорослого життя і можливостей працевлаштування [24]. Послуги, пов'язані з роботою, суттєво пов'язані з результатами спеціальних програм працевлаштування для молоді з аутизмом; тому важливо, щоб ця молодь була забезпечена більш цілеспрямованими послугами підтримки зайнятості.

Результати досліджень у США свідчать [24], що у близько 6,5 мільйонів дітей та молоді отримують спеціальні освітні послуги відповідно до Закону про освіту осіб з обмеженими можливостями. Однак через різні причини лише приблизно 8–11% цих учнів закінчують середню школу та успішно переходять до вищої освіти та/або працевлаштовуються. Однак для підвищення рівня фахової освіти та/або працевлаштування молоді з обмеженими можливостями внаслідок РАС потрібно інвестувати значну кількість часу, енергії та ресурсів.

Незважаючи на суттєві здобутки у освітньо-психологічній інтеграції і корекційному вихованні дітей з РАС [13, 14], питання їх навчання і реабілітації залишається надзвичайно гострим. Труднощі впровадження освіти для аутичних дітей в Україні пов'язані з різноплановим дефіцитом [12]: брак системної ранньої допомоги, відсутність традицій і культури здійснення комплексної корекційно-реабілітаційної роботи, відсутність наступності освітнього процесу для дітей і молоді з аутизмом тощо.

Звертаючись до вітчизняних досліджень, у своїй роботі І.А. Марценковський та І. І. Марценковська [6] наголошують на необхідність посилення національного потенціалу в догляді за особами із РАС та іншими порушеннями нейророзвитку. Для досягнення цієї мети в Україні пропонують вирішити такі завдання в різних сферах [5, 6]:

1. Підвищення обізнаності населення, лікарів, працівників дошкільних закладів про РАС.
2. Заохочення раннього виявлення та діагностики у дітей РАС, сприяти якомога більш ранньому отриманню ними доступу до спеціалізованої допомоги.
3. Забезпечення доступу до лікування методами доказової медицини і фахової психолого-педагогічної допомоги, шляхом додаткового навчання батьків, вчителів і клініцистів у рамках найефективніших втручань.
4. Спрощення особам з РАС доступ до закладів освіти, ресурсів для відпочинку, занять спортом, медичних закладів за місцем мешкання для усунення дискримінації, подолання стигматизації та забезпечення соціальної інклюзії спростити.
5. Забезпечення родин, які мають членів родини з РАС, соціальною підтримкою на рівні громади.
6. Залучення на принципах співробітництва у реабілітаційну діяльність значущих для дитини дорослих для усунення спотвореного чи

порушеного контакту всіх членів освітнього процесу з наступним перенесенням нових стосунків дитини і значущих дорослих в реальний навчально-виховний процес.

7. Заохочення високоякісних досліджень, які сприятимуть отриманню повної та точної картини проблем діагностики, лікування, соціальної допомоги особам з РАС та їх соціальному оточенню.

1.2.Сучасні виклики у реабілітації осіб з розладами аутичного спектру та їх родин.

Будь-які масштабні суспільні перетворення (внаслідок війни, пандемії, стихійного лиха) викликають непередбачувані зміни всіх сторін життя, привносять невизначеність, додаткові соціальні та прагматичні труднощі, збільшивши рівень стресу, тривоги, депресії, розчарування та невпевненості. Для родин, які опікуються дітьми і дорослими із РАС, це формує надзвичайний виклик не просто стабільності, але також може визначити регрес і загострення негативних психоемоційних станів, втрату набутих навичок.

У 2019 році карантин, спричинений пандемією COVID-19, кинув виклик особам із РАС та їхнім родинам у повсякденному житті та розпорядку дня. Через унікальні потреби, пов'язані з керуванням невизначеністю та подоланням ситуацій, поглиблений підхід до того, як вони пережили карантин, спонукав краще зрозуміти їхні поточні потреби в підтримці. Більшість сімей, досліджених у [31] підкреслили, що їхні нащадки краще перенесли карантин, ніж очікувалося. Деякі сім'ї повідомили, що молодь частіше бере участь у сімейних розпорядках і більше спілкується зі своїми батьками. Сім'ї, окрім певних труднощів, мали більше часу, щоб якісно провести зі своїми дітьми, щоб навчити нових навичок, таких як самостійність або навички, пов'язані з доглядом за домом. Сім'ї також розробили нові стратегії для управління карантинном, такі як структурування свого дня, використання візуальної

підтримки або нових технологій для навчання чи дозвілля, і визнали більш корисними в цій спробі згуртованість сім'ї, онлайн-зв'язок з родичами та наявність онлайн-психологічної підтримки.

В Україні широкомасштабне вторгнення стало надзвичайним випробуванням для всіх, проте родини, в яких є особи із РАС, потребують унікальної підтримки, перш за все в частині забезпечення умов комплексної реабілітації і соціалізації як дітей, так і молоді, і дорослих членів сімей з РАС. Навіть у регіонах, де не велися безпосередньо бойові дії, у перші місяці війни діти та підлітки з РАС отримували в менше підтримки, ніж зазвичай (наприклад, державні та приватні освітні та психологічні заклади та їхні спеціалісти) через те, що вони не виходили з дому, а також через закриття шкіл, принаймні протягом перших місяців, коли ці заклади адаптувалися до нової ситуації та намагалися надати онлайн-підтримку. Сім'ям доводилося долати цю складну ситуацію без підтримки, до якої вони звикли, головним чином через те, що надання онлайн-підтримки не є поширеним видом втручання для дітей з РАС.

Мало відомо про те, як особи з РАС та їхні родини впоралися з карантинною ситуацією, тим більше немає системних досліджень, як війна впливає на цю категорію людей, хоча ці знання мають вирішальне значення для надання індивідуальних втручань і адаптованої підтримки в цей невизначений період воєнного часу. Такі надзвичайні ситуації і суспільні стани потребують спеціальних стратегій реагування, щоб гарантувати емоційне благополуччя як дітей, так і сімей, оскільки вони можуть згодом призвести до розвитку і закріплення симптомів посттравматичного стресу.

1.3. Якість сімейного життя: як покращити добробут в родинях, де є дитина чи дорослий з РАС?

Батьки дітей із РАС стикаються з величезними проблемами та різноманітними вимогами у своєму повсякденному житті. Порівняно з батьками дітей з іншими вадами або батьками дітей, які нормотипово розвиваються, батьки дітей з РАС демонструють вищий рівень стресу, тривожності і депресії [34]. Важливу роль в адаптації батьків відіграють особливості дітей з РАС. Деякі дослідження обґрунтовують, що тяжкість розладу прямо пов'язана зі стресом у батьків, проте найважливіше значення мають саме поведінкові проблеми, такі як агресивна та самоушкоджувальна поведінка, які стають головною причиною батьківського стресу у батьків дітей з аутизмом [1, 7].

Проте характеристики дітей – не єдині змінні, які впливають на адаптацію, інші фактори значною мірою пов'язані з процесами адаптації. Зокрема, соціальна і психологічна підтримка є захисним фактором, який послаблює батьківський стрес і покращує особисте благополуччя та позитивне ставлення до дитини. Стратегії подолання стресу пов'язані з адаптацією батьків. Батьки, які використовують стратегії активного уникнення, повідомляють про більше стресу та проблеми з психічним здоров'ям, тоді як ті, хто приймає позитивні стратегії рефреймінгу, повідомляють про менше стресу. Порівняно з батьками дітей із типовим розвитком, батьки дітей з РАС частіше використовують стратегії подолання втечі-уникнення. Сприйняття проблеми є важливим предиктором адаптації у батьків дітей з РАС. Найсильнішим провісником батьківського стресу є те, що батьки негативно оцінюють ситуацію як катастрофу. Проте позитивні чинники, такі як сильне відчуття злагодженості, захищають сім'ю від стресу та зменшують вплив інвалідності на сім'ю [34].

Сьогодні в Україні окремою проблемою постають надзвичайні масштаби внутрішніх і зовнішніх вимушених міграцій, які повністю змінюють не тільки звичне фізичне середовище для людини з РАС, але і докорінно змінюють соціальне, іноді навіть мовне середовище, систему

психо-корекційної допомоги. Іноді родини з дітьми з РАС готові повернутися навіть у небезпечні умови заради відновлення звичної для дитини корекційної роботи і програм соціалізації. Хоча, за даними дослідження [27] 96 % ВПО прагнуть повернутися додому, зокрема 22 % - у найближчому майбутньому. Проте в роботі [28] наголошується, що у складі ВПО залежно від їх соціальних особливостей і міграційних намірів є різні групи, повернення яких в Україну загалом, чи до рідних домівок, визначатиметься не тільки загальними міграційними намірами, але і очікуваннями певних стандартів життя.

У довгострокових послугах, таких як реабілітація РАС, обсяг послуг охоплює все життя людини. У дослідженні [22] вивчення уявлення батьків про переваги та навантаження, пов'язані з охороною здоров'я та освітніми послугами, які отримують їхні діти з РАС, показало, що батьки відчули значний тягар, пов'язаний з доступністю, вартістю послуг і відсутністю інтеграції послуг. Батьки усвідомлюють, що освітні послуги відіграють ключову роль у ранньому втручанні та безперервності послуг, а медичні послуги необхідно розробляти та впроваджувати як частину цілісного догляду за дитиною. Постачальники послуг визнають необхідність кращої інтеграції та безперервності освітніх і медичних послуг, пов'язаних із розладами аутистичного спектру.

В таких умовах особливого значення набуває системна робота з родинами, в яких опікуються дітьми чи дорослими з РАС. Зокрема, має значення:

- надання батькам чіткої та послідовної інформації про характеристики РАС і кроки, які потрібно взяти під контроль протягом життєвого циклу, що підвищує розуміння проблеми;
- інформування батьків про ресурси, які можна розвинути для управління потребами сім'ї та надання сім'ям можливостей набуття відчуття контролю та керованості над своїм життям;

- навчання батьків, як долати виклики, які можуть призвести до перегляду майбутніх цілей і переосмислення негативних проблем, зокрема навчання бачити та враховувати позитивні сторони своєї ситуації та можливості своєї сім'ї для розвитку.

З іншого боку, професіонали повинні звернути увагу на стратегії подолання, які використовують батьки, щоб протистояти вимогам сім'ї, і знати, що матері та батьки можуть прийняти різні стратегії подолання. Фахівці повинні працювати з родинами, щоб визначити їхні потреби та відповідні джерела підтримки.

РОЗДІЛ 2

МЕТОДИ ТА ПІДХОДИ КОМПЛЕКСНОЇ АДАПТАЦІЇ І СОЦІАЛІЗАЦІЇ ОСІБ ІЗ РАС ВПРОДОВЖ ЖИТТЯ

2.1. Дослідження проблем переходу до дорослого життя осіб з розладами спектру аутизмі.

Підлітковий вік – це період фізичної адаптації та зміни ролей у родині та суспільстві. Сім'я стає менш важливою, підлітки переживають зміни, часто у позашкільному контексті, такі як стосунки з однолітками, підвищення мобільності, підвищення незалежності та перехід до вищої освіти або роботи [25]. Вперше люди навмисно будують і розмірковують про соціальні та професійні ролі, пропонуючи керівництво щодо очікуваної поведінки та обов'язків [8]. У той час як деякі ролі є невід'ємними, як-от ролі сина/дочки чи брата/сестри, інші, як-от друга, любителя чи професіонала, вибираються активно. Участь у виконанні професійних ролей часто включає соціальну взаємодію з іншими, що позначається на підлітках з РАС. Давно встановлено, що підлітки, будучи дорослими, повинні засвоїти моделі дій, необхідні для участі в житті суспільства [10]. П'ятдесят відсотків дорослих з РАС демонструють погані результати щодо участі в роботі, дружбі та самостійному житті [11–14]. Дослідження показали, що активізація участі підлітків з РАС може призвести до задовільної участі у дорослому житті [15–17].

Перехід від підліткового віку до дорослого є природним процесом, який включає багато факторів. Хоча всі підлітки стикаються з певними перешкодами під час цього переходу, ті, хто живе з особливими потребами, відчувають більше труднощів, таких як пристосування до мінливого середовища та обов'язків, навчання самостійного життя та

навичок самозахисту, а також пошук допомоги, необхідної для успішного переходу до рівня відповідну незалежність [17].

Більшу частину звичайного життя люди проводять у зрілому віці, але як вказує дослідження [36] лише 2% усього фінансування досліджень аутизму в США зосереджено на проблемах дорослих. Екологічна перспектива життєвого циклу підкреслює необхідність удосконалення систем обслуговування та догляду як ключового компонента зусиль для досягнення кращого здоров'я та соціальних результатів для цієї групи населення. Хоча при цьому не можна не відмітити, що вже існують дослідницькі результати, які надають узагальнене бачення можливостей, проблем і перспектив працевлаштування осіб із РАС, зокрема:

1) Люди з РАС як правило мають погані результати працевлаштування [40]. Професійну підтримку для учнів з РАС забезпечує перш за все шкільний персонал. Важливі чинники, які є визначальними для успішного працевлаштування молоді: розширення можливостей молоді, наявність сприятливого середовища та сприймання співпраці з боку батьків. Замість того, щоб намагатися змінити поведінку, навички чи здібності, пов'язані з роботою, шкільний персонал забезпечує підтримку переходу на основі сильних сторін, що підвищує самоефективність і самовизначення молоді. Шкільний персонал також надає підтримку під час переходу, яка підвищує самоефективність і самовизначення молоді.

2) Перехід від шкільних послуг до дорослого життя може бути особливо важким для багатьох підлітків із РАС [23]. Незважаючи на те, що деякі люди з РАС можуть успішно це зробити, більшість стикається зі значними перешкодами, коли вони намагаються домовитися про свій шлях до коледжу, роботи, самостійного життя, життя в громаді та інтеграції в громаду. Ці ключові сфери процесу переходу є вирішальними для успіху в дорослому віці.

3) Людям з аутизмом потрібна додаткова підтримка на робочому місці для розвитку м'яких і твердих навичок, а також унікальних сенсорних потреб [18], оскільки незалежно від культурного або етнічного походження особи з РАС мають різні робочі проблеми та переваги порівняно з людьми з іншими розумовими вадами. Стереотипне враження про те, що завжди застосовуються реалістичні та традиційні кар'єрні орієнтації, є хибним. Люди з аутизмом досить задоволені підтримкою при переході на роботу та службами працевлаштування з урахуванням культурних особливостей.

4) Працевлаштування дорослого з РАС може приносити переваги роботодавцям та їх організаціям без додаткових витрат. Дослідження в Австралії [35] показало, що роботодавці не несуть додаткових витрат, коли наймають дорослого з РАС, крім тих, які пов'язані з будь-яким новим працівником. Отже, на організаційному рівні ці результати ставлять під сумнів ставлення роботодавців до того, що наймання дорослих із РАС може призвести до втрати продуктивності та збільшення витрат, пов'язаних із модифікацією робочого місця та додатковим навчанням і наглядом. Це дослідження також виявило переваги працевлаштування дорослої людини з РАС, такі як значно краща увага до деталей у робочих завданнях і їхньої трудової етики порівняно з працівниками без РАС. Додавання таких сильних сторін урізноманітнює робоче місце, потенційно пропонуючи організаціям конкурентну перевагу.

2.2. Сучасні соціальні технології і стратегії комплексної адаптації і соціалізації осіб із РАС.

Середовище змінює участь дітей, підлітків, дорослих з РАС у всіх сферах життя. Підкріплення, спонукання та моделювання є найбільш часто використовуваними стратегіями для покращення якості взаємодії з однолітками в ігровій діяльності дітей дошкільного віку з діагнозом

розлад спектру аутизму, однак більшість ці програми втручання були розроблені та проведені педагогами та дослідниками для формування соціальних навичок серед дітей дошкільного віку з РАС [38].

Перехресне дослідження [4] вивчало погляди батьків на сприятливе чи перешкоджаюче середовище та щоденні контекстуальні стратегії, які батьки використовували для покращення участі своїх дітей. Було проаналізовано якісні та кількісні дані, зібрані від 115 батьків з німецькомовної Швейцарії за допомогою вимірювання участі та середовища для дітей та молоді. Результати виявили, що контекстуальні стратегії визначаються в поєднанні з людьми, видами діяльності, часом, об'єктами та місцями.

Такі бар'єри, як ставлення, соціальні вимоги, або сенсорні якості середовища були описані як менш відчутними і менш змінюваними для батьків. Такі погляди батьків на їх контекстуальні стратегії необхідно враховувати у втручаннях на основі середовища, спрямованих підтримувати соціальну участь дітей та підлітків з РАС. Це може одночасно зменшити навантаження, пов'язане з доглядом, у батьків дітей та підлітків з РАС. Безсумнівно, що батьківські перспективи щодо участі та їхні контекстуальні стратегії слід враховувати в формуванні комплексних програм втручання для підтримки дітей та підлітків з РАС.

У програми комплексної адаптації та соціалізації важливо включати сенсорні модулі, зокрема різні види фізичної активності, оскільки доведено [4], що шкала сенсорних навичок має високу кореляцію з показниками соціальних стратегій реабілітації та рівнем функціональності: чим більший показник за соціальними стратегіями реабілітації, тим вищі показники сенсорних навичок досліджуваних. Такі результати дають змогу наголошувати на необхідності розвитку сенсорних навичок, застосовуючи певні методи реабілітації. Хоча у групі з низькофункціональним аутизмом під час дослідження [4] виявлено меншу адаптованість опитуваних.

Загалом, аналіз наявних результатів досліджень [10, 25, 26] свідчить, що ефективні соціальні стратегії комплексної адаптації та соціалізації осіб з РАС мають формуватися з урахуванням таких ключових умов:

1) Забезпечення безпеки як забезпечення основи для вирішення проблем і ризиків у своєму житті. Фізичне середовище може перешкоджати реабілітації підлітків з РАС, тоді як надання волі та контроль над фізичним середовищем сприяють їй.

2) Належне інформаційне середовище: інформація впливає на сприйняття безпеки підлітками з РАС, оскільки їх здатність отримувати інформацію з соціального контексту знижена. Інформаційно-чутливе середовище може сприяти їхньому почуттю безпеки, надаючи іншу та більш адаптовану інформацію. Відповідно, люди можуть реагувати більш належним чином, коли їхнє оточення підтримує їхні потреби у значущій, цілеспрямованій і вичерпній інформації. Це дозволяє створювати когнітивні карти, обробляти інформацію та приймати рішення, таким чином створюючи відчуття свободи волі та контролю. Це підходить для підлітків з РАС, які потребують структурованості та передбачуваності.

3) Належні планувальні аспекти міського середовища. Це може підтримувати втручання для покращення стану підлітків з РАС, зокрема їх орієнтацію та пошук шляху, зміцнення впевненості та довіри у стосунках або створення відновлювальних місць у школах та громадських місцях. Проекти, що стосуються архітектури та дизайну та громадських послуг повинні враховувати вимогу такої інклюзивності.

4) Забезпечення засобів формування і відчуття соціальних зв'язків з іншими людьми та та спільнотами. Підлітки з РАС часто потребують удосконалення своїх навичок соціальної взаємодії, і вони сприймаються як такі, що менш зацікавлені в соціальній участі. Проте результати

показують, що підлітки хочуть бути пов'язаними та відчувати стосунки, близькість і почуття причетності.

5) Сприятливе сімейне середовище. Необхідно підтримувати ширші контексти соціальних сімейних зав'язків і сім'ї в їхніх зусиллях щодо соціального зв'язку підлітків з РАС, наприклад, у відвідуванні громадських місць або стажуванні на роботі. Це також є конструктивним способом задоволення потреб осіб, які доглядають за людьми з РАС. Особливу увагу слід приділяти братам і сестрам, оскільки вони можуть виконувати функцію сполучення, допомогати їм стати союзниками в соціальному середовищі, водночас вони можуть обмірковувати та надавати зворотний зв'язок щодо поведінки своїх братів і сестер у спосіб, до якого підлітки звикли та можуть бути зрозумілі.

б) Належне інклюзивне освітнє середовище. Нові ресурси для розвитку діти з аутизмом, так само як і всі їхні однокласники, отримують у спеціально створеному спільному освітньому середовищі з необхідними предметно-просторовими ресурсами. Досягнення означених орієнтирів стає можливим за умови застосування освітньої технології «Класний менеджмент» [10].

Свідчення людей зі спектром аутизму, отримані Fein E. [19] в Брукфілді та Парк-Сіті, описують досвід стосовно комфортного середовища, який був для них найбільш значущим. Простори, які створювали та прагнули підтримувати люди з РАС, як правило, характеризуються етикою та естетикою. Це були простори, в яких люди збиралися разом навколо спільних інтересів або діяльності, а не класифікувалися за кількісним показником, таким як вік або розумові здібності, що дозволяло людям взаємодіяти (і вчитися у інших, і бути наставниками).

В такому контексті окремої уваги заслугоує модель комплексної соціалізації через організацію підтриманого проживання. Державний

стандарт соціальної послуги підтриманого проживання осіб похилого віку та осіб з інвалідністю [3] надає таке визначення: «соціальна послуга підтриманого проживання осіб похилого віку та осіб з інвалідністю - комплекс заходів з надання місця для проживання, навчання, розвитку та підтримки навичок самостійного проживання, допомоги в організації розпорядку дня, організації медичного патронажу, допомоги у веденні домашнього господарства (закупівля і доставка продуктів харчування, ліків та інших товарів, приготування їжі, косметичне прибирання), з представництва інтересів, надання допомоги в організації взаємодії з іншими фахівцями та службами, інформації з питань соціального захисту населення, допомоги в отриманні безоплатної правової допомоги, спрямований на створення для отримувачів соціальної послуги соціально-побутових умов для самостійного проживання, захист їхніх прав та інтересів і залучення їх до життєдіяльності територіальної громади»

Основні заходи, визначені Державним стандартом, включають [3]: надання місця для проживання, допомогу в організації розпорядку дня, організацію медичного патронажу, навчання, розвиток та підтримку навичок самостійного проживання, допомогу в організації взаємодії з іншими фахівцями та службами та в отриманні безоплатної правової допомоги, допомогу у веденні домашнього господарства (закупівля і доставка продуктів харчування, ліків та інших товарів, приготування їжі, косметичне прибирання), представництво інтересів, надання інформації з питань соціального захисту населення.

Досвід реалізації моделі підтриманого проживання Великобританії [39] пропонує «покрокову» модель догляду. Незважаючи на те, що підтримуване проживання передбачає одразу багато послуг, деякі користувачі послуг з РАС, наприклад, не в змозі зрозуміти законність оренди та мають складні сенсорні потреби, які неможливо задовольнити, живучи в місцевій громаді. Відповіддю було

вкласти значні інвестиції в стаціонарне обслуговування і організувати сучасну резиденцію для людей з аутизмом. Користувачі послуг, які залишають стаціонарний заклад, можуть почати у більшій житловій одиниці, а потім поступово переходити до менших одиниць з кінцевою метою перейти до підтримуваного найму проживання, якщо це підходить для них.

Пілотний проєкт моделі первинної медичної допомоги на базі центру охорони здоров'я в рамках проєктів реалізації Національного плану охорони здоров'я Італії у 2010-2013 рр [29, 30] показав, що люди з діагнозом аутизм, які пройшли реабілітаційну програму, можуть розвинути і суттєво покращити комунікативні навички, які відповідають соціальному контексту, а також деякі навички щоденного життя, які можуть покращити їхній клінічний стан. Загалом, найважливіше покращення, яке можна було оцінити за допомогою статистичного аналізу, стосувалося навичок щоденного життя. На нашу думку, це та сфера, на якій слід зосередитися під час реабілітації аутизму, тому що, хоча діагноз аутизму ніколи не можна скасувати, його безумовно можна покращити шляхом кращого управління навичками повсякденного життя.

Навчання соціальним навичкам є також одним із найпоширеніших втручань, які допомагають усунути соціальні дефіцити в осіб із розладом спектру аутизму. Традиційна система навчання соціальним навичкам навчає дітей з РАС взаємодіяти з однолітками, надаючи віч-на-віч інструкції щодо спілкування, дружби та навичок вирішення проблем. Сучасні програми, спрямовані на вдосконалення соціальних навичок [37], спираються насамперед на взаємодію між дитиною та фасилітатором, використання технологій поведінкового втручання, технологічних втручань, спрямованих на позитивні поведінкові та психологічні зміни як доповнення або заміни втручання віч-на-віч.

Отже, соціальне та фізичне середовище зобов'язані забезпечити умови та послуги забезпечення того, щоб особи з РАС були прийняті замість роз'єднання. Островська К.О. наголошує [8], що система неперервної спеціальної допомоги для людей з РАС, яка охоплює всі етапи життя, забезпечує найкращі результати.

2.3. Моторне навчання, сенсорна інтеграція і кращі практики організації якісного життя осіб з РАС.

Для людей з аутизмом через їхню надмірну сенсорну вразливість навколишнє середовище може мати стресогенний характер, що спричинює їхні протестні прояви [11]. Для адаптації людини інформація від вестибулярних відчуттів є дуже важливою, тому сенсорна інтеграція як неперервний процес послідовних етапів поступального розвитку дитини в онтогенезі, стає основою більшості методик комплексної адаптації і реабілітації дітей з РАС. У дітей з аутизмом базові структури вестибулярних відчуттів недостатньо сформовані, а відтак всі інші складники психічного розвитку не можуть послідовно розвиватися і бути узгодженими між собою. Нормалізація цих базових структур має фундаментальне значення для розвитку дитини загалом: як у фізичній, так і в соціальній та пізнавальній сферах (навчальній діяльності) [11].

Здатність гнучко відтворювати та реалізовувати послідовності дій має важливе значення для моторного навчання та планування, яке, в свою чергу, визначає успішність повсякденного функціонування і перспективи працевлаштування осіб з РАС. Як обґрунтувало дослідження [41], на послідовну пам'ять і здатність виконувати інструкції впливає модальність презентації (усна чи візуальна демонстрація), модальність пригадування (вербальне пригадування чи відтворення), а модальність напрямку пригадування (вперед чи назад), і загалом демонстрація інструкцій покращила обслуговування всіх

елементів, тоді як ретроспективне пригадування покращувало пам'ять на пізніші елементи в послідовності. Ці результати дають нове розуміння когнітивних процесів та часову динаміку робочої пам'яті при виконанні послідовних дій та інструкцій, які краще всього формувати в ході моторного навчання і сенсорної інтеграції.

У своїй роботі Allen R. J. та інші [15] доводять, що демонстрація допомагає пригадати необхідні алгоритми через надання візуальної та просторової інформації щодо дій, які необхідно виконати, і об'єктів, на яких вони будуть виконані. Встановлено, що додавання або генерування візуальної інформації може принести користь словесній пам'яті, а наслідки часткової демонстрації окремих особливостей можуть з більшою ймовірністю поширюватися на інші ознаки в рамках ширшої одиниці, яку потрібно запам'ятати, при використанні більш знайомих матеріалів із уже існуючими асоціаціями між цими елементами.

Зростаюча популяція осіб із РАС вимагає, щоб клініцисти, які доглядають за дітьми з РАС, надавали оптимальну медичну допомогу цій уразливій групі населення. Проте люди з РАС, за визначенням, стикаються з багатьма проблемами, і не тільки медичними, у своєму житті, включаючи, але не обмежуючись: соціальну адаптацію, підтримку емоційного та психічного здоров'я, освіту, доступ до комплексної медичної допомоги, досягнення фінансового забезпечення та перехід до систем, орієнтованих на дорослих.

Так, одним із підходів забезпечення високої якості надання медичних і реабілітаційних послуг пропонується [20] медичний будинок для осіб з РАС, орієнтований на пацієнтів і сім'ю, який може сприяти інтеграції, координації та комплексному плануванню реабілітаційних заходів дітей/молоді/дорослих з РАС та їхніх сімей.

Медичний будинок є стандартом догляду в системах надання медичної допомоги дітям і молоді, яка вперше запроваджена Американською академією педіатрії в 1967 році [20]. Модель медичного

будинку з часом розвивалася, і основні принципи сучасного медичного дому – це партнерство між пацієнтом, сім'єю та основним постачальником, який, коли це необхідно, запрошує спеціалістів на допомогу та підтримку з боку громади. У центрі моделі – пацієнт та його сім'я. Ключовим аспектом сьогоденної моделі медичного будинку є те, що фокус змістився, щоб охопити всіх дітей і дорослих, а не лише дітей з особливими потребами. У світі також набула поширення і затвердила свою ефективність нова форма соціалізації людей з розумовими вадами, у тому числі з РАС, як Спеціальна олімпіада [32, с.245-263]. Це міжнародний проект, який показав можливості розвитку творчого та спортивного потенціалу дітей та підлітків з інтелектуальною недостатністю, покращення якості їхнього життя. Це програма, яка дозволяє людям з обмеженими можливостями зміцнити фізичне та психічне здоров'я, підвищити якість освіти та якість соціальної адаптації. Зазначимо, що діяльність спеціальних реабілітаційних центрів може стати майданчиком для відпрацювання персоналізованих методик і програм для подальшого широкого впровадження в роботу мережі освітніх і реабілітаційних закладів, підготовки резерву для Спеціальних Олімпіад.

Вважаємо, що ефективним є поєднання такої моделі організації середовища із проактивними стратегіями взаємодії, які передбачають навмисне залучення позитивних та етично обґрунтованих втручань, спрямованих на запобігання виникненню проблемної поведінки осіб з РАС. Проактивні стратегії мають ґрунтуватися на ефективному аналізі потреб особи та покращувати життя особи, для якої розроблено втручання [21]. Проактивні стратегії вимагають від тих людей, які підтримують людей, які демонструють складну поведінку, поєднання свого «наукового», емпіричного розуміння функції поведінки індивіда з творчим талантом для створення оптимальних рішень для складних комплексних проблем.

РОЗДІЛ 3

ПІЛОТНИЙ ПРОЄКТ МОДЕЛІ КОМПЛЕКСНОЇ АДАПТАЦІЇ І СОЦІАЛІЗАЦІЇ ОСІБ ІЗ РАС

3.1. Короткий опис проекту, область реалізації і партнери проекту.

Стрижневою ідеєю проекту є парадигма, що корекційно-реабілітаційна допомога, адаптація та соціалізація має супроводжувати особу із будь-якими психофізичними порушеннями (зокрема, розладами аутичного спектру) впродовж життя. Пілотний проєкт моделі комплексної адаптації і соціалізації осіб із психічними розладами аутичного спектру має актуальне значення і в рамках плану дій з реалізації Національної стратегії у сфері прав людини на 2021-2023 роки та заходів Плану відновлення системи охорони здоров'я України від наслідків війни на 2022-2032 роки, оскільки відповідає завданням забезпечення надання безперервної медичної та реабілітаційної допомоги в умовах війни та посилення спроможності у вирішенні більшості проблем людей у питаннях їхнього здоров'я, з особливою увагою на сферу супроводу пацієнтів із психічними розладами та хронічними захворюваннями.

Адаптація (як узгодження самооцінок і прагнень суб'єкта з його можливостями і реальністю соціального середовища) [5] для людей з аутизмом є складною проблемою, оскільки для переважної більшості засвоєння правил середовища і співвіднесення своєї поведінки з ним є практично неможливим. Тому адаптацію у цьому контексті можна розглядати як механізм соціалізації для осіб з РАС.

Проєкт передбачено реалізувати в межах сфери соціальної політики, соціальної роботи і соціального захисту населення. У

пропонованому Пілотному проєкті Партнерами можуть виступати різні організації і установи (табл. 3.1.)

Таблиця 3.1.

Потенційні партнери проєкту послуг комплексної адаптації і соціалізації осіб із психічними розладами аутичного спектру

Партнер	Роль у проєкті
Єдиний центр надання реабілітаційних та соціальних послуг Коломийської міської громади	Стейкхолдер та бенефіціар проєкту
Комплексна дитячо-юнацька спортивна школа м.Коломия	Партнерство у наданні послуг із спортивних активностей (адаптивні види спорту)
Басейн «Графіт» м.Коломия	Партнерство у наданні послуг із спортивних активностей (плавання)

* Складено автором

3.2. Актуальність і наявний досвід в сфері застосування проєкту.

Надання корекційно-реабілітаційних послуг для дітей з особливими освітніми потребами, зокрема із розладами аутичного спектру, широко представлене в Україні. Одним з основних завдань при цьому є корекційно-реабілітаційна допомога дітям з аутичними розладами є пом'якшення (в ідеалі – зняття) шляхом спеціалізованої індивідуалізованої комплексної корекції різних дизонтогенетичних і психопатологічно зумовлених порушень розвитку [2]. Проте у числі пропонованих послуг для осіб із психічними розладами аутичного спектру після 16-17 років як правило лише пропозиції допомоги у побуті (соціальне таксі, денний догляд, перукарські послуги, реабілітаційне обладнання тощо). Проте постійна комплексна адаптація і соціалізація, побудована на інтенсивних заняттях різними видами рухової активності, ігрових видів спорту, трудотерапії і побутовій соціалізації (навички

самообслуговування, домашні обов'язки, щоденні побутові питання), навіть при знижених когнітивних функціях у дорослому віці можуть суттєво підвищити якість життя осіб із психічними розладами аутичного спектру і якість життя їх родин.

В Україні маємо розвинуту мережу державних інклюзивно-ресурсних центрів, що забезпечують комплексну оцінку розвитку дитини, а також надання корекційно-реабілітаційних послуг дітей з особливими освітніми потребами, в тому числі із розладами аутичного спектру. Також поширеними є численні приватні і благодійні центри, що пропонують комплексні послуги, що надають практичні психологи, логопеди, вчителі-дефектологи, фізіотерапевти, нейропсихологи тощо. Проте ці численні приклади у переважній більшості зорієнтовані на роботу з дітьми молодшого і середнього віку і послуги психологічної, логопедичної і дефектологічної корекції. Спектр послуг для дітей підліткового віку і дорослих людей із психічними розладами аутичного спектру суттєво нижчий, хоча в останні десятиріччя відомі приклади реалізації проєктів підтриманого проживання (соціокультурний проєкт від товариства «Родина Кольпінга» - «Створення моделі підтриманого проживання дорослих осіб з аутизмом у міській квартирі», Львів, 2013 р.), транзитного підтриманого проживання (Вінниця, 2023 р.). В світі представлені різні моделі комплексної адаптації і соціалізації людей з ментальними порушеннями, зокрема із розладами аутичного спектру. Серед них також найбільш поширені моделі підтриманого проживання. Успішно реалізовані (Турція, Казахстан), але досі не представлені в Україні, моделі комплексної адаптації і соціалізації для дітей, побудовані на інтенсивних заняттях спортом, трудотерапії і побутовій соціалізації.

3.3. Мета, задачі і цільова аудиторія проєкту.

РАС завжди супроводжується неврологічними розладами, при яких у людей часто спостерігаються порушення координації рухів, знижений м'язовий тонус і порушення постави, що часто призводить до погіршення виконання рухових завдань. Недоліки у виконанні цих завдань часто можуть погіршити якість їхнього життя [33, с. 273-284]. Тому мета проєкту – покращити якість життя і здоров'я людей із психічними розладами аутичного спектру шляхом створення моделі комплексної адаптації і соціалізації, заснованої на інтенсивних заняттях різними видами рухової активності, ігрових видах спорту і сприянні залученню до Спеціальної олімпіади, трудотерапії і побутової соціалізації (навички самообслуговування, домашні обов'язки, щоденні побутові питання).

Мета проєкту досягатиметься через вирішення таких задач:

- створити пілотну модель центру комплексної адаптації і соціалізації осіб із психічними розладами аутичного спектру;
- обладнати модельне приміщення для роботи центру і сформувати пілотну групу осіб із психічними розладами аутичного спектру для занять у центрі;
- організувати фаховий супровід надання послуг комплексної адаптації і соціалізації осіб із психічними розладами аутичного спектру;
- підвищити спроможність Коломийської громади у сфері надання реабілітаційних і соціальних послуг, її інклюзивність та партисипацію у вирішенні нагальних потреб громади.

Бенефіціарами проєкту є особи із психічними розладами аутичного спектру, їх родини і Коломийська громада, яка сприятиме формуванню інклюзивного, доброзичливого і сприятливого середовища для усіх членів громади.

3.4. Запланована діяльність і очікувані результати проєкту.

Комплексна адаптація і соціалізація, заснована на інтенсивних заняттях різними видами рухової активності, ігрових видах спорту, трудотерапії і побутової соціалізації включає формування індивідуальних програм для кожного учасника пілотної групи проєкту. Програма може включатиме:

1. Комплекс вправ для покращення концентрації уваги, координації руху, удосконалення роботи вестибулярного апарату, тонкої та грубої моторики.

2. Адаптивні та ігрові види спорту (настільний теніс, баскетбол, їзда на велосипеді, плавання, тощо).

3. Комплекс вправ для покращення навичок самообслуговування, виконання домашніх обов'язків, щоденних побутових питань (трудотерапія).

4. Комплекс вправ для соціалізації в суспільстві (відвідування із супроводом місць суспільно-культурного призначення).

Оцінити потенційну перспективу і реалістичність його результатів можна через конкретизацію Очікувані результати та індикатори досягнення цілей проєкту (табл. 3.2.)

Таблиця 3.2.

Очікувані результати та індикатори досягнення цілей проєкту

Очікуваний результат	Індикатор досягнення
Створення центру комплексної адаптації і соціалізації осіб із психічними розладами аутичного спектру	Обладнання і функціонування центру протягом проєктного періоду
Систематичне надання послуг комплексної адаптації та соціалізації пілотній групі осіб із психічними розладами аутичного спектру	Формування, апробація і впровадження модельної програми комплексної адаптації та соціалізації осіб із психічними розладами аутичного спектру
Формування і ефективна	Рівень задоволеності наданими

комунікація групи фахового супроводу надання послуг комплексної адаптації і соціалізації осіб із психічними розладами аутичного спектру	послугами (за оцінкою батьків/опікунів) у разі неможливості оцінки власне особою – реципієнтом послуги
Презентація досвіду проєкту та його поширення в інших регіонах/громадах України	Проведення щонайменше 1 Воркшопу і 2-х семінарів за поточними і підсумковими результатами проєкту
Підвищення спроможності Коломийської громади у сфері надання реабілітаційних і соціальних послуг	Розширення спектру послуг Єдиного центру надання реабілітаційних і соціальних послуг

* Складено автором

3.5. Необхідні ресурси і ризики реалізації проєкту

Приміщення для роботи центру (200-250 м², обладнане відповідно Державного стандарту соціальної послуги підтриманого проживання осіб похилого віку та осіб з інвалідністю, Наказ Мінсоцполітики України від 07.06.2017 р №956)

Спортивне обладнання (тренажери, тенісні столи, спортивне знаряддя)

Персонал (фахівці із соціальної роботи, фізичної культури і спорту, психолог, фізичний реабілітолог, тьютори із фаховою освітою у кількості, відповідно кількості пілотної групи учасників)

Реалізація даного проєкту пов'язана із функціонуванням складної системи міжособистісних відносин і

Основні групи джерел ризику під час реалізації проєкту такі:

1. Воєнний час (особиста і суспільна невизначеність, реальна фізична небезпека і загрози життю, пригнічений моральний та психо-емоційний стан тощо).

2. Комунікація і готовність до співпраці учасників і партнерів проєкту. Для виконання проєкту необхідним є залучення зовнішніх виконавців,

посадових осіб, фахівців та представників різних галузей. Це може додати викликів непорозуміння та вимагатиме додаткової уваги до організації внутрішнього спілкування команди.

3. Команда проєкту (Навички та досвід персоналу та їх готовність до змін). Що можуть члени команди? Чи мають вони попередній досвід? Це може здатися другорядним, але формальна підготовка та предметні знання не завжди визначають наявність навичок та досвіду, необхідних і важливих для виконання поточних завдань проєкту.

4. Невизначеність і неоднозначність в оцінюванні результатів проєкту.

Зниження цих ризиків передбачається через запровадження диверсифікації методів і підходів адаптації і соціалізації, психологічний супровід усіх учасників проєкту. Також передбачено формування переліку альтернативних партнерів для реалізації завдань проєкту та підбір команди, яка буде мати відповідний досвід роботи з особами із психічними розладами аутичного спектру.

3.6. Сталість і дисемінація проєкту.

За умови успішної реалізації пілотного проєкту зі створення центру комплексної адаптації і соціалізації осіб із психічними розладами аутичного спектру планується масштабування проєкту, встановлення нових партнерств, обґрунтування його подальшої діяльності на постійній основі і пошук відповідних джерел фінансування. Отримані результати планується поширювати серед організацій з подібною сферою діяльності.

Планується через різноманітні масмедійні практики максимально презентувати розроблену і апробовану модель з метою її поширення в інших регіонах/громадах України: соціальні мережі, ЗМІ, публічні заходи органів місцевого самоврядування, наукові публікації та апробація на конференціях. Після завершення буде забезпечений

вільний доступ до результатів проекту онлайн для широкої цільової аудиторії.

ВИСНОВКИ

Сучасні підходи розуміння можливостей і необхідності комплексної адаптації і соціалізації осіб із РАС впродовж життя ґрунтуються на таких положеннях:

1. Діти і дорослі з РАС внаслідок порушення соціальної взаємодії, затримки або погіршення навичок спілкування та наявності обмежених, повторюваних або стереотипних дій та інтересів мають позитивну потребу спеціалізованої освітньої, соціальної і сімейної підтримки. Важливо враховувати, що додаткові виклики у реабілітації та підтримці таких осіб зумовлюють масштабні суспільні перетворення - війна , пандемії, стихійні лиха, оскільки вони викликають непередбачувані зміни всіх сторін життя, привносять невизначеність, додаткові соціальні та прагматичні труднощі, збільшуючи рівень стресу, тривоги, депресії, розчарування та невпевненості. Для родин, які опікуються дітьми і дорослими із РАС, це формує надзвичайний виклик не просто стабільності підопічного, але також може визначити регрес і загострення негативних психоемоційних станів, втрату набутих навичок.

2. Акцентуємо, що комплексна адаптації і соціалізація осіб із РАС потрібна їм впродовж усього життя, тому що такі особи відчують більше труднощів - пристосування до мінливого середовища та обов'язків, навчання самостійного життя та навичок самозахисту, а також пошук допомоги, необхідної для успішного переходу до рівня відповідної незалежності. Виховання дитини з РАС або опіка дорослого з аутичними розладами створює багато труднощів, серед найстрашніших із них – тягар опікуна. Тягар опікуна є результатом турботи про члена сім'ї чи близької людини протягом тривалого часу, який проявляється у багатогранному напруженні через постійний емоційний стрес, відсутність соціалізації, обмежені фінансові ресурси та численні

конфлікти відповідальності Батьки дітей-аутистів більше, ніж батьки дітей із типовим розвитком, схильні до більш високого рівня стресу, що, у свою чергу, впливає на серйозність емоційних і поведінкових проблем дитини. Саме тому родини в яких опікуються особою з РАС, дуже потребують адекватної комплексної підтримки для впровадження фізичної, сенсорної, когнітивної, соціальної та психологічної реабілітації.

3. Соціальні навички є ключовими навичками, які діти та дорослі з РАС повинні розвивати, щоб запобігти або полегшити симптоми соціальної тривоги. Шкала сенсорних навичок суттєво взаємопов'язана з впровадженням соціальних стратегій реабілітації та досягнутим рівнем функціональності: чим вищі показники за соціальними стратегіями реабілітації, тим кращі показники сенсорних навичок осіб з РАС. Це дає змогу наголошувати на необхідності розвитку сенсорних навичок, застосовуючи певні методи реабілітації. Саме тому у програми комплексної адаптації та соціалізації важливо включати сенсорні модулі, зокрема різні види фізичної активності.

4. В Україні навіть за наявності розвинутої мережі державних інклюзивно-ресурсних центрів, які забезпечують комплексну оцінку розвитку дитини, а також надання реабілітаційних послуг для дітей з особливими освітніми потребами, в тому числі із РАС, відчувається надзвичайний дефіцит послуги психологічної, логопедичної і дефектологічної корекції для дітей підліткового віку і дорослих людей із РАС. Хоча в останні десятиріччя реалізуються проекти підтриманого проживання, у світовій практиці маємо набагато ширший спектр моделей комплексної адаптації і соціалізації людей з ментальними порушеннями, зокрема із РАС. В їх числі особливе місце посідають успішно реалізовані, але досі не представлені в Україні, моделі комплексної адаптації і соціалізації для дітей, побудовані на інтенсивних

заняттях спортом (у тому числі через потенціал Спеціальної олімпіади), трудотерапії і побутовій соціалізації.

5. Розроблений пілотний проєкт моделі комплексної адаптації і соціалізації осіб із РАС може стати основою грантової аплікації для відкриття Центру комплексної адаптації і соціалізації осіб із психічними розладами аутичного спектру чи використовуватись при під час реалізації проєктів, формування групових та індивідуальних освітніх моделей комплексної підтримки і покращення життя людей з аутизмом.

REFERENCES

1. Грабовська С. Л., Островська К.О. Особливості соціальнопсихологічної допомоги сім'ям дітей з аутизмом. Збірник наукових праць Інституту психології ім. Г.С. Костюка АПН України / За ред. Максименка С. Д. К., 2009. Т. XI, Ч. 2. С. 118–127.
2. Дегтяренко Т. М. Гужва М. А. Модель організації міжвідомчої допомоги аутичним дітям: від теорії до практики. Педагогічні науки: теорія, історія, інноваційні технології. 2015. № 1 (45). С. 52-65.
3. Державний стандарту соціальної послуги підтриманого проживання осіб похилого віку та осіб з інвалідністю. Затверджено Наказом Міністерства соціальної політики України від 07.06.2017 № 956. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0806-17#n13>
4. Завязкіна Н. В., Карась С. О. (2020). Особливості сучасних соціальних стратегій у реабілітації підлітків з розладами аутистичного спектру. Габітус, 2(18). С. 55-59. <https://doi.org/10.32843/2663-5208.2020.18.2.10>
5. Концепція розвитку, навчання і соціалізації дітей з аутизмом: Навч. посіб. для вищих навч. закладів / В.В. Тарасун, Г.М. Хворова; За наук. ред. Тарасун В.В. К.: Наук, світ, 2004. 100 с.
6. Марценковський І.А., Марценковська І. І. Розлади аутистичного спектра: чинники ризику, особливості діагностики та терапії. НейроNEWS, 2019, 1(102), С. 24-30.
7. Островська К., Химко М., Кудрявцева Ю. Особливості абілітації дітей з аутизмом та їх родин. Львів, «Тріада плюс». 2007. 44 с.
8. Островська К.О. Соціальна адаптація дорослих осіб з порушеннями розвитку. Львів : «Тріада плюс», 2012. 580 с.
9. Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги при розладах

аутистичного спектра. Наказ МОЗ України від 15.06.2015 № 341.
<https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0341282-15#n56>

10. Скрипник Т.В. Діти з аутизмом в інклюзії: сценарії успіху : монографія / Тетяна Вікторівна Скрипник. Київ : Київ. ун-т ім. Б. Грінченка, 2019. 208 с.

11. Скрипник Т.В. Сенсорна інтеграція як підґрунтя цілісного розвитку дітей з аутизмом. Особлива дитина: навчання і виховання: науково-методичний журнал, 2016. № 4 (80). С. 24–31.

12. Технології психолого-педагогічного супроводу дітей з аутизмом в освітньому просторі : навчально-наочний посіб. / Укл. Т. Скрипник. К. : ТОВ «Видавничий дім «Плеяди», 2015. 56 с.

13. Шульженко Д. І. Психологічні основи корекційного виховання дітей з аутистичними порушеннями : автореф. дис. ... доктора психол. наук : 19.00.08 – спеціальна психологія / Д. І. Шульженко. – К., 2010. – 46 с.

14. Шульженко Д. І. Освітньо-психологічна інтеграція (інклюзія) дітей із аутизмом : монографія. Київ: НПУ імені М.П. Драгоманова; видво Хортицької національної академії, 2017. 444 с.

15. Allen R. J., Hill L. J. B., Eddy L. H., Waterman, A. H. Exploring the Effects of Demonstration and Enactment in Facilitating Recall of Instructions in Working Memory. *Memory & Cognition*, 2020, Vol. 48, № 3, pp. 400-410, <https://doi.org/10.3758/s13421-019-00978-6>

16. Backman, A., Zander, E., Roll-Pettersson, L., Vigerland, S., & Hirvikoski, T. (2023). Functioning and quality of life in transition-aged youth on the autism spectrum – associations with autism symptom severity and mental health problems. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 104, 102168. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102168>

17. Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., & First, J. (2015). “Transitions are Scary for our Kids, and They’re Scary for us”: Family Member and Youth Perspectives on the Challenges of Transitioning to Adulthood with

Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 548–560. <https://doi.org/10.1111/jar.12150>

18. Cheng, H. H. L., Chau, A., Chan, H., Seto, J., Wong, H., So, J., Leung, Y. W., Wong, A. V., & Cheung, T. C. K. (2024). Employment needs of and barriers for Chinese youth and young adults with Autism Spectrum Conditions in Ontario, Canada. *Research in Developmental Disabilities*, 149, 104729. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104729>

19. Fein E. *Living on the Spectrum: Autism and Youth in Community*. Anthropologies of American Medicine: Culture, Power, and Practice. New York: NYU Press. 2020. 293 p. <https://search-ebshost-com.ezp-prod1.hul.harvard.edu/login.aspx?direct=true&db=e091sww&AN=2399284&site=ehost-live&scope=site>

20. Giarelli, E., & Fisher, K. (2016). Integrated health care for people with autism spectrum disorder. Charles C Thomas, Publisher, Ltd. 382 p.

21. Hanbury, M. (2007). Developing proactive strategies. In *Positive Behaviour Strategies to Support Children and Young People with Autism* (pp. 20-47). SAGE Publications Ltd, <https://doi.org/10.4135/9781446214169>

22. Helkkula A., Buoye A. J., Choi H., Lee M. K., Liu S. Q., & Keiningham, T. L. (2020). Parents' burdens of service for children with ASD – implications for service providers. *Journal of Service Management*, 31(5), pp. 1015–1039. <https://doi.org/10.1108/JOSM-01-2020-0011>

23. Hendricks, D. R., & Wehman, P. (2009). Transition From School to Adulthood for Youth With Autism Spectrum Disorders: Review and Recommendations. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(2), 77–88. <https://doi.org/10.1177/1088357608329827>

24. Kaya, C., Hanley-Maxwell, C., Chan, F., & Tansey, T. (2018). Differential vocational rehabilitation service patterns and outcomes for transition-age youth with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 862–872. <https://doi.org/10.1111/jar.12443>

25. Krieger, B., Piskur, B., Schulze, C., Jakobs, U., Beurskens, A., & Moser, A. (2018). Supporting and hindering environments for participation of adolescents diagnosed with autism spectrum disorder: A scoping review. *PLoS One*, *13*(8), e0202071–e0202071.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202071>

26. Krieger, B., Moser, A., Morgenthaler, T., Beurskens, A. J. H. M., & Piškur, B. (2024). Parents' Perceptions: Environments and the Contextual Strategies of Parents to Support the Participation of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder - A Descriptive Population-Based Study from Switzerland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *54* (3), 871–893. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05826-2>

27. Libanova, E. M., Pozniak, O. V., & Tsymbal, O. I. (2022). Scale and Consequences of Forced Migration of the Population of Ukraine as a Result of Armed Aggression of the Russian Federation. *Demography and social economy*, *2*, pp. 37-57. <http://jnas.nbu.gov.ua/article/UJRN-0001339377>

28. Malchykova, D., & Pylypenko, I. (2023). War-Torn Territories and Society: Migration Processes, Cases, Contexts of Ukraine. *Europa XXI*, *45*, 21-36. <https://doi.org/10.7163/Eu21.2023.45.6>

29. Marini S., D'Ambrogio T., Esposito, M. , Sergi M. and Sorge G. (2018) Rehabilitation in Autism. Pilot Project on the Health Centre-Based Primary Care Model within the National Health Plan Implementation Projects. *Open Journal of Psychiatry*, *8*, 182-197. doi: [10.4236/ojpsych.2018.82017](https://doi.org/10.4236/ojpsych.2018.82017).

30. Marini, S., D'Ambrogio, T., Sergi, M. R., Gambi, F., Di Giannantonio, M., & Sorge, G. (2017). P.7.b.007 - Rehabilitation in adolescents with autism spectrum disorder: a three-year longitudinal study. *European Neuropsychopharmacology*, *27*, 1096–S1097. [https://doi.org/10.1016/S0924-977X\(17\)31905-3](https://doi.org/10.1016/S0924-977X(17)31905-3)

31. Mumbardó-Adam, C., Barnet-López, S., & Balboni, G. (2021). How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. *Research in*

Developmental Disabilities, 110, 103860–103860.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103860>

32. Papanephytous, N. L., & Das, U. N. (2024). *Understanding Autism : Perspectives, Assessment, Interventions, and the Journey Towards Inclusion* (1st ed.). Elsevier Science & Technology. 498 p.

33. Papanephytous, N., Das, U. N., & ScienceDirect. (2021). *Emerging programs for autism spectrum disorder : improving communication, behavior, and family dynamics.* Academic Press.
<https://doi.org/10.1016/C2020-0-01864-5>

34. Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(5), 442–458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>

35. Scott, M., Jacob, A., Hendrie, D., Parsons, R., Girdler, S., Falkmer, T., & Falkmer, M. (2017). Employers' perception of the costs and the benefits of hiring individuals with autism spectrum disorder in open employment in Australia. *PloS One, 12*(5), e0177607–e0177607.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177607>

36. Shattuck, P. T., Garfield, T., Roux, A. M., Rast, J. E., Anderson, K., Hassrick, E. M., & Kuo, A. (2020). Services for Adults With Autism Spectrum Disorder: a Systems Perspective. *Current Psychiatry Reports, 22*(3), 13–13. <https://doi.org/10.1007/s11920-020-1136-7>

37. Soares E. E., Bausback K., Beard C. L., Higinbotham M., Bunge E. L., Gengoux G. W. Social Skills Training for Autism Spectrum Disorder: a Meta-analysis of In-person and Technological Interventions. *Journal of Technology in Behavioral Science, 2021.* Vol. 6(1). pp. 166–180.
<https://doi.org/10.1007/s41347-020-00177-0>

38. Templeton O., Charney L., Bennett H., Betz M., Byrne K., Duffy J. The Effect of Sensory-Based Strategies and Social-Skill Training on Social Skills Among Preschool Children With Autism Spectrum Disorder. *The*

American Journal of Occupational Therapy, 2019. 73(S1), 7311515359-7311515359 p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.73S1-PO5027>

39. Tips on how to move people into supported living; Wirral Autistic Society was founded in 1968 by a group of parents and now has over 800 staff caring for more than 300 people with autism and social communication difficulties. (2015). *The Guardian* (London). <https://www.proquest.com/docview/2830188981?accountid=11311&source=pe=Blogs,%20Podcasts,%20&%20Websites>

40. Wong, J., Cohn, E. S., Coster, W. J., & Orsmond, G. I. (2020). “Success Doesn’t Happen in a Traditional Way”: Experiences of school personnel who provide employment preparation for youth with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 77, 101631. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101631>

41. Yang T., Jia, L., Zheng, Q., Allen, R. J., Ye, Z. Forward and backward recall of serial actions: Exploring the temporal dynamics of working memory for instruction. *Memory & Cognition*, 2018. Vol. 47(2), pp. 279–291. <https://doi-org.ezp-prod1.hul.harvard.edu/10.3758/s13421-018-0865-x>